

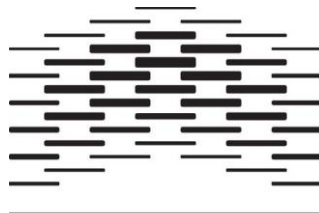
MASTEROPPGAVE
Master i helse og empowerment
Februar 2015

Å bli sin egen kostholdsveileder

En kvalitativ studie av hva mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) opplever har betydning for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt på kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM).

Anette Koppang

Fakultet for helsefag
Institutt for helse, ernæring og ledelse



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Sammendrag

Bakgrunn: Litteraturen avdekker at selv med god dokumentasjon om at kosthold fremmer helse og forebygger kroniske sykdommer, er det fortsatt mangelfull forståelse for hvorfor mennesker ikke følger anbefalte kostholdsråd. Det er begrensede studier om hvordan kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM) oppleves for mennesker med kronisk sykdom i forhold til å endre egne kostholdsvaner, derfor denne studien.

Hensikt: Å utforske og forstå hva mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) opplever har betydning for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt på TKM basert kostholdsveiledning.

Teoretisk forankring: Det er et satsningsområde innen folkehelsen i Norge å utarbeide strategier for å bedre utfallet av helsefremmende aktiviteter. I denne sammenhengen er en helsefremmende tilnærming valgt, med fokus på salutogenese og empowerment, som anses å være to sentrale aspekter i helsefremming.

Metode: Studien har en hermeneutisk tilnærming med dybdeintervju med 10 mennesker med SLE to måneder etter at de har deltatt på TKM basert kostholdsveiledning.

Resultater: I arbeidet med funn og fortolkninger fremkommer fire temaer som opplevdes betydningsfulle for å endre kostholdsvaner: 1) kunnskapsforståelse gjennom dialog, 2) dialog med egen kropp 3) anerkjennelse av egne valg og 4) støtte.

Konklusjon: Respondentene i denne studien opplevde at å anerkjenne og anvende deres egne erfaringer og ekspertise om egen sykdom og kostholdsvaner som en integrert del av kostholdsveiledningen hadde betydning for å endre kostholdsvaner. De opplevde at det styrket deres egne ressurser til selv å regulere sine kostholdsvaner. De opplevde videre at støtte hadde betydning for å gjennomføre, opprettholde og utforske nye muligheter for å endre kostholdsvaner.

Nøkkelbegreper: *SLE, lupus, kroniske sykdommer, revmatiske sykdommer, kosthold, kostholdsending, TKM, livsstilsending, veiledning, pasientundervisning, empowerment, opplevelse av sammenheng, helsefremming, pasient perspektiv*

Abstract

Background: The literature reveal that in spite of well documentation on diets promoting health and preventing chronic diseases, there is still a lack of understanding on why people do not adhere to the dietary recommendations. There is limitation of study's on how diet counselling based on traditional Chinese medicine (TCM) is experienced by people with chronic disease in regard to change their diets, hence this study.

Aim: The aim of the study was to explore and understand what people with systemic lupus erythematosus (SLE) experience being of relevance to change their diets, after participating in diet counselling based on TCM.

Theoretical foundation: The public health in Norway puts a lot of effort to develop strategies in order to obtain better outcomes from health promotion activities. Therefore a health promotion approach was chosen for my study, with focus on salutogenesis and empowerment, which are regarded as two major aspects in health promotion.

Method: The study has a hermeneutic approach, with indebts-interviews with 10 people with SLE, two months after participating in a dietary counselling based on TCM.

Results: From the study's findings and interpretation four themes appear of relevance for changing their diets: 1) comprehension of knowledge through dialogue, 2) dialogue with the body, 3) acknowledgement of own choices and 4) support.

Conclusion: The respondents in the study experienced that to acknowledge and use their own experience and expertise of their disease and dietary habits as an integral part of dietary counselling was of relevance for dietary change. They experienced this to strengthen their resources in modifying their dietary habits. They further experience that support is needed to accomplish, sustain and for exploring new possibilities in order to change their diets.

Key words: *SLE, lupus, chronic diseases, rheumatic diseases, diet, dietary change, TCM, lifestyle change, counselling, patient education, empowerment, sense of coherence, health promotion, patient perspective.*

Forord

Først vil jeg takke Høyskolen i Oslo og Akershus, avdeling Kjeller, som tilbyr en mastergrad i Helse og empowerment. Det har gitt ny og berikende kunnskap som jeg har glede av både som privatperson og som kliniker. Denne reisen har vært inspirerende og det er mange jeg har å takke for at det ble en masteroppgave til slutt. Takk til alle lærere som har gjort studien så spennende og spesielt til Sidsel Tveiten som gjennom sitt engasjement i empowerment og veiledning inspirerte meg til å ta noen ekstra dypdykk inn i den kunnskapen.

Takk til alle respondentene som sa ja til å delta i studien. Våre fine samtaler hvor dere delte egne historier med meg har gjort denne studien mulig. En varm takk til Norsk revmatisk forbund som hjalp til med rekrutering av deltakere, generøst bidro med kostholdsheftet om middelhavsdietten til alle respondentene og tilgang til lokaler som vi hadde gleden av å bruke. Til mine medstudenter vil jeg si takk for god atmosfære og hygge. Kjedelig hadde vi det ikke! Takk Emily for våre gode samtaler og det var godt å vite at det alltid var et rom for å ta kontakt. En varm og ekstra takk til mine to veiledere Ann-Karin Valle og Dag Willy Tallaksen, som har vært uerstattelige støttespillere, trodd på meg, vært min heiagjeng og alltid oppmuntret meg ved å si at det er av verdi det jeg gjør. Dere har inspirert meg og kommet med flotte innspill som alltid førte meg et skritt videre i prosessen.

Å føle at noen bryr seg er godt. Så takk til min kjære Ulrik og datter Cecilie som har vært støttende, nærende og lyttende til meg i denne prosessen, som ikke alltid var lett for meg. Takk Ulrik for alle gode samtaler og mange konstruktive innspill når jeg hadde behov for det. Takk til deg Iver som fikk løsnet på noen knuter som hadde satt seg i skriveprosessen. Jeg vil også takke mitt barnebarn Albert på 11/2 år for å ha forført meg bort fra oppgaven, som alltid ga verdifull påfyll i den ellers energikrevende skriveprosessen.

Anette Koppang

Oslo 30.1.15

INNHOLDFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.1.1	Systemisk lupus erythematosus (SLE)	2
1.1.2	Kosthold basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM)	3
1.1.3	Inspirasjon til problemstillingen	3
1.2	Studiens hensikt, formål og problemstilling	3
1.2.1	Hensikt og formål	3
1.2.2	Problemstilling	3
1.2.3	Avgrensning	4
1.2.4	Studiens oppbygging	4
2	TEORI	5
2.1	SLE (Lupus)	5
2.2	Helsefremmende arbeid	6
2.3	Helsebegrepet	7
2.4	Livskvalitet	7
2.5	Empowerment	8
2.6	Salutogenese	9
2.7	Mestringsforventning (self-efficacy)	11
2.8	TKMbasert kostholdsveiledning	11
3	METODE	13
3.1	Metodologiske overveielser	13
3.1.1	Vitenskapelige grunnlag	13
3.1.2	Studiens vitenskapelig forankring	16
3.1.3	Forskningsdesign	16
3.2	Utvalg	18
3.3	Datainnsamling	20
3.3.1	Forberedelse til intervju	20
3.3.2	Gjennomføring av intervju	21
3.4	Transkribering	24
3.5	Gjennomføring av TKM basert kostholdsveiledningen	26
3.6	Forforståelse	27
3.7	Etiske vurderinger	28
3.7.1	Informert samtykke	28
3.7.2	Konfidensialitet	29
3.7.3	Konsekvens av å delta	30
3.8	Analyseprosessen	31
3.9	Litteratursøk	35
4	PRESENTASJON AV FUNN OG FORTOLKNINGER	36
4.1	Kunnskapsforståelse gjennom dialog	37
4.1.1	Å få eierskap til ny kunnskap	37
4.1.2	Å få personlig kunnskap	39
4.1.3	Å få dekket et kunnskapsbehov	41
4.2	Dialog med egen kropp	43
4.2.1	Å lytte til kroppen	43
4.2.2	Tretthetens stemme dominerer	46
4.2.3	Resultatenes stemme motiverer	47
4.3	Anerkjennelse av egne valg	49

4.3.1	Å få anerkjennelse for egne behov	49
4.4	Støtte	52
4.4.1	Å kaste ball med hverandre	52
4.4.2	Å føle tilhørighet	54
5	DRØFTING.....	56
5.1	Studiens troverdighet og overførbarhet.....	56
5.2	Drøfting av funn og fortolkninger.....	64
5.2.1	Kunnskapsforståelse gjennom dialog.....	64
5.2.2	Dialog med egen kropp	67
5.2.3	Anerkjennelse av egne valg.....	74
5.2.4	Støtte.....	76
5.2.5	Oppsummerende drøfting.....	78
6	AVSLUTNING	82
6.1	Anbefalinger til videre forskning	83
7	LITTERATURLISTE	85
VEDLEGG.....		92
Vedlegg 1	informert samtykke	92
Vedlegg 2	intervjuguide	94
Vedlegg 3	Analyseprosessen	96
Vedlegg 4	Analyseskjema	100
Vedlegg 5	Litteratursøk	103
Vedlegg 6	Kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM)	104
Vedlegg 7	Melding fra REK.....	107
Vedlegg 8	Godkjenning fra NSD	109
Vedlegg 9	Svar fra Personvernombudet	110
Vedlegg 10	Godkjenning av endringsmelding, NSD.....	111

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det er en stadig økning av mennesker med kroniske sykdommer som muskel- og skjelettsykdommer, hjerte- karsykdommer, diabetes og fedme, nasjonalt som internasjonalt (Helsedirektoratet, 2010). Det anslås at så mye som 80 % av bl.a. hjerte - karsykdommer og type 2-diabetes kan forebygges med kosthold, fysisk aktivitet og røykevaner (WHO, 2005). Selv med dokumentert kunnskap om ulike risikofaktor som påvirker helsen, er det kun 50 % blant kronisk syke som følger rådene. I følge Hauge (2003) viser forskning at tradisjonelle tilnæringer til forebyggende og helsefremmende arbeid med mål om å endre helseatferd, har begrenset resultater. Resultatene kan vise kortvarige resultat, men ikke langsiktige. En studie om hvordan kunnskap påvirker endringer av kostholdsvaner for mennesker med hjerte-karsykdommer, påpekes det at det fortsatt er for lite forståelse av hvilke faktorer som hindrer at mennesker følger anbefalte kostholdsråd (Meyer, Coveney, & Ward, 2014). I studien til Barile, Saviano, and Polese (2014) påpeker de at hvorfor det fortsatt er så stort gap mellom ønsket formål med formidling av helserelevant informasjon og at utfallet er at relasjon mellom helsepersonell og bruker fortsatt preges av for stor asymmetri. For at bruker skal handle på informasjonen må den oppfattes som en verdi. De mener at det forutsetter en aktiv deltakelse av begge parter slik at hva som formidles skal ha en gjensidig innflytelse på hverandre, med mål om å komme frem til en gjensidig forståelse av det som er formidlet. I følge WHO (2008) er det fortsatt utfordringer med å finne metoder som gir langsiktige helserelevante atferdsendringer i forhold til blant annet kostholdsråd.

Det er et stort satsningsområde i Norge på forebyggende og helsefremmende arbeid for å imøtekomme utfordringene det er å minske forekomst av kronisk syke og bedre tilstanden til de som har fått det(Helsedirektoratet, 2010). Helsefremmende arbeid har fokus på å oppnå best mulig helseutvikling ved å styrke personens helse og motstandskraft mot negative faktorer gjennom salutogenetisk tilnærming (Mæland, 2005:68). Empowerment er et annet viktig element i dette arbeidet som vektlegger at bruker skal være aktiv deltakende, ha innflytelse og selv definere sin situasjon. Formålet er å øke brukers egne

ressurser og mestringsevner slik at de bedre kan ta kontroll over sin egen helse og således fremme sin helse og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010; NOU1998:18).

Tradisjonell kinesisk medisin (TKM) kjennetegnes ved sine helhetlige behandlingsmetoder, som baseres på en gjensidig deltakende relasjon mellom behandler og pasient for å komme frem til en individuell tilpasset behandling (Maciocia, 2004). Bann (2010) viser til studier at en slik pasientsentrert relasjon kan bidra til empowerment i betydningen av blant annet en økt opplevelse av kontroll over egen helse.

1.1.1 Systemisk lupus erythematosus (SLE)

Systemisk lupus erythematosus (SLE) er en kronisk auto-immun revmatisk bindevevssykdom, som kan angripe ulike organ i kroppen og hud, ledd og celler i blodet. Selv med medisinsk behandling har pasienter perioder med økt sykdomsaktivitet og det er påvist økt forekomst av arteriosklerose. Årsakene til dette er fortsatt uklare (Minami, Hirabayashi, Nagata, Harigae, & Sasaki, 2011). Det er også større forekomst av høyt blodtrykk og diabetes enn i den generelle populasjonen, men de mener dette ikke fullt forklarer forekomsten av økt arteriosklerose. Det antydes at ikke tradisjonelle risikofaktorer kan knyttes opp til dette, som sykdomsaktivitet og ulike medisinske behandlinger (Iaccarino et al., 2013). I følge (Petri, 2007) har kvinner i aldersgruppen 35 - 44 år med SLE 50 ganger større sjanse for å utvikle hjerte-karsykdommer enn friske kvinner i populasjonen. Det finnes ikke noe organisert tilbud om kosthold for denne gruppen i forhold til dette. Anbefalinger om kosthold for revmatikere generelt i Norge er middelhavskostholdet (Helsedirektoratet, 2011). Det er noe forskjellig anbefalinger om hvilke kostholdsråd SLE pasienter bør følge. Turesson and Jacobsson (2008) anbefaler i sin artikkel kostholdsråd for hjerte-karsykdommer, mens Skamra and Ramsey-Goldman (2010) anbefaler kostholdsråd for diabetes, da denne gruppen også har økt risiko for hjerte-karsykdommer. Chen and Xuan (2007) anbefaler mennesker med SLE å regulere sine kostholdsvaner i henhold til et TKM basert kosthold. De mener det kan være et hensiktsmessig supplement til den medisinske behandlingen (ibid). I følge WHO (2000) kan tradisjonell kinesisk medisin spille en viktig rolle i forebyggende og helsefremmende arbeid og bør integreres med vestlig medisin der det er hensiktsmessig.

1.1.2 Kosthold basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM)

Nasjonale kostholdsråd for ernæring baseres på matens næringsstoffer som protein, fett, karbohydrater, vitaminer og mineraler (Helsedirektoratet, 2011). TKMbasert kosthold skiller seg fra dette ved at mat klassifiseres ut i fra deres kvalitative egenskaper, som smak og temperatur (Flaws & Wolfe, 1983; Legget, 2005). Disse kvalitative egenskapene anvendes til å forklare hvilken effekt mat har på kroppen. Kostholdsveiledning basert på TKM gis med bakgrunn i et helhetlig syn på helse. Dette syn bygger på at et problem, en lidelse eller et symptom ikke kan forstås isolert, men må forstås ut fra sammenhengen mellom det fysiologiske, psykologiske og ytre omgivelser.

1.1.3 Inspirasjon til problemstillingen

Jeg har mange års erfaring som akupunktør og kostholdsveileder innen tradisjonell kinesisk medisin (TKM). Med mine kliniske erfaringer opplever jeg at mine pasienter følger kostholdsanbefalingene. En forklaring kan være at kostholdsveiledning er individuelt tilpasset den enkelte pasient. På bakgrunn av dette og sammen med utfordringene som nevnt i innledningen at så mange mennesker med kroniske sykdommer ikke følger kostholdsanbefalinger, dannet det grunnlaget for problemstillingen.

1.2 Studiens hensikt, formål og problemstilling

Jeg har gjennom denne studien med en hermeneutisk tilnærming, ønsket å besvare problemstillingen ut fra respondentenes egne perspektiver for å besvare hva respondentene opplever har betydning for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt på en TKM-basert kostholdsveiledning.

1.2.1 Hensikt og formål

Hensikten med studien er å utforske og forstå hva mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) opplever har betydning for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt på TKM-basert kostholdsveiledning.

Formålet med studien er å generere kunnskap som vil kunne bidra med en økt forståelse av hva mennesker med SLE opplever har betydning for å endre egne kostholdsvaner.

1.2.2 Problemstilling

Hva opplever mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) har betydning for å endre egne kostholdsvaner, etter å ha deltatt på en TKM-basert kostholdsveiledning?

For å besvare problemstillingen er følgende forskningsspørsmål utarbeidet:

1. Hva opplever mennesker med SLE har betydning for å endre egne kostholdsvaner, etter å ha deltatt på TKM-basert kostholdsveiledning?
2. Hva opplever mennesker med SLE har betydning for egen helse og livskvalitet, etter å ha deltatt på TKM-basert kostholdsveiledning?

1.2.3 Avgrensning

Utvalgskriterier for deltakelse i studien ble begrenset til alder mellom 18 til 64 år. Studien er ute etter respondentenes meninger om hva som er av betydning for å endre egne kostholdsvaner. Det var derfor ønskelig å få deltakere som mest sannsynlig hadde innflytelse på egne kostholdsvaner. En graviditet kan medføre at det er den som styrer hva og hvordan man spiser, og ikke den gravide selv. Derfor var graviditet en avgrensning for å delta. Deltakelse var avgrenset til å gjelde mennesker som pratet og forstod norsk godt. Det var for å forsikre at de var samtykkekompetente, til å forstå den skriftlige invitasjonen til studien, og forstå konsekvensene av samtykkeerklæringen før den ble underskrevet.

1.2.4 Studiens oppbygging

I første kapittel beskrives bakgrunn for valg av tema, og inkluderer problemstilling med hensikt og formål, samt avgrensninger. I kapittel 2 redegjøres det for den teoretiske rammen som synes relevant for studien. I kapittel 3 redegjøres det for studiens metodologi; vitenskapelig tilnærming, forskningsdesign, forskningsprosessen samt min forforståelse og litteratursøk. I kapittel 4 presenteres studiens funn og fortolkninger. I kapittel 5 drøftes studiens troverdighet og overførbarhet, og drøfting av funn og fortolkninger samt en oppsummerende drøfting. I det avsluttende kapittel 6 gis en avsluttende oppsummering og forslag til videre forskning.

2 TEORI

I dette kapittelet redegjøres det for teori som har relevans for studien på to nivåer. Det ene er å redegjøre for teori relevant for studiens problemstilling. Drøfting av studiens funn og fortolkninger ønsker jeg å løfte opp og se i lys av et helsefremmende perspektiv. Det vil derfor bli redegjort for salutogenese og empowerment som er sentrale aspekter i et slikt arbeid. Jeg presenterer også teori om mestringsforventning som anses å være et viktig element for å mestre en endringsprosess.

2.1 SLE (Lupus)

Systemisk lupus erythematosus (SLE) også kalt lupus er en alvorlig kronisk autoimmun bindevevssykdom, og som anses å være den hyppigste av de revmatiske bindevevssykdommene. Den kjennetegnes av en revmatisk betennelse, som viser seg oftest på hud, i ledd og i cellene i blodet, men også i organer som nyrer, hjerteposen, lungeposen og sentralnervesystemet (Gilboe, 2008). Det at SLE kalles systemisk er at hele kroppen er rammet. Lupus betyr ulv og ble brukt da forekomst av et vanlig utslett over neseroten så ut som et ulvebitt som var rødt og derav navnet erythematosus. I dag kalles det samme utslettet for sommerfuglutslett (Grønsdal, 2008). Det er opp til 70 % som har en eller annen form for utslett både i huden og i munnhulen. Symptomene fra SLE varierer avhengig av hvilke organ som rammes og det endrer seg også over tid. Årsakene til i at kroppens immunsystem er rammet og angriper kroppens eget bindevev og forårsaker betennelse er fortsatt ukjent. Det antas at gener og arv kan ha en liten betydning, ca. 10 %. Man går ut fra at mennesker er disponert og så er det andre miljøfaktorer som sol, stress, psykiske belastninger, kvinnelige kjønnshormoner og visse medisiner som kan trigge sykdomsutvikling (Gilboe, 2010). Å stille diagnose kan være komplisert og ta lang tid da sykdommen viser seg med forskjellige symptomer avhengig av hvilke organer som er rammet. I følge Grønsdal (2008) kan det gå fra måneder, til 3 år som ikke er uvanlig og helt opp til 10 år før man kan være helt sikker. Den utvikles ofte gradvis og mennesker kan ha slitt med tretthet, muskel- og skjelettplager i mange år før den stilles. Sykdommen kan være uforutsigbar og kan svinge mellom rolige og aktive faser.(Ibid). Det finnes ikke noe helbredende medisiner for SLE. Medisinsk behandling vil også variere ut fra hvor kraftig man er rammet. De fleste medisiner er betennelsesdempende og gis for å lindre

sykdomsrelaterte symptomer, men noen anses også å være forebyggende som antimalariamedisin. Det er veldig vanlig å få bivirkninger av medisiner som gis, så store at man må stoppe med dem. Det anbefales å bruke høy solfaktor eller dekke kroppen helt, da solen kan trigge at sykdommen blusser opp. Det er over 50 % av de som har SLE som utvikler sollysømfintlighet. Det kan være så ille at man ikke tåler solstrålene gjennom et vindu (ibid). Sykdommen rammer flere kvinner enn menn i forholdet 9 til 1. I Norge er det ca 2500 (Revmatikerer, 2010). Flere studier viser at SLE-pasienter har dårligere livskvalitet sammenliknet med friske mennesker i befolkningen (Jolly et al., 2012; Wolfe, Michaud, Li, & Katz, 2010) og lavere helserelatert livskvalitet enn den generelle populasjonen (McElhone, Abbott, Gray, A Williams, & Teh, 2010). Videre viser forskning at mange lider av en tretthet, depresjon og angst, og at sykdommen ofte kan føre til arbeidsuføre (Chehab, Carnarius, & Schneider, 2014). De vanligste symptomene er tretthet, morgenstivhet, håravfall, leddsmerter, utslett, tørre slimhinner og hodepine. Gjentatte perioder med høy sykdomsaktivitet gir dårlig prognose. Selv om sykdommen er alvorlig, er det flere som lever godt med sykdommen (Grønsdal, 2008; Pettersson, 2012).

2.2 Helsefremmende arbeid

Folkehelsen har som mål å forebygge sykdom og fremme helse, ved blant annet å påvirke befolkningens helseatferd til kjente risikofaktorer for helse (Helsedirektoratet, 2010). Det som skiller dem fra hverandre er at sykdomsforebyggende arbeid rettes mot kjente årsakssammenhenger mellom risikofaktorer og diagnose, mens helsefremmende arbeid anvendes mer når årsakssammenhenger ikke er kjente og hvor hovedfokus er på helse og ikke på sykdom (Hauge, 2003). Da både helse og sykdom kan gjensidig påvirke og være avhengig av hverandre, bør de ulike tilnærmingene ses som komplementære komponenter i forebyggende helsearbeid (Mæland, 2005).

Etter første internasjonale kongressen i helsefremmende arbeid i Ottawa, Canada 1986, ble det i Ottawa-charteret nedfelt flere strategier for å fremme helse. Noen av de sentrale strategiene var å anerkjenne mennesker som den største helseressurs og derfor ta dem aktivt med i helsefremmende arbeid. I charteret er helsefremmende arbeid definert som: «the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health» (WHO, 1986).

Som tidligere nevnt anses både empowermentstrategi og salutogenese som sentrale aspekter i helsefremmende arbeid. De blir beskrevet senere i dette kapittelet.

For å oppnå best mulig helseutvikling må det ved siden av å styrke individuelle ressurser, også styrkes gjennom samfunnsmessige, miljømessige, sosiale og kulturelle ressurser (Mæland, 2005). Det at flere nivåer trekkes inn, vil også hindre at empowerment gjøres til et individuelt ansvar (Sørensen, Graff, Narum, & Nybø, 2002).

2.3 Helsebegrepet

Hva som legges i helsebegrepet er ikke entydig. WHO (1946, p. 2) definerer helse som: « a state of complete physical, social and mental well-being, and not merely the absence of disease or infirmity». I sammenheng med den helsefremmende prosessen er begrepet utvidet til at helse er en positiv ressurs i livets hverdag og er sterkt relatert til sosiale- og personlige ressurser, samt fysisk kapasitet (WHO, 2009). Det kommer ofte frem i helsedebatter ulike meninger om helsebegrepet. Det kan være fra motstandskraft mot forskjellige sykdommer, økt subjektiv velvære til at mental velvære er en forutsetning for kroppslig helse (Mæland, 2013). Fra studien helse på norsk påpeker Fugelli and Ingstad (2009, p. 425) at for folk flest er helse et dypt personlig fenomen, tett vevd inn i det individuelle og det sosiale liv. I tradisjonell kinesisk medisin (TKM) forstås helse ut fra et holistisk perspektiv. Menneskets fysiologiske, psykologiske og spirituelle aspekter er gjensidig avhengig av og påvirker hverandre, og er en naturlig integrert del av naturen og universet. En del kan ikke sees isolert men ut fra helheten. Når det er god harmoni eller balanse mellom faktorene forstås det som god helse (Xiaolan, 2006). I denne studien forstås helse ut fra hvordan respondentene selv opplever den.

2.4 Livskvalitet

Helsefremmende arbeid har som formål å styrke en persons egne ressurser, for å bli i stand til å ta ansvar for å fremme sin helse og bedre sin livskvalitet. I et helsefremmende perspektiv er det viktig å vurdere menneskers livskvalitet, da sykdom kan føre til lav livskvalitet. Studier viser også at lav livskvalitet kan medføre til økt risiko for sykdom (Bang Nes & Tanbs, 2011). Begrepet livskvalitet er flerdimensjonalt og derfor er det vanskelig å gi en entydig definisjon. Det er en allmenn enighet om at livskvalitet er en subjektiv vurdering av eget liv (Mæland, 2005; Næss, 2011; Tveiten, 2007; Wahl & Hanestad, 2007). Næss (2011:18) bruker ordet livskvalitet og psykisk velvære om hverandre og definerer det som: «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst

kognitive og affektive opplevelser er negative». Det kognitive aspektet skal forstås som opplevelser relatert til vurderinger, tanker og oppfatninger. Det affektive relateres til følelsesmessige tilstander, som glede og engasjement. Hun mener en slik avgrenset definisjon gir et bedre grunnlag for å vurdere betingelser, som levekår eller årsaker til sykdom opp mot opplevd livskvalitet. Helsen til mennesker som er kronisk syke anses å påvirke hvordan de opplever sin livskvalitet (Wahl og Hanestad, 2007). De beskriver livskvalitet ved å dele det inn i tre områder, og som de mener gjensidig påvirker hverandre. Det første området; den globale livskvalitet omhandler personens tilfredshet og velvære relatert til for eksempel materielle goder, utdanning og forhold til andre. Det andre området; den helserelaterte livskvalitet omhandler mer generelle helseforhold som funksjonsnivå, energi og emosjonell funksjon. Det siste området; de symptom- og sykdomsrelatert livskvalitet omhandler hvordan personens opplevelse av symptomer og sykdom relateres til opplevd livskvalitet. I denne studien vil fokus være på respondentenes egen opplevelse av sin livskvalitet.

2.5 Empowerment

Empowerment som strategi defineres både som prosess og som mål. Det som kjennetegner empowerment som prosess er brukermedvirkning, omfordeling av makt mellom hjelper og pasient, samt anerkjennelse av pasientens kompetanse som ekspert på seg selv (Gibson, 1991; Sørensen & Graf-Iversen, 2001; Tengland, 2008; Tveiten, 2009). Tveiten (2009) vektlegger viktigheten av at begge ekspertkomponentene erkjennes og anerkjennes til pasientens beste. En prosess forankret i empowermentprinsippet kjennetegnes ved at helsepersonell inntar en veiledningsrolle med åpenhet for dialog omkring pasientens situasjon, behov og forslag til løsninger. En slik prosess er viktig for at en atferdsendring skal finne sted (Sørensen & Graf-Iversen, 2001). Ved å være støttende over tid, gi veiledning, råd og hjelpe brukeren til å kartlegge deres ståsted og bidra til å tilrettelegge tiltakene etter deres egne ressurser vil det kunne redusere muligheten for at bruker gir opp (Walseth & Malterud, 2004). Empowerment forklares også som en endringsprosess over tid, som tar utgangspunkt i personens egne muligheter og ressurser (St-Cyr Tribble et al., 2008; Tveiten, 2009) en prosess som er forankret i personens egne erfaringer og erkjennelser (Stang, 2003).

Prosesen kan ikke sees atskilt fra målet som er å oppnå kontroll over egen helse eller eget liv. For å oppnå dette må en person ha kapasitet til å velge. Slik kapasitet er nært knyttet til

kognitive egenskaper som indre motivasjon, mestringstro (self-efficacy) og selvbevissthet (St-Cyr Tribble et al., 2008). Tilgang på empowerment kan også være å øke ferdigheter i problemløsning, utvikle egenfølelse, reflektere og bevisstgjøring av egen situasjon, styrke og behov, øke informerte valg som er overensstemmende med egne forventninger og behov (Gibson, 1991; St-Cyr Tribble et al., 2008). I følge Sørensen et al. (2002) er økt kunnskap om ulike årsakssammenhenger til helsetilstander viktig for positivt å påvirke empowerment. For å evaluere atferdsendring i et empowermentperspektiv er det viktig å evaluere interaksjonen mellom pasient og hjelper ved å ta med pasientens opplevelse av egne muligheter, begrensninger og behov, og deres syn på selve samhandlingsprosessen (St-Cyr Tribble et al., 2008).

2.6 Salutogenese

Salutogenese betyr utvikling av helse, og er et begrep utviklet av sosialmedisiner Aaron Antonovsky. Salutogenese er satt sammen av salus som på latin betyr helse og genesis som på gresk betyr tilblivelse. Han mente at grunnlaget for å fremme helse var å ha mer fokus på hva som fremmer helse enn på hva som forårsaker sykdom (patogenese). For å fremme helse må fokus være på hele mennesket, da det som gir og tar helse har en sammenheng med både de fysiologiske, psykologiske, sosiale, kulturelle og tradisjonelle aspekter i et menneskets liv, en holistisk tilnærming. Helse definerer han som et fenomen som dynamisk beveger seg langs et kontinuum mellom to ytterpoler, uhelse på den ene siden og helse på den andre. For å forstå hvor en person befinner seg på et gitt tidspunkt langs denne aksene mellom helse og uhelse må man ta hensyn til personens egen historie. Det er en forutsetning for både å forstå den bakenforliggende etiologi for personens helsetilstand, og for å hjelpe en person til å bevege seg i retning mot helsepolen (Antonovsky, 1996).

Gjennom sin forskning fattet han interesse for hvorfor mennesker under samme stressfaktorer, samme omstendigheter klarte å holde seg friske, mens andre ble syke. Han identifiserte 3 sentrale faktorer som synes å påvirke hvorfor noen mestret stress bedre enn andre, og som syntes å ha innvirkning på hvor de befant seg på kontinuumet helse og uhelse. Eksempler på disse faktorene som han kalte General Resistance Resources (GRR) er: penger, kunnskap, erfaringer og sosial støtte. Lindström and Eriksson (2006) mener GRR er overlappende med begrepet motstandskraft og har gitt den betegnelsen generelle psykososiale motstandsressurser og beskriver de som biologiske, materielle og psykososiale faktorer som bidrar til at mennesker kan oppleve sine liv som konsistente,

strukturerte og forståelige (ibid:7). Mangel på disse motstandsressurser kan lede til det Antonovsky betegner som en stressor.

GRR ble grunnlaget for utviklingen av komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som utgjør fundamentet i begrepet opplevelse av sammenheng(OAS) eller på engelsk sense of coherence (SOC) (Antonovsky, 2005).

Den første komponenten, begripelighet, omhandler ens opplevelse av at det man utsettes for av indre og ytre stressorer oppleves som forståelig, forutsigbart og strukturert. Det betyr at man føler at man kan møte utfordringer og forholde seg til dem (ibid).

Den andre komponenten, håndterbarhet, omhandler å ha tillit til at man har nok av egne ressurser som man selv kontrollerer eller støtte av andre man har tillit til. Det bidrar til at man mestrer ulike utfordringer på en hensiktsmessig måte (ibid).

Den tredje komponenten, meningsfullhet, anses som den viktigste i tillegg til de to andre og omhandler motivasjon. Du må ønske å mestre og det forutsetter at de kravene som møter en i livet oppleves som meningsfulle og at det er noe man engasjerer seg i. Meningsfullhet står i en sammenheng med hvordan vi opplever innholdet i våre liv, at det oppleves å ha en verdi på det følelsesmessige plan. Meningsfullhet viser seg i utfordringer som oppleves vanskelige. Det er i slike situasjoner at en velger å møte utfordringene ved å søke en mening i det og gjøre sitt beste enn å velge å gi opp (ibid).

Antonovsky (1990, p. 7) definerte opplevelse av sammenheng (OAS)slik:

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

Antonovsky mente at graden av en persons OAS forutsier hvordan man mestrer de ulike stressfaktorene i livet, og således kunne forutsi om en person beveget seg i retning mot helse eller uhelse. Det er en sammenheng mellom styrken på motstandskreftene og graden

eller styrken av OAS (Antonovsky, 2005). Kilden til menneskers grad av OAS mener Antonovsky er forankret i de livserfaringer en person selv erverver og i samspill med andre fra barndommen og til tidlig voksen alder, og som utgjør grunnlaget for ens motstandsressurser (GRR). Han anså det vanskelig å endre grad av OAS i voksen alder, men mente at hvis, i en terapeutisk sammenheng, den profesjonelle tar hensyn til relasjoner mellom psykososiale faktorer og helse gir det grunnlag for å styrke OAS betraktelig. Han vektla også en annen viktig faktor for å øke OAS. Det er når en ny positiv stimulus utløser en forandring og bidrar til forskjellige langsiktige livserfaringer (ibid).

2.7 Mestringsforventning (self-efficacy)

Hva som bidrar til mestring er det flere teorier om. Antonowsky (2005) mener at hvilken kapasitet en person har til å mobilisere sine motstandsressurser, som utgjør personens opplevelse av sammenheng (OAS), er avgjørende for en persons mestringsferdigheter. En person med en sterk OAS velger en mestringsstrategi ut fra å velge den mest hensiktsmessige kombinasjonen av motstandsressursene, til å mestre utfordringer i livet. En annen teori om mestring er Bandura (1994) sosiale kognitive teori. Han vektlegger menneskets mestringsforventning (self-efficacy), som den mest sentrale faktoren til å mestre å ta valg når det gjelder atferd (Mæland, 2005). I følge Bandura (1993) er det fire grunnleggende kilder som påvirker ens tro om egen mestring. Den sterkeste kilden til mestring er gjennom egne positive erfaringer. Den andre kilden er rollemodeller. Det betyr at jo mer en person assosierer seg med en annen, vil hans egen mestringsforventning påvirkes ut fra hvordan den andre mestrer en situasjon. Den tredje kilden kaller han sosial overbevisning, som omhandler om å overbevise en person om at han innehar de evner som skal til for å mestre. En slik handling vil kunne medføre at en person anstrenger seg mer for å utvikle ferdigheter og opplevelse av personlig mestring. Den fjerde kilden er personens egen opplevelse og tolkning av hvordan de opplever at deres fysiske og psykiske tilstand påvirker deres evner til å handle.

2.8 TKMbasert kostholdsveiledning

Kosthold har vært en naturlig integrert del av tradisjonell kinesisk medisin (TKM) i over 2000 år. ITKM anser man kosthold som en viktig del av behandling av sykdom og mener det er en glidende overgang mellom mat og medisin; mat er din medisin (Xiaolan, 2006). Det samme sa legekunsten far, Hippokrates, rundt 400 f.kr: «la din mat være din medisin og din medisin være din mat». Mat er i TKM klassifisert ut fra deres kvalitative egenskaper

som smak (søt, bitter, sur, salt og “pungent”(sterke krydder og beskt)) og temperatur (kjølende, kald, nøytral, varm og hot). Disse kvalitative egenskapene anvendes til å forklare hvilken effekt mat har på kroppen (Flaws, 2008). En TKM diagnose danner grunnlaget for TKMbasert kostholdsanbefalinger. En slik diagnose er ut fra et holistisk perspektiv der en sykdom eller symptom ikke kan forstås isolert, men må forstås ut fra sammenhengen mellom soma, psyke og ytre omgivelser. Dette gir grunnlaget for å forstå ulike årsakssammenhenger til en persons helse og sykdom (Maciocia, 2005) og gir en innsikt i sykdomsbildet der tilsynelatende like symptomer kan ha ulike årsaker. Derfor er TKMbasert kostholdsanbefalinger individuelt tilpasset pasienten (Flaws & Wolfe, 1983). TKMbasert kostholdsveiledning har som mål å gi anbefalinger om hva slags mat som vil virke styrkende på kroppens motstandskraft og samtidig gi anbefalinger om mat som direkte vil kunne påvirke sykdomsrelaterte symptomer (Flaws, 2008). For mer informasjon, se vedlegg 6. Kostholdsvaner skal i denne studien forstås som valg av mat, tilberedning av mat og hvordan man spiser, som regelmessighet, hvor mye og hvor ofte man inntar måltider.

3 METODE

I dette kapitlet redegjøres det for grunnlaget for valg av metode, forskningsprosessen, dataanalysen, min forskerrolle og forforståelse, forskningsetiske overveielser og litteratursøk. Respondentene har deltatt på en kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin, som danner grunnlaget for studien. Det redegjøres også for denne intervensjonen under dette kapitlet.

3.1 Metodologiske overveielser

3.1.1 Vitenskapelige grunnlag

Grunnlaget for valg av metode for min studie er basert på min oppfatning av hvordan kunnskap kan dannes, studiens hensikt og problemstilling (Thagaard, 2009). Hva som anses som gyldig kunnskap innen vitenskapelige tradisjoner, kommer an på ulike kunnskapssyn og virkelighetsoppfattelse. De ulike kunnskapssyn innen vitenskapsteorier kan deles inn i to hovedgrupper: den naturvitenskapelige og den humanvitenskapelige (Aadland, 2011; Dalland, 2012).

Hensikten med min studie er å forstå hva mennesker med SLE opplever har betydning for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt på en kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM). Fra et humanvitenskapelig perspektiv søker man etter kunnskap gjennom å anvende kvalitative metoder, som kan gi en forståelse av det fenomenet som studeres. Hensikten er å *forstå* hvilke meninger, betydninger eller opplevelser fenomenet som studeres har ut fra førstepersoners perspektiver (Aadland, 2011; Dalland, 2012; Grønmo, 2004). Med bakgrunn i den naturvitenskapelige tradisjon, søkes det etter kunnskap som er basert på objektive, observerbare data, som kan erfares og bekreftes av våre sanser (Aadland, 2011). Hensikten er å *forklare* det fenomenet som studeres med en vektlegging av årsakssammenhenger mellom fenomenene som studeres (Grønmo, 2004). Med bakgrunn i studiens hensikt og problemstilling var det naturlig å velge en metodisk retning innenfor den humanvitenskapelige tradisjon.

Flere filosofer på 1900-tallet mente at ved å skille mellom det subjektive og det objektive, mellom sjel og legeme, og mellom språk og virkelighet som kjennetegner positivismen, går mye innsikt om menneskets erfaring om det å være menneske i verden tapt. Dette la grunnlaget for ulike retninger innen humanvitenskapelig tradisjon, som fenomenologi og hermeneutikk (Fløistad, 1983).

Fenomenologiens grunnlegger er filosofen Edmund Husserl (1859-1938). Han mente at fenomenene; omverden som vi ser den, hører den eller oppfatter den, er knyttet til vår egen jeg - bevissthet. En jeg- bevissthet som tolker fenomenene med utgangspunkt i hvordan de viser seg og oppleves for ens egen bevissthet (Fløistad, 1983). Husserl er ute etter å avdekke det typiske ved den menneskelige eksistens og erfaring (Fløistad, 1983) og ikke slik mennesket oppfører seg i ulike situasjoner (Nortvedt & Grimen, 2004). Husserl påpeker at når en livsverden eller et fenomen som viser seg og fortolkes av oss må de fremstå mest mulig på egne premisser.

Det sentrale i fenomenologien er å *beskrive* fenomenet fra aktørens eget perspektiv og ikke med en teoretisk distanse (Aadland, 2011; Nortvedt & Grimen, 2004). En slik undersøkelse bidrar til en dypere forståelse av det som kjennetegner menneskets levde erfaringer, ved å gå bakenfor de opplevelser og oppfatninger vi normalt tillegger fenomenet i vår livsverden (Norlyk, Dreyer, & Martinsen, 2012). Dette krever at når man åpner seg for et fenomen slik det blir beskrevet, og setter til side egen forforståelse eller fordom man har om fenomenet fra før. Det betyr at den som ønsker å undersøke et fenomen ut fra et fenomenologisk perspektiv, setter parentes rundt egne forventninger (Martinsen & Norlyk, 2011). Fenomenologien legger grunnlaget for den moderne hermeneutikken.

Hermeneutikk betyr fortolkningslære. Historisk sett var hermeneutikkens anvendelsesområde å tolke bibeltekster, men etter hvert er anvendelsesområde utviklet til å gjelde andre skrevne tekster og det talte ord, menneskets viten (Aadland, 2011). Filosofene Martin Heidegger (1899-1976) og Hans-Georg Gadamer (1900- 2002) videreutviklet fenomenologiens forståelsesbegrep og ga det en mer hermeneutisk retning (Martinsen & Norlyk, 2011). Heidegger søkte grunnlaget for menneskets forståelse av verden og av seg selv. Han vektla at vår forståelse ikke er isolert fra den verden vi lever i, og dermed kan den ikke analyseres uten å ta hensyn til omverden, forståelsens kontekstkarakter. Gadamer, som var elev av Heidegger, bygget videre på Heideggers begrep om menneskelig

livsverden, og utviklet erfaringsbegrepet videre i tilknytning til fortolkning og formidling av historiske materiale. Gadamer mener at grunnlaget til vår forståelse og vårt forhold til omverden alltid må oppfattes ut fra et historisk og kulturelt perspektiv (Fløistad, 1983; Gadamer, 2010b). En ytring refererer derfor ikke primært til det saksforhold den omtaler, men til den kontekst eller situasjon den tilhører. Ytringen sier altså noe om den kontekst den tilhører (Fløistad, 1983).

Fra et hermeneutisk perspektiv forklares forståelsesprosessen gjennom anvendelse av den hermeneutiske sirkel, også referert til som den hermeneutiske spiral. Den kan anses som en metodisk modell for forståelsen (Aadland, 2011). Den kjennetegnes ved at man veksler mellom å se helheten og delene i teksten. En slik tilnærming vil bidra til en stadig ny utvikling av ens forståelse. Det gjenspeiler forståelsens bevegelse (Gadamer, 2010:329). For å forstå en tekst eller en person ut fra deres perspektiv, forutsettes det at den som skal forstå har reflektert over og er bevisst sin forforståelse og fordommer. En slik bevissthet vil bidra til at man åpner opp for ny forståelse uten at ens forventninger og forutinntatthet kommer i veien. Gadamer uttrykker dette slik: «*Det er de ikke gjennomskuede fordommenes herredømme som gjør oss døve for den saken som taler i overleveringen*»(Gadamer, 2010: 306).

Den hermeneutiske forståelsesprosessen forutsetter at forskeren åpner seg og utvikler en nærhet til det som skal studeres for å la teksten si forskeren noe. For å forstå en tekst veksler forsker mellom å se helheten og delene i teksten ved å bruke sin forforståelse, sin historiske horisont for å forstå den andre; tekstens egen forståelseshorisont. Tekstforståelse bestemmes av det Gadamer kaller sammensmeltning av horisonter; altså forskerens og tekstens horisonter. Gjennom sammensmeltning av forståelseshorisonter får forskeren ny erfaringshorisont, som gir grunnlag for ny forforståelse. I forståelsens bevegelse er det altså en stadig veksling mellom forskers forforståelse og ny erfaringsforståelse som fører forsker til nye og dypere forståelse av tekstens budskap (Aadland, 2011; Berg & Walstad, 2011; Gadamer, 2010b). I en studie med en hermeneutisk tilnærming, søker forskeren å forstå det bakenforliggende som kommer frem i tekstens ytringer. Betinget av forskerens egen forforståelse, søker forskeren om meninger om hvorfor de sier eller handler som de gjør. Det som skiller en fenomenologisk undersøkelse fra en hermeneutisk undersøkelse i en studie, er bruk av forforståelse. Med en fenomenologisk tilnærming, ønsker man en økt forståelse av menneskers levde erfaringer gjennom å *beskrive* det gjeldende fenomen

fordomsfritt. Med en hermeneutisk tilnærming anser man derimot at forskers forforståelse og fordom er en betingelse for å øke forståelsen av et fenomen (Martinsen & Norlyk, 2011).

3.1.2 Studiens vitenskapelig forankring

Med bakgrunn i det som er beskrevet over, var det naturlig å velge en metode innenfor den humanvitenskapelige tradisjon, da hensikten med studien er å *forstå* mennesker med SLEs opplevelser av det fenomenet som studeres i denne studien. Det var videre naturlig å velge en metodisk tilnærming som er forankret i hermeneutikken, da jeg er ute etter å forstå det bakenforliggende av det som studeres.

3.1.3 Forskningsdesign

Problemstilling og forskningsspørsmål er viktige forutsetninger for valg av forskningsdesign, samt hva slags data og analysemetode som er egnet for å besvare problemstilling og forskningsspørsmål (Berg & Walstad, 2011; Jacobsen, 2010).

Som tidligere nevnt, søker jeg etter en forståelse av hva mennesker med SLE opplever har betydning for å endre egne kostholdsvaner, etter å ha deltatt på en TKM basert kostholdsveiledning. Jeg valgte en kvalitativ forskningsdesign, som er egnet når man søker etter forståelse med utgangspunkt i personenes egne opplevelser av det fenomen som studeres (Malterud, 2011), og som da samstemmer med hensikten med min studie.

Jeg gjorde flere søk på ulike databaser før utforming av hensikt, formål og problemstillingen. Etter mange søk, er det lite eller begrenset kunnskap om det fenomenet jeg ønsker en forståelse av. Studien har en induktiv tilnærming, som anvendes når det er begrenset kunnskap om det som ønskes undersøkt. Hensikten med en slik tilnærming er å søke forståelse gjennom å være åpen for det ukjente og uventede, som betyr at man går fra analysen av det empiriske materialet til en teoretisk forståelse (Grønmo, 2004; Malterud, 2011; Thagaard, 2009).

Med en induktiv tilnærming er kvalitativ metode, som kjennetegnes av å være åpen og fleksibel i sin form, en forutsetning når man søker flere detaljer og nyanser om et fenomen det finnes begrenset kunnskap om fra før (Jacobsen, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009).

Søker man forståelse av et fenomen, velges en vitenskapelig retning innen kvalitativ metode for å samle inn data, analysere og tolke den. Valg av vitenskapelig retning får konsekvenser for tekstens form, hvordan den blir analysert, tolket og påvirker dermed også

resultatet av studien (Gadamer, 2010b). Fenomenologi og hermeneutikk anses som hovedretninger innen kvalitativ metode, når man søker etter forståelse av det som undersøkes. Med en hermeneutisk tilnærming som metode, anses forforståelse og fordom som en betingelse for å øke forståelsen av et fenomen (Gadamer, 2010b; Malterud, 2011; Martinsen & Norlyk, 2011). Forsker har i denne studien valgt å søke forståelse fra et hermeneutisk perspektiv, da jeg søker etter en dypere forståelse av respondentenes perspektiver av det fenomenet jeg studerer. En slik hermeneutisk tilnærming er egnet når man søker å forstå og tolke det bakenforliggende som kommer frem i teksten basert på respondentenes meninger og opplevelser av fenomenet som undersøkes. (Malterud, 2011; Martinsen & Norlyk, 2011).

I denne studien er det semistrukturerte intervju valgt, da det er egnet når studien har til hensikt å løfte frem respondentenes unike forståelse, sine egne fortolkninger av meninger om det som studeres. Det betyr at data, det empiriske materialet som samles inn, er spesifikke ut fra respondentenes egne perspektiver i en gitt kontekst (Fog, 2004; Jacobsen, 2010). Ved at den er fleksibel og åpen i sin form, innebærer at den metodiske strukturen kan forandres under datainnsamlingen (Jacobsen, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009). Metodens samtalestruktur vil alltid være asymmetrisk, ved at det er forsker som styrer intervjuet ved å stille spørsmål. Forsker bør etterstrebe og utjevne denne asymmetrien ved å la respondentens stemme være i fokus (Kvale, 1997). Metoden forutsetter at forsker er aktiv deltakende i samtalen, men må samtidig legge så få føringer som mulig. En slik åpen tilnærming innebærer at forsker lar respondenten få uttrykke seg så fritt som mulig og med egne ord om sine opplevelser og erfaringer i den gitte konteksten (Jacobsen, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009). Fog (2004) vektlegger at under et kvalitativt intervju må forsker yte respekt for respondentenes ståsted og ta inn over seg at det er en fortrolig samtale, der respondenten uttrykker hva som personlig har betydning for henne. Samtalen gjenspeiler en mellommenneskelig kontakt, der både empati og tillit er viktige elementer og må ivaretas, for å oppnå en åpen informasjonsutveksling mellom forsker og respondent (Jacobsen, 2010). Disse kvalitetene omtaler Fog (2004) som betingelser for en utvungen samtale, og som er avgjørende for hvordan intervjuet blir som empirisk material. Det er forskers formål med samtalen som er i fokus. Forsker har forut for intervjuet utarbeidet en halvstrukturert intervjuguide med spørsmål som står i forhold til de temaer forsker ønsker belyst ut fra problemstillingen. Med utgangspunkt i intervjuguiden stilles spørsmål, men disse kan endres både i form, innhold og rekkefølge, slik at de tilpasses best mulig til der

hvor respondenten er i samtalen. Nye erfaringer fra en samtale kan føre til endringer i videre datainnsamling og gir også mulighet til å endre problemstilling slik at den tilpasses datainnsamlingen og analysen (Grønmo, 2004; Jacobsen, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009).

3.2 Utvalg

Utvalget i studien bestod av 10 kvinner med systemisk lupus erythematosus (SLE) i alderen fra 29 år til 61år. Gjennomsnittsalder var 42,7 år. Syv respondenter hadde levd med sykdommen i gjennomsnitt i 20 år og tre i gjennomsnitt i 5 år. Den lengste sykdomsvarigheten var 31 år og den korteste litt over et år. En respondent var i 100 % jobb. På grunn av sykdommen var tre av respondentene 100 % uføre og seks respondenter jobbet i gjennomsnitt i 50 % stillinger.

Det ble utført et strategisk utvalg, som er egnet når målgruppens egenart er hensiktsmessig kan for å besvare studiens problemstilling (Grønmo, 2004; Malterud, 1996; Thagaard, 2009). Strategisk utvalg anses også hensiktsmessig for kvalitativt dybdeintervju, da det kan bidra med en nyansert og dyperegående forståelse av et fenomen som er lite kjent fra før (Malterud, 2011).

Brukerorganisasjon i Norge for mennesker med SLE er Norsk Revmatisk Forening (NRF), som har diagnosegrupper rundt om i landet for mennesker med SLE. NRF ble kontaktet i medio september 2012, der forsker redegjorde for studien muntlig. De fikk ettersendt informasjonsskriv om studien med samtykkeskjema, informasjonsskriv om TKM basert kostholdsveiledning og tilbakemelding fra REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) (vedlegg 1,5,6). De stilte seg positivt til studien og til å rekruttere respondenter til studien. NRF satte forsker i kontakt med en person som var tilknyttet NRF, og som hadde tilgang til medlemsliste over mennesker med SLE i Oslo og Akershus. Kontaktpersonen fikk både muntlig og skriftlig informasjon om studien. Forsker hadde på forhånd gjort i stand 20 frankerte konvolutter som inneholdt invitasjon, informasjonsskriv med samtykkeskjema, informasjon om kostholdsveiledningen og en frankert konvolutt med returadresse til forsker, slik at de kunne sende forsker undertegnet samtykkeerklæring. Det var tenkt at kontaktpersonen skulle sende ut disse konvoluttene til tilfeldig valgte mennesker fra medlemslisten. Det var mer hensiktsmessig for kontaktpersonen og sende ut invitasjonen via e-post, noe forsker var støttende til. Hun

sendte først mail til 20 medlemmer. De som var interessert skulle da kontakte kontaktpersonen som ettersendte den allerede frankerte konvolutten med ytterligere informasjon om studien. De som ønsket å delta i studien hadde mulighet og ringe forsker, men alle tok kontakt med forsker via e-post. Etter en slik henvendelse ble de kontaktet av forsker på telefon og fikk ytterligere informasjon om hvordan kostholdsveiledningen ville foregå og selve intervjuet. Det ble da samtidig gitt en time til første kostholdsveiledning, hvis de fortsatt var interessert. Kontaktpersonen hadde ikke oversikt over hvem som takket ja til å delta, slik at det var forsker som formidlet dette via e-post om hvor mange som hadde takket ja. Etter to uker fikk kontaktpersonen ytterligere 10 frankerte konvolutter med informasjon, da hun hadde sendt ut de 20 første. Det ble totalt sendt mail til 32 medlemmer. Fra disse utsendelsene var det 7 som i perioden 4.oktober til 5.november hadde takket ja til å delta. Ytterligere 3 respondenter fra Midt-Norge ble rekruttert etter at kontaktpersonen hadde tatt med seg informasjon om studien på et kurs for mennesker med SLE som ble holdt utenfor Oslo og Akershus. Respondentenes første kostholdsveiledning ble utført i perioden fra 4. oktober til 28.november 2012. Siste intervju ble utført 24.januar 2013.

Ut fra utvalgsriteriene var det ikke grunnlag for forsker å ekskludere noen av dem som tok kontakt med forsker med ønske om å delta. Etter at forsker hadde fått støtte fra sine veiledere, tok forsker kontrakt med en av respondentene, som forsker mente burde bli tatt ut av studien. Respondenten forstod problemstillingen. Hun fikk tilbud om å fortsette med oppfølgingsmøter, noe hun takket ja til. Hun takket også ja til å ta del i et pilotintervju. Etter at hun ble tatt ut av studien, ble en person til kontaktet som hadde kjennskap til studien og sa ja til å delta.

Utvalgsriteriene for studien var:

Inklusjonsriterier

- Menn og kvinner i alderen 18 til 65 år, med samtykkekompetanse
- Diagnostisert med (SLE) ut fra American College of Rheumatologys kriterier.
- Skriver og forstår norsk godt.
- Villige til å delta i studien og har forstått og signert et skriftlig samtykkeskjema. Aksepterer å bli kontaktet på telefon.

Eksklusjonsriterier

- Er gravide eller blir gravide under studieperioden.

- Deltakere som starter med annen form for kostholdsveiledning under studieperioden, går til eller starter med akupunkturbehandling under studieperioden.

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Forberedelse til intervju

Alle respondentene hadde 2 måneder før intervjuene deltatt på en TKM basert kostholdsveiledning som en del av studien. Før oppstart av kostholdsveiledningen utarbeidet jeg i samarbeid med mine veiledere, et informasjonsskriv om studien og samtykke erklæring (Vedlegg 1). Kontaktpersonen fra NRF informasjonsskrivet til de som hadde formidlet interesse om å delta. De ble gjennomgått og signert på første kostholdsveiledningsmøte og rett før dette startet.

Det ble utarbeidet en intervjuguide som var generelt retningsgivende og delvis styrende for intervjuene. Den har til hensikt å bidra med spørsmål knyttet til sentrale temaer som var grunnlaget for å belyse min problemstilling (Kvale, 1997). Dette ble gjort i samarbeid med mine veiledere. Intervjuguiden bestod av 4 temaer med tilsammen 25 spørsmål (vedlegg 2). Intervjuguiden ble strukturert ved at temaene ble satt opp i en rekkefølge som opplevdes naturlig for meg. Det ble stilt enkle spørsmål i starten som ikke direkte var tematisert til forskningsspørsmålene, og deretter ble det stilt mer utdypende og tematiserte spørsmål. De enkle spørsmålene omhandlet hva de opplevde som viktig når det gjaldt kosthold, egen helse og hva det betydde for dem å ha en og helse. Å starte med åpne og enkle spørsmål der respondentene kan snakke fritt om seg selv gir ofte spontane åpne svar og kan skape en god atmosfære, og legge grunnlaget for et godt dynamisk samspill mellom respondentene og meg (Kvale, 1997). Oppstartsspørsmålene var bevisste valg for å få en generell innsikt i respondentenes opplevelse av egne kostholdsvaner og egen helse før vi gikk over til spesifikke temaer jeg ønsket belyst. Dette mente jeg kunne bidra til å forstå de tematiske besvarelsene ut fra en større sammenheng og som kunne gi en bedre og nyanserte forståelser av hva som var av betydning for dem for å endre egne kostholdsvaner. Jeg var redd å starte med spørsmål knyttet til kostholdsveiledning da det kunne begrenset svarene til den konteksten og med meg som kostholdsveileder ville det også kunne hindre dem i å føle seg helt fri til å svare.

Spørsmålstillingen var i en deskriptiv form med spørreordene hva og hvilke, som er bra for å åpne opp for brede åpne beskrivelser om deres opplevelse og erfaringer, og som er et mål med induktive studier. I motsetning vil spørreordet hvorfor, som jeg unngikk, bidra til en opplevelse av uteksaminering og kan lett hindre de åpne og spontane svarene (Dalland, 2012; Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg anvendte også spørreordene hva og hvordan for oppfølgingsspørsmål og skrev de inn i intervjuguiden som en liten påminner i starten. Jeg noterte også i intervjuguiden fortolkende oppfølgingsspørsmål som: «*har jeg forstått deg rett når du sier...?*». Disse spørsmålene forsikrer meg om at min forståelse samstemte med respondentenes beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2009).

Spørsmålene bør være lette å forstå, korte og fri fra akademisk sjargong for å minske misforståelser og muligheten for at forsker og respondent snakker forbi hverandre (Kvale, 1997). Jeg utførte to pilotintervjuer for å undersøke om spørsmålene i intervjuguiden hadde relevans i forhold til forskningstemaene og om de var forståelig og åpne nok for å få spontane beskrivende svar. Den ene av intervjupersonene hadde deltatt i prosjektet TKM-basert kostholdsveiledning, men av naturlige grunner blitt tatt ut av studien. Den andre hadde kronisk sykdom og fått TKM-basert kostholdsveiledning tidligere. Jeg fikk tilbakemelding at flere av spørsmålene var for lange, så de husket ikke egentlig hva jeg hadde spurt om. Noen ord opplevde de vanskelig som for eksempel ordet mestrings. Tilbakemeldingene ga et godt grunnlag for å revidere intervjuguiden. Jeg lærte noe mer enn bare om intervjuguiden. Jeg kunne kjenne på at jeg var veldig ivrig å få stilt mine spørsmål og tok meg i at det nok var min forforståelse som dominerte. Det var en nyttig erfaring og erkjennelse om viktigheten av å bevisstgjøre seg sin forforståelse og fordommer. Det tok jeg med meg videre i studien.

3.3.2 Gjennomføring av intervju

Det ble gjennomført 10 intervjuer, som varte i gjennomsnitt i en 1 time. Det korteste intervjuet varte i 50 minutter og det lengste i 1 time og 40 minutter. Fem intervjuer ble utført hjemme hos respondentene og fem ble holdt i NRFs lokaler. Alle intervjuene ble holdt i trivelige, rolige omgivelser uten å bli forstyrret under intervjuene. Intervjuene ble naturlig avsluttet når jeg følte jeg hadde fått belyst temaene og når respondentene mente de ikke hadde mer å tilføre. Det var tilgang på vann, te, kaffe og noen ganger kaker.

Ettersom respondentene og jeg hadde etablert en kontakt under kostholdsveiledningen, var det naturlig for meg å starte møtene med å si hei, takk for sist, og hvordan går det? Det skapte en uformell start på møtene. Noen begynte å snakke om ting jeg anså sentralt for temaene i intervjuguiden, så da stoppet jeg dem og sa at det vil jeg gjerne høre mere om når vi starter intervjuet.

Alle respondentene hadde lest informasjonsskrivet om studien og levert signert samtykkeerklæring på første kostholdsveiledning 2 måneder før intervjuene. For å være sikker at alle respondentene husket innholdet, gikk jeg igjennom skrivene på nytt. Jeg forklarte om min nye rolle som student og som novise hva angikk å intervju. Jeg vektla hvorfor det var viktig at de følte seg fri til å si sine meninger, selv om det ville bety mindre positive eller negative opplevelser som de kunne oppleve ville såre eller støte meg. De fikk beskjed om å føle seg fri til å stille spørsmål underveis og be om pauser, hvis de hadde behov for det.

De fikk informasjon om de 4 ulike temaene som var grunnlaget for intervjuet og beskjed om at jeg ville stoppe opp etter hvert tema, som ville gi rom for en liten pause. Det kan være godt med små pauser under et intervju, slik at man får tatt en pust i bakken og klargjort tankene (Grønmo, 2004). Jeg brukte disse pausene til å gå tilbake i intervjuguiden for å sjekke om det var emner som ikke var belyst eller at det var besvarelser som opplevdes uklare for meg. Disse pausene varte i ca. 3-4 minutter. De fikk beskjed om hvorfor jeg stilte nye spørsmål innen samme emner eller stilte noen på nytt. På den måten fikk jeg bedre oversikt over om jeg hadde oversett noe eller om besvarelser opplevdes uklare for meg.

Jeg startet intervjuet med å stille enkle spørsmål, som tidligere nevnt omhandlet deres opplevelse av kosthold, egen helse og betydning av god helse. Det ga spontane beskrivende svar. Det var naturlig å følge opp med oppfølgingsspørsmål selv om det handlet om temaer som var tenkt senere i intervjuet eller som synliggjorde andre ting jeg ikke hadde tenkt på. Jeg lot respondentene styre hvilke oppfølgingsspørsmål det var naturlig å stille, mer enn at jeg lot rekkefølgen av temaene i intervjuguiden være styrende. Et semistrukturert intervju kjennetegnes av å ha denne fleksibiliteten, slik at man ikke må følge intervjuguiden slavisk, men la den heller være styrt av respondentene selv (Dalland, 2012; Kvale & Brinkmann, 2009).

På lik linje med åpne enkle spørsmål, vil det å ta en aktiv lyttende rolle også frembringe mere åpne beskrivende svar. Jeg etterstrebet dette for å la deres stemme være i fokus og også delvis styrende for utviklingen av hva som syntes og være av betydning for dem. Jeg tok meg i at jeg ofte ga responser som hm, interessant og så videre. Det hendte at respondentene responderte i slike situasjoner med å si ja, ikke sant. Dette fulgte jeg alltid opp med hva *jeg* mente var interessant, for å sjekke at våre forståelser samstemte. Jeg stilte ofte oppfølgende spørsmål for å få en bekreftelse at jeg hadde forstått dem rett. Hadde de snakket en stund ga jeg en oppsummering om hva jeg opplevde de hadde sagt. De bekreftet ofte min oppsummering, men noen ganger kom de også med et men og kom så med ytterligere utvidende beskrivelser.

Jeg opplevde under de første intervjuene at jeg fikk korte svar fra respondentene på samme spørsmål. Et eksempel på et slikt spørsmål var når jeg spurte om de opplevde det var hindringer i veien for å endre egne kostholdsvaner. De fleste svarte at det syntes de ikke, uten at de utdypet det noe videre. Da stilte jeg mer spesifikke oppfølgingsspørsmål som: hvordan er det når du er på jobb, på restaurant, sammen med venner eller kanskje andre spesifikke situasjoner du kan tenke deg? De oppfølgingsspørsmålene ga betydelige nyanserte svar. Jeg noterte dette i intervjuguiden, som jeg tok med meg videre i intervjuene.

Med en gang jeg var alene etter hvert intervju, skrev jeg ned hvordan jeg hadde følt atmosfæren, hva jeg syntes hadde fungert bra eller mindre bra. Jeg skrev også ned noen tanker rundt hva jeg opplevde at respondenten i hovedtrekk hadde snakket om. Med det som bakgrunn, gjorde jeg også noen endringer i intervjuguiden underveis.

Under et intervju følte jeg at en respondent var nølende og med et ganske konstant smil rundt munnen da hun svarte. Jeg spurte om hun syntes spørsmålene var vanskelig å forstå. Hun svarte nei, men hun lurte litt på hva jeg ville hun skulle svare. Jeg sa at hvis hun syntes det var ubehagelig, var det ikke noe i veien for at vi avsluttet intervjuet om hun ønsket det. Jeg forklarte igjen hvorfor det var viktig at hun ikke skulle ta hensyn til meg. Hun ønsket å fortsette og etterpå svarte hun mer spontant.

Jeg hadde på forhånd bevisstgjort meg min forforståelse for bedre å holde den i bakgrunnen og la respondentenes stemme være i fokus. Men, på grunn av min nærhet ved

å ha samme sykdom, ble den også bevisst anvendt når jeg mente at en utvidet beskrivelse av respondentenes besvarelser var av betydning for å besvare problemstillingen.

Før jeg stengte av diktafonen spurte jeg om det var noe mer de ønsket å si. Etter at diktafonen var slått av, ble de spurt om hvordan de opplevde intervju situasjonen, om det var ting de ønsket å ta opp som de ikke følte det hadde vært rom for å snakke om og om de hadde opplevd det hemmende og snakke fritt på grunn av mine ulike roller.

3.4 Transkribering

Intervjuene, 10 totalt, skrev jeg ut fortløpende. Råmaterialet ble omskrevet til en form som var egnet for analysen og utgjorde i gjennomsnitt 10.5 sider med skriftform 12 og linjeavstand 1.5. Det er ingen enhetlige retningslinjer for hvordan transkribering skal utføres, men det gis anbefalinger for prosessen for å øke validiteten på det videre analysearbeidet, og som det bør redegjøres for (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011).

Intervjuene ble overført fra diktafon til lydfil på egen datamaskin. Lydkvaliteten var bra, uten bakgrunnsstøy, så samtalen kom tydelig frem. Innspillingshastigheten på lydfilen ble redusert som forenklet en ordrett utskrift fra intervjuene. Respondentenes navn ble erstattet med koder fra en kodeliste med betegnelsene #1,#2 og så videre. Det ble brukt på det transkriberte materialet og i videre analysearbeid. Før første transkribering hadde jeg bestemt meg for hvordan transkripsjonene skulle struktureres, slik at tegn som ble brukt underveis i skrivingen hadde en enhetlig betydning for alle transkripsjonene. Eksempler på dette er prikker ... for pauser, utropstegn! der ord eller setninger ble sagt med ekstra trykk og latter ble satt i parentes. Uttrykk som «eh» ble fjernet for å få bedre flyt, men «hm» ble bevart hvis jeg oppfattet det som meningsbærende som for eksempel når det respondent sa opplevdes som usikkerhet eller når flere usammenhengende setninger kom etter hverandre. Dette ble gjort for best mulig å bevare dynamikken i intervjuet. Tegn som nevnt over kan gi et noe bedre nyansert bilde av intervju situasjonen og således bevare bedre meningsinnholdet i teksten (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011).

Muntlig tale kan oppleves usammenhengende når den presenteres som tekst. Dette kan hindre forskeren selv å få tak det sentrale som ble sagt og som videre kan virke latterliggjørende, krenkende og stigmatiserende når andre leser teksten. Dette kan gjelde

for den utvalgte gruppen som helhet eller for den enkelte respondent (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Alle originaltekster ble omskrevet til bokmål og i en skriftform som var mer sammenhengende. Jeg bevarte kopi av originalteksten for å kunne gå tilbake å rette opp eventuelle uklarheter. De samme tegnene ble opprettholdt i den omskrevne utgaven, men nå slettet jeg det som jeg anså ikke hadde relevans for oppgaven. Fjernet tekst ble erstattet med en parentes. Da miljøet blant respondentene er lite ble dialekt omskrevet til bokmål for å ivareta konfidensialitet hvis sitater skulle anvendes i oppgaven. Når jeg var usikker på dialektord ble personer som hadde kjennskap til dialekten kontaktet for å sikre at meningen ikke gikk tapt i omskrivingen (Malterud, 2011).

Den redigerte teksten ble organisert slik at spørsmål ble uthevet i fet skrift og hvert spørsmål fikk ny linje. Det forenklet lesingen av respondentenes ytringer. Det ble også lagt til en kolonne til teksten med linjenummer som gjorde det enklere å finne tilbake til teksten hvor meningsbærende enheter var hentet ut fra under analyseprosessen. Etter hver slik redigering lyttet jeg igjen på originalteksten på lydfilen, nå med normal hastighet for å sjekke at ikke sentrale sider ved intervjuet hadde gått tapt eller omskrevet feil.

Både Malterud (2011) og Kvale and Brinkmann (2009) nevner ulike fordeler ved å transkribere selv. Jeg kan bli bedre kjent med min intervjustil, komme inn i stoffet igjen og huske sider ved intervjuet. Dette kan igangsetter en ytterligere meningsanalyse som allerede starter under selve intervjuet, og som vil ha betydning for min videre spesifikke analyse. Jeg skrev ut alle intervjuene rundt to til fire dager etter intervjuene. Det opplevdes berikende ut fra flere sider. Den ene siden var at jeg selv ble lyttende til den dialogen jeg selv hadde tatt del i. Jeg avdekket blant annet at spørsmålene fra intervjuguiden fikk en noe annerledes ordlyd i den muntlige språkdrakten. Dette opplevdes naturlig og viktig for at flyten skulle ivaretas i intervjuet. Jeg opplevde at noen spørsmål kunne oppleves overflødig og da satte jeg klamme rundt dem og hadde de som reservespørsmål om jeg trengte mer utfyllende svar innen et tema. En annen viktig oppdagelse var at til tider kunne oppfølgingsspørsmålene virke litt ledende. Det var en viktig erkjennelse jeg tok med meg videre i kommende intervjuer. Selv om jeg hadde etter hvert lært meg intervjuguiden utenat ble jeg allikevel mere kjent med innholdet av den som gjorde meg enda friere og tryggere i videre intervjuer.

3.5 Gjennomføring av TKM basert kostholdsveiledningen

Syv av 10 kostholdsveiledninger ble holdt på en akupunkturklinikk sentralt i Oslo og 3 i NRFs lokaler på grunn av geografiske avstander. Varigheten på første møte var ca. 1 time og 45 minutter. Det var mulighet for to oppfølgingsmøter. De var med ca. 2 ukers mellomrom og første startet to uker etter første møtet. Varigheten på oppfølgingsmøtene var fra ca. ½ til 1 time. På grunn av sykdom var tre oppfølgingsmøter per telefon. Tre av respondentene hadde begge oppfølgingsmøtene per telefon på grunn av geografisk avstand. Alle takket ja til begge oppfølgingsmøtene. Alle møtene ble holdt på lukkede rom.

Kostholdsveiledningen var individuelt tilpasset og basert på en TKM diagnose. Den ble utført etter prinsipper for TKM diagnose (Maciocia, 2004). Kostholdsanbefalingene ble utført etter retningslinjer for TKM basert kosthold (Flaws & Wolfe, 1983; Legget, 2005; Lu, 1986; Pitchford, 1993). Jeg startet med å stille åpne spørsmål med oppfølgingsspørsmål basert på TKM retningslinjer for å få nyanserte beskrivelser av symptomer og tegn knyttet til deres sykdom og generelle helse. Det tas hensyn til både fysiske og psykiske aspekter. De ble spurt om de opplevde det var sammenheng mellom beskrevne symptomer og klima, årstid, stress, arbeidsforhold, kost, drikke og fysisk aktivitet. Ut fra deres beskrivelser ble det stilt mer spesifikke spørsmål som er med på å klargjøre en ubalanse ut fra TKM. Så ble det utført tunge- og pulsdiagnose som en del av diagnostiseringen (vedlegg 6). Etter innhentet informasjon blir den analysert og differensiert i ulike syndromer som er grunnlaget for diagnosen. Diagnosen ble forklart til respondentene gjennom å forklare sammenhengene mellom syndromene ut fra deres beskrivelser.

Etter diagnostiseringen ga jeg en generell og kort forklaring på hva slags type mat som anses mer eller mindre gunstig med eksempler basert på deres TKM-diagnose. Videre gikk vi igjennom deres kostholdsvaner. Det ble gjort ut fra hva de i hovedsak spiste og drakk i løpet av en dag, hvordan de vanligvis tilberedte mat, hvor ofte de spiste og mengde. Det ble også spurt om det var forskjell i kostholdsvanene mellom hverdag og helg. På bakgrunn av deres diagnose og kostholdsvaner blir det gitt TKM basert kostholdsanbefalinger som ble forklart for dem. Det ble også gitt anbefalinger hva de burde være oppmerksomme på hvis de skulle få faser av forverring av symptomer. Under denne prosessen ble det diskutert om ulike alternative valg av mat.

Oppfølgingsmøtene (også per telefon) var basert på hva respondentene hadde behov for. Det varierte fra å diskutere om deres erfaringer, stille spørsmål, få mer informasjon om ulike mat, krydder og tilberedning, til å snakke om hvordan de hadde det og hvorfor de syntes det var vanskelig.

3.6 Forforståelse

Forforståelse er fra et hermeneutisk perspektiv en forutsetning for all forståelse (Gadamer, 2010a). I kvalitativ forskning med en hermeneutisk tilnærming er forsker selv et instrument som betyr at min forforståelse og fordommer vil påvirkes av min forståelse og fortolkning under alle ledd i denne studien (Fog, 2004; Malterud, 1996). Derfor er det viktig at forsker kritisk reflekterer over egen forforståelse og fordommer; ens egne teoretiske og faglige ståsted og erfaringer (Malterud, 1996), samt egne følelser opp mot det som skal studeres (Fog, 2004). Dette er også viktig for at jeg og andre kan kritisk reflektere over ikke om, men hvordan min forforståelse har påvirket studien og dennes empiri, en forutsetning for å vurdere resultatenes gyldighet (Malterud, 1996). Dette vil bli redegjort for under kapittelet studiens troverdighet og overførbarhet (Jf. 5.1).

Jeg har en bachelorgrad i akupunktur som også omfatter kunnskap om kostholdsvaner, og begge enhetene er basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM). Jeg har 32 år klinisk erfaring som akupunktør, 30 års erfaring som faglærer i temaer innen TKM og vært leder og fagutvikler for akupunkturutdannelsen i Norge. Videre har jeg kunnskap fra mastergraden i helse og empowerment og veiledning. Jeg har vært opptatt av kostholdsvaners betydning, spesielt for mennesker med kroniske sykdommer og har opplevd at mine pasienter har fulgt mine kostholdsanbefalinger. Det har jeg tenkt er på grunn av at kostholdsanbefalingene er individuelt tilpasset. Som beskrevet i innledningen fremstår litteraturen som mangelfull om forståelse av hvorfor mennesker ikke følger anbefalt kostholdsråd. Det la grunnlag for min problemstilling. Gjennom problematiseringen av min studie ønsket jeg å undersøke hvordan en TKM-basert kostholdsveiledning kan ha betydning for at deltakerne følger kostholdsanbefalingene. Jeg var interessert i om studien kunne bidra med ny kunnskap innenfor dette området. Jeg valgte mennesker med lupus som respondenter fordi jeg selv har sykdommen. Det foreligger ikke litteratur om organisert kostholdsveiledning for denne gruppen. Da jeg gjennom 22 år med sykdommen har erfart betydningen av et slikt kosthold, ønsket jeg å dele dette med dem. Det synes å være få studier om gruppens erfaring om betydning av å

endre egne kostholdsvaner. Derfor har jeg i denne studien anvendt foreliggende litteratur som først og fremst synes å dreie seg om de større gruppene av kroniske sykdommer, nemlig diabetes og hjerte-karsykdommer, og som relateres til livsstilssykdommer. Disse studiene har vært viktig for min studie.

3.7 Etiske vurderinger

Det ble søkt om forhåndsgodkjenning av studien fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Studien ansås ikke meldepliktig av REK 24.5.2012 (vedlegg 7). Det ble så søkt om godkjenning av studien fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Studien ble godkjent 29.6.2012 av NSD(vedlegg 8).

Personvernombudet godkjente studien, forutsatt at informasjonsskrivet ble rettet opp etter deres merknader(vedlegg 9). Endringsmelding om behandling av personopplysninger ble godkjent 2.5.2014. (vedlegg 10).

I dette arbeidet har jeg fulgt retningslinjer fra Veileder til lov 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)¹ og NSD, på en så rettmessig og forsvarlig måte som mulig. Etisk vurderinger av studiens vitenskapelige kvalitet er basert på kildene Thagaard (2009), Jacobsen(2010) og Kvale og Brinkmann (2009).

3.7.1 Informert samtykke

Deltakelse var basert på informert samtykke. Informasjonsskrivet sammen med samtykkeerklæringen omhandlet hensikt, ulemper og fordeler av å delta og at deltakelse var på frivillig basis. Frivillighet innebar at de kunne trekke seg når som helst under studien uten å måtte begrunne dette og uten at det ville få konsekvenser for dem. Hvis de trakk seg fra studien, ville all innhentet data bli slettet og ikke bli anvendt i studien. Selv om deltakelse var basert på frivillighet, betyr ikke det at det kan ha vært et press (Thagaard, 2009). Rekrutteringen av deltakere ble gjort av en person fra respondentenes interesseorganisasjon som hadde tilgang til en medlemsliste over mennesker med SLE. Jeg hadde ikke tilgang til den listen. Alle på listen med e-postadresse fikk tilsendt invitasjon til studien. De som meddelte sin interesse til kontaktpersonen via e-post fikk ettersendt per post, informasjonsskriv med samtykkeerklæring, samt informasjon om TKM basert kostholdsveiledning. Det ble lagt ved en frankert svarkonvolutt adressert til meg for mulighet å sende signert samtykkeerklæring. Mitt telefonnummer og e-postadresse stod

¹ Hentet fra REKs hjemmeside. www.helseforskning.etikk.no

oppført på informasjonsskrivet. Jeg ble så kontaktet via e-post av interesserte deltakere, uten at kontaktpersonen hadde kunnskap om det. Jeg tok telefonisk kontakt med de interesserte, og fortalte muntlig om studiens formål, om betydningen av samtykkeerklæring, og om hvordan kostholdsveiledningen ville foregå. Jeg gikk også igjennom inklusjons og eksklusjonskriteriene. På første møte i kostholdsveiledningen, leverte alle en signert samtykkeerklæring. Jeg hadde kopiert opp samtykkeerklæringen, slik at alle beholdt et eksemplar. Etter andre oppfølgingsmøte av en respondent, vurderte jeg å ta ut respondenten fra studien. Jeg tok opp problemstillingen med respondenten, som forstod hvorfor jeg hadde kommet frem til dette. Hun ga muntlig samtykke om at jeg kunne diskutere problemstillingen med mine veiledere før en endelig avgjørelse. Mine veiledere støttet mine vurderinger og respondenten ble tatt ut av studien. For at hun ikke skulle føle seg avvist og uten verdi for meg og studien, fikk hun tilbud om å fortsette med oppfølgingsmøter kostnadsfritt, noe hun takket ja til. Hun takket også ja til å delta på et pilotintervju. Alle intervjuene, også pilotintervjuene, startet med en muntlig gjennomgang av formålet med studien, betydningen av samtykkeerklæringen og om hvordan innsamlet data ble håndtert konfidensielt og anonymisert. Dette ble gjort for å forsikre meg at de hadde forstått innholdet (Jacobsen, 2010).

3.7.2 Konfidensialitet

For å imøtekomme krav om et privatliv, ble all innhentet data fra studien behandlet konfidensielt og anonymisert, slik at det ikke skulle være tilgjengelig for andre, og ei heller kunne føres tilbake til respondentene under arbeid med studien og i ferdig masteroppgave. Som registrert akupunktør, fulgte jeg krav om taushetsplikt i henhold til helsepersonelloven i forhold til informasjon som ble innhentet under kostholdsveiledningen. Helseopplysninger fra kostholdsveiledningen ble ikke tatt med som grunnlag for data i masteroppgaven. Helseopplysningene om dem ble oppbevart i låsbart skap på mitt institutt, sammen med andre pasientjournaler. Under transkriberingen ble respondentenes navn anonymisert med kodenøkler, som #1,#2,#3. Ble det i teksten referert til stedsnavn, sykehusnavn, spesifikk type mat, ble det anonymisert med et X. Lydopptak bestod kun av fornavn og alder. Lydopptak, liste med kodenøkkel som var knyttet til fornavn og anonymisert transkribert tekst, ble oppbevart på låsbar Pc, som kun var tilgjengelig for meg med brukernavn og passord. Signert samtykke og persondata ble oppbevart i låsbart skap på mitt institutt atskilt fra transkribert anonymisert tekst,

lydopptak og kodelisten. Lydfil, kodeliste, transkribert materialet og signert samtykke vil bli slettet etter at masteroppgaven er levert inn og godkjent.

I et kvalitativt semistrukturert dybdeintervju søkes det etter respondentenes spontane, utdypende og nyanserte subjektive meninger om det som studeres (Kvale & Brinkmann, 2009). For å ivareta respondentenes integritet og krav på privatliv, ble data som ble anvendt i masteroppgaven presentert på en slik måte at det minst mulig kunne tilbakeføres til enkelte respondenter. Det ble presentert slik at det ikke skulle oppleves som støtende, latterliggjørende eller stigmatiserende for den utvalgte gruppen, enkelte respondenter eller for gruppe som helhet (Jacobsen, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2009). Dette etterstrebet jeg på ulike måter. Transkribert materialet, som var på dialekt ble omskrevet til bokmål. Muntlig tale ble omskrevet til en sammenhengende skriftlig form, uten at essensen av respondentenes meninger falt bort. Jeg har tydeliggjort i presentasjonen når meninger om et tema er fra respondentene og når det er mine fortolkninger av dem. Kodenøkkel er ikke anvendt i masteroppgaven.

For å få åpne og nyanserte svar fra respondentene under intervjuene, inntok jeg en aktiv lyttende rolle, som også bidrar til å gi respondentene en opplevelse av empati og tillit (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg var bevisst ikke å misbruke denne tilliten ved å føre samtalen over i temaer som ikke kunne oppleves ubehagelig og sårende for respondentene. Respondentene var invitert til å delta i studien for å dele sine meninger om temaer jeg var interessert å få vite noe om. For å respektere og ivareta deres integritet i forhold til deres meninger, har jeg vært min forforståelse bevisst under alle ledd i forskningsprosessen slik at den ikke skulle komme i veien for dette.

3.7.3 Konsekvens av å delta

Deltakelse i studien skal være ut fra et forsvarlighetsprinsipp. Det innebærer at studien skal ha en nytteverdi for de som deltar, og at deltakelse i studien ikke skal medføre skade eller risiko for respondentene. Informasjonsskrivet om TKM basert kostholdsveiledning var skrevet slik at det ikke ville skape forventning om at deres sykdom skulle bli bedre av å delta i kostholdsveiledningen (vedlegg 6). Det teoretiske grunnlaget for anbefalinger om endringer av kostholdsvaner er basert på hvordan tradisjonell kinesisk medisin forklarer hvilken innvirkning kostholdsvaner har på kroppen. Vurderinger og anbefalinger er basert på respondentenes egne kostholdsvaner og nasjonale kostholdsråd for kronisk syke. Chen

og Xuan (2007) mener det kan være hensiktsmessig å regulere kostholdsvaner ut fra TKM for mennesker med SLE. Deltakelse i studien vil gi respondentene nye perspektiver om kostholdsvaner, som muligens kan bidra til en nytteverdi for respondentene.

Studien kan bidra med kunnskap om hva som er av betydning for å endre egne kostholdsvaner for denne gruppe. Det kan bidra med at man stiller nye spørsmål om hva som kan være hensiktsmessig å ta hensyn til når det utarbeides og gjennomføres kostholdsveiledning for denne gruppen. Det kan ligge en potensiell mulighet for at denne kunnskapen kan overføres å gjelde for andre mennesker med kroniske sykdommer.

3.8 Analyseprosessen

Analyse av det empiriske materialet er gjort ut fra et hermeneutisk perspektiv. Det er gjort ved å veksle mellom å studere helhet og del av teksten, være seg meningsbærende enheter opp mot hele teksten eller nøkkelord opp mot meningsbærende enheter. Gjennom å veksle mellom å studere helhet og del, vil det bidra det til ny tekstforståelse og således vil forsker stadig utvikle nye og dypere forståelse av tekstens essens (Aadland, 2011; Gadamer, 2010a).

Det er ingen ensartede retningslinjer for hvordan analyseprosessen skal foregå og ikke ensartede begreper som anvendes for å forklare trinnene i analysen. Derfor er min analyseprosess inspirert av flere forfattere. Viktige kilder til min analyseprosess er Malterud(2011), Kvale og Brinkmann (2009) og (Thagaard, 2009). Forsker har også laget et eget system, som jeg fant strategisk nyttig i prosessen. Dette kommer frem i teksten.

Trinn 1

I denne fasen ble hvert intervju lest igjennom flere ganger, for å få et helhetlig inntrykk av tekstens innhold. En slik gjennomlesing skal ende opp med en opplevelse av tekstens meningshold som en helhet, uten å fokusere på detaljer (Thagaard, 2009). For å oppnå dette, holdt jeg min forforståelse godt i bakgrunnen, for at den ikke skulle komme i veien for respondentenes ytringer i teksten (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Under gjennomlesingen skrev jeg ned stikkord og kommentarer som kom spontant til meg, samt en liten oppsummering av min helhetlige oppfattelse av teksten.

Det som har stått sentralt i hele analysearbeidet, var å finne meningsbærende enheter som grunnlag for en forståelse av hva som var av betydning for respondentene for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt i en TKM basert kostholdsveiledning.

Før jeg søkte etter meningsbærende enheter, bestemte jeg for å søke disse med utgangspunkt i hvert av forskningsspørsmålene. Jeg valgte dette fremfor å velge temaer fra intervjuguiden, som da ville vært mer styrt av min forforståelse og således kunne hindre meg i oppdage nye mønstre i teksten (Malterud, 2011).

Trinn 2

I den andre fasen leste jeg igjennom teksten igjen i sin helhet, men nå meget nøye for å søke etter meningsbærende enheter, som kunne belyse forskningsspørsmålet. Enhetene bestod fra å være noen setninger, til et lite avsnitt. Under denne prosessen var jeg hele tiden i dialog med teksten og spurte «hva er det som sies her» i henhold til forskningsspørsmålet. Jeg hadde på forhånd gjort i stand et dokument for hver respondent med en tabell med 4 kolonner. Jeg markerte de meningsbærende enhetene med farge som samsvarte med fargekoden jeg hadde gitt hvert forskningsspørsmål. Hver meningsbærende enhet ble så kopiert og limt inn i sine respektive dokumenter. For hver enhet som ble limt inn, ble respondentens kode tatt med samt sidenummer enheten hadde blitt tatt ut ifra, slik at det var enkelt å gå tilbake i teksten etter behov. Når jeg leste tekstene som en helhet, kom jeg inn i «stemningen» som intervjuet hadde utspilt seg i. Noe av dette opplevde forsker å gå tapt når enhetene ble tatt ut fra helheten. I begynnelsen av analyserundene fikk hver respondent en fargekode, som jeg overførte til kolonnen med kode og sidenummer. Det synes å påvirke meg slik at jeg hadde «kontakt» med konteksten, som den meningsbærende enheten hadde blitt trukket ut fra. Dette ble senere fjernet i analyseprosessen under dekontekstualiseringsfasen, som betyr at meningsbærende enheter blir trukket ut fra sin kontekst (Malterud, 2011). Neste ledd i analysen var med en fortolkende lesing av meningsbærende enheter, å trekke ut essensen av den (meningsfortetning), som videre ble redusert til det jeg har kalt nøkkelord (se tabell 1). Dette som en hjelp til videre sortering og organisering av data (Kvale & Brinkmann, 2009). De ble redigert underveis etter som jeg vurderte dem opp mot sine respektive meningsbærende enheter og meningsfortetninger, fra del til hel og tilbake. Nøkkelordene hadde ofte ordlyd som respondenten selv brukte i teksten, for ikke å miste «kontakt» med konteksten. Alle fortolkninger som er gjort er hele tiden ut fra empirien for å

oppretholde en induktiv tilnærming. Denne prosessen ble gjort for alle respondentene og for hvert forskningsspørsmål.

Tabell 1 Eksempel - analyseprosess

Respondent	Meningsbærende enhet	Meningsfortetting	nøkkelord
#7s9	Har fulgt noen råd, fordi du har forklart, hadde det bare blitt ramsa opp for meg, blir det nesten som det som står på nettet om diverse varer(..)Åh, nei, tar det ikke helt, det er ingen forklaring,	Det blir mere troverdig å følge råd når de blir forklart	Forklaring Troverdighet Følge råd

Trinn 3

I denne fasen kopierte jeg alle kolonner med nøkkelord på tvers av forskningsspørsmålene og limte de inn sammen i nye dokumenter, som så ble skrevet ut. Med ulike farger merket jeg nøkkelord som var sammenfallene og som opplevdes naturlig å høre sammen.

Nøkkelord som omtalte det samme, ble gruppert sammen. De ulike gruppene ble videre analysert og fortolket som la grunnlag for utvikling av kategorier. Kategoriene ble valgt ut fra deres egenskaper, og som forsker opplevde fanget opp hva nøkkelordene uttrykte (se tabell 2). Etter denne prosessen satt jeg med 8 kategorier og 99 nøkkelord. Tilbake til PCn ble nye dokumenter opprettet med tabeller med 5 kolonner. Meningsbærende enheter med nøkkelord ble kopiert og limt inn i de nye dokumentene under de ulike kategoriene.

Tabell 2 Eksempel - analyseprosessen



På dette punktet i prosessen måtte jeg av private årsaker, ta permisjon fra studien i et halvt år.

Neste ledd i analysen er etter permisjonstiden. For å komme inn i materialet igjen, valgte forsker og gjøre nye analyser av 4 transkriberte intervjuer, fra trinn 1. Materialet opplevdes

ikke fremmed da jeg begynte å lese dem igjen, og det opplevdes godt at intervjusituasjonen ble «levende» under gjennomlesingen. Etter hvert intervju skrev jeg punktvis ned i korte setninger hva jeg opplevde var essens av ulike meningsbærende enheter. Så skrev jeg en oppsummering av det jeg opplevde var essensen av hele materialet. Det som var positivt etter å ha gått igjennom de 4 intervjuer igjen, var at mine nye funn samstemte godt med det jeg tidligere hadde kommet frem til for de 4 respondentene.

Jeg fortsatte analyseprosessen fra der jeg hadde stoppet før permisjonen. Jeg gikk nøye igjennom hver meningsbærende enhet, som var plassert under de 8 foreløpige kategoriene, som var ment som forløpere til utvikling av underkategorier. Ved ytterligere refleksjoner over nøkkelordene som ble vurdert opp mot sine meningsbærende enheter, ble nøkkelordene videre abstrahert til mer teoretiske begreper. Det medførte at den foreløpige kategorien ble differensiert med flere kategorier. Jeg hadde for eksempel en foreløpig kategori jeg hadde kalt medvirkning. Nøkkelord som var plassert under denne kategorien, som for eksempel å bli hørt, ble abstrahert til anerkjennelse og *rom for å stille spørsmål og å få fortelle min historie*, ble abstrahert til *aktiv deltakelse*. Anerkjennelse og aktiv deltakelse ble da foreløpig navn på nye underkategorier. Denne prosessen ble det anvendt mye tid på. I denne perioden ble råmaterialet til de 6 andre respondentene også lest igjennom, for å forsikre meg om at mine nye tolkninger sto i forhold til konteksten de var hentet ut fra. Nye underkategorier som jeg utviklet, ble diskutert med mine veiledere i flere runder. Etter å ha utviklet nye kategorier, ble meningsbærende enheter sortert på nytt under de nye kategoriene. Underkategorier ble gruppert sammen og dannet grunnlaget for utvikling av hovedkategorier. Resultatet av disse prosessene resulterte i totalt 3 hovedkategorier og 9 underkategorier. Under hele analyseprosessen har jeg jobbet etter prinsippet om å veksle mellom å vurdere helhet og del av tekst, som i følge det hermeneutiske prinsipp er en forutsetning for forståelsesprosessen (Gadamer, 2010a). Jeg har også hatt en bevissthet om min forforståelse under hele prosessen, slik at den ikke har kommet i veien for respondentenes ytringer, som skal være utgangspunkt for tolkninger og endelig resultat. Å lese igjennom rådata etter at resultatene foreligger, er en måte å sjekke at resultatene samsvarer med den kontekst de er tatt ut fra. Ved å ha fulgt disse prosessene, er det med på å validere resultatene, slik at resultatene samsvarer med ytringer respondentene i denne studien opplever har betydning for å endre sine kostholdsvaner (Malterud, 2011).

3.9 Litteratursøk

Se vedlegg 5

4 PRESENTASJON AV FUNN OG FORTOLKNINGER

Funn og fortolkninger er fremkommet etter å ha analysert 10 dybdeintervjuer. Intervjuene ble utført 2 måneder etter at respondentene deltok på en individuell tilpasset TKM basert kostholdsveiledning, med 2 individuelle oppfølgingsmøter med 2 ukers mellomrom etter kostholdsveiledningen.

Funn og fortolkninger er tematisert i fire hovedkategorier, med respektive underkategorier, som er presentert under tabell 3.

Hovedkategoriene 1, 2,3 og 4; Kunnskapsforståelse gjennom dialog, Dialog med egen kropp, Anerkjennelse av egne valg og Støtte, viser sentrale elementer som kom frem fra analysen for å besvare forskningsspørsmålet: Hva opplever mennesker med SLE har betydning for å endre egne kostholsvaner, etter å ha deltatt på TKM basert kostholdsveiledning.

Tabell 3 Hoved- og underkategorier

Hovedkategori	Underkategori
Kunnskapsforståelse gjennom dialog	Å få eierskap til ny kunnskap
	Å få personlig kunnskap
	Å få dekket et kunnskapsbehov
Dialog med egen kropp	Å lytte til kroppen
	Tretthetens stemme dominerer
	Resultatenes stemme motiverer
Å anerkjenne egne valg	Å få anerkjennelse for egne behov
Støtte	Å kaste ball med hverandre
	Å føle tilhørighet

4.1 Kunnskapsforståelse gjennom dialog

4.1.1 Å få eierskap til ny kunnskap

Flere uttrykte at kunnskapen opplevdes forståelig ved at den ble formidlet med bakgrunn i deres erfaringer med helse, sykdom og egne kostholdsvaner. Respondentenes opplevelse av å få aktiv ta del i kostholdsveiledningen synes også å være av betydning for deres forståelsesprosess. En respondent sa:

«Jeg skjønnte at det ikke bare var å sitte der å ta imot(...)å få fortelle min historie først var fint(...) å ta hensyn til helheten(...) det var mye nytt, men det ga gjenklang til det jeg hadde tenkt - en mening på en måte, det var mer å finne en balanse(..) sånn hvordan du inntar maten, hvor ofte og hvor mye, ikke sånn rigid ikke spise det eller det, ja, det gjør det jo mer gjennomførbart».

En annen uttrykte noe lignende og sa: *«Det ble så forståelig ved at det var så konkret og spesifikt ut fra meg, min sykdom og min helse».* Hun syntes det var mye som passet inn på hva hun selv hadde tenkt, og fortalte videre at det hadde vært betydningsfullt å være alene med kostholdsveileder, for da kunne hun snakke fritt om sine erfaringer og fortalte at hun opplevde da det som ble formidlet mer troverdig. Hun sa dette slikt:

«Det opplevdes så troverdig det som ble formidlet, det passet inn på det jeg har tenkt på selv, det følte så rett (...) det var rettet mot meg, det var ikke sånn enveis, men en løs samtale, en dialog som vår åpnet opp for at jeg kunne si hva jeg ville(ler). Det ble så konkret(..) Dette føler jeg er noe jeg vil ta med meg videre. Dette her kunne du gå ut med en gang å gjøre noe med».

En annen respondent uttrykte at det hadde vært fint at kostholdsveiledningen hadde gitt rom for at hun kunne snakke om sine kostholdsvaner og diskutere disse. Hun uttrykte dette slik:

«Jeg trengte en bekreftelse på at det med bærene kunne ha en sammenheng, for hadde sett at det kunne det ha. Det har hjulpet å snakke sammen om ting[sine erfaringer], og bli litt oppmerksom på annen mat jeg burde prøve ut - slik at jeg kan systematisk kan prøve det ut. Det har gitt meg et puff, absolutt, til å prøve meg litt frem».

Hun forteller videre at det å få en kostholdsveiledning på bakgrunn i egne sykdomserfaringer ga henne mer tillit til det som ble formidlet. Hun uttrykte dette slik:

«(...)ut fra TKM så tar man jo utgangspunkt i hvordan det enkelte menneske er- det jeg ble veileda på var jo retta på meg og min tilstand. Det ble jo mer forståelig(...). Vi er jo så forskjellig, vi rammes så forskjellig - hadde det vært generelle råd på et foredrag om hva man burde og ikke burde spise, det samme for den og den, da hadde jeg vært mer skeptisk. Det at jeg fikk prate om mine ting gjør at jeg fikk mer tillit[til anbefalingene]».

En annen respondent som hadde egne positive erfaringer med å endre sine kostholdsvaner, syntes det å få ta aktiv del i kostholdsveiledning hadde hatt betydning for å vurdere betydningen av ny kunnskap. Hun uttrykte dette slik:

«Jeg har vært noen runder på egen hånd, så jeg vet jo at kostholdsendringer kan fungere, så at det ble forklart, så var det flere puslebiter som falt på plass(...). Å få ta aktiv del, det er sånn det fungerer for meg, altså, kunne stille spørsmål, få informasjon, få nye synspunkter, få tilbakemeldinger i forhold til hvorfor man burde gjøre det(...). Det ble forståelig (...), det ga mening. Jeg følte kunnskapen stemte veldig godt med min tilstand. Jeg fikk noen nye måter å se ting på (...). Det var en positiv spore».

En annen respondent fortalte også at kunnskapen opplevdes konkret ved at ny kunnskap var tilpasset hennes plager og sa: *«det var deilig at det er ut fra meg, ikke som når du må ta medisiner, men mer hva mine plager handler om, og så tenke høyt rundt det. Det ble veldig konkret».* Det at det var konkret og ikke generelle råd, gjorde at hun syntes det ble enklere å anvende den i praksis. Hun fortalte hvordan hun ofte gikk inn i et 'flink pike syndrom', når folk ga henne råd som de mener hun bør følge. Hun uttrykte dette slik: *«(...) da skal jeg være flink pike og så får du dårlig samvittighet at du ikke har fulgt opp optimalt- føler fort at jeg ikke er flink nok».* Hun fortalte at hun følte hun måtte få et eierskap til den kunnskapen hun skulle anvende, for å gjøre endringer. Det måtte oppleves å gi en mening for henne, for å kunne styre det selv. Hun uttrykte dette slik:

«Jeg føler jeg skal ha et eierskap til det, at jeg selv kan styre det. Så når veiledningen var rettet mot meg, så har det rett og slett blitt konkret for meg, og da blir det mer forståelig og gir mening. Det har betydning for endring av kostholdsvanene mine».

En respondent fortalte hun var i en dårligere sykdomsperiode under kostholdsveiledningen, noe som hadde hindret henne i å få det utbytte hun ønsket. Selv om det opplevdes meningsfullt, var det mye hun ikke klarte å få med seg. Hu forklarte at når hun var dårlig opplevdes det, som hun beskrev slik: «*Du får en slags osteklokkefølelse og da klarer jeg ikke å tenke klart - letter den, det er da jeg får til masse*». Det hadde influert på hele kostholdsveiledningen, noe hun uttrykte slik:

«da jeg var såpass dårlig i den perioden, tror jeg at jeg innså ganske tidlig at jeg ikke hadde så mye kapasitet, så jeg lente meg tilbake og bare tok imot. Det er ikke alt jeg har forstått, for jeg har mer tatt imot uten å tenke over det, har ikke gjort det til mitt, og da er det vanskeligere å anvende det i praksis. Jeg hadde vært mer selvstendig hvis jeg hadde hatt litt mer overskudd og da ville jeg gjort det til mitt og kunne ha brukt det mer.»

4.1.2 Å få personlig kunnskap

Flere respondenter fortalte at det at kostholdsveiledningen hadde tatt utgangspunkt i noe mer enn bare SLE og sett sykdommen i et større perspektiv, synes å ha bidratt til at den tilegnede kunnskapen opplevdes mer personlig og derfor følte de det var lettere å anvende den. En respondent uttrykte dette slik: «*det ble veldig personlig at det tok utgangspunkt i meg, samtidig som det handlet om lupusen(...) det gjorde det mer forståelig og lettere å anvende*».

En respondent fortalte hun lenge hadde prøvd å knekke koden om hva hun kunne endre på i sine kostholdsvaner, for å hindre at trettheten skulle tappe henne så mye for energi. Hun syntes at ved at det ble tatt hensyn til noe mer enn bare sykdommen i kostholdsveiledningen, hadde vært til hjelp og uttrykte dette slik:

«Det ga motivasjon bare det at det(kunnskapen) var tilpasset meg(...), se hele meg – ikke bare sykdommen, men trekke inn mange ting, hele bildet – blir på en måte personlig (...)jeg følte meg veldig møtt og forstått på det(...)noen brikker falt på plass».

Flere respondent fortalte at det at forklaringen på kostholdsvaner var basert på noe mer enn bare sykdommen, synes å ha bidratt til en motivasjon til å gjøre endringer. En som mente det hadde vært viktig at det også ble tatt hensyn til hennes egne kostholdsvaner, for da følte hun det ble mer konkret, uttrykte dette slik:

«Forklaringen følte logisk for meg og at det var knytta til min tilstand, mine symptomer og at det var noe jeg allerede hadde foran meg, mitt eget kosthold, så det følte veldig nært, det ble personlig og det var en sånn motivasjonsfaktor og ga meg en tro på at dette er noe for meg. Har blitt mer bevisst rundt disse tingene og begynt å tenke annerledes, lage matplan er motiverende og da blir det jo lettere å gjennomføre det i praksis»

En annen respondent fortalte at det følte mere nært når det hun fikk innsyn i var så spesifikt rettet mot henne. Det hadde gjort henne gira, som hun til å begynne å endre på sine kostholdsvaner. Hun uttrykte det slik: *«Det ga sånn motivasjon at det bare var oss to(..) at jeg fikk snakket om mitt (...) dette her ble spesifikt i forhold til meg (...). Det jeg har fortalt har jeg kanskje ikke fortalt andre».*

Noen respondenter fortalte at det hadde vært viktig å få være alene med kostholdsveileder, for å føle at de kunne sanke fritt om sine ting, i motsetning hvis de hadde vært i en gruppe. En respondent mente hun var typen som trengte spesifikk kunnskap, for ellers hadde det vært mye vanskeligere å vite hva hun skulle gjøre, som hun sa. Hun mente at mye av det spesifikke ville gå tapt, hvis kostholdsveiledningen hadde vært i en gruppe, og uttrykte dette slik:

«Jeg er typen som trenger det (spesifikke). I gruppe, blir jeg som de andre, liker ikke å stikke meg ut - nå fikk jeg snakke om meg, min sykdom og helse (...)vil ikke ha for mye oppmerksomhet på sånne ting (i gruppe)».

En annen respondent sa noe av det samme, men på en litt annen måte. *«å få snakke om hva som kunne være bra for meg, det er en luksus følelse(...) I gruppe mister jeg litt den personlige oppmerksomheten (...) for opplever jeg ofte må ta hensyn for ikke å ta for stor plass».*

En tredje respondent fortalte at hun tok kostholdsanbefalingene mer på alvor, da hun følte de var personlig. Det hadde motivert henne til å prøve ut anbefalingene for sin egen del, men også, som hun sa: *«jeg føler jeg vil gi noe tilbake med samme mynt, for OJ! her er det noen som virkelig ser meg».* Hun sa at hvis hun hadde vært i gruppe og noe hadde fungert for en og ikke for henne, ville det kunne oppleves demotiverende. Å få kostholdsveiledning tilpasset henne uttrykte hun på følgende måte: *« å få noe du føler er*

spesielt for deg – var veldig positivt. Man føler seg på en måte sett, og kanskje litt mer forstått og tatt på alvor».

4.1.3 Å få dekket et kunnskapsbehov

Alle respondentene fortalte at de var opptatt av å ha sunne kostholdsvaner. Etter at respondentene hadde fått konstatert sykdommen handlet det ikke lenger bare om å tenke sunne kostholdsvaner, som flere sa, men også å finne ut hva slags mat som kunne ha innvirkning på deres sykdomsrelaterte symptomer. De fleste mente og hadde egne erfaringer at ulik mat hadde innvirkning på sykdommen. To respondenter uttrykte dette slik: *«Troen på at kosthold gjør noe med sykdommen, ligger jo i bunn. Det gjør noe med den fysiske formen og hvordan du har det, så det er viktig å finne en balanse i kosten»*, og den andre sa: *«(...) det er ikke all mat som passer til alle selv om du er syk eller ikke. Litt viktig å finne ut hva som er bra for deg».*

En annen respondent fortalte at hun ble ekstra engasjert i kostholdsvaner etter å ha fått sykdommen for 30 år siden. Å få snakke om det som interesserte henne, opplevde hun som ekstra engasjerende. Hun uttrykte dette slik:

«Det å møte noen som var opptatt av det samme som meg, var flott, for det er ikke mange som er det(...), har jo funnet ut det meste selv(...), aldri fått noe veiledning, så da plutselig gikk det opp for meg - Guri meg, dette skulle jeg ha hatt før! Snakke med noen om dette(...) det gir meg noe, det engasjerer(...) jeg er mye mer engasjert med det med mat enn hva jeg egentlig var før».

Mange av respondentene fortalte hvordan de hadde søkt i bøker og på internett etter kunnskap om hva slags mat som kunne være egnet for dem. Funn indikerer at informasjonen de kom over ofte opplevdes motstridene, for generell eller med manglende forklaring, som medførte at flere opplevde det vanskelig å anvende den. En respondent fortalte at hvis hun skulle følge rådene måtte hun, som hun uttrykte det: *«forstå hvorfor det skal fungere for meg og min tilstand»* En annen som refererte til internett, sa det slik: *«det er jo bare ramset opp uten noe forklaring, nei, kjøper ikke det».* Det kan synes fra respondentenes beskrivelser at mange brukte prøve og feilemetoden som for mange synes å være en kontinuerlig prosess. En sa det slik: *«jeg tenker automatisk, hva spiste jeg i går hvis jeg er sliten og har utslett(...)».* Det kan synes at denne prøve og feilemetoden kunne

være litt strevsom for flere, da det ikke alltid var lett og forstå og finne sammenhengen, som en uttrykte det. Det at kunnskapen de hadde tilegnet seg på kostholdsveiledningen, var på bakgrunn av deres egne beskrivelser av sin sykdom, helse og kostholdsvaner, synes funn å indikere ha hjulpet flere respondenter på ulike måter. En fortalte at det hadde blitt enklere å sjekke ut hva som kunne være bra for henne, fordi kunnskapen om kostholdsvaner var knyttet til *min tilstand og kostholdsvane*, som hun sa. Hun uttrykte:

«Det er litt som å vinne på lotto(...) dette må man jo ellers lete seg frem til selv (...) jeg tror man lettere ser resultater enn om man fikk noen generelle råd og så skulle man selv finne ut hvor man hørte hjemme i det».

For noen hadde kunnskapen gitt et bedre utgangspunkt for å endre sine kostholdsvaner, og andre fortalte de hadde blitt tryggere på at det de hadde gjort av endringer var bra. Tre respondenter uttrykte på følgende måter:

«Har ikke visst hvor jeg skal begynne - har vært på nettet og sjekket litt om kosthold generelt og i forhold til lupus (...)men det blir veldig generelt (...) Det å få forklaring [om kostholdsvaner] ut fra meg, gjør det lettere å forstå og lettere å anvende det i praksis - alt blir tryggere(...)har blitt mer bevisst det jeg spise, så skjønner litt mer nå før jeg begynner å jobbe med det».

«(...) veldig nyttig å få denne kunnskapen for jeg har holdt på å lete meg frem selv(...). Å få forklaringa(...) ut fra mitt ståsted, har gitt meg mer ro, blitt mer avslappet egentlig, blitt mer trygg på at ting er greit og hva som er rett (...) blitt mer trygg på det med mat egentlig».

«Jeg trengte å få input (...)har gitt meg et sted å begynne- hvor i all verden skal jeg begynne- hva tåler jeg og hva tåler jeg ikke - så de tingene jeg har lurt på (...) jeg tror jeg gjør det rette, men så blir jeg dårlig allikevel, så da å få noe mer konkret å gå ut ifra er veldig deilig».

Sitatene over kan tolkes dithen at å få innsikt i kostholdsvaners innvirkning på kroppen, tilpasset deres tilstand og kostholdsvaner, synes å ha gitt en økt trygghet og selvtillit til at de selv kan vurdere egne kostholdsvaner og søke etter mer kunnskap om hva slags mat som ville være hensiktsmessig å unngå.

4.2 Dialog med egen kropp

De fleste respondentene fortalte at de kjente på sykdomsrelaterte symptomer hver dag, selv om de gikk på medisiner. Det kunne være tretthet, smerte og stivhet, og tretthet synes å være mest dominerende. En respondent eksemplifiserte dette på følgende måte: «*jeg skal på et week-end x om 2 uker, da må jeg allerede nå begynne å planlegge hverdagen, for å ha nok energi til å gjennomføre det*». En annen sa: «*jeg går med en sten i skoen hele tide(...)*den tapper meg for energi». Respondentenes fortellinger om hvordan sykdommen hemmet dem i hverdagen, synes å være den mest sentrale faktor for å endre sine kostholdsvaner, med mål om å fungere bedre i hverdagen. En uttrykte dette slik:

«(...)hvis endringer kan hjelpe på allmenntilstanden og helsetilstanden(...), er jeg villig til å gjøre veldig mye- det er nok en motivasjonsfaktor, altså kan dette få meg til å føle meg bedre så jeg fungerer bedre i hverdagen- få et større overskudd(...)Det er så mange ting jeg har lyst til å gjøre(...)få overskudd til å være sosial».

Med det som bakgrunn for å endre sine kostholdsvaner, synes funn og fortolkninger å vise at foruten ny kunnskapsforståelse, synes andre aspekter å ha betydning for endringsprosessen. At respondentenes nye kunnskapsforståelse var basert på deres historier om helse, sykdom og kostholdsvaner, synes å ha bidratt til at de mer målrettet kunne vurdere å ta nye valg om kostholdsendringer. De andre sentrale aspektene synes å være: *å lytte til kroppen, kjenne på tretthet og resultat.*

4.2.1 Å lytte til kroppen

Det som synes å være en strategi for å håndtere sykdommen i hverdagen var for mange respondenter å finne en balanse mellom aktivitet og ro, slik at de fikk utnyttet sine resurser best mulig i hverdagen. Dette gjorde de ved å kjenne etter hva de tålte, som flere sa. Slik strategi synes funn å vise at de også anvendte, for å vurdere om den tilegnede kunnskapsforståelsen var av verdi for dem i praksis. Det kan synes at kroppslige signaler fungerte som et filter for å finne ut hva som var bra og mindre bra for dem. En respondent uttrykte dette slik: «*Jeg kjenner kroppen min godt til å vite når den dukker opp og hvordan jeg kan imøtekomme den for at kroppen skal ta minst mulig plass*».

Noen respondenter fortalte at det hadde vært nyttig med ny innsikt om kostholdsvaner, for å revurdere tidligere oppfatninger av hva de anså som sunt å spise, og om årsakssammenhenger til hvorfor de hadde visse sykdomsrelaterte symptomer. En

respondent nevnte at det kanskje var naturlig å tenke at ikke alle tålte all mat, men at det i noen sammenhenger ikke var naturlig å tenke en sammenheng hvis den ikke blir fortalt. Hun uttrykte dette slik: *«Det er mye jeg har tatt for gitt som bra, som viste seg å være gunstig å skifte ut(...)har kanskje blitt litt bedre i magen, så jeg forstår det kan være gunstig å kjenne litt mer etter».*

En annen respondent sa at hun mistenkte at medisinen hun tok, var årsak til at hun hele tiden var tørst, ble svett og sliten, og av den grunn ønsket hun å slutte med medisinen. Etter å ha gjort noen endringer i kostholdsvanene, synes ny innsikt å ha gitt henne en erkjennelse om mulige andre årsakssammenhenger og uttrykte dette slik:

«trodde det var medisinen(...) kan fortsatt være det, men har også sett at noe jeg spiser kan føre til det(...) jeg kan dempe det (symptomene) med å utelukke noen ting- det føler jeg helt klart».

En annen respondent synes å ha hatt glede av sine kroppslige signaler på en noe annen måte og sa:

«Jeg har trått feil noen ganger og glemte at jeg ikke skulle ha x. Men, da er det spennende å se reaksjoner og da skjønner jeg. Det har jo vært symptomer jeg ikke har skjønt før».

Sitatene over kan synes å indikere at å lytte til kroppslige signaler kan være viktig for å etablere nye erkjennelser og således være av betydning for å endre kostholdsvaner. Sykdommen var uforutsigbar for mange, og flere respondenter fortalte at de kunne få forverringer eller oppbluss av sykdommen uten å forstå årsaken til det. Den lever sitt eget liv, som en sa. Flere respondenter følte at den nye kunnskapen hadde gitt dem en mulighet til å systematisk gå frem for å vurdere å prøve å forstå om det var noen sammenheng mellom deres kostholdsvaner og svingningene i sykdommen. Dette var noe flere sa tok tid, og derfor som en sa det, handler endringer ikke å ha et kosthold, men noe som utvikles over tid. En sa dette slik:

«Jeg føler jo at jeg fremdeles er i en utprøvningsfase. Det er nok ikke sånn at jeg tar litt av en ting og så blir jeg dårlig(...)det er mere disse svingningene. Jeg må se om jeg kan se hva jeg kan unngå - om det er sammenheng mellom svingningene og ting jeg har spist og det tar litt tid tror jeg».

Noen av respondentene synes ikke å ha hatt mye erfaring med å lytte til kroppslige signaler. En respondent mente hun hadde et relativt greit kosthold, og så hun ikke hadde tenkt i de baner at det kunne være sammenheng mellom hva hun spiste og sin helse eller sykdommen. Det kan synes at hennes tidligere kostholdsvaner var styrt av innarbeidete vaner, og derfor tenkte hun ikke så mye over hva hun spiste. Hun hadde deltatt på et slankekurs en gang og hadde opplevd å få mer energi. Hun hadde ikke fortsatt med dietten, for som hun sa, tenkte hun kun på å gå ned i vekt og ikke i forhold til sin helse. Hun beskrev dette slik: *«Jeg gikk jo på et (slankekurs) en gang(...) fikk mye energi, men koblet aldri det til helsen eller lupusen (...)»*. Det kan synes at ny kunnskapsforståelse om kostholdsvaner, hadde bidratt til at hun ble mer bevisstgjort sine vaner, reflekterte over dem, og på en målrettet måte begynte å ta nye kostholdsvalg. Hun uttrykte dette slik: *« jeg har jo blitt mye mer bevisst at det har en sammenheng, så nå prøver jeg meg frem og vet hva jeg skal være oppmerksom på(..)»*. Hun fortalte at hun hadde gjort flere endringer i sine kostholdsvaner, med positive resultat, som hun uttrykte slik: *«(...)da fungerer jeg mye bedre og jeg følte meg mye bedre»*. Hun hadde begynt å lytte til sin egen kropp, men opplevde at det også var en læringsprosess. Hun uttrykte dette slik:

«(..) det var enkelt å bytte ut,(..) tror kroppen min skjønner det(..) nei, det skal ikke jeg ha i dag, merkelig. Jeg tror det kanskje ligger i bakhodet (...) Jeg er vel litt mer bevisst uten at jeg tenker på det. Jeg har lurt på at det gir mening og så handler jeg (...). Det tar tid før kostholdsendingene sitter i kroppen, det er da det blir en del av deg (...)dette må jeg trene mere på.

En annen respondent som ikke hadde hatt sykdommen lenge, syntes å ha et annet forhold til det å anvende den nye kunnskapen. Hun sa det var litt vrient å gjøre endringer og uttrykte dette slik: *«(..)du vil gjerne, men er det verdt det? Det hadde vært verdt det hvis jeg fikk vondt i leddene av viss type mat(..)så da blir det sånn(..)»* og hun sier videre *«det er kanskje en liten prosess, jeg er ikke helt moden for det,(...)(sykdommen) har ikke kommet så langt(..)»*. Under intervjuet kom det også frem at hun var litt nølende om å endre siden legen ikke hadde sagt noe. Hun sa: *« han sa jeg kunne spise og drikke det jeg ville, bare jeg ikke røykte»*. Neste sitat er fra samme respondent, som kan indikere at det bør tas hensyn til hvor lenge en person har hatt en slik sykdom, før det gis kostholdsveiledning. Hun sa:

«Jeg syntes det var vanskelig å forklare (om helsen og sykdommen), har ikke vært så veldig kjent med min kropp. Etter at jeg ble syk begynte jeg å lytte til kroppen og er mer følelsesmessig preget nå, og legger mer merke til ting som skjer, mens før, jaja - da tuta det og gikk - det er så lett at en glemmer ting. Prøver hver dag og mestrer vel til slutt».

4.2.2 Tretthetens stemme dominerer

Tretthet synes å være til hinder for noen av respondentene til å gjennomføre endringer i sine kostholdsvaner. En respondent fortalte at kostholdsveiledningen hadde kommet så i rett tid, for det var noe hun ønsket å ta tak i, men det synes ikke å være nok og bare ønske, noe sitatet synes å vise: *«Jeg kjøpte inn ting(...), men så var jeg for sliten til å lage maten (...) det kostet meg for mye å tenke nytt».* Hun nevnte også at det var vanskelig å endre på vaner og å finne mat som skulle erstatte det hun skulle fjerne, og sa: *«(...)da ble gjennomførelsen vanskelig».* Hun hadde tenkt å skrive en mail for hun satt med så mange konkrete spørsmål, men gjorde det ikke. Hun nevnte at intervjuet også kom for tidlig for hun hadde ikke klart å gjøre så mye på disse 2 månedene, da hun hadde vært for dårlig. Men, hun mente at på sikt blir de ikke så vanskelig å endre. På spørsmålet om mulighet for å mestre å gjøre endringer i kostholdsvanene svarte hun:

«Jeg mestrer ikke nå, har masse å gå på der. Det jeg ser er lett, er ikke lett å gjøre mye med (...)det koster meg mye(...)det krever tankevirksomhet og energi (..) en innsats til å gjennomføre det».

Dette synes å indikere at å mangle energi, synes å bidra til å ikke få tak i sine egne resurser, slik at det kan gi en følelse av hjelpeløshet til å få til endringer selv om det er et ønske om å endre. En annen respondent som også var preget av sykdommen i denne perioden, hadde ikke følt at kunnskapen hadde blitt en del av henne, og da opplevdes endringsprosessen tyngre. Hun følte at trettheten hindret henne i å kunne styre det det helt selv, og da tydde hun ofte til enkle løsninger i matveien. Hun uttrykte dette slik: *«da handler det mest om å bli mett(..) kostholdet blir som oftest den lidende part».* Hun nevnte det å ha mennesker rundt seg i slike situasjoner ga henne en styrke og da følte det letter å lage ordentlig mat. Hun uttrykte sin situasjon slik: *«Jeg tenker kanskje at jeg hadde vært litt mer selvstendig hvis jeg hadde hatt litt mer overskudd».*

En tredje respondent fortalte også at hun tydde til enkle løsninger når hun var sliten, *da blir det fort at måltidene blir lidende under det*, som hun sa. Funn synes å vise at mye av trettheten synes å være på grunn av hvordan hun valgte å planlegge dagen. Det kan synes fra funn at hun valgte å la sykdommen komme i bakgrunnen i løpet av dagen og når hun kom hjem etter jobb og var alene, hadde hun ikke nok ressurser til å etterleve sine sunde kostholdsvaner. Hun fortalte hun alltid hadde hatt sunde kostholdsvaner. Under intervjuets gang, synes hennes beskrivelse av sine sunde kostholdsvaner ikke å stemme helt overens med virkeligheten i hverdagen. Hun fortalte at hun som regel var for trett da hun kom hjem til å ordne ordentlig mat og uttrykte dette slik: *«har ikke matplan og kanskje ikke ingredienser jeg trenger, så da blir det litt ut fra hva jeg orker og hva jeg har»*. Hun fortalte også at hun ofte var for sliten til å handle inn mat. Hun fortalte at når hun valgte å si ja til å delta på kostholdsveiledningen var det ut fra et håp om å få kunnskap som kunne knekke koden til hvorfor hun følte at noe tappet henne for energi.

4.2.3 Resultatenes stemme motiverer

De fleste respondentene fortalte at det å kjenne at de fikk resultater fra å gjøre endringer i kostholdsvanene sine, opplevdes som en gevinst som medførte at de fortsatte med endringene. Det kan synes at når de refererte til at endringene hadde gjort dem godt eller at det følte godt, så ble slike beskrivelser etterfulgt av setninger, som: *« så det fortsetter jeg med»*. Det synes at slike opplevelse var mer knyttet til en opplevelse av velbehag, og da brukte de sjelden uttalelser som *« det motiverer til å fortsette»*. Det kan synes at det var bare noe de fortsatte med fordi de følte velbehag. En respondent uttrykte dette slik: *«Det ga mening å spise varm mat. Jeg føler veldig velbehag av å spise varm mat. Jeg merker det er bra og det er godt(...). Det er noe jeg kommer til å bevare»*. En annen respondent hadde fått anbefalt å spise det varme måltidet hun pleide å spise på kvelden, tidligere på dagen, noe hun ikke umiddelbart syntes var enkelt å få til av praktiske grunner. Hun omstrukturerte dagen for å prøve det og uttrykte: *« Jeg kjenner at det er lurt å ikke ta noe lettvint når jeg kommer hjem og vente med middag til etter at jeg har hvilt(...)lager et varmt måltid tidligere nå, og det føles bedre altså»*, og sier videre *«dette har jo blitt en varig endring»*.

Det synes å indikere at opplevelsen av velvære er i seg selv er motivasjonen til å opprettholde endringene.

De fleste respondentene fortalte at når de kjente at de ble bedre i sykdomsrelaterte symptomer, ble de også motivert til å fortsette med endringene, og samtidig synes det å motivere dem til å fortsette å jobbe videre med sine kostholdsendringer. En uttrykte dette slik: *«det gir meg motivasjon til å fortsette, slik at det var ikke bare er et blaff, dette tar jeg med meg videre».*

En respondent sa at det var en del ting hun visste hun burde forbedre med kostholdsvanene sine, men syntes det var enklere å utføre endringene når hun fikk det forklart, og uttrykte dette slik: *«Jeg har fått mere komplette måltider(..) har jo visst det, men å få tingene forklart, da gir det mer mening».*

Flere respondenter fortalte at de ble motiverte til å opprettholde endringene når de følte at endringene gjorde at de mestret hverdagen bedre, og som også flere respondenter fortalte ga dem en opplevelse av å kunne kontrollere sykdommen. En uttrykte dette slik: *«Når du ser den direkte sammenhengen, så er det ikke vanskelig å holde seg unna(...)Jeg har litt mer innflytelse på at det ikke bare går sin skjeve gang, at jeg kan påvirke mer aktivt selv(...)».*

En annen respondent som hadde følt at hun hadde blitt bedre følte hun mestret hverdagen bedre. Hun fortalte at hun kunne etter to uker gå ned trappen normalt fra ellers å ha gått den ned baklengs. Hun uttrykte dette slik:

«her har jeg gjort en jobb, jeg kjenner at jeg ikke er så stiv og er lettere i kroppen, det motiverer(...)du kjenner den lykkefølelsen av å få til ting(..) greier å legge om og ser at dette gir resultater, da er det mestring».

Funn synes å vise at flere respondenter syntes det *har gått overraskende greit* som en sa, å gjøre endringer, da de opplevde at det hadde vært små endringer. Når de kjente at endringene ga mening for dem, opplevde de at det ikke var vanskelig å opprettholde dem. En respondent fortalte at det var viktig at hun hadde merket endringer av små endringer i kostholdsvanene. Hun sa dette slik: *«Det er bedre å få resultat med en gang enn å tenke langsiktig, for da får du en bekreftelse».* Hun fortalte at største motivasjonen for at hun gjorde endringene var at hun kjente at det fungerte på overskuddet og da påvirket det også hennes livskvalitet. Hun sa at det ble litt sånn at hun endret kostholdet for å mestre

hverdagen. Hun følte at motivasjonen ikke bare kom fra henne, men også fra de rundt henne og uttrykte det slik: «*Motivasjonen er jo at jeg skal bli bedre og når jeg selv blir bra har jeg også mer å gi til ungene*». Den motivasjonen var viktig for hennes mestring. Hun fortalte at hun ofte slet med å ha nok energi til å ordne et ordentlig måltid, som hun trengte midt på dagen for å orke å gjøre nødvendige hverdagslige ting. Det å ha funnet alternative løsninger til problemet, synes å ha gitt resultat, og uttrykte dette slikk:

«Når jeg er veldig sliten kom vi jo frem til at jeg kunne ha noe 'backups', ordnet med det og blitt bedre i form, - faktisk har motivasjonen på en måte blitt litt bedre, nesten nok til å ordne det måltidet på en måte».

4.3 Anerkjennelse av egne valg

Funn og fortolkninger synes å vise at kostholdsveiledningen har gitt mange av respondentene en opplevelse av å bli anerkjent i betydningen av å bli sett, bli hørt og bli tatt på alvor. Betydningen av dette fortalte de på ulike måter.

4.3.1 Å få anerkjennelse for egne behov

Mange av respondentenes fortellinger kan synes å være med bakgrunn i at ingen hadde tidligere fått tilbud om eller deltatt på kostholdsveiledning etter at de hadde fått sykdommen, noe de fleste synes å ha hatt et ønske om. En uttrykte dette slik: «*når man får en diagnose(...) skulle være naturlig å se på kosthold(...) at man ikke bare fokuserer på medisiner, om man kan jobbe eller ikke jobbe, at det er så mye mer*». En respondent fortalte at hun i lengre periode hadde et ønske om å ta tak i kostholdet sitt for å kunne påvirke sykdommen, men syntes det hadde vært vanskelig å gjøre det på egen hånd. Hun uttrykte en takknemlighet for å ha fått delta på en kostholdsveiledning og uttrykte dette slik: «*(...)har følt å bli tatt på alvor med det med lupusen(...) ingen har sagt noe om mat, ikke lege, ikke revmatolog - ingenting(...)*». Det å få være med på kostholdsveiledningen hadde hun opplevd som starten på noe nytt, og følte hun hadde blitt mer bevisst hva hun kunne gjøre selv og sa:«*Det er lettere nå (..)og da kan jeg faktisk gjøre det jeg kan for å holde meg frisk, holde sykdommen i sjakk eller helst bli bedre da*». Hun fortalte også at det var viktig for henne å kunne bidra litt selv, og sa: «*Jeg føler jeg har plikt å ta vare på helsen og gjøre det jeg selv kan gjøre for å holde meg frisk*».

Andre respondenter fortalte de hadde prøvd å ta opp det med kostholdet med fastlege, revmatolog og på sykehus, men de opplevde ikke ble møtt på det. En som hadde opplevd å ikke hadde blitt møtt, fortalte hvordan hun kjente på det å være litt redd for å ta det opp hos fastlege og spesialist. Å få ta del i kostholdsveiledningen og møte en som var opptatt av kosthold og lupus, uttrykte hun på følgende måte: *« det gir meg en støtte og aksept i noe som har vært viktig for meg i mange år (...) det gir en trygghet at det er ok å være opptatt med det»*. Det hadde vært positivt for henne å få ny kunnskap om kostholdsvaner, da hun følte det var mye mer hun kunne gjøre, noe som hun sa var viktig for henne, og sa: *«(...) Det gir en annen følelse da, at man tar ansvar for egen situasjon»*. Hun fortalte videre at i mange situasjoner følte hun at hun måtte gi fra seg kontrollen til legen og da spesielt i forhold til medisinen. Hun sa at det hadde vært fint å få noe som kunne være et supplement til medisinen og som hun hadde glede av. For henne var det viktig å kunne ha litt kontroll over sykdommen. Hun uttrykte det slik: *«her gjenoppretter jeg noe av kontrollen over mitt eget liv på en måte, slik at jeg kan gjøre noe aktivt for å bli bedre»*.

En annen respondent som hadde vært opptatt av kosthold i mange år var ikke i tvil at kosthold gjorde noe med helsen og sykdommen. Hun hadde lenge prøvd å påvirke sykdommen gjennom kostholdet for å slippe å ta så mye medisiner på grunn av alle bivirkningene de ga. Hun opplevde ikke å få støtte av sin revmatolog på det hun var opptatt av, og uttrykte dette slik: *« de tenker så snevert (...) jeg har jo ikke tillit til min revmatolog»*. Hun fortalte at det å få en slik diagnose kunne oppleves ensomt og sa: *«Jeg går ikke rundt og sier at jeg har det sånn eller sånn»*. Da hun ikke hadde fått støtte av revmatologen og ikke tilbud om kostholdsveiledning, følte hun seg ganske alene med det hele. At det var rom for henne å snakke om det hun var opptatt av under kostholdsveiledningen, uttrykte hun på følgende måte:

«Man blir ikke så alene (...) å komme et sted hvor man kan snakke om det, får lov å snakke om det, ja, innenfor et felt som jeg har lyst å gjøre noe med. Det gir tillit. Det var ikke bare for å snakke om hva som er vondt og sånn, men hvordan jeg kan påvirke sykdomsforløpet. Jeg føler meg privilegert å få være med på noe som ikke omhandler å ta piller og helt uten bivirkninger - ja, det er en drivkraft det (til å gjøre endringer)».

Sitatet over kan indikere at det å bli møtt på det som var av verdi for henne, kan ha bidratt til at hun fikk tillit til kostholdsveileder, og synes videre å indikere at hun ble motivert til å gjøre endringer i sine kostholdsvaner

Noen av respondentene fortalte at de ofte hadde stilt spørsmål om kostholdsråd når de hadde blitt lagt inn på sykehus på grunn av at symptomene hadde blitt verre. De hadde aldri fått svar, og som en av dem sa: *jeg har jo ofte stilt spørsmål på sykehuset, men de har ikke den innfallsvinklinga*». De kunne føle på en stress i slike situasjoner, for de lurte på om det var mer de kunne gjøre med kostholdsvanene sine for å bedre på situasjonen. En av dem sa at hun var klar over at hun kanskje var for fokusert på kostholdet sitt og sykdommen, og sa det også skapte mye stress for henne. Hun hadde derfor meldt seg på et kostholdkurs via sin lege, men der hadde hun fått beskjed om at det ikke var stedet for henne, da de mente hun var for ekstremt opptatt av kostholdet. Hennes opplevelse av dette var: *«jeg var jo klar over det (...)derfor trengte jeg å få hjelp til å få balansert kostholdet mitt (...) følte du ikke fikk respekt*. Hun fortalte at ved å få snakke om sine kostholdsvaner og få tilbakemelding på dem, begynte hun å slappe mere av. Hun uttrykte dette slik:

«kosten kan gi dårlig samvittighet (..)det å gi det for mye fokus(..) har valgt det selv(..), så det blir stress også fra meg (...)da jeg begynte på kostholdsveiledningen kunne jeg faktisk begynne å slappe litt mer av, fordi jeg følte liksom at det var bra nok det jeg gjør(...) at jeg også kan tillate meg selv å ha lettvinne løsninger når jeg trenger det».

En annen respondent, som heller ikke hadde fått svar på sine spørsmål, opplevde det veldig positivt å få tilbakemelding på hennes erfaringer og det hun var usikker på. Hun fortalte videre at det føltes så riktig at ny kunnskap hadde tatt utgangspunkt i henne. Hun uttrykte dette på følgende måter:

«å bli møtt der jeg er og hva jeg har behov for, har fungert bra for meg(...)», og *«(...)jeg hadde noe kunnskap som var gal, men at du har vært innenfor noe du har prøvd og feilet på selv, og fikk bekreftelse på at det var bra- ja, det var veldig greit»*.

En respondent fortalte at hvis hun skulle endre sine kostholdsvaner, var det viktig at hennes egne erfaringer med kostholdet ble respektert. Hun nevnte at hvis det hadde vært

krav om at du skal spise mat som var motstridene til hva hun selv hadde erfart, hadde hun ikke fått tillit til de nye anbefalingene om kostholdsendringer. Hun uttrykte dette slik:

«At det var mitt kosthold det likte jeg godt, og at det var mine erfaringer (...)likte at jeg ikke fikk vite at du bør spise x når jeg har erfart det motsatte, men i tillegg supplere med den nye kunnskapen – noe som jeg kan bruke og det gir tillit».

Hun fortalte videre at det var viktig at de nye anbefalingene ikke avvek for mye fra hennes egne kostholdsvaner og uttrykte dette slik: *« Er det veldig forskjellig fra det man allerede har, kan jeg bli litt skeptisk, hadde sikkert ikke hvert noe jeg hadde fortsatt med, nå kan jeg innføre det i det jeg allerede gjør».*

4.4 Støtte

Flere av respondentene fortalte at deres motivasjonsfaktor for å endre sine kostholdsvaner, først og fremst var for å påvirke sin sykdom, slik at den på minst mulig måte hemmet deres hverdag. Som en sa det: *«Jeg synes ikke det med kosthold er noe morsomt, men man endrer jo, for å få mer energi, så man kan sosialisere med venner, ellers blir jo livet ganske ensomt».* Drivkraften synes å ha vært å få mest mulig kunnskap om kostholdsvaner. Oppfølgingsmøtene var viktig for de fleste respondentene for å forsikre seg om at de hadde fått med seg all den teoretiske kunnskapen fra første kostholdsveiledningen, samt å få drøfte og få tilbakemeldinger på sine erfaringer og svar på nye spørsmål som hadde dukket opp underveis. Respondentene følte seg tryggere på å ta egne gode valg og fikk en opplevelse av at de var på rett vei, slik at de kunne løse egne problemer.

4.4.1 Å kaste ball med hverandre

Flere respondenter fortalte at det hadde vært nyttig med oppfølgingsmøtene. Det dukket stadig opp nye spørsmål når de begynte å endre sine kostholdsvaner. Det var også flere ting de opplevde de hadde glemt fra kostholdsveiledningen. En sa dette slik:

«Jeg klarte ikke huske på alt, så jeg prøvde og feilet litt, og da var det fint å ha en samtale igjen – hadde noen matvarer jeg spurte om, og så var det fint å få tilbake bekreftelse på mat (jeg hadde prøvd ut)».

En annen fortalte hun gjerne skulle hatt en spesifikk liste hun kunne ha krysset av på under kostholdsveiledningen, for hun merket da hun kom hjem at det var mat hun lurte på om var bra eller ikke. Hun fortalte at å sende en mail med alle spørsmålene og få tilbakemelding på dem, hadde fungert bra for henne. For henne hadde første oppfølgingsmøte vært viktig, for det som hun trodde skulle bli et kryssforhør, en kontroll om hun hadde fulgt rådene, viste seg å være noe helt annet, og sa følgende: *«Jeg skjønnte at jeg ikke måtte følge det slavisk, men kutte ned på ting, det gjorde jo ting lettere (...)at det ikke var absolutte forbud».*

En tredje respondent sa at det er fort gjort å glemme det som blir sagt etter kun en times kostholdsveiledning, men å kunne diskutere det i flere omganger hjelper på det og sa: *«det fester seg mer rett og slett».* Hun sa videre at en oppfølging ga henne mulighet til å ta opp andre ting, fordi hun hadde blitt mer opptatt av om det var andre ting innen hennes kostholdsvaner hun kunne justere på eller som hun skulle tenke på.

En fjerde respondent syntes det var fint at oppfølgingsmøtene tok utgangspunkt i hva hun hadde gjort og at det var basert på hennes innspill. Hun sa dette slik:

«at man får en dialog og ikke bare om igjen (det som tidligere er sagt), men at man kaster litt ball med hverandre, får tilbakemelding på mine erfaringer, ikke bare på hva du skal kutte ut, men mer hvordan du kunne justere de tingene som jeg burde være forsiktig med».

Hun fortalte videre at hvis det ikke hadde vært oppfølgingsmøter, trodde hun det hadde vært lettere å falle tilbake til gamle mønstre og uttrykte dette slik: *«man gjør en del erfaringer - hvis man ikke får drøftet det med noen underveis, faller kanskje en del av det som kunne bli en innsikt bort».*

En fjerde respondent uttrykte et ønske om at det skulle finnes et sted hun kunne gå til i fremtiden, for å ta opp det med kostholdet. Hun opplevde at oppfølgingsmøtene hadde gitt henne en trygghet ved at hun kunne skrive ned spørsmål hvis det var noe som dukket opp underveis og uttrykte dette slik: *«det er noe med den støtten som ubevisst er der».* Hun så på den kunnskapen hun hadde fått, som et supplement til den medisinen hun måtte ha og sa: *«du blir liksom din egen behandler».* Hun uttrykte samtidig at siden sykdommen svinger sånn, ville hun bli usikker om det hun nå hadde av kunnskap var nok. Hun uttrykte

dette slik: *« tror jeg blir usikker om det skulle oppstå noe annet, hva skal jeg gjøre da(...) vet ikke om jeg har nok kunnskap om det».*

4.4.2 Å føle tilhørighet

For flere av respondentene opplevdes det positivt bare det å få snakke om de erfaringene de hadde gjort, mer enn at de hadde så mange nye spørsmål. Noen fortalte de hadde blitt litt «gira» til å bare sette i gang å gjøre endringer i sine kostholdsvaner etter første kostholdsveiledningen, og at det ikke hadde minsket, etter å ha erfart at små endringer ga resultat. Selv om de var motiverte og følte det hele gikk greit, syntes de også at det var fint at de ikke helt var overlatt til seg selv. Det å vite at det var avtalt oppfølgingsmøter, kan synes å ha gitt en opplevelse av tilhørighet, som synes å ha virket ekstra oppmuntrende og motiverende i endringsprosessen, En uttrykte dette slik: *«det var bra med den kontakten, det blir litt oppmuntrende – ja du er i et prosjekt på en måte»*, og som hun videre sa virket litt støttende i å gjøre endringene. En annen uttrykte noe av det samme og sa: *« Det var fint å føle at vi var sammen om dette, om ikke det var noe spesielt å ta opp, så er du liksom i et team, og det virker jo motiverende»*. En tredje uttrykte noe liknende og sa: *«at noen kommer og spør hvordan det går, da blir det mer forpliktende å prøve ut ting. Det kan være den lille dytten til å gjøre justeringene og ikke gi blaffen, det var bra!»*.

En annen respondent fortalte at før hun ble syk hadde hun alltid vært selvstendig og aldri følt at hun trengte noe ekstra støtte for å gjennomføre ting hun hadde satt seg fore. Dette hadde endret seg etter at hun ble syk. Nå følte hun seg mye mer usikker og sårbar, og det ble forsterket når hun var i en dårlig sykdomsfase. Hun fortalte hun fikk en annen styrke, og fungerte bedre i hverdagen, når hun hadde mennesker rundt seg. Siden hun var i en dårlig sykdomsfase under kostholdsveiledningen og tiden etterpå, hadde hun følt seg ekstra sårbar, og derfor hadde oppfølgingsmøtene vært viktig for henne som *« en psykisk støtte»*, som hun sa. Hun nevnte at det opplevdes lettere og gøy å gjøre kostholdsendringene, fordi hun visste at hun ble oppringt, og det opplevde hun som om noen var med henne i hverdagen. Hennes sårbarhet og usikkerhet hindret henne i å få tak i sine egne ressurser til å gjøre kostholdsendringer på egen hånd. Dette kommer frem i sitatet under:

«Jeg vet på en måte hva som er best for meg, men så greier jeg ikke helt å fullføre det (...)bare det at du ringte, gjorde at jeg fulgte rådene- følte du var med meg i hverdagen(...)

det gir deg liksom en støtte, en motivasjon, selv om jeg selv er motivert. Det ga med det pushet til å gjennomføre(...).Jeg glemmer å klappe meg selv på skulderen(...))».

5 DRØFTING

I dette kapittelet presenteres først drøfting av studiens troverdighet og overførbarhet og deretter drøfting av funn og fortolkninger.

5.1 Studiens troverdighet og overførbarhet

Ulike begreper anvendes for å vurdere forskningens kvalitet (Graneheim & Lundman, 2004; Kvale, 1997; Thagaard, 2009). Jeg har valgt å anvende begrepene reliabilitet og validitet som (Kvale & Brinkmann, 2009); Thagaard (2009) og Malterud (2011) anvender dem for å vurdere studiens troverdighet og overførbarhet.

Reliabilitet (pålitelig)

Reliabilitet i kvalitativ forskning handler om å undersøke fremgangsmåten i forskningsprosessens alle ledd, for å vurdere om den er utført på en tillitsvekkende og pålitelig måte. Det skal fremkomme hvordan data er utviklet gjennom forskningsprosessen som datainnsamling, fortolkning og forskers forforståelse som danner grunnlaget for fortolkningsarbeidet og hvordan relasjonen i intervjusituasjonen kan influere på data forskeren får (Thagaard, 2009). Påliteligheten av denne dataen vil påvirke fortolknings validitet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Validitet (gyldighet)

For å vurdere grad av validitet må grunnlaget for fortolkninger forsker kommer frem til, synligjøres. Det må således redegjøres for hvordan analysen gir grunnlag for konklusjonene forsker fatter (Thagaard, 2009). Malterud (2011) trekker også frem relevans i forhold til å vurdere grad av gyldighet. Forsker må spørre seg hvordan relevante valg under forskningsprosessen har hatt innflytelse på den kunnskapen forsker kommer frem til. Det kan da sies at kunnskapsutviklingens gyldighet kan vurderes som en relevant versjon av den virkeligheten som vi ønsker å vite noe om.

Studios pålitelighet og gyldighet har innflytelse på hverandre gjennom hele forskningsprosessen. Derfor velger jeg å vurdere dem fortløpende i studiens naturlige utvikling.

I denne studien har jeg hatt ulike roller, som kostholdsveileder, forsker, samt å ha samme sykdom som respondentene. Før oppstart av studien opplevde jeg via litteratur, medstudenter, lærere og andre at jeg hadde mange odds mot meg til å kunne generere pålitelig kunnskap. Men, jeg støttet meg til at den optimale relasjonen mellom forsker og respondent ikke er å ha størst mulig avstand, men å finne en balanse mellom nærhet og distanse til det som studeres. Det krever en refleksjon over hvordan min forforståelse har påvirket forskningsprosessen (Neumann & Neumann, 2012). Det krever at forsker gjør dette synlig for leseren (Malterud, 2011), slik at de som leser studien kan vurdere gyldigheten av studiens funn, og som i siste instans vil være utslagsgivende om den genererte kunnskap er overførbar (Graneheim & Lundman, 2004).

Bakgrunn for studien er min undring over hvorfor så mange mennesker med livsstilssykdommer ikke følger de kostholdsanbefalinger som blir gitt, og som bidro til en undring over hvorfor jeg antar at det ikke er et stort problem for mine pasienter å følge kostholdsanbefalinger basert på TKM. Grunnlaget for mitt kunnskapssyn preges av TKM, som anser kroppen som et økologisk system (Hsu, 2004), der en sykdom, lidelse eller et symptom ikke kan forstås isolert, men må ses i en sammenheng mellom det fysiologiske, psykologiske, spirituelle og ytre omgivelser. Det resulterte i en problemstilling der jeg ønsket å utforske og generere kunnskap som kunne gi en forståelse av hva mennesker med SLE opplever og erfarer, har betydning for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt på kostholdsveiledning basert på TKM. Med problemformulering og hensikt på plass, valgte jeg kvalitativ metode med kvalitativ dybdeintervju, som er egnet når man ønsker å få kunnskap fra deltakerperspektivet (Kvale, 1997). Med mitt kunnskapssyn var det også naturlig å velge en hermeneutisk tilnærming, da jeg ønsket å forstå bakenforliggende faktorer for respondentenes meninger (Martinsen & Norlyk, 2011). I ettertid har jeg forstått fordelene med valg av dybdeintervju, da det ga mulighet for bekreftende oppfølgingsspørsmål slik at min forståelse av svarene ble validert av respondentene som styrker påliteligheten av datainnsamling og fortolkningsprosessen (Malterud, 2011).

Intervjuguiden ble utarbeidet i nært samarbeid med mine veiledere og ble også lagt frem for medstudenter og andre lærere for kommentarer. Dette samarbeidet kan ha styrket påliteligheten til å kunne få gyldige svar. Spørsmålstillinger ble endret for å samstemme bedre med temaene jeg ønsket å få vite noe om. Andre ble endret fra å være for kausale i sin form til å bli mer åpne, slik at respondent selv kunne fortelle fritt om sine erfaringer og

opplevelser. Endringene bidro til å minske risikoen å stille ledende spørsmål, som ellers kan forføre respondentene til å svare ut fra hva jeg ønsker, og dermed bekrefte min forforståelse og føre respondentenes perspektiver i skyggen. Studien var induktiv og med åpne spørsmål vil det styrke at svarene er mer ut fra empirien enn teoristyrte. Endringer jeg gjorde i forhold til spørsmålsstillingens form og innhold, kan ha bidratt til å styrke svarenes gyldighet (Kvale og Brinkmann, 2009). To pilotintervjuer ble utført for å undersøke om spørsmålene var relevante i forhold til forskningstemaene og om de var forståelige og åpne nok til å få nyanserte og beskrivende svar. Endringer av intervjuguiden ble gjort etter pilotintervjuene. Jeg opplevde at mine respondenter ikke stusset ved de samme setningene eller begreper som kom frem under pilotintervjuene. Det kan ha minsket misforståelser og muligheten for at respondentene og jeg snakket forbi hverandre, som bidrar til å styrke gyldigheten av svarene (Kvale, 1997).

Intervjuguiden ble endret noe underveis, spesielt etter første intervjuet. Respondenten virke litt irritert over at jeg stilte ulike spørsmål om samme tema, og som hun sa: « *har jo allerede svart på det*», Jeg ble mer bevisst på hvilke spørsmål som ga mer utfyllende svar og satte etter hvert klamme rundt en del spørsmål som reservespørsmål, hvis det var noe jeg ikke hadde fått svar på. Under samme intervju, ble jeg oppmerksom på ulempen av å ikke kunne intervjuguiden noenlunde utenat. Jeg var altfor bundet til intervjuguiden, som reduserte min oppmerksomhet til å stille gode oppfølgingsspørsmål for å validere mine tolkninger og å få utdypet svar for bedre forståelse. Dette kan bidra til å redusere gyldigheten av data. Etter dette intervjuet lærte jeg intervjuguiden utenat, som bidro til at jeg i videre intervjuer hadde bedre fokus på å lytte til respondentene, fikk bedre tid til å reflektere over hva de sa, lettere følge opp med oppfølgingsspørsmål, og få tilbakemelding på mine refleksjoner samtidig som jeg fikk bedre oversikt over det jeg var interessert å få svar på. Etter å ha transkribert tre intervjuer, uten å analysere mer enn hva som kom til meg litt umiddelbart, opplevde jeg at en del av svarene synes å gå igjen og på tvers av spørsmålene. Dette medførte at jeg la til et spørsmål for å prøve å få frem hva de selv anså hadde hatt mest betydning for å endre egne kostholdsvaner. Spørsmålet ble stilt til slutt i intervjuene og lød: Hvis du skulle anbefale en slik kostholdsveiledning til noen, hva ville du ha begrunnet det med? Det resulterte ofte i spontane svar og ga samtidig utvidete svar på tidligere spørsmål. Det som er beskrevet over, mener jeg kan ha bidratt til å øke svarenes pålitelighet. Som student kan en begrenset forståelse av den teoretiske

referanserammen ha bidratt til at jeg ikke har spurt om ting som ville hatt relevans for å besvare mine forskningsspørsmål, og derfor kan være med på å svekke påliteligheten.

En tillitsfull relasjon med god atmosfære er en forutsetning for at respondenter åpner seg og forteller mer fritt om deres meninger om ulike temaer (Thagaard, 2009). Jeg opplevde en slik relasjon mellom respondenten og meg oppstod litt automatisk fra starten av, som kan skyldes at vi hadde allerede etablert en relasjon fra kostholdsveiledningen. Som tidligere beskrevet startet intervjuene med en uformell avslappet prat, som kan antyde at det var en god tone som har gitt åpning for pålitelige svar. Tillit og god atmosfære er ikke alltid nok for å få pålitelige svar. Jeg var bevisst at mine to roller ville ha betydning for hvor oppriktige deres svar ville være, og derfor påvirke graden av påliteligheten av responsens svar (ibid). Som kostholdsveileder har jeg hatt en kompetanse de selv ikke hadde, noe som de ønsket og kan ha bidratt med noe positivt for dem, for å endre egne kostholdsvaner. Dette kan ha skapt et asymmetrisk forhold der jeg blir assosiert som en med mer kompetanse enn dem. Den opplevelsen kan overføres og forsterke deres opplevelse av min forskerrolle. De kan ha en opplevelse at jeg som forsker innehar en kompetanse de selv ikke har og som kan bli forsterket ved at det er jeg som har regien, forteller dem hva som skal skje og hvorfor, og stiller spørsmål ut fra hva jeg ønsker svar på. Dette kan ha bidratt til at respondentene har gitt positive svar for ikke å støte meg, har ønsket at jeg skulle få et godt inntrykk av dem ved å fremheve at de mestret å endre sine kostholdsvaner, selv om det nødvendigvis ikke stemte med virkeligheten, eller gitt svar de har trodd jeg ville ha. Det kan skje hvis man er i en underlegen posisjon (Thagaard, 2009). Det er vanskelig å unngå dette helt. Jeg prøvde å redusere denne risikoen, ved å ta opp temaet før intervjuet startet, som beskrevet under gjennomføring av intervjuene. Med en respondent noterte jeg meg at hun var nølende da hun svarte og hadde et smil som jeg tolket at noe ikke var som det skulle. Jeg spurte om hun syntes spørsmålene var vanskelig, noe hun avkrefte, men som hun sa lurte hun litt på hva jeg ønsket av svar. Jeg tok opp igjen om min rolle som forsker og at hun kunne trekke seg hvis hun opplevde det ubehagelig. Hun ønsket å fortsette og pratet mer åpent og fritt etter dette. På spørsmål etter intervjuene om de hadde opplevd det ubehagelig å svare ærlig eller de følte de hadde unngått å svare på grunn av mine to roller, svarte alle nei. Her er noe av hva respondentene sa: *«jeg kjenner deg ikke godt nok til at det har vært vanskelig»* og *«jeg er for dårlig til ikke å være ærlig»*. Det kan tyde på at de ikke har latt seg påvirke av mine roller, som styrende for deres svar, men det kan aldri utelukkes (Ibid).

Å finne balansen mellom å være nær og samtidig ha en profesjonell analytisk distanse, opplevdes til tider utfordrende i intervjusituasjonen, men også berikende. Jeg hadde reflektert over mine forforståelser, inkludert mine følelser, som også er en viktig del av forforståelsen (Fog, 2004). På den ene siden var det bra, for da merket jeg når forforståelsen meldte seg og kunne på den måten hindre at den kom i veien, og kunne fortsette å være lyttende til respondentens meninger. Men, på den andre siden kjente jeg på hvordan redsel for å være for nær også kunne skape en for stor distanse, slik at jeg litt bevisst ikke stilte utfyllende spørsmål. Det var for eksempel en som sa at det var bra å treffe meg, som hadde egne erfaringer med sykdommen. Jeg tror jeg ble litt paff at hun nevnte meg, og følte det ble for nært, så jeg fulgte ikke dette opp. Her kunne jeg ha spurt hva er det du opplever som bra med det? Det kunne ha bidratt med mer utfyllende svar, som kunne for eksempel ha utvidet perspektivet om betydning av å få veiledning av en som personlig har kjennskap til sykdommen. Det kan ha bidratt til å redusere nyanser i svarene, og som kan ha minsket gyldigheten av data. Kvale and Brinkmann (2009) sier at hvis man er redd for å være for subjektiv og derfor streber etter en objektiv tilnærming, kan det bidra til at det man jobber med blir mindre kreativt og nyansert, noe jeg synes gjenspeiler at jeg av redsel av å være for nær, valgte det motsatte, og sånn sett kan begge ytterpunkter bidra til å redusere pålitelighet.

Å ha felles gjenkjennende opplevelser og erfaringer med dem man intervjuer, kan det som sies oppleves som så selvfølgheter at man ikke bevisst reflekterer eller utforsker det videre med oppfølgingsspørsmål (Neumann & Neumann, 2012). Som Gadamer (2010) sier, oppstår ny forståelse når din egen forforståelse blir satt i «spill» eller rørt ved. Å ha samme sykdom som respondentene, betyr at det er stor sannsynlighet at respondentene og jeg har noen felles erfaringer og opplevelser av å ha sykdommen. Samtidig, ut fra et fenomenologisk perspektiv, og som samstemmer med mitt kunnskapssyn, er min sykdomsopplevelse ut fra min livsverden, som betyr at respondentenes sykdomsopplevelse har elementer som er ukjent for meg. Det å ha samme sykdom kan ha bidratt til som nevnt overfor at jeg ikke har fanget opp nyanser av hva som oppleves betydningsfullt for respondentene, men på den andre siden kan min nærhet til felles opplevelser ha bidratt til at jeg har fanget opp sentrale elementer, som ellers lett kunne oversees, og som har styrket påliteligheten av innhentet data. Flere respondenter fortalte for eksempel at når de var slitne tydde de til enkle løsninger i forhold til sine kostholdsvaner. Mange vil kanskje kjenne seg igjen at når man er sliten, orker man ikke alltid å gjøre i stand et ordentlig

måltid, og derfor spør man kanskje ikke videre. Her anvendte jeg bevisst min forforståelse av selv å ha kjent på kroppen hva tretthet betyr for en med SLE, og derfor ble dette fulgt opp videre, som ga nyanserte beskrivelser av hvordan de opplevde at tretthet påvirket dem.

Å intervju mennesker i sine egne hjem kan bidra til at de føler seg friere til å prate ved at de er i trygge og kjente omgivelser (Kvale & Brinkmann, 2009). Som tidligere beskrevet fikk alle respondentene velge om intervjuene skulle holdes i deres hjem eller i NRFs lokaler. Alle intervjuene foregikk uten ytre forstyrrelse og uavhengig av sted opplevdes intervjusettingen som hyggelige omgivelser med god atmosfære.

Under intervjuene har respondentene vært aktivt med å validere mange av mine fortolkninger, men transkriberingen har jeg gjort alene uten at noen andre har transkribert det samme. Det kan redusere påliteligheten å ikke kunne sammenligne med andre, men med mastergrad som ramme har det ikke vært ressurser til dette. Jeg står selv ansvarlig for grad av pålitelighet(reliabilitet) og gyldighet (validitet). Jeg har fulgt anbefalinger om transkribering fra (Kvale & Brinkmann, 2009) for å styrke pålitelighet og gyldighet av det transkriberte materialet. Jeg har tatt hensyn til å lytte til lydfilen som hadde god lyd flere ganger med ulike hastigheter for å få ned ordrett hva respondentene sa. Videre under omskriving fra dialekt til bokmål fikk jeg hjelp av mennesker som har kjennskap til dialekten slik at ikke meningsinnholdet i dialekten skulle falle bort. Ikke-kommuniserte aspekter som atmosfære, ulike stemmeleier, pauser og ulike emosjonelle aspekter som for eksempel latter eller irritasjon når de har fortalt hva som er av betydning for dem er også tatt med i det omskrevne materialet. Å ha transkribert fortløpende bidro også til at jeg la til et spørsmål i intervjuguiden som kan ha bidratt med ytterligere nyanserte og beskrivende data som kan ha styrket påliteligheten.

Å ha et utvalg med stor variasjonsbredde vil bidra med varierende perspektiver til det som studeres og styrke påliteligheten av resultatene som skal besvare problemstillingen (Malterud, 2011). Jeg hadde ikke som tidligere beskrevet anledning til å påvirke rekruttering av deltakerne utover inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Jeg har allikevel fått et utvalg med variasjon i alder, mellom 26 og 61 år og variasjon i hvor lenge de har hatt sykdommen; fra litt over et år til 32 år. Respondentenes sykdomsrelatert arbeidskapasitet viste en variasjonsbredde fra en respondent som var i fullt arbeid, tre som var 100 % uføre, fem som i snitt var 50 % i arbeid og en som fortsatt var 100 % sykemeldt med håp og

ønske å komme tilbake til 100 % arbeid. Det har bidratt med nyanserte beskrivelser til forskningsspørsmålene og styrker påliteligheten innenfor de nevnte variasjonene. Funn viser at 8 av 10 respondenter var allerede interessert i kosthold, som antyder at resultatene begrenser seg til mennesker som allerede er interessert, og ville kanskje ha gitt andre perspektiver med mennesker som ikke er så interessert eller ikke har vært vant å tenke betydningen av kostholdsvaner. Det kan argumenteres for at det var lettere å få rekruttert kvinnelige deltakere ved at det er ni ganger så mange kvinner som rammes av SLE enn menn. Hadde det vært mannlige deltakere ville det også bidra til andre resultater. Jeg hadde ikke kjennskap til respondentene fra tidligere eller innflytelse på rekrutteringen, som også vil styrke påliteligheten av innsamling av data. Et strategisk utvalg bygger oftest på få enheter. Det som kan påvirke antall enhetene er forskers opplevelse av å ha oppnådd et metningspunkt ved at datainnsamling ikke tilfører ny og nødvendig kunnskap for å belyse problemstillingen (Malterud, 2011). Det var ikke hensiktsmessig for forsker å la det være styrende for antall enheter. Det var på grunn av at fra en respondent ble rekruttert til studien tok det 2 måneder fra kostholdsveiledningen startet til utførelse av intervjuet. Mastergradens tidsramme begrenset dette. Forsker valgte 10 respondenter ut fra anbefalinger (Malterud, 2011) og ut fra at det kunne bli frafall på grunn av oppbluss av sykdommen i studieperioden. Etter å ha transkribert åtte intervjuer opplevde jeg ikke at dataen ga ytterligere kunnskap for å besvare problemstillingen, som kan bety at utvalget var stort nok (Thagaard, 2009).

I analyseprosessen har jeg etterlevd det hermeneutiske prinsipp om å veksle mellom å gå fra deler av materialet og tilbake til der det var tatt utfra (helheten) og på den måten hele tiden søkt etter alternative fortolkninger. Det var først og fremst i analyseprosessen jeg opplevde at forforståelsen var vanskelig å forholde meg til. Når jeg leste noe som samstemte med min forforståelse, ble jeg usikker om det var min forforståelse eller respondentenes som var styrende. Det kan ha medført at jeg ble for distansert og syntes det var vanskelig å gå inn i teksten, som tidligere nevnt kan hindre at man oppdager nyanser og er kreativ i analyseprosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). For å løse dette skrev jeg ned min forforståelse for hvert tema for ytterligere reflektere og bevisstgjøre meg mine fordommer. Den bevisstgjøringen gjorde det lettere å gå inn i teksten etterpå. Analyseprosessen er gjort i stadig samarbeid med mine veiledere, som har fått presentert meningsbærende enheter, mine fortolkninger og tanker rundt analyseprosessen. Det ble mange diskusjoner med nye innspill fra veilederne, som bidro til nye egne refleksjoner

over materiale, mine fortolkninger og derfor også min forforståelse. Analyseprosessen ble avbrutt og gjenopptatt etter seks måneders permisjon. Jeg utførte analyseprosessen igjen for fire intervjuer. Mine fortolkninger fra denne prosessen samstemte godt med tidligere fortolkninger, som jeg anser kan ha bidratt til å styrke påliteligheten av analyseprosessen. Etter flere runder med mine veiledere var de støttende til mine endelige fortolkninger, kategoriseringer og temaer jeg hadde kommet frem til. Dette bidrar til å styrke påliteligheten av arbeidet og resultatene (Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2011). I kvalitativ studier er jeg selv et instrument (Kvale & Brinkmann, 2009), som betyr at det er gjennom min subjektivitet respondentenes subjektive beskrivelser, er fortolket utfra. For å forankre pålitelighet til hvordan mine subjektive fortolkninger har støtte i empirien er flere sitater synliggjort i oppgaven (Graneheim & Lundman, 2004). Selv om jeg anser å ha etter beste evne fulgt retningslinjer for analyseprosessen, vil en annens subjektivitet kunne vektlegge andre temaer som jeg ikke har fanget opp (Malterud, 2011; Thagaard, 2009).

Overførbarhet

Jeg har redegjort for studiens pålitelighet og gyldighet som danner grunnlaget for studiens troverdighet og som videre er en forutsetning for å vurdere studiens overførbarhet. Overførbarhet omhandler om studiens funn kan overføres til andre sammenhenger eller være til nytte for andre. All kunnskap har begrensninger og utvalget er viktig i den sammenhengen da det bestemmer hva vi har grunnlag for å si noe om (Malterud, 2011). Selv om resultatene fra denne studien ikke er direkte overførbar til andre enn hva utvalget begrenser de til, var det på tvers av alder, sykdomslengde og arbeidskapasitet, sammenfallende opplevelser og meninger om hva som var av betydning for å endre egne kostholdsvaner, som kan styrke overførbarheten. Funnene belyser at det relasjonelle aspektet i en kostholdsveiledning er av betydning for deres kunnskapsforståelse og som gir de et grunnlag til å bedre vurdere selv hva slags kostholdsvaner som er gunstig for dem. Videre vektla de betydning av tilgjengelig støtte både på et kognitivt og psykologisk plan for å gjennomføre, opprettholde og fortsette å utforske nye muligheter for kostholdsendringer. Dette kan bety at resultatene kan bidra med utvidet kunnskap som kostholdsveiledere kan ha glede av å undersøke, slik at andre mennesker med SLE kan ha nytte av det. Når resultater fra en studie bekreftes av andre studier i andre sammenhenger eller gjensidig bekrefter hverandre kan det styrke graden av overførbarhet (Thagaard, 2009). Flere studier i andre sammenhenger og med andre grupper med kroniske sykdommer var sammenfallende med resultater fra denne studien. Det kan indikere at hva

respondentene opplevde og mente var av betydning for å endre egne kostholdsvaner kan ha overførbarhet på tvers av spesifikke sykdomsgrupper med kroniske sykdommer. I følge Thagaard (2009) kan overførbarhet knyttes til gjenkjennelse. Det betyr at mennesker med erfaringer fra det fenomenet som studeres eller er opptatt av det kan få en utvidet forståelse fra tidligere kunnskap og erfaringer. Dette kan bety at funnene kan ha en overføringsverdi for å prøve ut en slik kostholdsveiledning i andre sammenhenger. Som tidligere nevnt har all kunnskap begrensninger. Det er også interessant å tenke at resultatene fra denne studien kan bidra med nyttig og utvidet kunnskap som overførbar til nye studier for å utforske fenomenet ytterligere, som kan bidra med en bredere forståelse av hva som har betydning for at mennesker med kroniske sykdommer endrer egne kostholdsvaner.

Som tidligere sagt er det leseren av studien som i siste instans vurderer studiens overførbarhet(Graneheim & Lundman, 2004). Målet er ikke enighet, men kunnskap og innsikt (Malterud, 2011).

5.2 Drøfting av funn og fortolkninger

Hensikten med studien er å utforske og forstå følgende problemstilling:

Hva opplever mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) har betydning for å endre egne kostholdsvaner etter å ha deltatt på TKM basert kostholdsveiledning?

I studiens funn og fortolkninger er det fire temaer som synes å være av betydning for respondentene for å endre egne kostholdsvaner, og som danner grunnlaget for å besvare problemstillingen. De blir drøftet ut fra studiens teoretiske ramme og empiri, og ny teori og empiri, som er styrt av hva som kom frem i studiens empiri under og etter analysen. De sentrale temaene er: Kunnskapsforståelse gjennom dialog, dialog med egen kropp, anerkjennelse av egne valg og støtte. Temaene synes å gjensidig påvirke hverandre, og derfor vil noe av essensen i et tema overføres til andre temaer der jeg synes det er logisk å trekke det inn i drøftingen.

5.2.1 Kunnskapsforståelse gjennom dialog

Studien funn peker på at kunnskapsforståelse gjennom dialogen har betydning for å endre egne kostholdsvaner. Hvordan pasienter opplever relasjoner i en dialog er avgjørende for hvor mottagelige de er med hensikten med dialogen og hvilken betydning den har for dem (Wormnes, 2013). Dialogen kjennetegnes av å være en dialog hvor kostholdsveileder og

respondent er aktive i kommunikasjonen. Kostholdsveileder stiller åpne spørsmål og oppfølgingsspørsmål til respondenten for å få en god forståelse av respondentens beskrivelser av sin sykdom, helse, livssituasjon og kostholdsvaner. I den sammenhengen, vektlegger respondentene at veiledningen var basert på en dialog og at deres nye innsikt om kostholdsvaner var basert på deres egne erfaringer om sykdommen, helse og egne kostholdsvaner. Videre vektla respondentene at veiledningen var strukturert.

Dialogen i denne kostholdsveiledningen må også forstås ut fra et TKM perspektiv. Det stilles først en TKM diagnose som er grunnlaget for å tilpasse kostholdsvaner til respondenten. Å stille en diagnose er ikke å komme frem til en årsak til problemet. Ut fra brukerens fortellinger prøver man å se hvordan de ulike symptomer og tegn kan ha en sammenheng. Diagnosen er induktiv i sin form og tar utgangspunkt i en helhetsforståelse av mennesket som er en del av den universelle helhet. Det betyr at et fenomen, som i denne sammenhengen er symptomer og tegn, ikke kan forstås isolert men må forstås i forhold til helheten (Porkert, 1983). I motsetning til forståelse av sykdom i vestlig medisin, som søker å avdekke en distinkt enhet som er skilt fra personens væren, er TKM fagteoretisk ramme opptatt av samspeillet og forholdet mellom de symptomer og tegn respondenten har beskrevet (Kaptchuk, 2000). De grupperes så i karakteristiske mønstre som utgjør diagnosen. Å tenke kausalt vektlegges ikke i TKM, men man presenterer en beskrivelse av ulike årsakssammenhenger (Heyerdahl & Lystad, 1991). I TKM er det beskrevet hvordan ulike kostholdsvaner innvirker på kroppen. På bakgrunn av den differensierte TKM diagnosen, blir anbefalinger av kostholdsvaner forklart respondenten ut fra de ulike årsakssammenhengene og egne kostholdsvaner (Flaws, 2008). Slik jeg ser det, sammenfaller TKM basert kostholdsveiledning som metode med sentrale elementer i empowermentstrategien i helsefremmende arbeid, ved at bruker skal anerkjennes som ekspert på seg selv og aktivt ta del i samhandlingen, slik at det er en omfordeling av makt (Tveiten, 2007), altså en utveksling av perspektiver og gjensidig innflytelse mellom partene, som Branstad (2003) sier kjennetegner en dialog. Metoden samstemmer med det Stang (2003) vektlegger i forhold til empowerment, at fagutøver må gå i dialog med bruker og sammen finne ut hva som er hensiktsmessig og ønskelig, basert på en faglig vurdering og på brukers kompetanse om seg selv og sitt liv. En slik samhandling gir mulighet for ny forståelse og erkjennelse. Dialogen bygger altså på faglig ekspertise, respondentenes ekspertise og gjensidig respekt. Respondentene redegjorde for hvordan de hadde opplevd det positivt å få snakke om sine erfaringer om å leve med SLE og sine kostholdsvaner, og

at det ble resonert rundt dette. Flere ga uttrykk for at det medførte at det som ble formidlet opplevdes troverdig, og at det ga gjenklang og mening, da det var rettet mot den enkelte. Andre vektla at de fikk tillit til kostholdsanbefalingene, da den gjaldt dem som enkeltpersoner, i motsetning til hvis veiledningen ble gitt i gruppe. Det mente de ble for generell og ville medføre en skepsis til det som ble formidlet, da det ikke gjaldt den enkelte. Flere respondenter påpekte også at dialogen gjorde at det opplevdes personlig, at man ble hørt direkte og forholdet til egen sykdom. De uttrykte at det ga en opplevelse av å bli sett, forstått og tatt på alvor. Respondentenes opplevelser sammenfaller med funn fra en studie av Tveiten and Knutsen (2011) og Nygardh, Malm, Wikby, and Ahlstrom (2012).

Barile et al. (2014) påpeker i sin studie at for at en mottaker skal handle på helserelatert informasjonen, må den oppfattes som en verdi for mottaker. Den verdien står i et direkte forhold til samhandlingen, som forskerne understreker må baseres på en dialog som kjennetegnes av en aktiv deltakelse av begge parter og det som formidles skal ha en gjensidig innflytelse på hverandre, med det mål om å komme frem til en gjensidig forståelse av det som er formidlet. Slik jeg ser det, sammenfaller det med at empowermentprosessen ikke skal ses atskilt fra målet, med blant annet er å få tilgang til egne ressurser i form av for eksempel kunnskap og ferdigheter til å løse egne problemer. I følge St-Cyr Tribble et al. (2008) er en slik kapasitet knyttet til indre motivasjon og mestringstro. Studiens funn peker på at relasjonen i dialogen mellom respondentene og kostholdsveileder var av betydning for at ny kunnskap om kostholdsvaner opplevdes forståelig og relevant for respondentene. Respondentenes beskrivelser antyder at samspillet i dialogen og utfallet av dette har en felles betydning for at de endrer egne kostholdsvaner. At ny innsikt om kostholdsvaners innvirkning på kroppen ble forklart ut fra deres egen tilstand, fortalte respondentene bidro til at de opplevde dialogen om kostholdsanbefalingene ble mer konkret, spesifikk, forståelig, meningsfull og gjennomførbar. Respondentene la vekt på at de fikk vite hva, hvorfor og hvordan de kunne regulere egne kostholdsvaner, og ikke at noe mat var feil eller forbudt. Andre påpekte at det var anbefalinger som de personlig kunne forholde seg til umiddelbart, og at dette var knyttet til forståelsen av deres sykdom og den situasjonen de var i. En respondent vektla at det hadde gitt henne en følelse av å få et eierskap til den nye kunnskapen, som hun følte bidro til at hun selv kunne styre kostholdsendringene. Respondentenes uttalelser, er i tråd med funn fra en kvalitativ studie som konkluderer med at en forutsetning for at mennesker med kroniske sykdommer skal ha nytte av den undervisning helsepersonell gir, må de lytte

til personens egne behov og finne løsninger som samstemmer harmonisk med dem (Kralik, Koch, Price, & Howard, 2004).

Det at kostholdsveiledningen hadde tatt utgangspunkt i noe mer enn bare SLE, sett sykdommen i et større perspektiv, bidro til at respondentene opplevde kostholdsanbefalingene som personlig og derfor opplevdes lettere å anvende. Der respondentene selv anvender begrepet personlig, kan dette synes å bety at det var noe som var av verdi for dem, noe de kunne forholde seg til og ga mening. Mange uttrykte at den personlige opplevelsen motiverte dem til å anvende kunnskapen til å prøve seg frem. Det er interessant ut fra hva Ryan and Deci (2000) trekker frem i sin selvbestemmelsesteori (STD). De nevner at selv om mennesker har lik kapasitet og mestringstro om å utføre en handling, er den viktigste faktor for å utføre og opprettholde handlingen ens egen motivasjon, som økes ved at det man skal utføre oppleves som en verdi.

Når respondentene fortalte at kostholdsanbefalingene opplevdes personlig, uttrykte de også i den sammenhengen at det ga dem en opplevelse av å bli sett, bli hørt og forstått. Slik jeg ser det, har de opplevd gjennom dialogen i kostholdsveiledningen en personlig anerkjennelse av egne erfaringer, ved at deres egne erfaringer med SLE og deres erfaringer med egne kostholdsvaner er tatt hensyn til i forhold til nye kostholdsanbefalinger. I følge Møller (2012) er det mye som tyder på at mennesker begynner å handle annerledes etter å ha fått nye perspektiver, når man samtidig anerkjenner deres egne erfaringer på området. Kunnskap som formidles fra en merviter, vil derimot kunne skape motstand mot å utføre endringer (Wormnes, 2013). En respondent uttrykte at hvis ikke de nye kostholdsanbefalingene hadde tatt utgangspunkt i hennes egne kostholdsvaner og hennes erfaringer om hva hun selv hadde erfart som gunstig for henne, var hun ikke sikker på om hun hadde fått tillit til eller fulgt kostholdsanbefalingene. Dette er i tråd med hva Whittemore, Chase, Mandle, and Roy (2002) fant i sin studie. De mener at kunnskap om hvordan livsstilsendring er knyttet til pasientens personlige erfaring, bedrer mulighet for integrering og håndtering av kroniske lidelser.

5.2.2 Dialog med egen kropp

I følge de fleste respondentene, med sykdomserfaring i mer enn 1.5 år, opplevde at kostholdsvaner hadde innvirkning på deres SLE relaterte symptomer. Symptomene for respondentene domineres av tretthet, smerte og stivhet, selv om de brukte medisiner.

Derfor hadde mange over flere år eksperimentert med sine kostholdsvaner og prøvd å forstå ulike sammenhenger. På lik måte som mine respondenter, viser en studie at mennesker med kroniske sykdommer går i dialog med egen kropp for å finne frem til løsninger (også diett), for å dempe symptomer, begrense symptomer og hindre at sykdommen blir verre. Det er en kontinuerlig prosess med mål om å øke graden av å fungere bedre i hverdagen (Audulv, Norbergh, Asplund, & Hörnsten, 2009). Alle respondentene var av den oppfatning at ikke all mat er egnet for alle, enten du er syk eller frisk. Deres oppfatning samsvarer med informantene i studien helse på norsk (Fugelli & Ingstad, 2009), og i likhet med dem, var det av betydning for mine respondenter hvordan ulike kostholdsvaner virket på dem personlig, som samsvarte med hvordan de forholdt seg til kostholdsanbefalingene. Respondentene opplevde at det var enkelt å anvende ny kunnskap om kostholdsvaner i praksis, fordi den ikke var generell, men konkret og spesifikk og basert ut ifra deres egne erfaringer med å leve med SLE. Studiens funn peker på at disse faktorene forsterket respondentenes evne å lytte til egne kroppssignaler, som har betydning for å endre egne kostholdsvaner. Et interessant funn i studien er hvor forskjellig respondentene var i forhold til erfaringer til egen kropp. For flere respondenter ble det å lytte til kroppen en bekreftelse på egne erfaringer. En fortalte at det hun tidligere hadde ansett som sunt, var hensiktsmessig å endre, som for eksempel å endre appelsinjuice med en annen frukt. Hun hadde også opplevd å få mer energi av å endre sitt varme måltid til tidligere på dagen. En annen redegjorde hvordan hun hadde erfart at for mye kalde salater og kald drikke påvirket kroppen og således hadde utvidet hennes sykdomsforståelse. En respondent fortalte at hun hadde klart merket at det også var sammenheng mellom hva hun spiste og spesifikke symptomer, som hun tidligere mente bare hang sammen med medisinene hun tok. Flere respondenter redegjorde for hvordan de hadde regulert sine kostholdsvaner ved å redusere inntak av visse typer mat, drikke og krydder. Det ga ikke alltid klare symptomendringer, men opplevdes riktig ut fra en kroppslig opplevelse. En fortalte at hun hadde spist mat hun visste ikke var bra for henne. Ut fra kroppens reaksjoner fikk hun bekreftelse på hva som var riktig kostholdsvaner for henne. En fortalte hun hadde fått bekreftelse på at bærene hun mistenkte forsterket hennes symptomer, hadde en sammenheng. Hun opplevde hun nå kunne systematisk vurdere om det var en sammenheng mellom sykdommens svingninger og hennes kostholdsvaner. For et par respondenter var det en ny opplevelse å lytte til egen kropp. De hadde aldri kjent etter på kroppen, om det var noe samsvar mellom sine kostholdsvaner, sine sykdomsopplevelser eller generelle helse. En av dem redegjorde for hvordan hun nå hadde blitt bevisst og

forstått at det var en slik sammenheng. Hun hadde kjent på kroppen at å redusere på ulike matvarer og spise flere og mindre måltider hadde bidratt til at hun følte seg og fungerte mye bedre i hverdagen. Hun opplevde at hun ofte handlet ubevist og at det var mere kroppen som ga signaler enn at hun bevisst kjente etter. Hun følte at det ville ta tid før en slik bevissthet satt i kroppen, men handlet likevel på det fordi hun følte at kroppen ga signaler til henne. En annen respondent som hadde hatt sykdommen i litt over ett år, fortalte at hun ikke var så kjent med sin kropp. Først etter å ha fått sykdommen, begynte hun å lytte til kroppen. Derfor følte hun seg ikke moden til å endre så mye på egne kostholdsvaner, fordi hun ikke kjente konkrete symptomer fra sykdommen på kroppen.

Det som synes er felles for respondentene i denne sammenhengen er en bedre forståelse av kostholdsvaners innvirkning på kroppen. Respondentene opplever de har større valgmuligheter til å velge forskjellige kostholdsvaner, som påvirker det å leve med sykdommen. Funnene understøttes av teori om at tilegnelse av ny kunnskap om egenomsorg for mennesker med kroniske sykdommer må være basert på individets egne livserfaringer med sykdommen. Det vil bidra til at individet kan bygge bro mellom ny kunnskap og egne kroppslige erfaringer, slik at de kan kontrollere sin sykdom bedre (Heggdal, 2008). Dette samsvarer med andre studier som tar opp samme tema i forhold til mennesker med kroniske sykdommer (Booker, Morris, & Johnson, 2008; Ingadottir & Halldorsdottir, 2008; Kralik et al., 2004; Kralik, Price, & Telford, 2010). På lik linje med mine funn, viser flere studier at å lytte til egne kroppssignaler, er et viktig element i egenomsorg av kroniske sykdommer (Grønning, Lomundal, Koksvik, & Steinsbekk, 2011; Heggdal, 2013; Ingadottir & Halldorsdottir, 2008; Kralik et al., 2004). Kralik et al. (2004) fant i sin studie at egenomsorg for mennesker med revmatoid artritt, er en kontinuerlig prosess hvor informantene gjennom dialog med egen kropp tilegnet seg personlige erfaringer som de anvendte til å gjenkjenne og forstå hva som er mulig å endre av hverdagslige aktiviteter. Det bidro videre til en bedre forutsigbarhet og kontroll over sykdommens innvirkning i deres liv. I en annen studie (Heggdal, 2013) fremhever forfatter at studiens funn forsterket hennes teori om betydningen av det hun kaller kroppskunnskaping. For mennesker med kroniske sykdommer, er det en fortløpende prosess hvor hver persons prosess er unik. Den påpeker at å bevisstgjøre seg og lære av egne kroppslige signaler, bidrar til kunnskap om hva som gjør deres plager verre, hva som bidrar til mestring, helse og velvære (Heggdal, 2008). Ingadottir and Halldorsdottir (2008) fant i sin studie at for diabetikere, ble tilegnet kunnskap (også om kosthold) forståelig for

dem gjennom å lytte til egne kroppslige signaler. En slik prosess ga dem egne valgmuligheter til å finne frem til hva som regulerte deres sykdom best mulig, og således fikk bedre kontroll over egen sykdom. I tråd med en av mine respondenter, fant forsker i sin studie at det tar tid fra mennesker får en kronisk sykdom til de opplever hvordan den påvirker dem fysisk og påvirker deres hverdag (Schnor, 2012). I en annen studie vektlegger Audulv et al. (2009) at det tar tid å lære å bevisstgjøre seg sine behov for å håndtere sin kroniske sykdom.

Det er mangelfull tilgang på tidligere studier om hvordan mennesker med SLE opplever individualisert kunnskap om kostholdsvaner basert på TKM, som tar utgangspunkt i den enkeltes erfaringer med SLE. Funnene her antyder at den forsterker ytterligere respondentenes mulighet til å forstå kroppens reaksjoner, få nye valgmuligheter til å endre kostholdsvaner, og som i neste omgang gir dem en bedre kontroll over sykdommens innvirkning på deres kropp.

I følge Stang (2003) kan empowermentprosessen være en kontinuerlig prosess, der empowerment kjennetegnes som en bevisstgjørende utviklingsprosess. Slik jeg tolker respondentenes bruk av ny kunnskap sammen med dialog med egen kropp, er det en slik prosess som har en betydning for om de endrer egne kostholdsvaner. Antonovsky (2005) bruker begrepet opplevelse av sammenheng (OAS), som en viktig kilde til å fremme egen helse og å mestre stressorer i livet (Jf. kapittel 2.6). Han påpeker spesielt at for å øke graden av OAS, må den enkelte persons opplevelse av egne generelle motstandsressurser, deriblant kunnskap og erfaringer oppleves forståelig, håndterbar og meningsfull. Slik jeg ser det, samsvarer det bra overens med de funnene jeg har beskrevet og drøftet overfor.

Studiens funn peker på at mangel på energi har betydning for å endre egne kostholdsvaner. I følge Schmeding and Schneider (2013), som etter å ha evaluert publikasjoner fra 2000 til 2013 om hvilken innvirkning SLE har på pasientenes liv, fant i sin studie at tretthet (fatigue) var det vanligste SLE relaterte symptomet og at 50-92 % av pasientene hadde symptomet. For å synliggjøre hvor voldsomt trettheten kan oppleves, trakk de frem en studie som viste at blant 178 kvinner med SLE, ble tretthet opplevd som verre enn smerte, depresjon og angst. I følge respondentene opplevde de at sykdommen tappet dem for energi. Hvor mye av trettheten som var preget av SLE varierte blant respondentene, men viser samtidig å være en styrende faktor for hvor mye de orket å gjennomføre av

dagligdagse aktiviteter, slik som Pettersson (2012) fant i flere studier. Studiens funn peker på at det var en sammenheng mellom grad av tretthet og om de klarte å endre egne kostholdsvaner. Flere respondenter fortalte hvordan trettheten hindret dem i å lage et ordentlig måltid, selv om de ønsket det og visste det var bra for dem. Da handlet det mer om å bli mett enn noe annet, og spise det som var lett tilgjengelig. Det var ikke alltid at det var så mye tilgjengelig mat for de hadde ikke klart å tenke ut hva de skulle ha eller at de var for slitne til å handle inn mat. Det samstemmer med funn fra en studie som viser at trettheten var en uforutsigbar faktor som kunne hindre mennesker med SLE i å utføre vanlige dagligdagse gjøremål, som blant annet, å handle inn eller lage et måltid (Gallop et al., 2012). Noen respondenter som var i en dårlig sykdomsfase under studien, opplevde at trettheten hadde kontroll over dem i denne perioden og derfor ble endringer av kostholdsvaner nærmest umulig. En respondent som hadde mangelfull forståelse av ny kunnskap, da hun hadde følt seg for trett til å ta den innover seg under kostholdsveiledningen. Den manglende forståelsen opplevde hun hindret henne i å endre sine kostholdsvaner på en selvstendig måte. Hun hadde begynt å lage matplan, noe hun opplevde motiverende. Hun mente at med mer energi og støtte vil hun mestre å endre sine kostholdsvaner på en mer selvstendig måte. Respondentenes opplevelse er i tråd med en studie hvor informantene (med SLE) beskrev at de ofte måtte gi etter for trettheten, som da hindret dem i å gjennomføre strategier for å få bedre kontroll over sykdommens innflytelse på deres hverdag (Pettersson, Moller, Svenungsson, Gunnarsson, & Welin Henriksson, 2010). En av respondentene fortalte at hun opplevde at anbefalingene om endring av kostholdsvaner hadde gitt mening, og at hun var veldig innstilt på å gjøre endringer. Hun redegjorde for hvordan hun hadde handlet inn mat, men at hun var for sliten til å lage maten. Videre fant hun det vanskelig å tenke alternativer til mat hun skulle unngå, og utfordrende å endre gamle vaner. Hun sa at det hun oppfattet som lett ble vanskelig, fordi det krevde en tankevirksomhet og energi til å gjennomføre det. Det underbygges av hva som sies i teorien (Bandura, 1998), at grad av mestringsforventning kan ikke kompensere for mangel på mestringssevne, på grunn av for eksempel sykdom. Slike hindringer kan også begrense gjennomføring av endringer, selv om ønsket om å endre er drevet av en indre motivasjon (Ryan & Deci, 2000). Det ikke å klare og etterleve sine ønsker, kan lett føre til at man føler seg hjelpeløs (Fjerstad, 2010).

I følge Stang (2003), er det ikke lett for en person å bemyndige seg selv, når denne styres av faktorer som er utenfor dennes kontroll, noe som samstemmer med respondentene som

ikke hadde kontroll over trettheten og hindret dem å endre egne kostholdsvaner. Det er derfor viktig, som Walseth og Malterud(2004) sier, å støtte en person slik at de kan påvirke sin situasjon og unngå at de får en følelse av avmakt og hjelpeløshet.

Slik jeg ser det er det viktig for mennesker med SLE at de som skal gi kostholdsveiledning til denne gruppen, har kunnskap om og forståelse av hvordan tretthet kan hindre dem i å endre egne kostholdsvaner. I følge en studie (Kralik, Telford, & Price, 2005), opplevde kvinner med kroniske sykdommer at det var vanskelig å sette ord på hvordan tretthet påvirket dem, en tretthet de opplevde var usynlig for andre, og derfor opplevde de at helsearbeidere ikke forstod dem. Forskerne påpeker nødvendigheten at helsearbeidere utforsker sin egen oppfatning og forventning av det å lide av tretthet, som vil bedre muligheten til å fremme en terapeutisk intervensjon.

I følge studiens funn har resultat eller egen erfaring betydning for å endre egne kostholdsvaner. Studiens empiri peker på å endre kostholdsvaner bidro til en bedring av livskvalitet for mange av respondentene. I følge studiens funn er det tre forhold som respondentene har lagt vekt på. Deres erfaringer fra å endre sine kostholdsvaner varierer fra å føle et økt velvære, få mere energi og til konkret å føle en endring i kroppslig funksjonalitet.

Etter at den enkelte har gjennomført endring av sine kostholdsvaner basert på TKM veiledningen, gir nesten alle respondentene tilbakemeldinger om en opplevelse av et økt velvære. De fortalte at når de hadde en slik opplevelse, opprettholdt de kostholdsendringene uten å kommentere det noe nærmere. Slik jeg tolker respondentene, var det opplevelsen av velvære i seg selv som motiverte dem til å opprettholde kostholdsendringene, og derfor opplevdes det lettere å godta og mestre endring. Det understøttes av Antonovsky (2005), som nevner at når en utfordring ikke skaper et spenningsforhold som kan utvikle seg til stress, bidrar det ofte til at man bare handler på det.

En annen opplevelse for flere av respondentene var opplevelse av å få mere energi, mere overskudd. Flere beskriver at de har fått mere energi og opplevde at det var enklere å gjennomføre endringene når de forstod at dette hadde sammenheng med spesifikke endringer av sine kostholdsvaner. Fordi tretthet er en så dominerende symptom av SLE,

fikk den enkelte direkte innsikt i betydningen av å endre kostholdsvaner. I likhet med mine respondenter, viser en studie at diabetikere med kunnskap og forståelse om hva de skal gjøre og hvorfor, bidro til livsstilsendringer. Deltakernes opplevelse av bedring styrket atferdsendring i forhold til sykdommen, slik at endringene, deriblant kostholdsendringer, ble en integrert del av deres hverdag (Whittemore et al., 2002). En annen studie viser at uten å erfare en sammenheng mellom livstilsending og symptomer, gjorde det vanskeligere for diabetikere å gjøre endringer (Adolfsson, Starrin, Smide, & Wikblad, 2010).

Flere opplevde også at resultat fra kostholdsendringene ga dem et større handlingsrom. En respondent forteller hvordan hun etter å ha endret kostholdsvaner, kun etter 14 dager kunne gå ned trappen normalt om morgenen, etter tidligere å ha gått den ned baklengs. En annen redegjør for hvordan hun etter kostholdsending kunne gå ut uten å være skjelven når hun måtte utføre daglige nødvendige aktiviteter. Det ga en opplevelse at kroppen lystre bedre etter endringene. Det var interessant å notere at når de kjente så konkrete endringer, beskrev respondentene selv at «det er mestring, det motiverer». Forandringene de opplevde motiveres til å få hverdagen til å fungere bedre og få det bedre med sykdommen. Respondentene opplever at det ikke bare var en kortvarig opplevelse, men at det ga økt velvære, mer energi og bedre kroppskontroll, noe de vil ta med seg videre og utforske kostholdsvanene sine ytterligere. Slik jeg ser det bidrar deres erfaring til at de får tillit til kunnskapen og tillit til at de selv har kapasitet til å påvirke sin sykdom. I følge Lillemyr (2007), er det å være kompetent nært knyttet til mestring. På lik linje med det som mine respondenter opplevde gjennom sine erfaringer av å endre sine kostholdsvaner, fant Heggdal (2013) i sin studie at informantenes kroppslige erfaringer ga en personlig kunnskap om kroppens tålegrense, en prosess som bidrar til utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestringsstrategier, helse og velbehag.

Ut fra det som er nevnt overfor, synes respondentene at å mestre og endre kostholdsvaner var av betydning for dem for å få en bedre hverdag. I følge Antonovskys (2005) teori om å mobilisere sine motstandsressurser (GRR) for å møte utfordringer i livet (Jf. kapittel 2.6), nevner han opplevelse av meningsfullhet som den viktigste motiverende faktoren. Han nevner at når noe oppleves som verdifullt eller meningsfullt, som er å hindre at sykdommen begrenser respondentenes utfoldelse i hverdagen, er det lettere å ta utfordringene enn å unngå dem, noe respondentenes endringsprosess viser. Respondentene forteller at de har fortsatt med endringene av sine kostholdsvaner, som jeg tolker dithen at

deres erfaringer har bidratt til økt motivasjon og mestringsfølelse. Dette understøttes i teorien til Bandura (2004) om at økt mestringsforventning, at du har tro på egen kapasitet til å endre og at endring har verdi, vil øke sannsynligheten for å fortsette med endringene. Videre sier Lillemyr (2007) at opplevelse av å være kompetent er knyttet til følelse av indre tilfredsstillelse, som bidrar til en indre motivasjon, og er et viktig ledd til effektiv bruk av egne ressurser.

5.2.3 Anerkjennelse av egne valg

Å få anerkjennelse av andre for egne behov, er i følge respondentene av betydning for å endre egne kostholdsvaner. Studiens funn viser at ingen av respondentene har fått tilbud om kostholdsveiledning etter at de fikk sykdommen SLE. For denne gruppen er behandling av sykdommen først og fremst tilbud om medisiner, som har bedret tilstanden for pasienter med SLE betraktelig de siste 60 årene. I følge Gilboe (2008) viser undersøkelse at for 60 år siden overlevde 50 % av pasientene 5 års sykdom, mot for 6 år siden overlevde 80 % 10 års sykdom. Selv om det er økt overlevelse med medisiner, har sykdommen fortsatt stor innvirkning på livskvaliteten til mennesker med SLE (McElhone et al., 2010).

Kostholdsveiledning er i utgangspunktet ikke en del av helsetilbudet for denne gruppen i Norge. I en studie fant forskerne at av 119 deltakere med SLE, hadde over 90 % av deltakerne et udekket behov om å få hjelp til å håndtere fysiske symptomer som blant andre, tretthet og smerte. Til tross for åpenbare udekkede behov for denne gruppen, nevner forskerne at det ikke er generelle aksepterte selvhjelpsprogram (self-management program) tilgjengelig for mennesker med SLE (Danoff-Burg & Friedberg, 2009). I følge mine respondenter, mente de at det burde være naturlig å få kostholdsveiledning når man fikk en SLE diagnose. En respondent legger til at det er så mye mer man kan gjøre med sykdommen enn bare å ta medisiner. Det støttes av informanter fra en studie som uttrykte at de ville ha mer kunnskap om ikke medisinsk behandling, enn bare kunnskap om medisiner. I likhet med mine respondenter mente de at livsstilsendringer kan bidra til å få bedre kontroll over sykdommen. I følge en respondent i min studie, som kun hadde hatt sykdommen i litt over ett år, fortalte at hun var litt nølende til om det virkelig var nødvendig å endre kostholdsvaner siden revmatologen hadde sagt at hun kunne spise og drikke hva hun ville, bare hun ikke røykte.

Grunnen til at det ikke er et naturlig tilbud om kostholdsveiledning for denne gruppen, kan etter det jeg forstår ha flere årsaker. En er at det er mangelfull kunnskap om temaet, som

kan være årsak til at en lege utaler i *Revmatikeren* (2010), at diett ikke hjelper på SLE. En annen årsak kan være at det er mangelfull forskning og kunnskap om det kan være en sammenheng mellom kosthold og SLE, som Elkan et al. (2012) nevner i sin studie.

Flere av respondentene beskriver hvordan de ikke ble møtt eller ble møtt på en negativ måte når de ønsket å drøfte sine kostholdsvaner i forhold til sykdommen sin. En respondent fortalte hun hadde mistet tillit til sin revmatolog etter å bli bedt om å slutte med alt det «alternative» når hun skulle ta medisiner. En annen redegjorde for hvordan hun hadde kjent på det å være litt redd å ta det opp med sin lege eller revmatolog etter å ha blitt avvist på ønske om å få hjelp med sitt kosthold. Slik jeg ser dette, er det lite anerkjennelse av respondentenes egen kunnskap og erfaringer med å leve med og påvirke sin sykdom. Det kan virke som om mange helsearbeidere ikke vet eller tror at kosthold har betydning for denne gruppen. Skal man bidra til empowerment, sier Walseth and Malterud (2004) må legen ta rollen som en anerkjennende støttespiller og beherske kommunikasjon som er preget av gjensidig respekt og tillit. I en studie om hvilke behov SLE pasienter har, sier revmatologer og annet helsepersonell at mennesker med SLE må bli bedre informert om ikke-farmakologiske, komplementære og alternative terapier, og samtidig at de må føle seg komfortable til å ta opp disse temaene (Neville et al., 2014).

Alle respondentene gir en positiv tilbakemelding på hvordan de har blitt møtt i denne studien og å ha fått ta del i kostholdsveiledningen. Det de fleste forteller som positivt, var muligheten å få ta opp og få respons på det de selv hadde erfaringer på og var opptatt av, hadde behov av, for å få bedre kontroll over sykdommens innvirkning på dem. Noen fortalte hvordan de følte seg privilegert å få snakke om hvordan de selv kunne påvirke sykdommen, og som ikke ga bivirkninger. En av respondentene redegjorde for hvordan hun følte hun gjenopprettet noe av kontroll over eget liv, som hun ofte opplevde hun ga fra seg til legen i forhold til medisinen. Nå følte hun at hun ble sin egen behandler, som et godt supplement til medisinen. En annen fortalte hvordan hun følte hun hadde blitt tatt på alvor med det å ha SLE slik at hun bedre kunne ta vare på helse og sykdommen, og som hun følte hun hadde en plikt til å gjøre. En som hadde hatt sykdommen i over 30 år, uttrykte spontant at «Guri meg, dette skulle jeg ha hatt før, snakket med noen om det», for som hun sa, var det ikke mange som var interessert i det med kostholdet og derfor hadde hun funnet ut alt selv. I en studie konkluderer forskerne med at mennesker med SLE opplever å ha mange sykdomsrelaterte problemer som ikke er tilstrekkelig tatt hensyn til, da disse

forholdene ikke inngår i vanlig medisinsk behandling. De sier videre at sykdommen har en stor påvirkning, ikke bare på pasientenes livskvalitet, men også på andre fysiske aspekter ved sykdommen, som for eksempel tretthet og smerte. Derfor er det av betydning å utvide forståelsen av sykdommen utover etablert medisinsk behandling. Dette er av avgjørende betydning for å bedre livskvaliteten og konsekvensene av sykdommen for alle SLE pasienter (Chehab et al., 2014). Slik jeg ser det er det viktig for respondentene i studien å bli møtt med en utvidet forståelse av sykdommen og at det finnes ytterligere metoder som kostholdsveiledning for å leve bedre med sykdommen.

5.2.4 Støtte

I følge respondentene har støtte betydning for å endre egne kostholdsvaner. Det ble gitt tilbud om 2 oppfølgingsmøter, den første to uker etter kostholdsveiledningen, noe som alle takket ja til å delta på. Flere studier viser at støtte er viktig for at mennesker med kroniske sykdommer skal gjennomføre og opprettholde livsstilsendringer (også kostholdsendringer) (Arvidsson, Bergman, Arvidsson, Fridlund, & Tops, 2011; Cole, Smith, Hart, & Cupples, 2013; Halding & Heggdal, 2012; Murphy, Casey, Dinneen, Lawton, & Brown, 2011; Oftedal, Karlsen, & Bru, 2010; Tang, Funnell, Brown, & Kurlander, 2010). Selv om det ikke er studier om hvilken betydning støtte har for kostholdsendringer for mennesker med SLE, samstemmer forskning med mine funn, at støtte var av verdi for respondentene til å gjennomføre kostholdsendringer. Som en av respondentene sa, trodde hun at uten å kunne drøfte egne erfaringer underveis, ville det som kunne bli ny innsikt falle bort, og så falle tilbake til gamle mønstre. Det mener jeg kan understøttes av hva Funnell and Anderson (2004), mener gjelder for livsstilsendringer for diabetikere, at det sjelden er nok med en engangsutdanning, hvis man skal kunne opprettholde utbytte fra utdanningen.

Oppfølgingsmøtene ga respondentene mulighet gjennom dialog med veileder å dele de erfaringer de hadde gjort seg om kostholdsveiledningen ut fra egne premisser. Som en respondent sa, var det viktig for henne at det var en dialog som var basert på hennes erfaringer fra utprøvningsperioden og ikke bare en gjentakelse av kunnskap fra første kostholdsveiledning. Slik jeg ser det, samsvarer dette med et viktig element i empowermentstrategi, at en person får anerkjennelse som ekspert på seg selv og involveres i problemløsninger (Tveiten, 2007).

Respondentene ga forskjellige tilbakemeldinger på støtten. For noen var det viktig bare det å bli kontaktet for å høre hvordan det går og følte at de samarbeidet om et felles prosjekt, som virket oppmuntrende og motiverende, slik at de fortsatte med endringer. Dette vil i følge Ryan and Deci (2000), gi opplevelse av tilhørighet eller omsorg som bidrar til å opprettholde og forsterke den indre motivasjonen. De sier videre at tilbakemelding også kan gi en følelse at man føler seg kompetent i forhold til handlingene og således forsterke motivasjonen. En annen respondent ga uttrykk for at hennes opplevelse av sårbarhet og usikkerhet, hindret henne i å gjennomføre kostholdsendringer, selv om hun visste hva som var best for henne. Før hun fikk SLE, hadde hun alltid vært selvstendig og aldri følt hun trengte støtte for å gjennomføre noe hun hadde satt seg fore. Å bli kontaktet ga henne den ekstra styrke og nødvendige motivasjon til faktisk å gjennomføre endringer. Aujoulat, Luminet, and Deccache (2007), fant i sin studie at mennesker som fikk en kronisk sykdom og som ellers var vant til å kontrollere livet sitt, var det ikke tilstrekkelig å bli informert om hvordan de kunne forholde seg til sykdommen sin, men man måtte sørge for ytterligere bekreftelse av hvordan pasientene kunne forholde seg til sykdommen sin og hvilke muligheter man hadde for selv å ta kontroll over endring. Dette gjelder spesielt når pasientene opplever sårbarhet og avmakt på grunn av kronisk sykdom. Forskerne påpeker at dette er en utfordring for helsefremmende arbeid.

Flere respondenter opplevde at det var spesielt nyttig å ha mulighet til oppfølging, for å ta opp ny spørsmål, og for å få bekreftelse på at de hadde forstått og husket kunnskapen riktig. De beskrev dette på noe ulik måte. En beskriver hvordan hun opplevde at oppfølgingsmøtene ga henne en trygghet, da hun fortløpende kunne skrive ned spørsmål, hvis det var noe som dukket opp underveis. En annen beskrev at hun kunne komme tilbake til spørsmål, da anbefalingene i den første veiledningen kunne diskuteres og endres. Slik jeg ser det samstemmer dette også med empowermentstrategien, hvor man bruker respondentenes egne erfaringer og sikrer at veiledningen de får faktisk er relevante for deres behov (Funnell & Anderson, 2004).

Oppfølgingsmøtene var viktig for de fleste respondentene for å forsikre seg om at de hadde fått med seg all den teoretiske kunnskapen fra første kostholdsveiledningen, samt å få drøfte og få tilbakemeldinger på sine erfaringer og svar på nye spørsmål som hadde dukket opp underveis. Da kostholdsveiledningen er TKM basert, er det en litt annen tilnærming og noen annen bruk av ord og metode, som gjør det ekstra viktig å få tilbakemelding

gjennom oppfølgingsmøter. Dette blir ytterligere styrket ved at kostholdsveileder er samme person, som både kjenner respondentene og TKM metoden. Det samstemmer med der informantene sier det var av betydning at støtten ble gitt av de som hadde faglig innsikt i den spesifikke diabetesundervisningen, samtidig som de kjente pasientene (Murphy et al., 2011).

I følge Stang (2003), er en grunntanke i empowerment at det er mulig å stimulere til livslange modnings og utviklingsprosesser gjennom å ta utgangspunkt i den enkeltes muligheter og ressurser. I tillegg må det utvikles støttende relasjoner. Slik jeg ser det samstemmer dette godt med studiens funn og hva jeg har drøftet her.

5.2.5 Oppsummerende drøfting

Mennesker med SLE har en kronisk auto-immun sykdom, som hovedsakelig blir behandlet med medisiner. Sykdommen medfører redusert livskvaliteten for de fleste og medfører ofte at de ikke kan arbeide på grunn av sykdommen. Sykdommen preger mange daglig med symptomer som tretthet, stivhet og smerte. Det er anbefalt at mennesker med kroniske sykdommer bør være bevisst et sunt kosthold for bedre å leve med sykdommen. Det foreligger ikke generelle anbefalinger om kosthold og kostholdsendringer for denne sykdomsgruppen. Utfra forståelse av TKM, vil imidlertid bevisst og endret kostholdsvaner kunne være fordelaktig for helsen for denne gruppen.

Oppsummeringsvis viser studien at de fleste opplevde at kosthold innvirker på deres sykdomsrelaterte symptomer. Dette var en viktig grunn for mange av respondentene til å delta i studien på grunnlag av egne erfaringer. Funn viser videre at de ofte opplevde det var vanskelig å vite hva slags kosthold som var riktig for dem ved å bruke internett og kostholdsbøker for revmatikere.

Respondentene opplevde spesielt betydningen av at kostholdsanbefalingene var differensiert ut fra den enkelte og ikke forhåndsdefinert for sykdommen av kostholdsveileder. I følge Folkehelse rapporten 2014, skal pasientundervisning i kosthold være basert på evidensbasert kunnskap og i tråd med Nasjonale kostholdsråd (Folkehelseinstituttet, 2014). En av utfordringene ved at mange mennesker med kronisk sykdom ikke følger kostholdsanbefalinger, kan være at den ikke åpner opp for erfaringsbasert kunnskap og brukererfart kunnskap om kostholdsvaner. Kralik et al. (2004)

påpeker i sin studie at helsepersonell må tilpasse informasjon som gis etter behovene mennesker med kronisk sykdom har, hvis de skal ha glede av den for egenomsorg av sin kroniske sykdom. De sier videre at det er liten hjelp å komme med forhåndsdefinerte løsninger. Paterson (2001) konkluderer med i sin studie at det hjelper ikke å mene at man har en empowermenttilnærming når helsepersonell i slutfasen overfører informasjon de mener er den riktige kunnskapen. Det kan oppleves som umyndiggjørende og kan føre til at kunnskapen som formidles ikke blir fulgt. Ut fra min forforståelse og min studie kan erfaringsbasert-, brukerbasert- og evidensbasert kunnskap komplementere hverandre. Det kan være av betydning å bygge bro mellom de ulike kildene til kunnskap om kostholdsvaner. Som Molander (1998, p. 20) sier det: «Kunnskap handler ikke om å gjenta ord, men bli oppmerksom på ulike deler av virkeligheten». Som nevnt tidligere er det fortsatt for liten forståelse hvorfor mennesker med kronisk sykdom ikke følger anbefalte kostholdsanbefalinger.

Før jeg går videre med å oppsummere de fire temaene som for respondentene synes å ha betydning for å endre egne kostholdsvaner, ønsker jeg å påpeke følgende offentlige utsagn og anbefalinger fra Helse- og omsorgsdepartementet. NCD²-strategi for 2013-2017 sier følgende: «Bakgrunnen for samhandlingsreformen er erkjennelsen av at strukturen i helsetjenesten i for liten grad har vært tilpasset pasienter med kroniske sykdommer. Helsetjenesten legger sterk vekt på diagnostisering og behandling av sykdom og senkomplikasjoner, og mindre på å fremme helse og forebygge helseproblemer. Brukerorienteringen er sterk i modellen. Det er et krav at pasienten/brukeren involveres i behandlingen og har god tilgjengelighet til tjenestene. Den enkelte pasient tilbys pasientopplæring og konkret oppfølgingsplan» (Helse- & omsorgsdepartementet, 2013). I stortingsmelding nr. 16 (2010–2011), Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015) sies følgende: «Pasienterfaringer og brukervedvirkning må få en større plass i kunnskapsgrunnlaget for helse- og omsorgspersonell. Det må legges bedre til rette for økt brukervedvirkning i forskning og innovasjon. Brukervedvirkning sikrer at det forskes på relevante temaer for brukerne og at nye innovative løsninger er i tråd med brukernes behov. Med brukere menes både pasienter og helsepersonell» (Helse- & omsorgsdepartementet, 2011).

² NCD: Non communicable Chronic Diseases

De fire temaene som er spesielt drøftet i denne studien er sentrale elementer i empowermentstrategien og prinsippene i salutogenese. Jeg vil oppsummere kortfattet fra disse som vist over er understøttet av teori og andre studier.

Kunnskapsforståelse gjennom dialog

Respondentene opplevde det positivt å få snakke om sine erfaringer om å leve med SLE og sine kostholdsvaner. Kostholdsanbefalingene som ble formidlet opplevdes troverdig, ga gjenklang og mening, da det var rettet mot dem som enkeltpersoner, i motsetning til hvis veiledningen ble gitt i gruppe. Relasjonen i dialogen mellom respondentene og kostholdsveileder var av betydning for at ny kunnskap om kostholdsvaner opplevdes forståelig og relevant for respondentene. At ny innsikt om kostholdsvaners innvirkning på kroppen ble forklart ut fra deres egen tilstand, fortalte respondentene bidro til at de opplevde dialogen om kostholdsanbefalingene ble mer konkret, spesifikk, forståelig, meningsfull, gjennomførbar og knyttet til forståelsen av deres sykdom og den situasjonen de var i. Respondentene la vekt på at de fikk vite hva, hvorfor og hvordan de kunne regulere egne kostholdsvaner, og ikke at noe mat var feil eller forbudt.

Dialog med egen kropp

Funn peker på at respondentene opplevde å endre kostholdsvaner bidro til en bedring av livskvalitet for mange av respondentene i form av å føle et økt velvære, få mere energi og til konkret å føle en endring i kroppslig funksjonalitet. Funnene forsterker respondentenes mulighet til å forstå kroppens reaksjoner, få nye valgmuligheter til å endre kostholdsvaner, og som i neste omgang gir dem en bedre kontroll over sykdommens innvirkning på deres kropp og påvirker hvordan det er å leve med sykdommen. Respondentene forteller at de har fortsatt med endringene av sine kostholdsvaner da deres erfaringer har bidratt til økt motivasjon og mestringsfølelse. Respondentene opplevde at det var enkelt å anvende ny kunnskap om kostholdsvaner i praksis, fordi den ikke var generell, men konkret og spesifikk og basert ut ifra deres egne erfaringer med å leve med SLE. Studiens funn peker på at disse faktorene forsterket respondentenes evne å lytte til egne kroppssignaler, som har betydning for å endre egne kostholdsvaner.

Anerkjennelse av egne valg

Studiens funn viser at ingen av respondentene har fått tilbud om kostholdsveiledning etter at de fikk sykdommen SLE. Flere av respondentene beskriver hvordan de ble møtt på en

negativ måte av helsepersonell når de ønsket å drøfte sine kostholdsvaner i forhold til sykdommen sin. De fleste forteller at det var positivt å få respons på egne erfaringer, og for å få bedre kontroll over sykdommen utover etablert medisinsk behandling.

Støtte

Selv om det ikke er studier om hvilken betydning støtte har for kostholdsendringer for mennesker med SLE, var støtte av verdi for respondentene til å gjennomføre kostholdsendringer og for ikke å falle tilbake til gamle mønstre. Støtte medførte at respondentene følte at de samarbeidet om et felles prosjekt, som virket oppmuntrende og motiverende, slik at de fortsatte med endringer og fikk ekstra styrke og nødvendige motivasjon til faktisk å gjennomføre endringer.

Slik jeg ser det samsvarer funn fra studien med det som etterspørres i de offentlige dokumentene som er sitert over.

Det vil være begrensninger i mine funn i studien da jeg har erfaring fra selv å ha SLE, og at jeg har erfaring med TKM-basert kostholdsveiledning som akupunktør og lærer i akupunktur i over 30 år. Studien funn begrenser seg også til å gjelde kvinner med SLE mellom 18-64 år og som ikke er gravide. Studien begrenser seg til de som allerede er interessert i og ser betydningen av å endre sine kostholdsvaner, da det var en viktig del for respondentene å delta i studien. Jeg mener at mine funn allikevel frembringer nyttig kunnskap, ny kunnskap om hva respondentene opplevde hadde betydning for å endre kostholdsvaner, og som støttes av andre studier jeg har funnet relevant og referere til i studien. De studiene som sammenfaller med funn fra min studie kan være med på å styrke mine funn, men også indikere at funnene ikke er sykdomsspesifikke, men kan ha betydning for andre mennesker med kronisk sykdom. Da det ikke synes å vært gjort studier for sykdomsgruppen SLE i forhold til kostholdsveiledning generelt, svarer mine funn godt på utfordringene som nevnes i Stortingsmelding16, Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015) og Helse og omsorgsdepartementet NCD-strategi (2013 – 2017).

6 AVSLUTNING

Den avsluttende oppsummeringen kan nærmest beskrives som at jeg har fått ta del i respondentenes egen hermeneutiske sirkel; fra første møte med kostholdsveileder, gjøre egne erfaringer, til å møte kostholdsveileder igjen, så deres vei videre. Fra funn og fortolkninger fremkommer det fire temaer som opplevdes betydningsfulle for respondentene for å endre egne kostholdsvaner: 1) kunnskapsforståelse gjennom dialog, 2) dialog med egen kropp, 3) anerkjennelse av egne valg, 4) støtte.

Det første møte med kostholdsveileder omhandler opplevelse av kunnskapsforståelse (tema 1) og anerkjennelse (tema 3). Tema en omhandler deres opplevelse av å få ta del i en gjensidig dialog med kostholdsveileder og at kostholdsanbefalingene var tilpasset deres egne erfaringer med sykdommen og kostholdsvaner. Det positive med dette var at kunnskapsforståelsen opplevdes forståelig, meningsfull og gjennomførbar. Tema tre omhandler betydningen av å få tilbud om kostholdsveiledning; å bli anerkjent for egne erfaringer og behov, som de ellers opplevde var fraværende, da deres erfaringer og behov opplevdes å falle utenfor den medisinske oppfatning om hva som påvirker sykdommen. Neste trinn i sirkelen for respondentene var å anvende den nye kunnskapen i praksis og gjøre egne erfaringer på egen hånd. Tema to omhandler om hvordan de opplevde at kunnskapsforståelsen positivt forsterket og utvidet deres evne til å selv kjenne etter på kroppen hvilken betydning kostholdsendringer hadde på deres helse og sykdomsrelaterte symptomer. Det opplevdes som en kilde til både motivasjon å fortsette med endringene og ga en mestringsfølelse. Noen få respondenter opplevde denne fasen som mindre positiv. De var for preget av tretthet forårsaket av sykdommen, som de opplevde hindret dem i å oppnå god kunnskapsforståelse og å gjennomføre endringer som de ønsket. Under neste trinn i sirkelen opplevde alle det var positivt med oppfølgingsmøter, som omhandler fjerde tema, støtte. Støtte handler om hvordan de opplevde at oppfølgingsmøtene bidro til at de gjennomførte, opprettholdt og utforsket nye muligheter i forhold til å endre egne kostholdsvaner. På det kognitive plan opplevde de å få diskutere sine erfaringer, få svar på nye spørsmål og diskutere nye muligheter. På det mer psykologiske plan opplevde de at noen var der for dem og som ga både motivasjon og styrke til å fortsette med sin endringsprosess og for andre å klare og gjennomføre endringene. Å få delta på

respondentenes hermeneutiske sirkel omhandler som jeg ser det, en kontinuerlig læringsprosess som veksler mellom forståelse og erfaring, som kan oppsummeres som en kontinuerlig læringsprosess. Dette gjenspeiler en empowerment prosess, uten begynnelse, uten slutt, med et overordnet mål om selv å få bedre kontroll over egen sykdom for å få en bedre hverdag.

Studien har sine begrensninger, som redegjort for tidligere, men likevel mener jeg den frembringer ny innsikt i hva som kan være viktig å ta hensyn til når man skal gi kostholdsveiledning til mennesker med SLE, og som kan ha en overførbarhet til andre med kroniske sykdommer. Jeg mener funn i studien får frem hva respondentene opplevde var av betydning for å endre kostholdsvaner, og det er å ha en salutogenetisk tilnærming og anvende empowermentstrategi i alle ledd i en kostholdsveiledning.

Respondentene i denne studien opplevde at å anerkjenne og anvende deres egne erfaringer og ekspertise om egen sykdom og kostholdsvaner som en integrert del av kostholdsveiledningen hadde betydning for å endre kostholdsvaner. De opplevde at det styrket deres egne ressurser til selv å regulere sine kostholdsvaner. De opplevde videre at støtte hadde betydning for å gjennomføre, opprettholde og utforske nye muligheter for å endre kostholdsvaner.

6.1 Anbefalinger til videre forskning

På bakgrunn av foreliggende forskning er det fortsatt mangelfull forståelse av hvorfor etablerte intervensjoner i livsstilsendringer, inkludert kosthold, har begrenset utfall. Derfor er min anbefaling å utføre flere kvalitative studier med ulike kroniske sykdomsgrupper for å få brukernes perspektiv, etter å ha deltatt på kostholdsveiledning, om hva de opplever er av betydning for å endre kostholdsvaner. Ut fra mine funn i studien kan det være av interesse å undersøke: det relasjonelle aspektet under kostholdsveiledningen, om betydning av generelle kostholdsanbefalinger kontra individualisert kostholdsanbefalinger med bakgrunn i brukers egne erfaringer og om støtte.

Det andre jeg vil trekke frem fra mine funn som grunnlag for neste anbefaling er respondentenes ønske om kostholdsveiledning. Innen forskning kommer det frem at mennesker med SLE har mange udekkede behov. En survey-undersøkelse om hvilke behov mennesker med SLE har når det gjelder organisert tilbud om kostholdsveiledning og hva

de anser ville være av betydning, vil kunne legge et grunnlag for behovet om og organisering av fremtidige tilbud.

Respondentene uttrykte at de ville bli mer skeptisk hvis de hadde fått generelle kostholdsanbefalinger da de hadde egne erfaringer og oppfattelse om at all mat ikke passer alle. Neste anbefaling er derfor den mest utfordrende. Min anbefaling er å åpne opp for å integrere erfaringsbasert- og brukerbasert kunnskap med de Nasjonale kostråd i kostholdsveiledning. Jeg har ikke noen løsning på hvilke metoder som vil være best egnet for å gjennomføre dette. Her kan man kanskje begynne å tenke kvalitativ forskning med fokusgrupper både for mennesker med SLE for å fange opp hvilke behov de har og for kostholdsveiledere for å høre deres behov. Det kan bidra til en starte på å bygge bro mellom de ulike kildene til kunnskap og som kan integreres i kostholdsveiledning.

Respondentene opplevde at kostholdsanbefalingene bedret på noen sykdomsrelaterte symptomer. For å utvide mer kunnskap om effekt av TKM basert kostholdsvaner på sykdomsrelaterte symptomer for SLE, er det behov for flere studier som undersøker dette. Det vil være interessant å få kunnskap om regulering av egne kostholdsvaner basert på TKM, kan ha nytte på deres sykdomsrelaterte symptomer og deres helserelaterte livskvalitet.

7 LITTERATURLISTE

- Aadland, E. (2011). *"Og eg ser på deg-": vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforl.
- Adolfsson, E. T., Starrin, B., Smide, B., & Wikblad, K. (2010). Type 2 diabetic patients' experiences of two different educational approaches—A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(7), 986-994.
- Antonovsky, A. (1990). *Salutogenesis. Studying health vs. studying disease*. Paper presented at the Lecture at the Congress for Clinical Psychology and Psychotherapy,, Berlin. www.salutogenesis.net
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.
- Antonovsky, A. (2005). *Helsans mysterium* (2. utg. ed.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Arvidsson, S., Bergman, S., Arvidsson, B., Fridlund, B., & Tops, A. B. (2011). Experiences of health-promoting self-care in people living with rheumatic diseases. *Journal of Advanced Nursing*, 67(6), 1264-1272.
- Audulv, Å., Norbergh, K.-G., Asplund, K., & Hörnsten, Å. (2009). An ongoing process of inner negotiation – a Grounded Theory study of self-management among people living with chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(4), 283-293.
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), 772-785.
- Bandura, A. (1993). Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational psychology*, 28(2), 117-148.
- Bandura, A. (1994). Self- efficacy. In V. S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.
- Bandura, A. (1998). Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and Health*, 13, 623-649.
- Bandura, A. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164.
- Bang Nes, R., & Tanbs, K. (2011). Genetiske årsaksfaktorer. In S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Eds.), *Livskvalitet Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Bann, C. M., Sirois, F. M., & Walsh, E. G. . (2010). Provider Support in Complementary and Alternative Medicine: Exploring the Role of Patient Empowerment. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 16(7), 745-752.
- Barile, S., Saviano, M., & Polese, F. (2014). Information asymmetry and co-creation in health care services. *Australasian Marketing Journal (AMJ)*, 22(3), 205-217.
- Berg, T., & Walstad, P. H. B. (2011). *Om å tolke og forstå tekster* (Vol. 2011 nr. 1). Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Booker, S., Morris, M., & Johnson, A. (2008). Empowered to change: evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic Illness*, 4(1), 41-53.

- Branstad, A. (2003). Fra monolog til dialog. In B. M. Hauge A.H. og Mittelmark (Ed.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til Dialog?* Bergen: Bokforlaget.
- Chehab, G., Carnarius, H., & Schneider, M. (2014). What matters for lupus patients? *La Presse Médicale*, 43(6, Part 2), 197-e207.
- Chen, D.-c., & Xuan, G.-w. (2007). *Lupus Erythematosus. The clinical practice of chinese medicine*. Beijing: People's Medical Publishing House.
- Cole, J., Smith, S., Hart, N., & Cupples, M. (2013). Do practitioners and friends support patients with coronary heart disease in lifestyle change? A qualitative study. *BMC Fam Pract*, 14.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Danoff-Burg, S., & Friedberg, F. (2009). Unmet Needs of Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Behavioral Medicine*, 35(1), 5-13.
- Elkan, A.-C., Anania, C., Gustafsson, T., Jogestrand, T., Hafström, I., & Frostegård, J. (2012). Diet and fatty acid pattern among patients with SLE: associations with disease activity, blood lipids and atherosclerosis. *Lupus*, 21(13), 1405-1411.
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Flaws, B. (2008). *The Tao of healthy eating. Dietary wisdom according to Chinese medicine* (2 ed.). Boulder.CO: Blue Poppy Press.
- Flaws, B., & Wolfe, H. (1983). *Prince Wen Hui's Cook - Chinese Dietary Therapy*. Massachusetts: Paradigm Publications.
- Fløistad, G. (1983). *Filosofi og vitenskap fra renessansen til vår egen tid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Folkehelse rapporten 2014*. Oslo: Retrieved from www.fhi.no/artikler/?id=110865.
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk: god helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Funnell, M., & Anderson, R. (2004). Empowerment and Self-Management of Diabetes. *Clin Diabetes*, 22(3), 123 - 127.
- Gadamer, H.-G. (2010a). *Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (L. Holm-Hansen & E. Schaanning, Trans.). [Oslo]: Bokklubben.
- Gadamer, H.-G. (2010b). *Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (L. Holm-Hansen & E. Schaanning, Trans.). Oslo: Bokklubben.
- Gallop, K., Nixon, A., Swinburn, P., Sterling, K. L., Naegeli, A. N., & Silk, M. E. T. (2012). Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic Lupus erythematosus from the patient's perspective. *Lupus*, 21(9), 934-943.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 354-361.
- Gilboe, I.-M. (2008). Epidemiologi ved systemisk lupus erythematosus (SLE). *Norsk Epidemiologi*, 18(1), 31-36.
- Gilboe, I.-M. (2010). SLE. Sykdommen med det vanskelige navnet og de varierende symptomene. *Revmatikerne*, 3, 21.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Edu Today*, 24, 105 - 112.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforl.

- Grønning, K., Lomundal, B., Koksvik, H. S., & Steinsbekk, A. (2011). Coping with arthritis is experienced as a dynamic balancing process. A qualitative study. *Clinical Rheumatology*, 30(11), 1425-1432.
- Grønsdal, E. G. (2008). Lupus. Dr.Med Haga, H-J intervjuet av Grønsdal, E.G. <http://www.sinnetshelse.no/helsenyttarkivet/artikler/lupus.html>
- Halding, A.-G., & Heggdal, K. (2012). Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing Inquiry*, 19(4), 345-356.
- Hauge, H. A. (2003). Hvordan kan samfunnsvitenskap bidra til helsefremmende arbeid? In H. H. A & B. M. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til Dialog?* . Bergen: Bokforlaget.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping: pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Heggdal, K. (2013). Utilizing Bodily Knowledge in Patients with Chronic Illness in the Promotion of their Health: A Grounded Theory Study. *Californian Journal of Health Promotion*, 11(3), 62-73.
- Helse-, & omsorgsdepartementet, o. (2011). *Meld. St. 16 (2010-2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*. Oslo.
- Helse-, & omsorgsdepartementet, o. (2013). *NCD-strategy (2013-2017). For forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av fire ikke-smittsomme folkesykdommer; hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft*. Oslo.
- Helsedirektoratet. (2010). *Folkehelsearbeid-veien til god helse for alle*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2011). *Kostråd for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer. Metodologi og vitenskapelig kunnskapsgrunnlag. Nasjonalt råd for ernæring 2011*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Heyerdahl, O., & Lystad, N. (1991). *Lærebok i akupunktur*. Norge: Tano A.S.
- Hsu, E. (2004). *The transmission of Chinese medicine* Cambridge studies on medical anthropology,
- Iaccarino, L., Bettio, S., Zen, M., Nalotto, L., Gatto, M., Ramonda, R., . . . Doria, A. (2013). Premature coronary heart disease in SLE: can we prevent progression? *Lupus*, 22(12), 1232-1242.
- Ingadottir, B., & Halldorsdottir, S. (2008). To Discipline a "Dog": The Essential Structure of Mastering Diabetes. *Qualitative Health Research*, 18(5), 606-619.
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring: innføring i metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Jolly, M., Pickard, A. S., Block, J. A., Kumar, R. B., Mikolaitis, R. A., Wilke, C. T., . . . Wallace, D. J. (2012). Disease-Specific Patient Reported Outcome Tools for Systemic Lupus Erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 42(1), 56-65.
- Kaptchuk, T. (2000). *The Web That Has No Weaver : Understanding Chinese Medicine* (2 ed.). New York: Mc Graw- Hill.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 259-267.
- Kralik, D., Price, K., & Telford, K. (2010). The meaning of self-care for people with chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(3), 197-204.
- Kralik, D., Telford, K., & Price, K. (2005). Women's experiences of fatigue in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 52(4), 372-380.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Legget, D. (2005). *Helping ourselves - A guide to traditional chinese food energetics*. Totnes: Meridian Press.
- Lillemyr, O. F. (2007). *Motivasjon og selvforståelse: hva ligger bak det vi gjør?* Oslo: Universitetsforl.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21(3), 238-244.
- Lu, H. (1986). *Chinese System of Food Cures -Prevention & Remedies*. New York: Sterling Publishing Co,Inc.
- Maciocia, G. (2004). *Diagnosis in Chinese Medicine- A comprehensive guide*. London: Elsevier Churchill Livingstone.
- Maciocia, G. (2005). *The Foundation of Chinese Medicine* (2 ed.). London: Churchill Livingstone.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Martinsen, B., & Norlyk, A. (2011). Tre kvalitative forskningstilgange *Sykeplejersken* (Vol. 12, pp. 64-76).
- McElhone, K., Abbott, J., Gray, J., A Williams, A., & Teh, L.-S. (2010). Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus*, 19, 1640 - 1647.
- Meyer, S., Coveney, J., & Ward, P. (2014). A qualitative study of CVD management and dietary changes: problems of 'too much' and 'contradictory' information. *BMC Family Practice*, 15(1), 25.
- Minami, Y., Hirabayashi, Y., Nagata, C., Ishi, T., Harigae, H., & Sasaki, T. (2011). Intakes of vitamin B6 and dietary fiber and clinical course of systemic lupus erythematosus: a prospective study of Japanese female patients. *J Epidemiol.*
- Molander, B. (1998). Kunskapens former och beteckningar – och kunniga människor *Utposten*, 5, 18-23.
- Murphy, K., Casey, D., Dinneen, S., Lawton, J., & Brown, F. (2011). Participants' perceptions of the factors that influence Diabetes Self-Management Following a Structured Education (DAFNE) programme. *Journal of Clinical Nursing*, 20(9/10), 1282-1292.
- Mæland, J. G. (2005). *Forebyggende helsearbeid. I teori og praksis* (2 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mæland, J. G. (2013). *Hva er helse*. Oslo: Universitetsforl.
- Møller, L. (2012). *Anerkjennelse i praksis: om utviklingsstøttende relasjoner* (S. Grøtan, Trans.). Oslo: Kommuneforl.
- Neumann, C. E. B., & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen: en metodebok om situering*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Neville, C., Costa, D. D., Mill, C., Rochon, M., Aviña-Zubieta, J., Pineau, C., . . . Fortin, P. (2014). The needs of persons with lupus and health care providers: a qualitative study aimed toward the development of the Lupus Interactive Navigator™. *Lupus*, 23(2), 176-182.
- Norlyk, A., Dreyer, P., & Martinsen, B. (2012). *Patientperspektivet: en kilde til viden*. København: Munksgaard.
- Nortvedt, P., & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- NOU1998:18. *Det er bruk for alle*. Oslo.

- Nygardh, A., Malm, D., Wikby, K., & Ahlstrom, G. (2012). The experiences of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *J Clin Nurs*, 21, 897 - 904.
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. In T. M. S. Næss, J. Eriksen (Ed.), *Livskvalitet.Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Oftedal, B., Karlsen, B., & Bru, E. (2010). Perceived support from healthcare practitioners among adults with type 2 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(7), 1500-1509.
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 574-581. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01786.x
- Petri, M. (2007). Monitoring systemic lupus erythematosus in standard clinical care. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 21(4), 687-697.
- Pettersson, S. (2012). Fatigue- perceived, described and assessed by persons with systemic lupus erythematosus (c. s. a. s. D. o. N. The department of neurobiology, Trans.). : Karolinska institute, Stockholm.
- Pettersson, S., Moller, S., Svenungsson, E., Gunnarsson, I., & Welin Henriksson, E. (2010). Women's experience of SLE-related fatigue:a focus group interview study. *Rheumatology (Oxford)*, 49, 1935-1942.
- Pitchford, P. (1993). *Healing with Whole Foods: Oriental Traditions and Modern Nutrition*. California: North Atlantic Books.
- Porkert, M. (1983). *The essentilas of Chinese diagnostics*. Switzerland: ACTA Medicinae sinensis Chinese medicine publications Ltd.
- Revmatikerer. (2010). Tema:Lupus. *Revmatikerer*, 3.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. . *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Schmeding, A., & Schneider, M. (2013). Fatigue, health-related quality of life and other patient-reported outcomes in systemic lupus erythematosus. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 27(3), 363-375.
- Schnor, H. (2012). *Håndtering av kroniske sykdom i hverdags-og sundhedspædagogisk perpspektiv*. (P.h.d afhandling), Aarhus universitet, København.
- Skamra, C., & Ramsey-Goldman, R. (2010). Management of cardiovascular complications in systemic lupus erythematosus. *Int J Clin Rheumatol*, 75-100.
- St-Cyr Tribble, D., Gallagher, F., Bell, L., Caron, C., Goudbout, P., Leblanc, J., . . . Couture, M. (2008). Empowerment interventions, knowledge translation and exchange: perspectives of home care professionals, clients and caregivers. *BMC Health Service Research*, 8.
- Stang, I. (2003). En innføring i begrepet og "empowerment-tenkningens" relevans for ansatte. In A. H. Hauge & B. M. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til Dialog?* Bergen: Bokforlaget.
- Sørensen, M., & Graf-Iversen, S. (2001). Hvordan stimulere til helsefremmende atferd? *Tidsskrift for Den Norske lægeforening*, 6, 720-724.
- Sørensen, M., Graff, S. I. E.-K., T., Narum, I., & Nybø, A. (2002). "Empowerment" i helsefremmende arbeid. *Tidsskrift Norske Lægeforening*, 24, 2379-2383.
- Tang, T. S., Funnell, M. M., Brown, M. B., & Kurlander, J. E. (2010). Self-management support in "real-world" settings: An empowerment-based intervention. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 178-184.
- Tengland, P.-a. (2008). Empowerment: A Conceptual Discussion. *Health Care Analysis : HCA*, 16(2), 77-96.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.

- Turesson, C., & Jacobsson, L. T. (2008). Cardiovascular co-morbidity in rheumatic disease: review. *Vascular health and Risk management*, 4(3), 604-614.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker-: om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforl.
- Tveiten, S. (2009). Mer enn en selger / kunde relasjon. *Sykepleien*(10), 70-71.
- Tveiten, S., & Knutsen, I. R. (2011). Empowering dialogues – the patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 333-340.
- Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring. In o. B. R. H. E. Gjengedal (Ed.), *Å leve med kronisk sykdom -en varig kursendring* (3 ed.). Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Walseth, L., & Malterud, K. (2004). Salutogese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskriv Nor Lægeforening*, 124(1), 65-66.
- Whittemore, R., Chase, S. K., Mandle, C. L., & Roy, C. (2002). Lifestyle Change in Type 2 Diabetes: A Process Model. *Nursing Research*, 51(1), 18-25.
- WHO. (1946). *Constitution of the world health organization (1946)*. Geneva: World Health Organization (WHO) Retrieved from <http://www.who.int/library/collections/historical/en/index3.html>.
- WHO. (1986). *Ottawa charter for health promotion*. Geneva: World health organization Retrieved from <http://www.int/healthpromotion/conferences/ottawa/pdf:WHO>.
- WHO. (2000). *Development of national policy on traditional medicine*. Western pacific region.
- WHO. (2005). *Preventing chronic disease:a vital investment*. Geneva: World health organization Retrieved from http://www.who.int./chp/chronic_disease_report/full_report.pdf.
- WHO. (2008). *2008-2013 Action plan for the global strategy prevention and for control of noncommunicable disease*. Geneva.
- WHO. (2009). *Milestones in health promotion. Statement from global conferences*. Geneva: World Health Organization (WHO).
- Wolfe, F., Michaud, K., Li, T., & Katz, R. S. (2010). EQ-5D and SF-36 Quality of Life Measures in Systemic Lupus Erythematosus: Comparisons with Rheumatoid Arthritis, Noninflammatory Rheumatic Disorders, and Fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*, 37(2).
- Wormnes, B. (2013). *Behandling som virker: relasjonens, alliansens og kontekstens betydning*. [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Xiaolan, Z. (2006). *Traditional Chinese medicine for women. Reflections of the moon on water*. London: Virago.

VEDLEGG

Vedlegg 1 informert samtykke

Informasjon og forespørsel om å delta i studien:

Hvordan opplever mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM)?

Dette er en forespørsel om å delta i studien som er en del av min masteroppgave ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Hensikten med studien er å undersøke hvordan mennesker med SLE opplever og erfarer TKM basert kostholdsveiledning relatert til endringer av deres kostholdsvaner, helsetilstand og livskvalitet.

Norsk Revmatikerforbund (NRF) er kontaktet for å bidra med å skaffe deltakere til studien. Du er kontaktet, da du er medlem av NRF og har diagnosen SLE.

Du får en individuell tilpasset kostholdsveiledning basert på TKM, som varer ca. 1 ½ time og opp til 3 oppfølgingsmøter ved instituttet Holteгатen Akupunktur i Oslo. 2 måneder etter kostholdsveiledningen inviteres du til å ta del i et intervju som varer ca. 1 ½ time med fokus på dine subjektive opplevelser og erfaringer fra kostholdsveiledningen. Intervjuet tas opp på diktafon.

For informasjon om TKM basert kostholdsveiledning, se eget vedlegg. Kostholdsveiledningen kan gi informasjon som kan være av betydning for mennesker med SLE. Deltakelse er kostnadsfri. Kostholdsveiledningen tar utgangspunkt i mat som er tilgjengelig i vanlige matbutikker i Norge og anses derfor ikke å være en risiko for din helsetilstand. Studien hindrer deg ikke i å følge opp vanlig behandling hos din lege.

All informasjon om deg vil bli anonymisert og sammen med lydopptak oppbevares det i låsbart skap. Det er ikke mulighet å spore tilbake til dine opplysninger som deltaker i masteroppgaven. Lydopptak vil bli slettet etter at masteroppgaven er avsluttet og godkjent innen prosjektslutt 20.12.13.

Deltagelse er frivillig og du kan når som helst trekke deg fra studien uten å oppgi begrunnelse. Trekker du deg fra studien, vil all informasjon om deg og lydopptak slettes. For å delta i studien må du være mellom 18-65 år.

Du kan ikke delta i studien hvis:

- du er gravid eller blir gravid under studieperioden
- du starter med annen form for kostholdsveiledning under studieperioden
- du går til eller starter med akupunkturbehandling under studieperioden

Ønsker du å delta, undertegner du vedlagt samtykkeskjema og sender det i allerede frankert konvolutt. Du vil så bli kontaktet på telefon for å avtale time til kostholdsveiledningen.

Studien er meldt til personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Høgskolen i Oslo og Akershus
Avdeling Kjeller: Telefon sentralbord: 67235000

Veiledere for masteroppgaven: Førstelektor Ann-Karin Valle (hovedveileder)
Førstelektor Dag Willy Tallaksen

Med vennlig hilsen

Anette Koppang
masterstudent

For ønske om mer informasjon kan du kontakte meg på

Telefon: 913 03 049

E-post anette.koppang@gmail.com

Samtykke til deltakelse i studien:

Hvordan opplever mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM)?

Jeg har lest informasjonen om å delta i studien, som omfatter en TKM basert kostholdsveiledning og et intervju 2 måneder etter kostholdsveiledningen. Jeg har hatt anledning til å stille spørsmål og samtykker i å delta i studien.

Deltakers navn Dato Signatur

Takk for at du tar del i denne studien.

Vedlegg: informasjon om TKM basert kostholdsveiledning

Vedlegg 2 intervjuguide

Intervjuguide

Problemstilling

Hvordan opplever mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE) kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM)?

Før oppstart av intervjuet

Takk for sist. Hvordan går det? Takk for at du stiller opp på dette.

Gjennomgang av:

Formålet med studien og samtykkeerklæringen. Presiseres at det er frivillig og at de kan trekke seg uten begrunnelse, og om hvordan datamaterialet håndteres i forhold til anonymisering og hva som skjer med det etter avsluttet masteroppgave.

Tydeliggjøre min rolle som intervjuer og presisere at det er viktig at de føler seg fri til å utale seg om mindre positive eller negative opplevelser, som kanskje kan oppleves ubehagelig på grunn av mine to roller i studien. Husk-nå er jeg student.

Praktiske opplysninger om å kunne spørre underveis, pauser og antatt varighet.
Det forklares hva jeg legger i begrepet kostholdsvaner.

Oppsummerings spørsmål. Underveis i intervjuet stilles spørsmål som: Har jeg forstått deg riktig når jeg sier...

Oppfølgingsspørsmål. Svar på spørsmålene vil følges opp med Hva og Hvordan, der det vil bidra til utdyping av svarene.

Diktafon slås på

Jeg starter med å spørre om:

Navn, alder, utdanning, yrke og uførepensjon

Introspørsmål

Kan du fortelle litt om hva som er viktig for deg når det gjelder kosthold? Hva er virkeligheten og hva er ønske

Har du tidligere deltatt på kostholdsveiledning?

1. Helse (*subjektiv beskrivelse av sin tilstand, søvn, smerte, funksjonsnivå*)

- 1.1 Kan du fortelle litt om din generelle helsetilstand?
- 1.2 Hva betyr det for deg å ha god helse?

2. Kostholdsvaner (*Valg av mat, gjennomføring, når er det vanskelig, lett, utfordringer (familie, reise, jobb, restaurant), motivasjon, opplevelse av mestring*)

- 2.1 Hva tenker du om sammenhengen mellom dine kostholdsvaner og din helse.
- 2.2 Hva betyr det for deg å endre kosthold?
- 2.3 Når jeg sier mestring – hva tenker du på da?
- 2.4 Hva betyr mestring for deg når det gjelder kostholdsvaner?
- 2.5 Hvordan opplever du dine muligheter til å endre dine kostholdsvaner?
- 2.6 Hva tenker du har vært/ er viktig for deg for å endre på kostholdsvanene dine?

3. Livskvalitet (*Livskvalitet og helse relatert livskvalitet, psykisk velvære, opplevelse av glede, tilfredshet, misnøye*)

- 3.1. Hva legger du i livskvalitet?
- 3.2. Kan du si litt om hva en god dag er for deg?
- 3.3. (Hva betyr velvære for deg?)
- 3.4. (Hva tenker du er viktig for deg for å leve et godt liv?)
- 3.5. Hva tenker du om sammenhengen mellom din sykdom og livskvalitet?
- 3.6. Kan du si noe om kostholdsveiledningen har hatt innflytelse på din livskvalitet?

4. Kostholdsveiledningen (*Kunnskap, individuelt tilpasset, dialog, lytting, bli møtt, forståelse, møtt på eget nivå, egne behov og ønsker, forståelse av eget kosthold, forståelse av informasjon*)

- 4.1. Hvilke forventninger hadde du til kostholdsveiledningen?
- 4.2. Hvilke tanker har du gjort deg om selve kostholdsveiledningen?
- 4.3. Hvilke tanker har du om oppfølgingsmøtene?
- 4.4. Hvordan opplevde du oppfølgingsmøtene i forhold til den første kostholdsveiledningen?
- 4.5. Hvordan opplever du kostholdsveiledningen med tanke på mulig mestring ved å endre kostholdsvaner?
- 4.6. Er det noe med informasjonen fra kostholdsveiledningen som har vært nyttig å få vite?
- 4.7. Hvordan har du opplevd å delta i kostholdsveiledningen?
- 4.8. Hvilken betydning har kostholdsveiledningen hatt for endring av dine kostholdsvaner?
- 4.9. Opplever du at kostholdsveiledningen har en nytteverdi for deg?
- 4.10. Hvilken betydning opplever du at kostholdsveiledningen har hatt for din helse?
- 4.11. Hvordan har du opplevd å få en individuell tilpasset kostholdsveiledning?

Avslutning (diktafon slått av)

Hvordan synes du dette intervjuet har vært?

Var det noe du synes var vanskelig å snakke om?

Opplevde du det vanskelig å snakke helt fritt siden jeg også hadde rollen som kostholdsveileder?

Er det noe du opplever vi ikke har snakket om, som du ønsker å si noe om?

Har du noen spørsmål til meg før vi avslutter?

	Meningsfulle enheter	Meningsfortretning	Nøkkelord
#1	(del)ta/Jeg opplevde det over all forventning(...) kanskje det å bli tatt på alvor med det med lupusen!	Tatt på alvor med det å ha lupusen i forhold til kosthold	Tatt på alvor lupus
1,s9	Jeg har vært og sett litt etter hva som er bra og ikke bra, men det blir veldig generell. Det er ingen som har sagt noe om mat, ikke lege eller revmatolog-ingeniør. Du spøker alt om lupus som du er litt mer opptatt av. Ser at de har blitt mer opptatt av kosthold. Jeg har ikke visst hvor jeg skal begynne.	Jeg er opptatt av kosthold (itt lupusen, men det er vanskelig på egenhånd å vite hva slags kosthold som er bra for meg	Ønske om spesifikk kunnskap
#2s9	(...) skulle jeg gjerne hatt en spesifikk liste så jeg kunne krysse av, fordi det plutselig dukker opp ting ... er det mat som er greit, hvordan vil det påvirke. De tingene (mat) som kom frem(...) var helt ny måte å se det på, som jeg ikke hadde vært borte i før og dermed lurte du plutselig på ting som har vært helt vanlige matvarer for deg i mange år om det er bra! Er det varmt, kaldt, hot, men jeg synes det har stort sett fungert veldig bra.	Siden det er en ny forståelsesramme om matens innvirkning på kroppen, så hadde det vært fint med ytterligere kunnskap for å bli tryggere på å anvende det i praksis.	Ønske om mere kunnskap. Trygghet/ visshet
#2, s 11	(...) følte også at jeg kunne... stille spørsmål og fikk tilbakemelding. Aktivt å være med - det er sånn det fungerer for meg (...). Hvis du bare hadde fått informasjon uten en forklaring hvorfor, da tror jeg jeg ikke hadde gjort det (fulgt rådene)... jammen det jeg trenger på en måte, en begrunnelse hvorfor skal dette fungere for meg.	For at jeg skal ha glede av og følge kostholdsrad må jeg ta aktiv del slik at jeg kan stille spørsmål, få forklart og begrunnet hvorfor rådene er bra for meg.	bli sett. Medvirkning. Forklaring og begrunnelse
#2, s 10-11	oppfølgingsmøtene)/Jeg hadde litt feil forventninger til den første runden og første oppfølgingsmøtet, fordi jeg tenkte det skulle være kryssforhør hva har du spist veldig sånn kontroll på liksom har du fulgt dette. Det var det jo ikke... trenger ikke følge det slavisk men kutte ned på ting... det var for så vidt greit, det gjorde jo også ting litt lettere så etter det så spiste jeg da karri... det er ikke absolutt forbud.	Det at jeg ikke måtte følge rådene slavisk gjorde det lettere å forholde meg til rådene. <i>Multighet å regilere</i>	Ikke følge noe slavisk.
#2,s 12- 13	Individuell) (...) det er motivasjon for å prøve det- fordi du har fått en personlig oppfølging... da må jeg på en måte svare med samme myri altså like bra på en måte- gi tilbake med samme på det jeg føle at jeg fikk... at jeg bor ta det mer på alvor og prestere bedre for jeg føler OJ her er det noen som virkelig ser meg og..	Å bli sett motiverer til å ta det mer på alvor og prestere bedre.	Å bli sett. Motiverer å ta ansvar og prestere

#2,s 13	Indiv) Du blir jo motivert av det... ja at det vises interesse – det kan jo være spesielt for meg i forhold til at jeg har fått så lite informasjon tidligere (...). Det er jo ikke noe vi er vant til ... at det er tilpasset. Selv om noe kan være generelt tar man allikevel hensyn til at vi er forskjellige eller så blir vi plassert i en boks og så får man et felles sett av regler. Ved å bli sett gjør det nesten litt lettere å gi noe tilbake altså se om det fungerer, må jo prøve.	Det er motivierende når du opplever at det vises interesse for deg, at man tar hensyn til at vi er forskjellige slik at informasjonen er tilpasset deg. Å bli sett på den måten gjør det lettere å prøve det ut for å gi noe tilbake.	A bli sett. Tilpasset og prøve ut.
#3, s 4	lanker om) Jeg følte at da jeg var sammen med deg at det var det som ga motivasjon – at det bare var oss to og at det var troverdig det du sa. Og at jeg fikk snakke om ditt.	Det motiverer å ta tak i kostholdsendringer når jeg får snakke om mitt, bli sett og oppleve at det som blir sagt er troverdig.	Samhandling/ medvirkning, bli hørt, bli sett, motiverer
#3, s 7	Det var kjempe morsomt og spennende fordi jeg jo har funnet ut det meste selv om kosten tidligere og aldri fått noe veiledning, så da plutselig gikk det opp for meg at Guri meg, dette skulle jeg ha hatt før!! og snakket med noen om dette og fått den veiledning med det med kosthold(...) Jeg kjemner at det gir meg litt, for jeg engasjerer meg og synes det er spennende og finne ut mat jeg tåler og ser på innhold... jeg er engasjert i det med maten mye mer enn hva jeg var egentlig før.	Jeg har alltid vært engasjert i det med kosthold, men har aldri fått noe veiledning om kost for, så dette har ytterligere økt mitt engasjement for å finne ut hva som er bra for meg.	Bli møtt Behov kunnskap økt engasjement
#3, s 8	(oppfølging) Det var viktig. Det var greit å føle at vi er sammen om dette her. Om ikke det var noe spesielt så det å bare ha noen setninger. Synes det var nok til å føle at det her er noe vi har sammen.	Det var viktig å føle at vi var sammen om dette. Det holdt med noen setninger	Samhandle oppfølging
#4, s 8	Deilig at noen tok utgangspunkt i meg, at ikke alt er generelt, at det var individuelt tilpasset... for jeg ønsket å ta fatt i ting (...). Deilig at du så mine plager og tenkte rundt det... blir konkret.	Deilig at det var individuelt tilpasset, ut fra mine plager og tenkte rundt det. Da blir konkret	Utgangspunkt i meg vs generelt drøfte konkret
#4s8, 9	Oppfølging) Da er det klart at uken ble lang siden jeg ikke klarer å ta ting inn over meg (dårlig). Det jeg har fått er ikke bortkastet fordi jeg har fått ideer og forklaringer, som gjør at jeg ser logikken og sammenhengen mellom en del ting.	Det ble lenge å vente for jeg har ikke klart å ta ting inn over meg. Det er ikke bortkastet, har fått ideer og forklaringer, så ser logikken i det	Behov for lettere oppfølging/ for å endre Ikke bortkastet kunnskap
#4s11	Føler fort jeg ikke er flink nok derfor må jeg ikke ha for store ambisjoner. Det må ikke være for vanskelig Det at det er individuelt da blir det konkret forståelig og gir mening.		Regulere selv, konkret og mening

#5 s 8	Jeg tenkte OJ saann! dette er virkelig en sjanse til å gjøre noe alternativt... siden jeg er dårlig... gir et nytt håp, håp om å få informasjon og at jeg kan gjøre noe selv som ikke har bivirkninger.	Det gir nytt håp - få informasjon slik at jeg kan gjøre noe selv uten bivirkninger.	Håp. Gjøre noe selv. Ikke bivirkninger Ønske om kunnskap
#5, s 8	Oppfølgingsmøtene)Det var veldig åpent i forhold til hva jeg hadde gjort og vi gikk inn på mine innspill... viktig å få tilbakemelding på mine egne erfaringer.	Det var åpent f time innspill. Viktig med respons på egne erfaringer	Medvirkning. Bli hørt. Respons på egne erfaringer
#6, s 5	Tanker)Jeg har undersøkt mye om kosthold på egen hånd, så å få kostholdsveiledning spesifikt på min helsestilstand var veldig nyttig, at det var spesifikt ut ifra meg.	Har vært mye alene om å finne ut om kosthold, så det å få det ut fra min helsestilstand, spesifikt ut fra meg var nyttig	Ønske om kunnskap Spesifikt for min tilstand.
#6, s 8,9	Hadde spørsmål om enkelte matvarer som jeg skulle ha mer av Det har hatt kjempe effekt å få vite hva en må unngå og hvorfor.	Det var fint å få vite hva jeg må unngå og hvorfor	Respons og forklaring viktig
#7, s 10	individ)Mer nyttig enn om en skulle være flere... at du lyttet til meg. Jeg syntes det var vanskelig å forklare for eh... jeg har ikke vært så veldig kjent med min kropp. Etter at jeg ble syk begynte jeg å lytte til kroppen og er mer følelsesmessig preget nå og legger mer merke til ting som skjer mens for jaja da tuta det og gikk, så vanskelig å fortelle. Det er så lett at en glemmer ting. Prover hver dag og mestrer vel til slutt.	Det er nyttig med individuell tilpasset kostholdsveiledning, for da blir jeg hørt, men jeg synes det var vanskelig å fortelle om meg selv for har ikke vært vandt til å lytte til kroppen min	Bli hørt. Individuelt. Vanskelig å fortelle min historie ikke vant å kjenne etter på kroppen
#8, s 8	Nytte) Det var interessant at en type juice virker annerledes på magen enn en annen juice, for jeg har alltid ansett det som en del av mitt sunne kosthold! Det at forskjellig mat virker forskjellig på magen er egentlig selvsagt, men så er det mye jeg har tatt for gitt som bra. Det viste seg gunstig å skilte ut, det synes jeg er interessant.	Interessant at en type juice virker annerledes på magen enn annen Har alltid ansett den juice som sunn. Har tatt mye (mat) for gitt som bra. Det viste seg gunstig å skilte ut- det er interessant	Insikt og erfaring ender gammel oppfatning Bevisstgjøring/ erkjennelse av egen erfaring
#8, s 9, 10	Individ)det har jeg faktisk opplevd som luksuriøst. Å få masse oppmerksomhet rett og slett.(...) snakket om hva som kunne være bra for meg, det er en luksus følelse, det er kjempe deilig. I gruppe mister man litt den personlige oppmerksomheten, (...)det jeg opplever i grupper er at jeg ofte må ta hensyn å ikke ta for stor plass(...) nå har jeg kunnet mase mye- kjempe deilig (ler godt).	I gruppe føler jeg at jeg ikke skal ta for stor plass. Det følles slukseriøst å få snakke om hva som kunne være bra for meg.	Medvirkning. Personlig. Handler om meg.
#8, s 9, 10	Individ)det har jeg faktisk opplevd som luksuriøst. Å få masse oppmerksomhet rett og slett.(...) snakket om hva som kunne være bra for meg, det er en luksus følelse, det er kjempe deilig. I gruppe mister man litt den personlige oppmerksomheten, (...)det jeg opplever i grupper er at jeg ofte må ta hensyn å ikke ta for stor plass(...) nå har jeg kunnet mase mye- kjempe deilig (ler godt).	I gruppe føler jeg at jeg ikke skal ta for stor plass. Det følles slukseriøst å få snakke om hva som kunne være bra for meg.	Medvirkning. Personlig. Handler om meg.

#9s2	Da jeg begynte på kostholdsveiledningen hos deg så begynte jeg faktisk å slappe litt mere av... jeg følte at det er bra nok det jeg gjør. Du ga noen konkrete råd, men du var ikke så opptatt av at du spiser for mye brod... det var mer å tilføye ting, for eksempel lag deg havregrot... det var ikke slik at da må du huske på å ha linfrø.	Etter kostholdsveiledningen slappet jeg litt mer av med hensyn til mitt eget kosthold, da jeg opplevde det var bra nok det jeg gjorde. Det var bra de ikke var krav på hva jeg skulle spise	Anerkjennelse av eget kosthold. Slappet av.
#9s12	Det (kostholdsveiledningen) var spennende ved at det var nytt og let gjennomførbart. Det var ikke medisn du skulle ta, men noe selv jeg skulle gjøre i forhold til det (eget kosthold) jeg allerede hadde foran meg. Man blir sin egen behandler. Det blir altså et supplement til medisinen min. Det ble veldig nært, råd som er knyttet til mine symptomer så det blir veldig personlig. Det ble en motivasjonsfaktor og gir meg veldig tro på at det er noe som kan hjelpe meg fordi rådene som ble gitt var i forhold til diagnosen du stilte.	Det var nytt og gjennomførbart, ikke medisn du skulle ta, men mitt kosthold. Det ble personlig, en motivasjonsfaktor for det var ift diagnosen jeg fikk. Man blir sin egen behandler	Gir Alternative muligheter. Supplement til medisn. Bli sin egen behandler. Personlig motivasjon
#9, s 13	Deltakelse) Jeg følte jeg var bevisst – men jeg tror at jeg innså ganske tidlig at jeg ikke hadde så mye kapasitet så jeg lente meg litt tilbake og bare tok imot. Det handler altså ikke om og godta uten å være kritisk, men jeg ville nok gjort mer for å forstå alt hvis jeg ikke hadde vært så dårlig som jeg var og da er det jo lettere å kjøre videre etterpå... det er ikke alt jeg har forstått helt for jeg har mer tatt imot uten å tenke over det. Jeg tenker kanskje at jeg hadde vært litt mer selvstendig hvis jeg hadde hatt litt mer overskudd.	Egne ressurser er avgjørende for å ta inn over seg all informasjon for selv å anvende det i praksis.	Mangel på egne ressurser. Klarte ikke ta del Mer selvstendig hvis overskudd
#9, s 15	Opplevelse av)... jeg har hatt en positiv opplevelse med det (kostholdsveiledningen)... man kan ikke la kostholdet være uprovd når man ikke har det bra... man får en hel pakke (ler) det synet på mat som ligger til grunn, rammen rundt at du får støtten og oppfølgingen... det blir jo alt jeg har følt har fungert med det.	Man kan ikke la kostholdet være uprovd når man ikke har det bra. Det har fungert bra for meg med rammen rundt det med oppfølging og støtte	Positivt med ny kunnskap Støtte oppfølging

Vedlegg 4 Analyseskjema

Del av analyseskjema

meningsfortetting	Nøkkelord	Underkategori	hovedkategori
Å ta del og fortelle sin historie, og så få tilbakemelding på det, ga gjenklang til det jeg selv hadde tenkt og da ga det mening.	Ta del	Å få eierskap til egen kunnskap	Kunnskapsforståelse gjennom dialog
Når det som blir formidlet gir mening er det lettere å anvende det.	gjennomførbart		
Det som blir sagt blir mer forståelig ved at det er konkret og spesifikt ut fra min sykdom og helse.	forståelig		
Det som blir formidlet oppleves mer troverdig når det samstemmer med egne oppfattelser.	Troverdig		
En dialog som åpner opp for å si sine meninger, gjør at det som blir formidlet blir konkret, noe du tar med deg videre og kan	Dialog		
Jeg tar med meg dette videre, noe jeg kan anvende med en gang og gjøre noe med, da det var så konkret.	Gjennomførbart		
Jeg forstår sammenhengen når jeg får bekreftelse på mine erfaringer	Bekreftelse		
Det hjelper å snakke sammen om egne erfaringer, for å bli oppmerksom på andre ting å ta hensyn til.	Snakke sammen		
Å forstå årsakssammenheng bidrar til å kunne systematisk prøve det ut.	Forstå sammenheng		
Å vite hva jeg skal ta hensyn til gir et puff til å prøve meg frem.	Motivasjon		
Det å bli veiledet ut fra å se hvem jeg er, på meg og min tilstand, gjør at det blir mer forståelig.	veiledet		
Det å få snakke om mine ting, gjør at jeg får tillit det som blir formidlet, enn om det bare var generelle råd.	Tillit		

Å få forklaring på ting gjorde at flere ting falt på lass	Forklaring		
Å få ta aktiv del ved å få tilbakemeldinger på egne spørsmål, bidrar til en forståelse som gir mening når det samstemte med egen tilstand.	Tilbakemelding Ta del		
Å få nye måter å se ting på, som ga mening, var en positiv spore	Mening		
Det blir veldig konkret når det tas utgangspunkt i meg og tenkes høyt rundt det som plager meg og ikke sånn som når du må ta medisiner.	konkret		
Å få eierskap til kunnskapen gir en følelse av å kunne styre kostholdsendingene selv.	Få eierskap		
Vanskelig å forstå når du ikke tenker klart	ikke tenke klart		
Det er vanskelig å gjøre det til mitt og anvende det i praksis, når du bare tar i mot.	Vanskelig		
Trenger overskudd for å gjøre det til mitt og for å bruke det mer	overskudd		
Ved at veiledningen tar utgangspunkt i meg, blir det veldig personlig og da blir det mer forståelig og lettere å anvende.	gjennomførbart	Å få personlig kunnskap	
Det gir motivasjon når det blir tatt hensyn til hele meg, for da blir det mer personlig og da føler jeg meg møtt og forstått.	motivasjon		
Jeg får tro på at dette er noe for meg, når det tok hensyn til min tilstand og mine kostholdsvaner, da føles det nært og blir personlig	Tro på		
Det gir motivasjon at det er rom for at jeg kan få snakke om mitt og om ting som jeg opplever er privat	Tilrettelegge		
Det er fint at det ikke er gruppeveiledning, for der er det utfordrende å snakke om personlige ting, og da blir det ikke like spesifikt	individuell		

Det gir en luksuriøs følelse å få personlig oppmerksomhet på hva som kan være bra for meg.	Anerkjennelse		
Jeg mister den personlige oppmerksomheten når jeg er i gruppe, for vil ikke ta for stor plass.	Utfordring (ikke ta plass)		
Du tar det mer på alvor, når du får personlig oppfølging og det motiverer å prøve det ut.	motiverer		
Det er positivt at noen viser interesse og få noe som er spesielt for deg, gir en følelse av å bli sett, forstått og tatt på alvor.	positivt		
Det vil være demotiverende hvis du er i en gruppe og hører at noe fungerer for andre og ikke deg	Utfordring (demotiverende)		
Å bli veiledet av noen med felles interesserer, øker et engasjement om kostholdsvaner.	Økt engasjement	Å få dekket et kunnskapsbehov	
Det er viktig å finne ut hva slags mat som er bra for deg	viktig		
Det er viktig at jeg får forklaring på hvorfor det skal ha betydning for meg og min tilstand.	Må gi mening		
Jeg må ha en forklaring for å tro på det.	Tro på		
Det kan være utfordrende å alltid forstå sammenhengen	Utfordrende		
Det at anbefalingene var tilrettelagt, ble det letter å vite hva jeg skulle se etter	Tilrettelagt		
Å få forklaring på kunnskap ut fra mitt ståsted gjør meg tryggere på det med mat	Trygghet		
Å få tilrettelagt kunnskap gir en bedre forutsigbarhet på hva jeg skal vektlegge.	Forutsigbarhet		

Vedlegg 5 Litteratursøk

Det ble gjort litteratursøk i følgende databaser: Pubmed, Science direct, Proquest, Bibsys, Wiley inter science og Google scholar. Søkene ble gjort i ulike faser av studien fra våren 2012 til og med høsten 2014. Alle søkeord under søkene er gjort med ulike sammensetninger. Før og under utarbeidelse av problemstilling og hensikt med studien var søkeordene: SLE, lupus, diet, dietary change, lifestyle change, counselling, TCM diet, TCM diet therapy, health promotion, sence of coherence, empowerment, quality of life, patient experience. Disse søkeordene ga ingen treff på kvalitative studier om kosthold og SLE, som kanskje kan forklares med uttalelser fra en kvantitativ studie av McElhone et al. (2010), som sier at det ikke er grunnlag for å si at det er noen sammenheng mellom kosthold og SLE, da det er mangelfull forskning på området. Søkene ble derfor utvidet med søkeordene: *chronic diseases og rheumatic diseases*. Det ga mange treff, størsteparten var i forhold til diabetes og hjerte-karsykdommer, som jeg antar skyldes at de er knyttet til livsstilssykdommer, som kan bedres av kostholdsendringer (WHO, 2008).

Når mønstre i analyseprosessen begynte å vise seg og etter analyseprosessen ble søkeordene utvidet med følgende søkeord: *motivation, barriers, facilitator, dialogue, interrelationsship, patient – centered, patient participation, experience, embodied knowledge, support*. Det ble også utført manuelle søk gjennom artikler og bøker og søk via Bibsys på sekundærlitteratur, som bøker om temaer jeg ønsket utvidet forståelse av.

Kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin (TKM)

– en liten introduksjon.

Kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin er en 2500 år gammel metode, som ofte anvendes sammen med akupunktur og kinesisk urtemedisin. TKM er en integrert del av det offentlige helsevesenet i Kina.

TKM kjennetegnes ved et helhetlig syn på helse. Det helhetlige perspektivet er oppfattelsen av at det fysiologiske, psykiske, livsstil, som for eksempel kosthold og klimatiske forhold må ses i en sammenheng for å forstå årsaksfaktorer til en persons helse og sykdom.

Menneskekroppen anses som et dynamisk system som er selvregulerende og hele tiden tenderer å jobbe seg mot en balanse. Dette beskrives i TKM med bakgrunn av de grunnleggende teoriene om yin og yang og 5 elementteorien. Yin og yang beskrives som to krefter med motsatt polaritet og som utgjør et hele. Dynamikken mellom dem generer det som i TKM kalles Qi, som oftest blir oversatt til energi. Denne energien sirkulerer i definerte baner kalt meridianer og knytter de ulike delene av kroppen sammen i et energikretsløp. 5 elementteorien beskriver samspillet mellom de ulike organsystemene og hvordan det oppstår en ubalanse mellom dem. Det som kjennetegner elementene og deres tilhørende organ blir beskrevet i henhold til det dynamiske samspillet mellom yin og yang (Maciocia, 2005).

Sykdom defineres som en ubalanse mellom ulike organsystemer og deres tilhørende energibaner, og kan forklares ut ifra en ubalanse mellom yin og yang. Målet for TKM basert kosthold er å bidra til å gjenopprette balansen mellom yin og yang i de affiserte organene og fremme en fri flyt av energi i energikretsløpet og derved påvirke kroppens fysiologiske funksjoner (Maciocia, 2005).

TKM basert kosthold tar utgangspunkt i TKM diagnose ved bruk av de fire diagnostiske metodene, å se, lytte, lukte og palpere. Det gjøres ved å stille spørsmål ut ifra personens egen beskrivelse av sine hovedplager og om sin generelle allmenntilstand som eksempel søvn, energinivå, appetitt, om de tenderer å være kalde eller varme. Det utføres en tungediagnostikk som er å vurdere farge, form, belegg og sprekker på tungen, samt pulsdagnostikk som er å vurdere hastighet, dybde, styrke og kvalitet på den radiale puls ved begge håndleddene. Alle symptomer og tegn fra de diagnostiske metodene blir så differensiert ut fra teorien om de 8 prinsippene, yin/ yang, varm / kald, indre / ytre og "deficient"(for lite av noe)/ "excess(for mye av noe)(Maciocia, 2004). Et symptom eller tegn kan for eksempel kjennetegnes av å mangle yin eller yang, om det kjennetegnes av kulde (eks. fryser) eller varme(tungen er rød, pulsen er rask), om årsakene er fra indre ubalanser(overarbeid, lite søvn, emosjoner, konstitusjon eller andre sykdommer) eller forårsaket av ytre årsaker (kosthold, klima, stress). Dette gir en innsikt i sykdomsbildet der vi ser at tilsynelatende like symptomer kan ha ulike årsaker, og derfor må behandles forskjellig. Derfor er TKM basert kosthold individuelt tilpasset pasienten (Flaws og Wolfe, 1983).

Nasjonale kostholdsråd for ernæring baseres på matens næringsstoffer som protein, fett, karbohydrater, vitaminer og mineraler (Helsedirektoratet, 2011). TKM basert kosthold skiller seg fra dette ved at mat klassifiseres ut i fra deres kvalitative egenskaper, som temperatur og smak. Disse kvalitative egenskapene anvendes til å forklare hvilken effekt mat har på organene og kroppen. En smak vil for eksempel virke positivt på organet det er knyttet til,

men for mye av en smak kan derimot virke negativt (Maciocia, 2005; Flaws og Wolfe, 1983; Legget, 2005).

Mat klassifiseres i temperatur som kjølede, kald, nøytral, varm og "hot. Disse egenskapene beskriver hvordan matens egenskap generer enten varme eller kulde i kroppen. Effekten av disse egenskapene er uavhengig om maten inntas varmt eller kaldt. Et eksempel på dette er om du spiser en kald chili fra kjøleskapet, så vil chili som er av hot natur påvirke kroppen med varme. Temperaturen klassifiseres videre inn i Yin og Yang, der kjølede og kald karakteriseres som yin og varm og "hot" karakteriseres som yang. En person som for eksempel er for varm, har symptomer som bedres av kulde, kroniske leddsmerter som kjennetegnes av hevelse og varme, bør unngå for mye mat av hot natur. Eksempler på slik mat er rødt kjøtt, sort pepper, chili, cayenne, tørket ingefær, kaffe og alkohol (Lu, 1986; Legget, 2005). Det anbefales mat av mer kjølede og kald natur, som for eksempel tomat, banan, vannmelon, mango, grapefrukt, krabbe, hvete, salat, agurk, reddik, spinat, squash, mango, pære og jordbær (Flaws og Wolfe, 1983; Lu, 1986).

For mye mat av kald og kjølede natur og stort inntak av rå mat vil kunne hemme Yang aspektet i kroppen, derfor er det viktig å balansere kostholdet med mat av kjølede og kald natur med mat av varm natur. Alle fysiologiske funksjoner i kroppen er avhengig av varme, som er yang (Maciocia 2005; Flaws og Wolfe, 1983). Eksempler på varm mat er sukker, smør, melk, vineger, havre, karri, biff, kylling, skinke, reker, ål, persille, koriander, hvitløk, rosmarin, spinat, squash og bringebær (Lu, 1986; Legget, 1999; Pitchford, 1993; Flaws og Wolfe, 1983).

Mat av hot natur tåles bedre hos personer som tenderer å være kalde og med symptomer som bedres av varme. Hvis en person med en slik tilstand også har tørre symptomer, som tørre slimhinner, tørre øyne og tørr hud, bør mat av "hot" natur unngås, da det har egenskap av å tørke ut væske (Lu, 1986; Legget, 2005).

Nøytral mat klassifiseres mellom varm og kjølig, og kan anvendes for alle tilstander. Eksempler på nøytral mat er ris, korn, potet, and, gulrøtter, selleri, ananas, druer og safran (Lu, 1986; Legget, 1999; Pitchford, 1993).

I TKM blir smak forklart ut ifra sine egne spesifikke funksjoner og er knyttet til hvert sitt organ. Smak klassifiseres som søt, bitter, sur, salt og "pungent" (sterke krydder og beskt (Flaws og Wolfe, 1983; Lu, 1986).

Søt smak beskrives med egenskapen Yang og er varmende av natur. Den har en stimulerende og styrkende effekt og anvendes ved "deficient" tilstander. Den påvirker sirkulasjonen i kroppen og har egenskapen av å fukte og derfor bra ved tørrhet. En person som for eksempel plages av tretthet, lett oppblåst abdomen etter et måltid, dårlig appetitt kan beskrives med for lite yang qi relatert til milten og mage med en diagnose som mild yang "deficient" (Maciocia, 2005). Ved en slik tilstand anbefales mat som er varm eller nøytral av natur og med søt og pungent smak (Pitchford 1993; Flaws og Wolfe, 1983). Eksempel på søt mat er eple, aprikos, kirsebær, gulrot, agurk, aubergine, squash, potet, mandler, kokosnøtt, valnøtt, sukker, havre, hvete, ris, hirse, smør, egg, melk, kylling, lam, banan, spinat, vannmelon, peanøtter og honning (Pitchford, 1993; Legget, 2005; Flaws og Wolfe, 1983; Maciocia, 2005 og Lu, 1986).

“Pungent” smak beskrives også som Yang, er varmende av natur, virker styrkende, løser opp stagnasjon og fremmer sirkulasjon av Qi og Blod (Pitchford, 1993; Legget, 2005). “Pungent” smak blir videre differensiert inn i “hot”, varmende og kjølede. Varmende pungent mat gir en langsiktig varmende effekt, som for eksempel fersk ingefær, rosmarin, koriander, hvitløk, løk, og gressløk og vil være bra ved Kulde eller en yang “deficient” tilstand, som nevnt over. Kjølede pungent mat som for eksempel kålrabi, reddik og peppermynt kan bli brukt når Hete er tilstede, som for eksempel ved hetetokter og sure oppstøt(Legget, 2005; Pitchford, 1993). Eksempel på hot pungent mat er som nevnt over under mat av “hot” natur.

For mye mat med søt smak og kald og rå mat vil kunne føre til at qi aspektet i kroppen, som er yang, hemmes. Dette kan medføre det man i TKM kaller en Damp tilstand. En slik tilstand kjennetegnes av opphopning av væske i kroppen, redusert transformering av mat og ses ofte ved overvekt(Maciocia, 2005). For å fjerne Damp anvendes samme prinsipper som for å styrke qi som nevnt over, men samtidig må man redusere eller fjerne mat som produserer Damp og legge til mat som drenerer Damp (Flaws og Wolfe, 1983). Eksempler på dampprodukerende mat er egg, melkeprodukter, søtt, salt, fet mat, peanøtter, tofu og ananas. Mat som drenerer Damp har ofte bitter smak. Den er Yin, kjølede av natur, og har tørkende og drenerende effekt på væske. For mye bitter smak kan redusere både Qi og fuktighet, og må derfor brukes med forsiktighet ved tilstander som Kulde, tørrhet og “deficient” tilstander (Pitchford, 1993;Legget, 2005; Maciocia, 2005). Eksempel på bitter mat er bitter melon, asparges, selleri, alfalfa, kålrabi, rug og rabarbra (Pitchford, 1993;Legget, 2005). Ved en “deficient” tilstand av qi, som preges av symptomer som tretthet, oppblåst abdomen, dårlig sirkulasjon av qi og blod, opphopning av væske og overvekt, anbefales det å spise små og ofte måltider, tygge maten godt og spise kokt mat fremfor rå kald mat (Pitchford, 1993; Flaws og Wolfe, 1983).

Salt beskrives som Yin og kjølede av natur. Den har en fuktende effekt. Den fuktende effekten er indikert ved tørre tilstander, som tørre slimhinner, tør hud og tørre øyne. Eksempel på salt mat er: krabbe, skinke, østers og salt (Lu, 1986; Legget, 1999; Pitchford 1993;Legget 2005).

Sur smak er Yin og kjølede av natur. Den virker sammentrekkende og absorberende. Den anvendes i tilstander ved tap av kroppsvæske, som svette, diaré og blødninger (Legget, 2005;Pitchford 1993; Flaws og Wolfe, 1983). Sur mat generer væske og Yin (Maciocia, 2005). Den motvirker effekten av fet mat og forebygger stagnasjon av qi og kan fremme sirkulasjon av qi. Eksempel på sur mat er: sitron, lime, sure epler, sure plommer, syltagurk og ørret (Pitchford, 1993;Legget, 2005).

Et hovedprinsipp ved TKM basert kosthold, er å fjerne mat som forverrer en tilstand og når det er fullført, legge til mat som gir nytte til pasientens ubalanse, for best mulig å balansere yin og yang i kroppen (Flaws og Wolfe, 1983).

Som regel er en ubalanse av yin og yang i kroppen en kombinasjon av ulike syndromer, derfor må man få et helhetlig bilde av de ulike ubalansene før man skal foreslå kostholdsråd (Lu, 1986).

All mat som omfattes i denne kostholdsveiledningen vil kunne kjøpes i vanlige matvarebutikker i Norge.

Vedlegg 7 Melding fra REK



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Katrine Ore	Telefon: 22845517	Vår dato: 24.05.2012	Vår referanse: 2012/843/REK sør-øst A
			Deres dato: 24.04.2012	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ann-Karin Valle
Postboks 4, 0130 Oslo

2012/843 A Kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin: Et helsefremmende perspektiv

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 10.05.2012.

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste ledelse
Prosjektleder: Ann-Karin Valle

Prosjektomtale (revidert av REK):

Formålet med prosjektet er å bidra med kunnskap og forståelse av hvordan tradisjonell kinesisk medisin (TKM) basert på kostholdsveiledning oppleves og erfares relatert til kostvaner, helsetilstand og livskvalitet hos mennesker med systemisk lupus erythematosus (SLE), som medfører øket risiko for å utvikle hjerte-kar sykdom. Selv med kunnskap om risikofaktorer som påvirker helsen er det bare 50% blant kronisk syke som følger kostholdsrad. TKM basert kostholdsveiledning er individuelt tilpasset. Den aktuelle kostholdsveiledning vil komme i tillegg til annen behandling og tradisjonell kostholdsveiledning. Det skal rekrutteres 8-10 pasienter via Norsk Revmatisk Forening og det skal registreres en "TKM diagnose" basert på tungebelegg og puls. Studien er samtykkebasert.

Forskningsetisk vurdering

Studenten skal gi TKM-basert kostholdsveiledning. To måneder senere skal hun så intervju (dybdeintervju) pasientene om hvordan kostholdsveiledning oppleves og erfares. Slik studien er presentert i søknaden fremstår prosjektet å være en kvalitativ undersøkelse av om kostholdsveiledning vil gi endringer i adferd relatert til kosthold. Det er komiteens mening at denne studien ikke vil gi ny kunnskap om medisin og helse. Prosjektet vurderes til å være utenfor helseforskningslovens saklige virkeområde.

Vedtak

Forskningsprosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK.

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

Vi gjør oppmerksom på at den forskningsansvarlige institusjon er ansvarlig for at personopplysningene behandles forsvarlig og lovlig i henhold til personopplysningsloven og personopplysningsforskriftens bestemmelser, og må derfor vurdere om prosjektet må forelegges lokalt personvernombud.

Besøksadresse:
Gullhaug torg 4A, Nydalen,
0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen
Professor dr med
Komiteens leder

Katrine Ore
Rådgiver

Kopi til: nina.waaler@hioa.no, postmottak@hio.no ved øverste ledelse

Vedlegg 8 Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Dag Willy Tallaksen
Institutt for helse, ernæring og ledelse
Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 423
2001 LILLESTRØM

Vår dato: 29.06.2012

Vår ref: 30904 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.06.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30904	<i>Kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin; et helsefremmende perspektiv.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Dag Willy Tallaksen</i>
Student	<i>Anette Koppang</i>

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

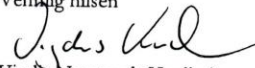
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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/forsk_stud/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://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.12.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anette Koppang, Holtegaten 20, 0259 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no
TRONDHEIM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg 9 Svar fra Personvernombudet

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 30904

Personvernombudet legger til grunn at NRF sender ut forespørsel om deltakelse til medlemmer.

Under forutsetning av at informasjonsskrivet til utvalget rettes opp i tråd med våre kommentarer, jf. vår e-post 26.06.12, finner vi at det gis tilfredsstillende informasjon til utvalget.

Prosjektslutt er 20.12.13. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Lydopptak slettes.

Vedlegg 10 Godkjenning av endringsmelding, NSD

Fra: [Marie Schildmann](#)

Til: s293705@stud.hioa.no

Tittel: Fwd: Prosjektnr: 30904. Kostholdsveiledning basert på tradisjonell kinesisk medisin; et helsefremmende perspektiv

Dato: 03-11-2014 13:21

----- Videresendt melding -----

02-05-2014

BEKREFTELSE

Personvernombudet viser til endringsmelding mottatt 16.01.14 og registrerer at behandlingen av opplysningene i prosjektet vil pågå ut året.

Vi legger til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.

--

Vennlig hilsen
Kjersti Haugstvedt
Spesialrådgiver
(Special Adviser)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 29 53

Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80

Email: kjersti.haugstvedt@nsd.uib.no

Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern