

# Masteroppgave

Masterstudium i fysioterapi – fordypning barn  
Mai 2020

*”Det vil ta tid, men du kommer til å bli frisk”.*

En kvalitativ studie om bedringserfaringer til ungdommer med CFS/ME.

Kandidatnavn: Mette Olaussen

Kandidatnr: 501

Emnekode: MAFYSD5900

Antall ord: 24.208

**Fakultet for helsevitenskap**

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY  
STORBYUNIVERSITETET

## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) er en sykdom som rammer mennesker i alle aldre. Utmattelsen forverres etter fysisk og mental anstrengelse. De som rammes har i tillegg til utmattelsen andre fysiske og kognitive symptomer, som blant annet smerter i muskler og ledd, redusert konsentrasjonsevne, lyd- og lysskyhet og generell sykdomsfølelse. Forskere vet ikke hva sykdommen skyldes, og det finnes ingen medisinsk kurativ behandling. Forskning peker i retning av at barn har bedre prognose enn voksne.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien var å få kunnskap om ungdommers erfaringer med å være syke og bli bedre og/eller friske av CFS/ME. Jeg ønsket også kunnskap om hvilken betydning helsepersonell, inkludert fysioterapeuter, hadde i bedringsprosessen.

**Teori:** I drøftingen av min problemstilling ble det tatt utgangspunkt i teori knyttet til Merleau-Pontys kroppsfenomenologi, Antonovskys Salutogene helsemodell og Opplevelse av sammenheng (OAS) og Heggdals teori om Kroppskunnskaping.

**Metode:** Det er benyttet semi-strukturert livsverden-intervju i et kvalitativt studiedesign. Utvalget bestod av fire ungdommer i alderen 17-20 år med CFS/ME, som var blitt helt eller tilnærmet friske. De transkriberte intervjuene ble analysert gjennom Tematisk Analyse.

**Resultat:** Analysen av mitt materiale førte frem til fire tema. Det første tema handlet om *det å være syk og hvordan ungdommene opplevde sykdommen på kroppen*. Det andre tema skildret *ungdommenes møte med helsetjenesten*. Det tredje tema omhandlet *den rollen mødrene har hatt for sine barn*. Det fjerde og siste tema som kom frem var *håp*.

**Konklusjon:** Mine funn gir utvidet kunnskap om bedringserfaringer for ungdommer med CFS/ME på et felt der det til nå har vært mye fokus på sykdom og årsaker til sykdommen.

Studien får frem at en bedringsprosess tar tid, og er en relasjonell- og individuell prosess. Studien beskriver hvordan deltakerne utviklet integrert kroppskunnskap, som igjen bidro til mestring og håp.

Studien viser at fysioterapeutene kan ha en viktig rolle i tilfriskning av ungdommer med CFS/ME ved individuelle tilpassede tiltak, god dialog og en gjensidig forståelse om at behandlingen vil ta tid.

**Nøkkelord:** Barn, ungdom, kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME, fatigue, bedring, helsetjenesten.

## **ABSTRACT**

**Background:** Chronic fatigue syndrome (CFS/ME) is a disease that affects people of all ages. Exhaustion escalates after physical and mental exertion. In addition to fatigue, those affected have other physical and cognitive symptoms, such as muscle and joint pain, reduced concentration, sensitive to sound and lightness, and general feeling of illness. Researchers do not know what causes the disease, and there is no medical curative treatment. Research indicates that children have better prognosis for recovery than adults.

**Purpose:** The aim of this study was to gain knowledge of adolescents' experiences of being ill and recovering by CFS/ME. I also wanted to know about the importance of health professionals, including physiotherapists, in the process of recovery.

**Theory:** In discussing my issue, the theory was based on Merleau-Ponty's *The Phenomenology of Perception*, Antonovsky's Salutogenic Health Model and Sense of Coherence (SOC) as well as Heggdal's theory of "Bodyknowledging".

**Method:** A semi-structured interview was used in a qualitative study design. The sample consisted of four adolescents aged 17-20 with CFS/ME who had completely or almost recovered. The transcribed interviews were analyzed through Thematic Analysis.

**Results:** The analysis of my material led to four themes. The first theme was about *being sick and how adolescents experienced the disease on the body*. The second theme was about *the adolescents encounter with the health service*. The third theme was about *the role the mothers have had for their children*. The fourth and final theme that emerged was *hope*.

**Conclusion:** My findings provide expanded knowledge about experiences of recovery for adolescents with CFS/ME in a field where there previously has been focused on illness and the causes of illness. The study shows that a recovery process takes time, and it is a relational and individual process. The study describes how participants developed integrated body knowledge that in turn contributed to mastery and hope to recover.

The study shows that physiotherapists can have an important role in the recovery of adolescents with CFS/ME through individually tailored measures and good dialogue, where one important goal is to develop a mutual understanding that treatment will take time.

**Key words:** Children, Adolescent, chronic fatigue syndrome, CFS/ME, fatigue, recovery, health services.

## **FORORD**

Mitt engasjement i fysioterapifaget har i stor grad vært i forhold til barn og unge. Det var derfor naturlig for meg, da jeg startet på masterstudium i fysioterapi at min oppgave skulle omhandle denne pasientgruppen. Når jeg ser tilbake på disse årene, er det mange som har bidratt til at jeg er kommet i mål. Først vil jeg takke forelesere ved OsloMet, som gjennom spennende forelesninger har bidratt til at jeg har fått en større grad av refleksjon og kritisk blick innenfor fysioterapi- og helsefag. En spesiell takk til kontaktperson for deltidsstudentene, Anne Therese Tveter. Du har en smittsom positivitet og entusiasme.

Jeg vil rette en stor og hjertelig takk til min veileder Karen Synne Groven. Hennes gode innspill i forhold til struktur, ordvalg og litteratur har vært viktig i min skriveprosess. Tusen takk, Synne!!

Uten et materiale å jobbe med ville ikke denne masteroppgaven vært mulig. Jeg er dypt takknemlighet for at mine fire deltakere har tatt av sin tid og fortalt åpent og ærlig om en tøff periode av sine liv. Deres stemmer har vært uvurderlige. Tusen hjertelig takk. Dere er fantastiske alle fire!

Jeg vil også takke Sissel, som har gitt meg gode middager, hyggelige samtaler og en seng på hver studiesamling i Oslo.

Nina og Randi – tusen takk for gode innspill underveis. Det har vært så fint å ha dere som diskusjonspartnere og gode støttespillere i skriveprosessen.

Til slutt vil jeg takke «heia-gjengen» min: Kenneth, Eskil, Tuva Ovedia og Brage. Jeg er så utrolig glad i dere.

Bodø, mai 2020.

Mette Olaussen

## INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag .....	2
Abstract .....	3
Forord .....	4
<b>1.0. INNLEDNING .....</b>	<b>8</b>
1.1. Bakgrunn for tema .....	8
1.2. Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) .....	8
1.3. Forskning på CFS/ME hos barn og unge .....	9
1.4. Hensikt og problemstilling .....	9
1.5. Begrepsavklaring .....	10
1.6. Oppgavens struktur .....	10
<b>2.0. TEORI .....</b>	<b>12</b>
2.1. Fenomenologi – kroppsfenomenologi .....	12
2.1.1. Begrepene «livsverden» og «væren-i-verden» .....	14
2.1.2. Begrepene «intensjonal» og «persepsjon» .....	15
2.2. Antonovskys salutogene helsemodell og OAS .....	17
2.2.1. Antonovsky om stress .....	18
2.3. Kroppskunnskaping i en regnbuemodell .....	19
<b>3.0. METODE .....</b>	<b>21</b>
3.1. Design og forskningsmetode .....	21
3.2. Utvalgsstrategi og rekruttering .....	21
3.2.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	21
3.2.2. Rekruttering og utvalg .....	22
3.2.3. Presentasjon av deltakere .....	23
3.2.3.1. Generell informasjon om deltakerne .....	24
3.3. Intervjuguide og intervju .....	25
3.3.1. Intervju av barn og unge .....	26
3.4. Transkribering .....	27
3.5. Analyse .....	27
3.6. Metodekritikk .....	29

3.6.1. Forskerrollen .....	29
3.6.2. Metode .....	30
3.6.3. Utvalg .....	30
3.6.4. Tilvirkning av data .....	31
3.6.5. Validitet og reliabilitet .....	31
3.7. Etske refleksjoner .....	32
3.7.1. For-forståelse og for-kunnskap .....	33
3.7.2. Unngå stigmatisering .....	34
3.7.3. Fremkalle dårlige minner .....	34
<b>4.0. RESULTAT .....</b>	<b>36</b>
4.1. Å være syk .....	36
4.1.1. Ungdommenes opplevelser av den første tiden .....	36
4.1.1.1. «Jeg lurte på hva som feilte meg» .....	36
4.1.1.2. «Sliten og tung i kroppen» .....	38
4.1.2. Møtet med helsetjenesten .....	40
4.1.2.1. «Jeg skulle ønske jeg fikk bedre informasjon» .....	40
4.1.2.2. «Jeg ble bare verre av behandlingen ...» .....	42
4.1.3. Mødrenes tilstedeværelse: «Mamma hjelp meg med alt» .....	44
4.2. Erfaring med å bli frisk .....	46
4.2.1. «Man skal liksom ikke stresse, og så blir man dårligere av det» .....	46
4.2.2. «Den første som sa du vil bli frisk» .....	48
4.3. Livet i dag .....	52
4.3.1. Kroppslige endringer: «Jeg kjenner jeg lever» .....	52
4.3.2. Personlige endringer: «Jeg har lært å sette grenser og har blitt mer voksen» .....	53
4.3.3. Helsetjenesten: «Det finnes behandling som hjelper» .....	54
4.3.4. Mødrenes tilstedeværelse: «Hun gav meg håp» .....	55
<b>5.0. DISKUSJON .....</b>	<b>57</b>
5.1. Å være syk .....	57
5.1.1. Ungdommenes møte med helsetjenesten – kime til mistillit? .....	57
5.1.2. Hvordan beskriver ungdommene sine kroppslige utfordringer og plager? .....	59

5.1.3. Mødrenes bidro til at tilværelsen var håndterbar .....	62
5.1.4. Lite meningsfull situasjon gav svekket håp .....	62
5.2. Erfaring med å bli frisk .....	64
5.2.1. Et vendepunkt gjorde tilværelsen mer begripelig og håndterbar ....	64
5.2.2. Kroppslige erfaringer bidro til større sykdomsforståelse .....	65
5.2.3. Mødrenes betydning for deltakerne i en ungdomstid .....	65
5.2.4. En begynnende meningsfull tilstedeværelse .....	66
5.2.4.1. Å forstå stress .....	66
5.2.4.2. Kroppen som kilde til kunnskap gav mestring og styrket håp	67
5.3. Livet i dag .....	68
5.3.1. Integrert kroppskunnskap og gjenoppbygging av «livsverden» .....	68
<b>6.0. KONKLUSJON .....</b>	<b>71</b>
<b>7.0. LITTERATURLISTE .....</b>	<b>73</b>
<b>VEDLEGG</b>	
1. REK-godkjenning .....	77
2. Svar på e-post fra NSD .....	79
3. Forespørsel om deltakelse med samtykke .....	80
4. Intervjuguide .....	84

## **1.0. INNLEDNING**

### **1.1. Bakgrunn for tema**

Selv om jeg har jobbet mange år som fysioterapeut for barn og unge, har jeg ikke hatt pasienter med CFS/ME til behandling. Blant kolleger har jeg forstått at de kjenner på en utilstrekkelighet i behandlingen av denne pasientgruppen, hovedsakelig fordi symptomene er så diffuse og det ikke er noen entydige og klare retningslinjer for behandling. Ved OsloMet kom jeg i kontakt med Karen Synne Groven som fortalte om hennes prosjekt «Hvordan og hva forteller personer med ME/CFS om sine bedringserfaringer». Jeg ble inspirert av tema, særlig tematikken rundt «bedringserfaringer», og det var bakgrunnen for mitt valg av tema.

### **1.2. Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)**

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) er en sykdom som kjennetegnes av vedvarende utmattelse. Utmattelsen forverres etter fysisk og mental anstrengelse og omtales som Post-Exertional Malaise (PEM), (Eyssens, 2017, s. 2). Andre symptomer som er vanlig hos pasienter med CFS/ME er muskel- og leddsmerter, ulike former for hodepine, hjertebank, svimmelhet, ømfintlighet for sanseinntrykk, søvnvansker, konsentrasjonsvansker, tarmplager, feber og sykdomsfølelse. CFS/ME rammer personer i alle aldre, sosiale klasser og etniske grupper, med høyere prevalensen blant kvinner enn menn (Helsedirektoratet, 2015, s. 10).

Det er stor uenighet i forskermiljøene om årsak og behandling av CFS/ME. Den største uenigheten handler om hvorvidt dette er en psykisk eller fysisk sykdom, og fagmiljøer er blitt splittet i denne diskusjonen. I dag er det imidlertid en større forståelse om at CFS/ME er en mer multifaktoriell sykdom som forstås som et samspill mellom biologiske og psykososiale faktorer (Helsedirektoratet, 2015, s. 10).

Forløpet av CFS/ME og hvordan sykdommen arter seg er individuelt forskjellige, og de aller sykeste blir sengeliggende og pleietrengende i lengre perioder (Helsedirektoratet, 2015, s.11). Det finnes ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME, men det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til mestring og bedre pasientens funksjon og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2015, s. 24). Prognosen er bedre for barn og unge enn for voksne, uansett alvorlighetsgrad (Helsedirektoratet, 2015, s. 11).



### **1.3. Forskning på CFS/ME hos barn og unge**

I oppstarten av min masteroppgave og underveis i skriveprosessen ble det gjennomført litteratursøk om tema CFS/ME i Helsebiblioteket og Oria, databasene Cochrane, CINAHL, MEDLINE og PEDro, med søkeordene CFS/ME, barn, ungdom, children, adolescent, chronic fatigue syndrome. Det er gjort noen forskningsprosjekter om barn og ungdommers erfaringer med å være syke med CFS/ME (Hareide, Finset & Wyller, 2011; Parslow et al, 2017; Webb et al, 2011), men det savnes studier på barn og unges bedringserfaringer (Helsedirektoratet, 2015, s. 32).

I Helsedirektoratets Nasjonal veileder (2015, s. 13) redegjøres det for forskningsprosjekter som foregår i Norge per 2015, og de studiene som finnes er stort sett kvantitative studier basert på voksne pasienters erfaringer, blant annet på grad av bedring i utmattelse og funksjonsnivå, og hvor mange som har blitt symptomfrie (Adamowicz, Caikauskaite & Friedberg, 2014).

Stadig flere barn får diagnosen CFS/ME (Brown, Bell, Jason, Christos & Bell, 2012; Nijhof et al., 2011). Det finnes en Pediatriveileder for CFS/ME (Helsebiblioteket, 2017), men den viser til Helsedirektoratets Nasjonal Veileder som er basert på voksne pasienters erfaringer med denne sykdommen (Helsedirektoratet, 2015, s. 29).

### **1.4. Hensikt og problemstilling**

Hensikten med denne studien var, gjennom å undersøke ungdommenes sykdoms- og tilfrisknings-erfaringer med CFS/ME i et kvalitativt studiedesign, å få ny kunnskap om deres erfaringer med å være syke og bli bedre av denne sykdommen.

I rehabiliterings- og helsesaker har en vært lite flinke til å la barna få muligheten til å bli hørt og tatt med på råd (Gulbrandsen, Østensjø & Seim, 2014, s. 30). Samtidig er FNs barnekonvensjons artikkel 12 og 13 tydelig på at barn har rett til å få uttrykke sine meninger og til ytrings- og opplysningsfrihet (Norge Barne- og, f., 2003, s. 7). Med denne masteroppgaven har jeg ønsket å få frem ungdommenes stemmer, der de uttrykker med egne ord sine erfaringer.

Helsepersonell har en viktig rolle i alle faser av en sykdom. I behandling av CFS/ME anbefales det tverrfaglig tiltak som kombinerer kognitiv terapi med Gradert Aktivitetstilpasning (GAT), (Helsedirektoratet, 2015, s. 25). Jeg ønsket derfor å få belyst

ungdommenes erfaringer i møte med helsepersonell, inkludert fysioterapeuter, i prosessen med å bli friske av CFS/ME.

Min problemstilling ble:

Hva forteller ungdom om det å være syk og bli bedre av CFS/ME? Og hvilken betydning tillegges helsepersonell (inkludert fysioterapeuter) i deres bedringsfortelling?

Jeg håper at kunnskapen som kommer frem kan bidra til større forståelse og være til nytte i pasientrelasjon for helsepersonell og andre som møter denne pasientgruppen.

### **1.5. Begrepsavklaring**

Helsedirektoratets Nasjonal veileder gir en forklaring av begrepene ME og CFS. ME, *myalgisk encefalomyelitt* eller *myalgisk encefalopati*, betyr oversatt muskelsmerter, hjerne eller ryggmarg, lidelse og betennelse. CFS, *chronic fatigue syndrom*, betyr kronisk utmattelsessyndrom. I dag brukes CFS og ME synonymt, eller i kombinasjon som CFS/ME eller ME/CFS. Begrepet ME er kritisert fordi det ikke er påvist sykdom i hjernen eller ryggmargen, og fagmiljøene diskuterer fortsatt om CFS/ME er en tilstand eller en sykdom. I Helsedirektoratets Nasjonal veileder blir imidlertid CFS/ME betegnet som en sykdom (Helsedirektoratet, 2015, s. 9).

Jeg har valgt å bruke begrepet CFS/ME som brukes i Helsedirektoratets Nasjonal veileder (2015), og jeg har videre valgt å ikke gå inn på diskusjonene rundt årsaksforhold, diagnose og behandling.

I tillegg til fiktive navn, bruker jeg «ungdommene», «deltakerne» eller «barna» når jeg viser til mine informanter.

### **1.6. Oppgavens struktur**

Oppgaven er delt i 7 kapitler.

I **kapitel 1**, innledningen, redegjøres det for bakgrunnen for tema, om CFS/ME og tidligere forskning, hensikten med studien, problemstilling og begrepsavklaringer.

**I kapitel 2** presenteres det teoretiske rammeverket jeg har støttet meg til. Først presenteres Merleau-Pontys teori om kroppsfenomenologi, hvor begrepene livsverden, intensjonalitet og persepsjon blir belyst. Videre har jeg blitt inspirert av Antonovskys salutogene helsemodell og begrepet Opplevelse av sammenheng (OAS). Helt til slutt presenteres Heggdals teori om kroppskunnskaping.

**Kapitel 3** redegjøres det for metode, presentasjon av informanter, analysemetode, metodekritikk og etiske refleksjoner.

**I kapitel 4** presenteres resultater av analysen. Kapitlet er delt i 3 deler; Å være syk, erfaring med å bli frisk og livet i dag.

**I Kapitel 5**, diskusjon, drøftes resultatene i lys av valgt teori. Denne delen er, i likhet med resultatkapitlet, delt i 3 deler; Å være syk, erfaring med å bli frisk og livet i dag.

**Kapitel 6** inneholder konklusjon og kliniske implikasjoner.

**Kapitel 7** viser litteraturliste.

## 2.0. TEORI

Tema i denne masteroppgaven er bedring av sykdommen CFS/ME. For å komme mer i dybden på ungdommenes erfaringer relatert til problemstillingen, har jeg latt meg inspirere av Maurice Merleau-Pontys (1908-1961) teori om kroppsfenomenologi og begrepene *livsverden*, *intensjonal* og *persepsjon* (Merleau-Ponty, 1994; Thornquist, 2003, s. 89-104). Merleau-Pontys kroppsfenomenologi handler om at vi mennesker både er og har en kropp. Dette perspektivet er relevant i dag (Gretland, 2007; Nylehn, 2009; Råheim, 2002, Wormnes & Manger, 2005).

Jeg har videre støttet meg til Aaron Antonovsky (1923-1994) og hans salutogene helsemodell og begrepet opplevelse av sammenheng (OAS). I OAS vektlegges komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s.38). Hans teori tar opp spørsmålet om hva som gjør at noen befinner seg mot helse i kontinuumet helse – uhelse, mens andre ikke gjør det. Antonovsky skriver at OAS bidrar til en dypere forståelse og kunnskap om helsebringende- og risikofaktorer (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 28).

Ungdommene i min studie forteller om sine sykdoms- og bedringserfaringer over tid, og Antonovskys teori er derfor relevant for min problemstilling.

Jeg har også støttet meg til Heggdals teori om kroppskunnskaping og hennes regnbuemodell (Heggdal, 2008). Regnbuemodellen belyser de ulike fasene mennesker er i når de har en alvorlig eller kronisk sykdom, der håp blir trukket frem som en faktor for utvikling av kroppskunnskap (Heggdal, 2008, s. 56). Heggdals teori bygger på både Merleau-Pontys kroppsfenomenologi og Antonovskys Salutogene Helsemodell (Heggdal, 2008, kap. 4, kap. 6). Heggdals teori er derfor både spennende og relevant som et supplerende teorigrunnlag.

Til sist kan valgt teorigrunnlag relateres til fysioterapifaget, hvor kunnskapsfeltet er kropp, bevegelse og funksjon, og der det kroppslige og verbale er elementær i samhandlingssituasjonen med pasienten. Det teoretiske grunnlaget for fagutøvelsen er, i tillegg til naturvitenskapelige og samfunnsvitenskapelige, også forankret i humanistisk kunnskap (Norsk Fysioterapiforbund, 2015).

### 2.1. Fenomenologi – kroppsfenomenologi

Fenomenologi som filosofi handler om hvordan mennesker forstår den virkeligheten de er i, og ble grunnlagt av Edmund Husserl rundt år 1900, og sammen med Martin Heidegger ble

den videreutviklet til også å omfatte menneskets livsverden. Etter hvert brakte Maurice Merleau-Ponty og Jean-Paul Sartre kroppen og menneskers handlinger inn i fenomenologien (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44).

Kirkengen (2017) viser til Merleau-Pontys tanker om menneskets grunnleggende forutsetninger, som uttrykkes på denne måten:

Mennesker er i verden som kropper og kan ikke vite, føle, kjenne, lære og erfare noe som helst uten at kroppen er delaktig i det de vet, føler, sanser, lærer og erfarer. All deres viten er et resultat av at de oppfatter, hører, ser, sanser og berører – og blir oppfattet, hørt, sett sanset og berørt. Å være til som kropp er alle menneskers felles grunnleggende, ufrakommelige livsbetingelse og forutsetning. Følgelig finnes ingen kropps-løse tanker eller ikke-kroppslige emosjoner eller «rene» psykiske erfaringer – uansett hva disse måtte handle om. Om erfaringen er gledelig, lystfull, anerkjennende, konfliktfull, trist redselsfull eller skammelig – bare for å nevne noen få av et mulig spekter – så fyller gleden, lysten, anerkjennelsen, konflikten, tristheten, redselen og skammen kroppen. (Merleau-Ponty, 1989).

I følge Merleau-Ponty er alle menneskelige erfaringer kroppslige, også i sin mangetydighet og sine motsetninger (Kirkengen, 2017). Thornquist forklarer Merleau-Pontys kroppsfenomenologi som «å være i verden *som* kropp», og hevder at hans subjektteori er en kroppsteori. Hun utdyper Merleau-Pontys tanker videre med at den fenomenologiske kroppen er konkret og «situert» kropp. Denne kroppen deltar i vårt menneskelige liv, også det meningsskapende livet, der kroppen er en del av vår eksistens og omtales i «jeg-form». Kroppen er med andre ord ikke noe utenpå, men er en del av jegèt. Alt forankres i kroppen av det en som menneske erfarer i livet (Thornquist, 2003, s. 115). Thornquist forklarer kroppsfenomenologien videre med at «vi er den og vi har den. Vi ser og er synlige, vi berører og vi blir berørt. Kroppen eksisterer med andre ord både som subjekt og objekt». Det å være en kropp og det å ha en kropp innehar et spenningsforhold, og er grunnleggende for oss mennesker (Thornquist, 2003, s. 117).

### 2.1.1. Begrepene «livsverden» og «væren-i-verden»

Et sentralt begrepet i fenomenologien er begrepet «livsverden». Kvale & Brinkmann (2015, s. 46) forklarer livsverden med at det er den verden vi møter hver dag slik en opplever den subjektivt, helt uavhengig av forklaringer gitt forut for opplevelsen.

Thornquist skriver at våre meninger og betydninger er, til en viss grad, gitt i vår umiddelbare forhold til verden, og viser til Merleau-Ponty, som omtaler livsverden som «den verden i hvilken vi først lærte hva en skog, en eng og en flod er». Thornquist skriver at livsverden er en verden uten reservasjoner og som vi har en iboende tillit til. Det handler om en tilstand av å «være-i-verden», og en verden der «den virkeligheten vi til enhver tid opplever, fremtrer som normal og innlysende» (Thornquist, 2003, s. 90).

Fenomenologene har noe ulikt innhold i begrepet livsverden, og eksempelvis var Husserl opptatt av «bevisstheten» i begrepet «livsverden», mens Merleau-Ponty gav kroppen forrang for all erfaring (Thornquist, 2003, s. 91). Merleau-Ponty (1994, s. 16) forklarer væren-i-verden som en refleksjon og persepsjon som et særtrekk ved et pre-objektivt syn, og at den virkeliggjør forbindelsen mellom det «psykiske» og det «fysiologiske». Han hevder videre at det er gjennom kroppen vi mennesker er i kontakt med ulike gjenstander og andre personer i det han sier:

Kroppen er bæreren af væren-i-verden, og det å besidde en krop betyder for et levende væsen at slutte sig til et bestemt miljø, smelte sammen med særlige forehavender og uavbrudt engagere sig deri. (Merleau-Ponty, 1994, s. 20).

I forhold til barn «livsverden» og «væren-i-verden», hevder Øberg, som har gjort forskning på spedbarn og er inspirert av Merleau-Ponty, at barn har i større grad et ubevisst forhold til kroppen, og de er mer kroppslig spontane. Barnas kropp er hele tiden i rask utvikling og endring, og at kroppen har en fundamental plass i samhandling i tiden før barna begynner å uttrykke seg verbalt. Hun hevder at barns kroppslige tilstedeværelse sees i hele barnet, helt ut til fingerspisser og tær, der barnet gjennom «kroppslig levd tilstedeværelse» tar verden i bruk, og med dette viser at også barnet, i likhet med voksne er «*levd kropp*» (Øberg, 2008, s. 31). Dette samsvarer med Østerbergs forståelse av Merleau-Pontys tanker om at barna lever mer kroppslig enn voksne, og dette vises ved at det barnslige er en «åpenhet overfor verden» (Merleau-Ponty, 1994, XI).

Begrepene «livsverden» og «væren-i-verden» har relevans for min studie i det å få innsikt og gå i dybden på mine unge deltakeres opplevelser og erfaringer med å være syke og bli bedre av CFS/ME.

### **2.1.2. Begrepene «intensjonal» og «persepsjon»**

Husserl mente at når vi studerer verden må vi gå via bevisstheten, og i dette kommer begrepet intensjonal inn, som er den «rettetheten» som kjennetegner bevisstheten. Vår bevissthet er aldri tom – den er alltid rettet mot noe, en bevissthet om noe (Thornquist, 2003, s. 84).

Merleau-Ponty skriver at den levde kroppen retter seg mot verden, og den er intensjonal fordi den evner å oppfatte, skape og uttrykke meninger med våre sansemessige erfaringer (Merleau-Ponty, 1994, s. 93). Når en rammes av sykdom, hevder Merleau-Ponty at «enhver patologisk svækkelse berører hele bevidsheden», og han utdyper dette med at visse sykdommer sees i det kliniske bildet, og at bevisstheten selv er sårbar og mottakelig for sykdom (Merleau-Ponty, 1994, s. 90). Han uttrykker dette videre med at bevisstheten kan bli syk ved at «tankeverden sprænges i stumper og stykker», og at sykdommen ikke opptrer som deler i den normale bevissthet, men kun er holdepunkter, der bevisstheten forsøker å opprettholde seg selv, selv om «fundamentet» er sprengt. Bevisstheten husker sine funksjoner, men klarer ikke å virkeliggjøre dem. Bevisstheten kan ikke skjule disse manglene. Motsatt kan bevisstheten vise seg i en fysisk verden og har en kropp, på samme måte som den går ut i en kulturell verden og har holdninger, fordi den bare kan være bevisst ved å

spille på de betydninger, der er givet i naturens absolutte fortid eller i dens personlige fortid, og fordi enhver levet form stræber mod en viss generalitet, det være sig vore holdninger eller vore kropslige funktioners. (Merleau-Ponty, 1994, s. 91).

Merleau-Ponty forstår motorikkens utvetydighet som opprinnelig intensjonal, det vil si målrettet og viljestyrt, og han skriver videre at opprinnelig er bevisstheten ikke «jeg tenker at», men «jeg kan» (Merleau-Ponty, 1994, s. 91; Thornquist, 2003, s. 118). Dette kan forstås som at sinnet kan ha en forankring i og knyttet til kroppens motoriske bevegelser.

Persepsjon er et sentralt begrep i Merleau-Pontys kroppsfenomenologi. Han skriver at persepsjon er med på å føre verden sammen for mennesket før mennesket har noe uttalt eller refleksiv tanke om den, og at persepsjon og bevegelse utgjør en helhet (Merleau-Ponty, 1994,

s. 58). Øberg forstår dette som at persepsjon er mer enn summen av ulike sanseintrykk og bevegelser, og at erkjennelse eller meningsaspekter blir til ved at det en persiperer relateres til intensjon, tidligere erfaringer og vante gjøremål (Øberg, 2008, s. 33). Thornquist viser til Merleau-Ponty, og skriver at det vi oppfatter med våre sanser er organiserte helheter ut fra det vi har erfart tidligere og våre forventninger. Dette eksemplifiseres ved at når vi ser en gjenstand, ser vi samtidig dens vekt ut fra tidligere erfaringer. Den ubevisste eller bevisste styringen av oppmerksomheten har betydning for hvordan verden og objekter fremtrer for oss. Samtidig viser Thornquist til Husserl som hevder at vår oppmerksomhet kan styres både tankemessig og emosjonelt, og dette må sees i sammenheng med konteksten vi er i, og det «prosjektet» vi er i (Thornquist, 2003, s. 102). Dette kan eksemplifiseres ved at en fysioterapeut er rettet mot undersøkelsen av pasienten og ikke av pasientens farger på klærne.

Merleau-Ponty skriver at alle vaner vi tilegner oss er motoriske og persiperende vaner, og forklarer dette med et eksempel om mannen med blindestokk der den blinde *føler* tuppen på blindestokken og på den måten opplever tuppen som et sanseområde. Ifølge Merleau-Ponty er det mannens sanser som styrer stokkens ulike posisjoner ut fra hvordan stokken kjennes ut i hånden og hvilket trykk den avgir. Stokken er et redskap for mannens persepsjon, og på den måten knyttet til kroppen, som en slags kroppsdel. Merleau-Ponty analyserer den motoriske vane som en utvidelse av eksistensen og den persiperende vane som tilegnelse av en verden. Et vesentlig poeng hos ham er at enhver persiperende vane også er en motorisk vane, siden denne vanetilegnelsen skjer gjennom kroppen (Merleau-Ponty, 1994, s. 97).

Thornquist (2003, s. 100) forklarer persepsjon i fenomenologien som at det alltid legges til noe, noe «med-gis», og at det er knyttet til erfaringer som vi deler med hverandre. Hun hevder videre at kunnskap og erfaringer fra våre sosiokulturelle liv har betydning. Hun eksemplifiserer dette med at når isen ligger på et vann, så «ser» vi også at det er kaldt og når vi hører bestemte sanger kan det vekke minner der vi kan fornemme steder, lukter og smaker. Råheim (2002), gir for meg en forståelig fortolkning av Merleau-Pontys intensjonal- og persepsjonsbegrepet når hun forklarer at han gir kroppen forrang i erkjennelse og erfaring, og hun eksemplifiserer dette i forhold til kronisk sykdom, der endringer i menneskets livsverden vil ta utgangspunkt i at kroppen er vår primære erkjennelseskilde og alle handlinger subjekter. Begrepe persepsjon og intensjonalitet har relevans til min studie fordi mine deltakere erfarte endringer i sine motoriske ferdigheter, som igjen påvirket deres livsverden. Minner som deltakerne hadde persipert igjennom sine liv var knyttet til blant annet de ferdighetene som ble påvirket da de var syke.



## 2.2. Antonovskys salutogene helsemodell og OAS

I kap. 1, innledningen, vises det til Helsedirektoratets Nasjonal veileder (2015) som påpeker uenigheten i forskermiljøene om CFS/ME er en psykisk eller fysisk sykdom. Denne todelingen, der kropp og sinn blir sett på som to uavhengige enheter, er en karteiansk, dualistisk måte å tenke på som har sitt opphav fra Renè Descartes (1596-1650) tanker om at kropp og sinn er to forskjellige substanser som eksisterer hver for seg. Descartes «res cogitans» og «res extensa» gav et skarpt skille mellom sjel og fysisk natur, og har preget legevitenskapen i svært stor grad (Skjei, 2004). Utsagn som «det er jo *bare* psykisk», kan tyde på at denne tankegangen også preger oss mennesker (Mykletun, Øverland & Kokk, 2010).

Et alternativ til denne dualistiske, patogene tankegangen er Antonovskys salutogenese (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 35). Antonovsky utviklet sin teori om salutogenese for å forstå hva som skaper grobunn for god helse, og grunntanken i hans teori er å forsøke å finne ut hvor personen befinner seg i kontinuumet helse – uhelse (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 16).

Med et salutogent perspektiv vil helsepersonell forsøke å hjelpe pasienten til å bevege seg i retningen bedre helse i kontinuumet helse - uhelse (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 27). Min problemstilling omhandler, som allerede nevnt, om ungdommens sykdoms- og bedringserfaringer. De forteller om ulike endringer som skjer i deres livsverden fra de ble syke til de ved intervju tidspunktet var helt eller nesten helt friske. Slike endringer kan relateres til Antonovskys teori om den salutogene helsemodell og Opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Ordet «uhelse» defineres som «et samlebegrep på fenomener som virker nedsettende på evnen til normal eller ønsket livsutfoldelse slik som sykdommer og funksjonssvikt og «motsats til begrepet helse»» (Gjersvik & Hem, 2014). Heggdal forstår Antonovskys «helse» og «uhelse» som at vi går bort fra «frisk – syk» tankegangen, til at vi tenker det som et «helse-velvære/uhelse-lidelse-kontinuum». I dette kontinuumet kan en bevege seg frem og tilbake avhengig av hvordan vi mestrer utfordringer og plager (Heggdal, 2008, s. 199). En kan forså det som at selv om en har en alvorlig sykdom, kan en oppleve å være nærmere helse-siden i kontinuumet helse – uhelse.

OAS fremstilles som en holistisk modell, det vil si at menneskets helse forstås som en helhet av en fysisk, psykisk, sosial og åndelig/eksistensiell dimensjon som alltid befinner seg i en kontekst. Videre består OAS av tre kjernekomponenter; *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Antonovsky hevder at en person med en sterk OAS vil befinne seg nærmere

helse enn uhelse på kontinuumet helse – uhelse, og en person med sterk OAS evner å se på ulike hendelser som nettopp begripelig, håndterbar og meningsfull (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 40).

En situasjon som er begripelig er en situasjon som oppleves som sammenhengende og strukturert, og der en får god informasjon. Begripelighet handler også om at hendelser en møter i fremtiden er forutsigbar, og om den ikke er det, kan hendelsen likevel forstås som at den har en sammenheng eller forklaring. Eksempelvis kan alvorlige hendelser som krig og død, selv om dette er tragiske hendelser, ha en forklaring for vedkommende (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 39).

Håndterbarhet handlet om hvilke ressurser en har til rådighet og kontroll over. Ressursene kan være noen man stoler på og har tillit til, eksempelvis ektefellen, legen, venn, Gud eller foreldre (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 40).

Meningsfullhet handler om livsområdet som er viktige for mennesket, og kan sees på som en motivasjons-komponent. Det handler om å være involvert i de prosessene som vil være avgjørende for ens fremtid. Dette gjelder særlig livsområder som er følelsesmessig viktige, og som gir mening (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 41).

### **2.2.1. Antonovsky om stress**

Stress er et sentralt begrep i Antonovskys salutogene helsemodell og i boka «Helsens mysterium» sier han at stressfaktorer kan oppstå både i mikrobiologisk-, samfunnsmessig- og kulturell forstand, og at de er en uavvendelig del av menneskets tilværelse. Til tross for at noen opplever høy stressbelastning kan de klare seg fint, og menneskets helsemessige utfall i forhold til disse stressbelastningene er et mysterium som det salutogene perspektivet forsøker å gi et svar på (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 16).

Antonovsky definerer stressfaktorer som «et særtrekk som tilfører entropi i systemet – det vil si en livsopplevelse preget av manglende sammenheng, under- og overbelastning og utestenging fra deltakelse i beslutningstaking». Han skiller mellom tre typer stressfaktorer; kroniske stressfaktorer, vesentlige livsbegivenheter og akutte, daglige irritasjonsmomenter, og skriver videre at livet byr på utfordringer i ulik grad for alle, og stress trenger ikke å bety noe negativt, men kan også fremme utvikling. Om kroniske stressfaktorer, eksempelvis en

langvarig sykdom, vil trekke mot en svak OAS, avhenger blant annet av personens livssituasjon og om disse stressfaktorene er langvarige (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 50).

Om vesentlige- eller stressende livsbegivenheter gir stress, som eksempelvis død i nær familie eller skilsmisse, vil ikke være avhengig av begivenhetene i seg selv, men følgene av disse begivenhetene (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 51).

Akutte, dagligdagse irritasjonsmomenter ser Antonovsky som små begivenheter som påvirker en persons OAS eller helsetilstanden dersom disse irritasjonsmomentene blir gjennomgripende og skjer over tid, og som har betydning for en persons verdier og mål på lang sikt (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 52).

Antonovsky hevder det er hvor sterk eller svak personens OAS er, som er avgjørende for om personen opplever disse hendelsene som skadelig, nøytral eller helsebringende (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 51), og hans teorier var av den grunn interessant relatert til mine deltakers erfaringer med å være syke og bli bedre av CFS/ME.

### **2.3. Kroppskunnskaping i en regnbuemodell**

Som jeg kommer nærmere inn på senere, er håp et tema som kom frem i analysen av mitt materiale. For å utdype betydningen av håp har jeg valgt å supplere mitt teoretiske rammeverk med Heggdals teori om kroppskunnskaping (Heggdal, 2008).

I Heggdals teori om kroppskunnskaping er pasientperspektivet det grunnleggende, og da hovedsakelig i forhold til personer med langvarig eller kronisk sykdom. Sentralt i denne teorien er mestring og bedring over tid, særlig i forhold til sykdommer der det ikke foreligger en kurativ behandling (Heggdal, 2008, s. 20-22).

Heggdal (2008, s. 34) har definert kroppskunnskaping slik: «Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære». Hun skriver at kroppskunnskaping bygges over tid, og er en prosess som både er personlig og relasjonell, og handler om personens forhold til seg selv, til sine nære og til samfunnet (Heggdal, 2008, s. 35). Kroppskunnskaping er diagnoseuavhengig, og teorien omhandler pasientens handlinger for å fremme mestring, helse og velvære i eget liv (Heggdal, 2008, s. 37).

I Heggdals regnbuemodell vises den helsemessige prosessen i kroppskunnskaping, som inkluderer både stress, mestring og håp. Regnbuemodellen viser de ulike fasene fra en får en alvorlig eller kronisk sykdom der en er fortvilet og full av uvisshet, til en etter hvert gjennom å lære kroppen bedre å kjenne, har fått en integrert kroppskunnskap med nye muligheter for livsutfoldelse og helse (Heggdal, 2008, side 46). De ulike faser i sykdomsprosessen blir vist ved ulike farger, der den fiolette fasen omhandler uvisshet, blå fase omhandler tap av livsutfoldelse, grønn fase omhandler kroppslig læring og rød fase omhandler integrert kroppskunnskap (Heggdal, 2008, s. 37).

Heggdals regnbuemodell gir et bilde av at helsekontinuumet går i bue oppover med mulighet for å bevege seg i retning av høyere grad av salutogenese, selv om en av og til glir nedover (Heggdal, 2008, s. 200). Regnbuemodellen viser hvordan uvissheten og sårbarheten kan utvikles til en ressurs, og hvordan endringene kan skje i retning av helse og livskvalitet selv om en har en kronisk sykdom. Kroppskunnskaping legger vekt på personen og dens historie, og skal fokusere på helsefremmende faktorer eller risikofaktorer samt mestring av stress i eget liv (Heggdal, 2008, s. 205). Videre innebærer kroppskunnskaping aktiv tilpasning eller behandling, utforsking av flere muligheter for mestring, helse og velvære samt forske på helse i eget liv (Heggdal, 2008, s. 207).

Heggdal vektlegger håpets betydning i sin teori om kroppskunnskaping, og skriver at en må ha håp for å kunne jobbe for et godt liv etter en sykdom eller skade. Heggdal hevder at «håpet handler om å finne frem til sannhet og mening med sitt eget liv, og om å gjenvinne kontroll og ansvar». Hun utdyper det med at håpet er nødvendig for ikke å forbli i offer-rollen for sykdommen eller skaden som har rammet en (Heggdal, 2008, s. 242).

### **3.0. METODE**

#### **3.1. Design og forskningsmetode**

Jeg ønsket å få innsikt i og forstå deltakernes erfaringer med å være syke og bli bedre av CFS/ME. I tillegg ønsket jeg å undersøke hvilken betydning helsepersonell, inkludert fysioterapeuter, hadde i deltakernes bedringsprosess. For å få frem denne kunnskapen, valgte jeg en kvalitativ forskningsmetode fordi den er godt egnet der en ønsker å få frem betydningen av menneskers erfaringer og opplevelser av verden (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Jeg valgte videre å gjøre et semi-strukturert livsverden-intervju med en fenomenologisk tilnærming. En slik tilnærming er relevant når en ønsker å forstå tema ut fra informantenes perspektiv, slik den «fremstår for dem både umiddelbart og middelbart, uavhengig av og forut for alle forklaringer» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Jeg benyttet en intervju-guide med noen åpne spørsmål, slik at jeg fikk en tilnærming til de tema jeg ønsket å få belyst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46; Malterud, 2017, s. 133).

#### **3.2. Utvalgsstrategi og rekruttering**

##### **3.2.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Ifølge Helsedirektoratets Nasjonal veileder er ikke CFS/ME en diagnose i ICD-10 eller ICPS, som er de internasjonale klassifiseringssystemer leger i spesialisthelsetjenesten og fastleger benytter (Helsedirektoratet, 2015, s. 17). CFS/ME defineres som en «tilstand uten sikker og entydig etiologi» og er en eksklusjonsdiagnose med et karakteristisk sykdomsbilde (Helsedirektoratet, 2015, s. 9).

Det er egne pediatrike kriterier for barn, og det er anbefalt at barn og unge blir utredet og diagnostisert av spesialist i barnesykdommer (Helsedirektoratet, 2015, side 21).

For å være sikker på å få et utvalg som var i samsvar med min problemstilling, valgte jeg å definere noen inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier:

- Diagnosen CFS/ME ble gitt da informanten var mellom 12 – 17 år.
- Informanten er yngre enn 26 år.
- Informanten har hatt CFS/ME diagnosen i mer enn ett år.
- Informanten er nå tilnærmet frisk, det vil si at han/hun kan studere/jobbe helt eller delvis, og føler seg betydelig bedre og kan være aktiv og deltakende i samfunnet.

Eksklusjonskriterier:

- Informanten har hatt en kreftdiagnose, nevrologisk lidelse, hjertesykdom eller andre alvorlige sykdommer der kronisk fatigue er en del av sykdomsbildet.

### **3.2.2. Rekruttering og utvalg**

Mine informanter ble rekruttert fra hele landet gjennom Facebook-gruppene «Forum for barne- og ungdomsfysioterapeuter», «ME Nytt» og «Recovery Norge». I tillegg ble en informant formidlet via en bekjent av meg som kjente til mitt prosjekt. Utvalget er strategisk (selektivt) i det at det er en bestemt pasientgruppe, i en bestemt alderskategori (Fangen, 2010, s. 52; Malterud, 2017, s. 58).

Når jeg fikk navn på aktuell informant, tok jeg kontakt per telefon med forespørsel om deltakelse, og informanten fikk tilsendt «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt» (vedlegg 3). Jeg informerte også om inklusjons- og eksklusjonskriteriene per telefon. Av de ni jeg kontaktet, valgte fire å takke ja, i tillegg til ei jente som ønsket å skrive ned sin bedringshistorie. Jeg hadde kontakt med henne flere ganger i løpet av høsten 2018, og i januar 2019 sendte jeg en e-post til henne der jeg spurte hvordan det gikk, men fikk ikke svar. Jeg valgte å ikke «purre» på henne flere ganger fordi jeg tolket dette som et ønske om ikke å delta og fordi de etiske retningslinjene tilsier at en deltaker kan trekke seg når som helst uten noen begrunnelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104).

Av de fire andre som ble ekskludert fra studien, var det en gutt jeg dessverre måtte si nei til fordi han ikke hadde hatt diagnosen i ett år. I kontakt med moren til et søskenpar, en gutt og ei jente, forstod jeg at søskenparet ønsket at jeg skulle intervjuere moren. Fordi jeg søkte erfaringer og opplevelser fortalt med barna/ungdommenens stemmer, måtte jeg dessverre si nei til dem også. Ei jente viste seg å ikke ha diagnosen CFS/ME likevel, men postviralt tretthetssyndrom der det var noe usikkerhet rundt diagnosen, og hun ble også ekskludert.

Jeg stod til slutt igjen med fire deltakere som ble inkludert i min studie i perioden juni 2018 til mars 2019. De var i alderen 17-20 år på intervjuetidspunktene og bestod av tre jenter og en gutt, med geografisk spredning fra nord-, vest- og sør-Norge.

Gjennom semi-strukturert livsverden-intervju i et kvalitativt studiedesign er det vanlig med fem til femten deltakere. Dersom antallet er for lite vil generalisering bli for vanskelig (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). I kvalitativ forskning er metningspunktet vanskelig å definere,

og det er viktigere med et utvalg der en får god informasjon og kan belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 65). Rekrutteringen hadde, når jeg fikk min fjerde deltaker, strekte seg tre måneder ut over prosjektplanen, og min veileder og jeg kom frem til at til tross for fire deltakere, hadde jeg et rikt materiale der deltakerne formidlet mange og nyanserte erfaringer.

Med fire deltakere vil ikke resultatet overføres til en bredere befolkning eller kunne overføres til andre kontekster. Imidlertid kan resultatet ha en viss overføringsverdi i form av naturalistisk generalisering ved at de kan være gjenkjennbare for andre barn og unge med CFS/ME (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 291).

Intervjuene varte fra 65 til 80 minutter, og mitt transkriberte materiale var på 14, 14, 22 og 27 A4-sider sider med linjeavstand 1,5.

### 3.2.3. Presentasjon av deltakere

Mitt utvalg presenteres i tabellen nedenfor:

<b>Deltakere</b>	<b>Alder da deltaker ble syk</b>	<b>Alder da deltaker fikk diagnosen</b>	<b>Alder ved intervju-tidspunktet</b>	<b>Behandling som bidro til bedring</b>
<b>«Anna».</b>	14 år	15 ½ år	17 ½ år	Alternativ behandling på privat klinikk.
<b>«Berit»</b>	14 år	15 år	19 år	Fysioterapi, spesialkompetanse på CFS/ME.
<b>«Cathrine»</b>	15 år	16 år	20 år	Medisinsk Yoga, Specialisthelsetjenesten.
<b>«David»</b>	15 år	16 år	18 år	Alternativ behandling på privat klinikk.

«**Anna**» var 17 ½ år ved intervju-tidspunktet og fikk diagnosen CFS/ME omtrent to år tidligere. Ifølge Anna, startet sykdommen med kyssesyken nesten to år før hun ble diagnostisert med CFS/ME. Den behandlingen som hjalp best for Annas tilfriskning var det hun forklarte som «alternativ» behandling på en privat klinikk. Anna husket at hun ved denne klinikken fikk «støt» på magen, lysbehandling og ledninger som ga «stråling» i kroppen. På intervju-tidspunktet vurderte Anna seg selv som nesten helt frisk. Hun bodde hjemme hos foreldrene og gikk på videregående skole, men hadde fortsatt behov for noe tilpasset undervisning i form av færre skoletimer daglig.

«**Berit**» var 19 år ved intervju-tidspunktet og hadde blitt diagnostisert med CFS/ME fire år tidligere. Berit mente sykdommen startet etter et insekts-bitt året før hun fikk diagnosen. Berit fortalte at behandlingen som til slutt hjalp henne til å bli frisk, var hos en fysioterapeut med erfaring med CFS/ME. På intervju-tidspunktet var Berit student, bodde på hybel, og var «helt frisk», som hun selv formulerte det.

«**Cathrine**» var 20 år ved intervju-tidspunktet og hadde blitt diagnostisert med CFS/ME fire år tidligere da hun var 16 år. Cathrine forklarte at sykdommen startet helt plutselig med kraftsvikt i armene på en skitur, og omtrent ett år senere fikk hun diagnosen CFS/ME. Cathrine ble etter hvert henvist til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten der hun fikk tilbud om Medisinsk Yoga. Det var denne behandlingen Cathrine erfarte hjalp best. På intervju-tidspunktet var Cathrine student, og bodde på hybel. Hun beskrev seg selv som nesten helt frisk.

«**David**» var 18 år ved intervju-tidspunktet og ble diagnostisert med CFS/ME da han var 16 år gammel. Da David fikk diagnosen hadde han hatt kyssesyken året før. David fikk behandling ved en privat legeklinikk. Disse legene tilbød en alternativ behandling mot tarmbakterier og kvikksølvforgiftning, en behandling som de mente var til hjelp for CFS/ME pasienter. Ifølge David, bidro denne behandlingen til at han ble «nesten helt frisk», som han forklarte det. På intervju-tidspunktet gikk David på videregående skole, og bodde hjemme hos sin mor.

### **3.2.3.1. Generell informasjon om deltakerne**

Før deltakerne ble syke, hadde de vært med på ulike organiserte fritidsaktiviteter, og hadde en hverdag der de var aktive med familie og venner.



Alle fire deltakerne ble diagnostisert med CFS/ME av barnelege i spesialisthelsetjenesten. I perioder var de så syke at de var mer eller mindre sengeliggende. Som allerede antydnet, ble alle deltakere bedre etter hvert, noe de satte i sammenheng med behandling de hadde deltatt i, og da en spesiell behandling som ble et vendepunkt i deres tilfriskningsprosess.

### 3.3. Intervjuguide og intervju

Som allerede antydnet, benyttet jeg en semi-strukturert intervjuguide (vedlegg 4).

Semistrukturerte intervju inneholder ofte forslag til spørsmål som har som formål å sirkle inn bestemte tema (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46; Malterud, 2017, s. 133). Min intervju-guide besto av seks åpne spørsmålsformuleringer; *fortell om tiden før du ble syk, fortell om tiden da du ble syk, fortell om tiden da du ble bedre, fortell om livet i dag og fortell om dine tanker om fremtiden*. I tillegg inkluderte jeg et tema om *helsepersonell/fysioterapeutens betydning i disse periodene*. Hensikten med å vektlegge så åpne spørsmål var å få innsikt i deltakernes erfaringer gjennom hele sykdoms- og bedringsfasen, og jeg ville ha muligheten til å endre på både rekkefølge og forfølge svarene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 156; Malterud, 2017, s. 133).

For å få frem eventuelle erfaringer med fysioterapi, hadde jeg i min intervjuguide notert ned stikkord om aktivitetsnivå, kroppslige symptomer og helsepersonells/fysioterapeuters roller i tillegg til stikkord som «kan du utdype». Å ha dette nedskrevet var til stor hjelp for meg som var ny i rollen som intervjuer, i tillegg til at det sikret at de samme spørsmålene ble stilt til alle deltakerne (Malterud, 2017, s. 133).

Før intervjuene gikk jeg igjennom «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt» sammen med deltakerne, for å forsikre meg om at all informasjon var forstått, og at deltakerne var klar over muligheten til å trekke seg når som helst uten begrunnelse.

Intervjuene ble tatt opp med diktafon (SONY ICD-PX470) og deltakerne fikk velge tid og sted for sitt intervju. Ett intervju ble foretatt i hjemmet til et nært familiemedlem av den ene deltakeren, ett intervju ble gjennomført i et kontorlokale og to intervju ble gjort på et grupperom der den aktuelle deltakeren svar student. Vi satt uforstyrret under alle fire intervju, og kvaliteten på lydopptakene var gode.

Under intervjuene, som jeg opplevde foregitt i en rolig og avspent atmosfære, fortalte deltakerne om sine erfaringer knyttet til det å være syke, bli bedre og mer eller mindre friske,

der jeg var aktivt lyttende med bekræftende ord som «ja», «mh» og nikk. Innimellom spurte jeg om de kunne utdype noen av sine erfaringer. I ett av intervjuene ble jeg usikker på om båndopptakeren var på, og i en naturlig pause i deltakerens fortelling, stoppet vi intervjuet slik at jeg fikk sjekket at båndopptakeren fungerte slik den skulle (noe den gjorde), og vi fortsatte deretter intervjuet. Denne avbrytelsen tok et par minutter, og jeg opplevde ikke at den forringet intervjuet videre.

Etter intervjuene oppsummerte jeg spørsmålene fra intervjuguiden, og alle deltakerne ble spurt om de hadde flere tanker og erfaringer rundt det vi hadde snakket om. Deltakerne ble informert om den videre prosessen. Jeg gjentok muligheten til å trekke seg når som helst, og at lydopptaket ville slettes når masteroppgaven var fullført etter bestått eksamen.

Alle deltakerne leste igjennom transkripsjonen av sitt intervju, og det ble foretatt to mindre rettelser på ord på to av transkripsjonene.

Kort tid etter hvert intervju noterte jeg ned mitt hovedinntrykk av intervjuet.

### **3.3.1. Intervju av barn og unge**

En av mine deltakere var under 18 år og ut fra definisjon et barn. I et intervju vil barn og ungdommer få muligheten til å uttrykke sine egne opplevelser og erfaringer. Samtidig kan de ha motvilje mot å snakke med fremmede om vanskelige hendelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 174). Ungdomslivet kan i seg selv oppleves «fremmed» og «ubeskriverlig» (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 118). Jeg forsøkte derfor å være observant på ungdommenes reaksjoner under alle fire intervjuene, og om nødvendig avslutte dersom jeg opplevde at det var for vanskelig for dem.

Kvale & Brinkmann (2015, s. 174) viser til det skjeve maktforholdet mellom unge deltakere og den voksne intervjueren. De poengterer hvor viktig det er at spørsmålene er tilpasset deltakernes alder og at intervjuer ikke får den unge til å tro at det kun er ett riktig svar. Ved å la deltakerne velge sted for intervjuet og åpne spørsmålsformuleringer, forsøkte jeg å gjøre barrieren mellom vedkommende og meg som intervjuer mindre.

### **3.4. Transkribering**

Hvert intervju ble transkribert fortløpende av meg, i betydningen av at jeg startet med transkriberingen dagen etter intervjuet og transkriberte det helt ferdig. Det gikk noen måneder mellom hvert intervju, og jeg ble på den måten godt kjent med materialet og det ble enklere for meg å skille de fra hverandre.

Transkriberingen ble gjort i bokmålsform, verbatim, i ordrett talespråkstil, der jeg redegjorde for pauser i samtalen, og unnlot ord som for eksempel «ah», «ehh», «hm». Dette kan innebære en abstraksjon, der stemmeleie, intonasjon og åndedrett går tapt og det kan bli en svekket dekontekstualisert gjengivelse av intervjusamtalen («her og nå» til «der og da») (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Det er likevel meningen med intervjupersonens erfaringer jeg var ute etter. Derimot kan det muntlige språket i transkriberingen fremstå usammenhengende, og da vil en litterær stil være mer meningsbærende (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 212). For å anonymisere teksten ytterligere har jeg utelatt stedsnavn, navn på sykehus, studiested og studier.

For å styrke reliabiliteten har jeg lyttet til lydopptak og lest transkriberingene flere ganger for å sikre at transkriberingene ble korrekte (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 11).

### **3.5. Analyse**

Min analyse er inspirert av Braun & Clarkes (2006) tematisk analyse (TA). Dette er en innholdsanalyse for å identifisere, systematisere og fortolke mønster i empirisk materiale.

Metoden kan benyttes til små datasett med bare en til to deltakere. Metoden er videre egnet for forskere uten omfattende erfaring og var derfor en metode som passet godt for meg med liten analyse-erfaring og fire transkriberte intervju. I tillegg er metoden egnet i undersøkelser som søker å forstå deltakernes erfaringer, og var også av den grunn en metode som passet for mitt materiale og forskningsspørsmål (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2017).

Metoden har fem trinn for analyse i tillegg til en rapport. Metoden er fleksibel både teoretisk og analytisk, og åpner for en analyseprosess som kan gi rike og detaljerte datamaterialer. Med en slik fleksibilitet er det særlig nødvendig med en tydelig guideline rundt analysen, og dette har Braun & Clarke utarbeidet, med en detaljert og tydelig beskrivelse av prosedyrene i analysen med eksempler, som igjen gjør at en nybegynner i analysemetode lettere forstår prinsippene (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2017).

TA er blitt kritisert som en tilnærming hvor «anything goes» og det finnes versjoner av TA som innenfor positivistiske rammer går foran viktigheten av kodenenes sikkerhet (reliabilitet). Braun & Clarkes versjon av TA har, derimot, vektlagt en organisert koding og tematisering (Braun & Clarke, 2006).

Fase 1 i TA handler om å bli kjent med data. I min tilnærming innebar det at jeg leste grundig igjennom hvert intervju og noterte stikkord underveis i marginen. Dette kunne for eksempel være avsnitt som omhandlet «legeundersøkelse» eller «skole», og deltakernes erfarte følelser ble også notert i marginen. Materialet ble lest igjennom flere ganger, og jeg forsøkte å se om det kom frem noen mønster i materialet. I denne fasen tok jeg ikke hensyn til spørsmålene i intervju-guiden, men forsøkte å lese transkripsjonene helt uavhengig, for på den måten å ikke overse relevante tema knyttet til deltakernes erfaringer med å være syke og bli bedre, og eventuelt helt friske.

Fase 2 handlet om koding. Jeg valgte å ta utgangspunkt i en induktiv koding, der kodene identifiseres fra empirien, og den foreløpige problemstillingen ble ikke lagt til grunn for kodingen. Med utgangspunkt fra intervju-guiden, laget jeg rubrikker der kodene fra alle fire intervjuene ble samlet i tre tidsepoker; *Å være syk, å bli bedre* og til sist *livet i dag*. På den måten ble kodingen ryddigere for meg. For hvert intervju, noterte jeg ned utsagn som ble plassert i hver av de tre tidsepokene i intervjuguiden. Dette var semantiske utsagn, det som faktisk ble sagt av informantene. Eksempelvis ble utsagn som omhandlet helsetjenesten plassert i de tre tids-epokene de hørte inn under.

Fase 3 gikk ut på å systematisere koder til tema. For hver av de tre tidsepokene hadde jeg nå fått veldig mange utsagn. Et utsagn var for eksempel: «... jeg lurte veldig på hva som egentlig feilte meg». Disse utsagnene ble til mange tema. I denne fasen hadde jeg mange tema jeg kunne gått videre med, men her måtte gjøre noen valg, og jeg satte noen tema litt på sidelinjen for senere å vurdere om de skulle tas med. I denne fasen fant jeg også koder som kunne passe inn i flere temaer og tidsepoker. Eksempelvis innenfor koden «helsetjenesten» fikk jeg temaer «informasjon», «behandling/tiltak» og «første møte». I hvilken del de skulle plasseres, ble en tidkrevende prosess, der jeg flyttet litt frem og tilbake.

I fase 4 leste jeg igjennom materialet på nytt. Jeg sjekket koding og tematisering for å se om den gav mening og om det var mulighet for flere funn. Jeg kom til slutt frem til tre tema bygd på den semantiske teksten (eksplisitt) og et latent (underliggende) tema (Braun & Clarke, 2006; Malterud, 2017, s. 96).

Fase 5 handler om å gå fra tema til empirinære overskrifter. Jeg identifiserte temaene ved å søke etter det mest sentrale i utsagnene, og de aspektene som representerte temaene på en mest mulig relevant måte. Dette var en møysommelig prosess, og ble jobbet med under skriving av resultatdelen og veiledningen jeg hadde underveis. I starten var det mange underoverskrifter, og i prosessen så jeg at flere av disse handlet om samme tema slik at de kunne grupperes sammen under samme hovedtema. Dette «ryddefasen» i analysen bidro også til å gjøre resultatdelen mer oversiktlige.

I fase 6 ble det gjort en ferdigstilling av resultatdelen. Denne fasen ble påbegynt når jeg var kommet godt i gang med fase 5, og handlet om språk og formuleringer.

Analysedelen av oppgaven var en dynamisk-, og til tider både en krevende og «litt kaotisk» prosess. Jeg brukte mye tid på å finne ut hvordan jeg praktisk skulle gå frem, men intervju-guiden i fase 2 bidro til å starte systematiseringen. Å utarbeide tabeller i Word med koder og tema bidro til å holde orden og systematisere materialet, samtidig som jeg fikk en oversikt over materialet underveis i prosessen.

### **3.6. Metodekritikk**

#### **3.6.1. Forskerrollen**

I kvalitativ forskning vil rollen forskeren innehar være avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskapen og etiske beslutningen som treffes. Forskeren har et ansvar i forhold til integritet, empati, sensitivitet og engasjement i moralske spørsmål og moralske handling, og dette er særlig viktig ved intervju fordi det er intervjueren som innhenter kunnskapen. Det må tas hensyn til verdispørsmål, etiske retningslinjer og etiske teorier for å treffe riktige valg som veier etiske hensyn opp mot vitenskapelige hensyn. Til sist er det forskerens integritet basert på ens kunnskap, erfaring, ærlighet og rettferdighet som er den avgjørende faktor (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108). Med å ha med disse tankene, har jeg tilstrebet å gjøre min masteroppgave så gjennomiktig som mulig med tanke på egen forskerrolle og prosedyrer, og jeg har forsøkt, slik Kvale & Brinkmann (2015, s. 108) påpeker, å presentere funn så nøye og representativ for forskerområdet som mulig. Jeg har reflektert rundt intervju-rollen før mitt første intervju, og jeg har etterstrebet å være ivaretagende, vise respekt og være lyttende. Samtidig som jeg har vært opptatt av å få frem deltakernes erfaringer knyttet til problemstillingen i respekt for at deltakeren har brukt av sin tid for å bidra med kunnskap (Malterud, 2017, s. 217).

Forskeren kan la seg påvirke av deltakerne, og en må derfor ta hensyn til spenningen mellom den profesjonelle distanse og personlig vennskap (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108). Mine informanter har, gjennom de erfaringer de valgte å formidle, lagt vekt på det de mente var viktig for dem, og slik kan man si at de har styrt intervjuene noe i sin retning. I og med at jeg var fersk i forskerrollen var jeg vel forsiktig til tider med å stille oppfølgingsspørsmål i frykt for å lede deltakerne i bestemte retninger. I etterkant ser jeg at jeg nok kunne ha stilt noen flere oppfølgingsspørsmål. Samtidig var min nybegynner-rolle som forsker kanskje en styrke, ved at jeg var den usikre og den med minst kunnskap om CFS/ME. I intervjusituasjonen kan dette ha bidratt til at deltakerne ble ekspertene. Dette kan ha bidratt til at deltakerne fikk større kontroll over intervjuet, og at de også kan ha opplevd intervjuet som, slik Kvale & Brinkmann hevder, at deres stemme blir hørt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 123).

### **3.6.2. Metode**

Jeg har i ettertid vurdert om en annen metode kunne ført til flere funn. Blant annet kunne det å skrive ned sin bedringsfortelling synonymt med det Riessman beskriver som et narrativ der fortellingen formidler erfaringer, være et redskap til å skape mening, forståelse og innsikt (Riessman, 2008, s. 10). Ut fra en intervjuguide kunne dette gitt deltakeren mulighet til å reflektere og utdype spørsmålene skissert i intervjuguiden. Samtidig ville jeg ikke hatt mulighet til en utdypning av tema eller hendelser på samme måte som ved et intervju.

Fokusgruppe-intervju, der en ut fra et tema, kan få mange ulike synspunkter, kunne vært en aktuell metode for min masteroppgave (Kvale & Brinkmann, 2015, s.179). Imidlertid var dette praktisk vanskelig å gjennomføre fordi det tok tid før jeg fikk hver informant og informantene var spredd fra nord, sør og vest i Norge.

### **3.6.3. Utvalg**

Det er tidligere i metode-delen redegjort for inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Alle informantene som samsvarte til inklusjonskriteriene og som samtykket til å delta, ble inkludert, og det ble ikke gjort noen utsiling for bevisst å få frem stor variasjon i informantenes erfaringer (Fangen, 2010, s. 55). Det er også redegjort for antall informanter og at mine svar ikke er overførbare, men kan ha en naturalistisk generalisering (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 291). Det er ikke redegjort for etnisk-, kulturell- eller sosioøkonomiske

forhold. Dersom tilgangen av informanter hadde vært større, kunne informasjonen blitt mer variert med flere erfaringer og vinklinger knyttet til spørsmålene i intervjuguiden. Det ville igjen gitt flere koder i analysen, og det kunne ha bidratt til og fått belyst flere tema.

En svakhet i studien kan være at det kjønnsmessig ikke er likt fordelt.

#### **3.6.4. Tilvirkning av data**

Problemstillingen omhandlet sykdomsperioden og det å bli bedre av sykdommen CFS/ME. Jeg valgte derfor å ikke ta med i analysen det barna fortalte om tiden *før* de ble syke. I tillegg utgjorde teksten i det transkriberte materialet om denne tiden en svært liten del av det totale materialet. Jeg har likevel valgt å ta med noe av det de fortalte om tiden før de ble syke i presentasjonen av informantene i del 3.2.3. Dette valget ble gjort for å synliggjøre overgangen fra et aktivt liv til å bli sengeliggende, som kommer tydeligere frem i resultatdelen i form av de kroppslige erfaringene de får etter hvert som de ble syke.

Et interessant tema som kom frem gjennom intervjuene var stigmatisering. Dette er et tema det er skrevet mye om tidligere, spesielt i forhold til sykdommer sammenlignet med CFS/ME der en ikke vet årsaken eller har noen klar og tydelig behandling. Temaet «stigmatisering» ble derfor valgt bort etter en vurdering på oppgavens omfang i samråd med min veileder.

Skolens tilrettelegging i form av tilpasset undervisning har også hatt betydning for ungdommene. Det var imidlertid ikke det ungdommene snakket mye om eller la stor vekt på i intervjuet med meg. Jeg har derfor valgt å ikke utdype dette i oppgaven. Jeg vil likevel anta at skolens tilrettelegging kan ha bidratt til en noe lettere hverdag for mine deltakere.

#### **3.6.5. Validitet og reliabilitet**

I kvalitativ forskning kan begrepet troverdighet brukes i stedet for intern validitet. Troverdighet handler, ifølge Fangen, om mine funn kartlegger det jeg skal utforske (Fangen, 2010, s. 236). For å styrke troverdigheten har jeg vektlagt å holde meg til tema i intervjuguiden under intervjuene og stille oppfølgings spørsmål. I analysedelen har jeg med beste evne fulgt retningslinjene til Braun & Clarke (2006), og jeg har i del 3.5. redegjort for min analyse steg for steg.

Ekstern validitet i kvalitativ forskning innebærer om mine funn er overførbare til andre lignende studier (Fangen, 2010, s. 236; Malterud, 2017, s. 66). I forhold til overførbarhet har jeg gjort litteratursøk, som beskrevet i del 1.3, for å undersøke om min forskning støttes av annen forskning. Jeg har videre forsøkt å begrunne min tolking av de svarene jeg har fått fra mine deltakere.

Reliabilitet i kvalitativ forskning handler om konsistens og troverdighet, og om blant annet deltakerne mine ville gitt andre svar til en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Her kan også kjønnsforskjellen spille en rolle i form av, i mine intervju, om en mannlig intervjuer ville fått andre svar (Fangen, 2010, s. 155). Imidlertid fikk deltakerne tilsendt informasjon om tema i skrivet «Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt» en tid før intervjuet, og hadde mulighet til å reflektere rundt tema i forkant. På den måten kan reliabiliteten ha blitt styrket ved at informant sannsynligvis ville gitt samme svar til en annen intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). I tillegg hadde min intervjuguide åpne spørsmålsformuleringer, som i denne sammenheng kan sees på som en styrke ved at en får mer fullstendige svar (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 166). En svakhet kan være at deltakerne, i de tre første temaene i intervju-guiden, skulle fortelle om erfaringer noe tilbake i tid. De fortalte at det ikke var så lett for dem å huske alle detaljer fra den første tiden som syke, og det var derfor vanskelig for dem å gå i dybden på noen spørsmål.

### **3.7. Etiske refleksjoner**

Min masteroppgave er del av prosjektet «Hvordan og hva forteller personer med ME/CFS om sine bedringserfaringer» ledet av Karen Synne Groven ved OsloMet. Det ble sendt endringsmelding til Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig forskningsetikk [REK], og godkjenning fra REK kom 12.04.2018 (vedlegg 1), slik at jeg kunne starte med rekrutteringer og intervju deltakere. 20. juni 2018 ble en ny personopplysningslov innført i Norge, og med den kom noen endringer for REK-godkjente prosjekter. Disse endringene innebar at prosjekter som behandler personopplysninger også vurderes etter personopplysningsloven og skal meldes til Norsk senter for forskningsdata AS [NSD]. I og med at mitt masterprosjekt om datainnsamling ble innmeldt- og forhåndsgodkjent av REK før 20. juni 2018, fikk jeg svar fra NSD at det ikke var nødvendig å melde min forskning inn til NSD (vedlegg 2).



Kvale & Brinkmann (2015, s. 97) skisserer syv etiske problemstillinger relatert til intervju. Disse omhandler tematisering, planlegging, intervju-situasjon, transkribering, analysing, verifisering og rapportering. Etiske spørsmål rundt disse problemstillingene kan eksempelvis være om temaene vil føre til stigmatisering for denne pasientgruppen, det å sikre konfidensialitet og om intervju-situasjon kan gi stressopplevelser. Andre etiske spørsmål kan være om hvor dypt min analyse skal gå, og om deltakerne bør være med å bestemme hvordan uttalelsene deres kan tolkes. Jeg hadde på forhånd reflektert rundt disse problemstillingene og også forsøkt å se for meg ulike etiske utfordringer som kunne oppstå. Det har vært viktig for meg at deltakerne ble ivaretatt på best mulig måte. I tillegg til at jeg innhentet informert samtykke, gjentok informasjon om min forskning og at de ugrunnet kunne trekke seg, har jeg etterstrebet overordnede prinsipper om å behandle informantene med respekt, at mine aktiviteter i forskning har gode konsekvenser, at jeg følger anerkjente normer og opptrer anstendig, åpent og ærlig (Malterud, 2017, s. 214).

Jeg har fulgt Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsprosjekter i REK (2010), og har støttet meg til veileder i fremgangsmåte og tematikk, samt fått veiledning underveis i mitt forskningsprosjekt.

Det kan likevel, underveis i en forskningsprosess, oppstå dilemmaer, ambivalenser og konflikter (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 102). I punkt 3.7.1.-3.7.3. har jeg redegjort for noen etiske problemstillinger jeg har tatt hensyn til og som hadde betydning underveis i masteroppgave-prosessen.

### **3.7.1. For-forståelse og for-kunnskap**

Min for-forståelse og for-kunnskap om CFS/ME forut for intervjuene vil jeg definere som liten. For å stille gode oppfølgingsspørsmål til mine deltakere er det viktig med kunnskap om intervjutema (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 84). Som nevnt tidligere, hadde jeg ikke hatt pasienter med CFS/ME til behandling som fysioterapeut før jeg startet med denne masteroppgaven, og jeg hadde derfor ingen klinisk erfaring med meg. Før det første intervjuet så jeg dokumentaren “Unrest” (Brea, 2017) og leste Helsedirektoratets Nasjonal veileder (2015), samt leste litteratur om CFS/ME som ble skissert i prosjektbeskrivelsen. I forkant av intervjuene reflekterte jeg rundt det Kvale & Brinkmann (2015, s. 268) skriver om å ikke trekke forhastede konklusjoner, lytte nøye og det å være åpen og nyansert om det som

formidles av deltakerne. Samtidig har jeg forsøkt å være bevisst på, og unngå og lese for mye om tema en skal forske i, for ikke å låse meg fast i tidligere funn (Fangen, 2010, s. 49).

Det var en utfordring å få nok informanter, og etter mitt første intervju ble jeg anbefalt å kontakte CFS/ME-foreningen med spørsmål om å annonsere min forespørsel om informanter gjennom dem. Jeg forstod etter hvert at det ikke finnes en, men flere ulike CFS/ME-foreninger, og at de har ulike sykdomsforståelser. Jeg fikk lagt ut skrivet «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt» hos to ulike CFS/ME-foreninger på Facebook, men den tredje foreningen ønsket ikke å ta inn min forespørsel, og de begrunnet det med frykt for ytterligere stigmatisering. Jeg valgte å ikke lese hva de ulike CFS/ME-foreningene mente og stod for, i frykt for at det skulle påvirke meg i mitt arbeid med masteroppgaven. Fangen skriver om selvransakelse, der en reflekterer over egne tanker og følelser, for at de ikke skal påvirke deg som forsker (Fangen, 2010, s. 49). Jeg har derfor forsøkt å ikke la det lille jeg leste om de ulike CFS/ME-foreningene påvirke mitt syn eller gi meg en fordømmende forforståelse. Medlemmene i de ulike CFS/ME-foreningene er også i sin livsverden med sine forståelser, meninger, opplevelser og erfaringer. Det er slik de ærlig og oppriktig opplever sin hverdag, og jeg har tilstrebet å forholde meg objektivt til dem.

### **3.7.2. Unngå stigmatisering**

Dette fører meg videre til en annen etisk problemstilling, som er stigmatisering. Grue (2016) skriver i artikkelen «Illness is work: Revisiting the concept of illness careers and recognizing the identity work of patients with ME/CFS», at ME/CFS er en sykdom som har lite forståelse, og kan også refereres til sykdommer som har overlappende uklare symptomer. Han hevder videre at den rollen de med en kronisk sykdom har, kan bli assosiert med stigmatisering og mistenksomhet. Med dette forstår jeg hvor viktig det var å møte deltakerne med respekt, en åpen holdning og være lyttende og fordomsfri til det mine deltakere fortalte.

### **3.7.3. Fremkalle dårlige minner**

Intervju-situasjonen kan gi stress-opplevelser og endre selvbildet for intervjupersonen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 97). Det ble derfor tenkt igjennom om spørsmålene mine kunne rippe opp i dårlige opplevelser og traumer. Dersom spørsmålene hadde blitt for krevende for deltakerne, ville det vært både moralsk og etisk riktig å stoppe intervjuet eller ta en pause. Det

er umulig å forutse slike reaksjoner, men viktig å ha tenkt igjennom hva en kan gjøre for ikke å såre eller krenke intervjupersonen. Ved ett av intervjuene tolket jeg at deltakeren begynte å bli sliten. Intervjuet hadde da pågått over en time, og jeg opplevde «ordleting» og at svarene jeg fikk var litt ufullstendige. Selv om deltakeren svarte benektende da jeg spurte om deltakeren var sliten, valgte jeg likevel å avslutte intervjuet like etter. Vi hadde da kommet igjennom alle tema. Selv om jeg i ettertid ser at jeg kan ha gått glipp av verdifullt materiale ved å avslutte intervjuet, var hensynet til deltakeren viktigere for meg.

## 4.0. RESULTAT

Analysen av mitt materiale førte frem til fire tema som blir presentert i denne resultatdelen. Disse funnene håper jeg vil, slik Malterud (2017, s. 89) skriver, åpne for forståelse og refleksjon.

Det første tema handler om *det å være syk og hvordan ungdommene opplevde sykdommen på kroppen*. Det andre tema tar for seg *ungdommenes møte med helsetjenesten*. Det tredje tema omhandler den *rollen mødrene har hatt for sine barn*. Det siste tema, *håp*, har ingen egen overskrift, men er skrevet inn i de tre første temaene.

For å få en helhetlig historie er temaene organisert i tre sykdomsfaser; det å være syk, prosessen med å bli frisk og til slutt livet i dag.

Hvert tema har underoverskrifter for å tydeliggjøre temaene, og det er benyttet sitater for å illustrere ulike dimensjoner av hovedfunnene (Malterud, 2017, s. 89).

### 4.1. Å være syk

#### 4.1.1. Ungdommenes opplevelser av den første tiden

##### 4.1.1.1. «Jeg lurte på hva som feilte meg»

For Anna startet sykdommen akutt med influensalignende symptomer der hun hadde nedsatt allmenntilstand og kastet opp. Anna ble bedre etter en ukes tid, men kjente at hun ikke var helt seg selv og hun var «slapp» konstant. Hun ble etter hvert sensitiv mot lyd og lys, og i denne perioden opplevde hun svimmelhet med gjentatte episoder der hun besvimte. Hun var hos fastlegen flere ganger der det ble tatt blodprøver som viste seg å være normale. På dette tidspunktet var det ingen som kunne gi Anna noen svar på hva som feilte henne, og hun begynte å bli redd. Hun utdypet det på denne måten:

Når symptomene ble verre, og enda mer symptomer så ble jeg veldig redd, og jeg skjønnte ikke hva som skjedde med meg, det var jo ingen som kunne gi meg noe svar på hva jeg feilte, heller.

Etter omtrent tre ukers tid antydte legen at det kunne være en slags utmattelsesykdom, og at det var nødvendig med flere blodprøver og undersøkelser før man kunne vite diagnosen med sikkerhet. Hun ble irritert over ikke å bli henvist for videre utredning for CFS/ME med en

gang, spesielt når legen hadde nevnt at det kunne dreie seg om en utmattelsesykdom. Hun utdypet dette:

Men så sa hun (Red: legen) at de kan ikke sende meg på sykehus hvor de kan finne det ut, før jeg har tatt stort sett ALLE blodprøvene som det gikk an å ta. Noe som ....

Altså jeg ble .... Det var veldig sånn ....vet ikke hvordan jeg skal forklare det ....det var veldig irriterende ....jeg følte liksom at jeg ikke fikk den hjelpa jeg trengte ....

Berits sykdom startet gradvis, og hun husker den kom snikende som mindre energi og gradvis mer og mer hodepine. Etter hvert kom flere symptomer som utmattelse, smerter i muskulatur og sensitiv mot lyd og lys. Sommeren før Berit skulle begynne i niende klasse ble symptomene verre, med sterkere hodepine-anfall. Under utredningen på sykehuset ble det påvist høye verdier av en infeksjon etter ett insektbitt hun hadde fått året før, og Berit fikk antibiotikakur. Denne infeksjonen kan, i noen få tilfeller, gi senvirkninger som senskader i nervesystemet og kan også påvirke kraft og koordinasjon av muskler. Berit fortalte at hun trodde legen også var enig i at det var infeksjonen som forårsaket hennes symptomer, men da nye prøver ikke viste positivt resultat av infeksjonen, fikk hun diagnosen CFS/ME.

Berit uttrykte sine tanker om diagnosen CFS/ME på denne måten:

jeg husker første gang jeg hørte om det så tenkte jeg det var fint, for det var fint å få en diagnose. For jeg var jo mye til lege, ikke sant.

Foreldrene var imidlertid uenig i diagnosen CFS/ME og mente at infeksjonen hun tidligere var behandlet for måtte utredes videre.

Berit husket at hun på dette tidspunktet ikke hadde kapasitet til å sette seg inn i hva CFS/ME handlet om fordi hun var så syk. Hun husket hun tenkte at om bare smertene, hovedsakelig hodepinen, gikk bort, gjorde det ingenting om hun lå i sengen. Samtidig hadde Berit et håp om å bli frisk i det hun sa:

.... for meg var det ikke noe alternativ å ikke bli frisk da, på en måte. I hvert fall ikke så syk som jeg var i niende. Jeg tror at det er ganske mange som lever med ME, og .... det finnes mange grader, og når jeg var på det sykeste, så går det på en måte ikke an å leve sånn. Og hvis man ikke da blir frisk, så er det ganske dystre fremtidsutsikter.

Cathrines sykdom startet akutt med plutselig kraftsvikt i armene. I likhet med Anna og Berit husket Cathrine lite av den første tiden som syk. Hun fortalte at dette halvåret er borte fra livet hennes, men det hun husker er at hun lå i sengen inne i mørket på rommet sitt med vondt i hodet og syntes synd på seg selv. Det var et år med mange sykehusavtaler og spørsmål.

... det var en barnelege som gav meg diagnosen etter at vi hadde vært inn og ut av alle slag legekontorer. Tok blodprøver og kjente på hjertet, MR, og absolutt alt. Ingenting fant de. De fant ingenting. Så, ja, det var egentlig det året med masse spørsmål på hva skjer egentlig nå ....

Da Cathrine fikk diagnosen CFS/ME visste hun lite om den og hva den innebar. Hun hadde hørt om en jente med samme diagnose som bare «forsvant», og Cathrine fortalte at tanken på denne jenta skremte henne litt.

I tiende klasse fikk David influensa og kysseysken samtidig. Han ble helt «brutt ned», kjente seg utmattet og kraftløs og han lurte på hva som var i veien med kroppen. David trodde selv at dette ikke kom til å bli en langvarig sykdom og at han ville bli frisk innen kort tid, noe legen hans også mente. Etter hvert som tiden gikk uten bedring, fikk David tanker om at det var sånn livet skulle bli fremover. Han husket det slik:

Vel, jeg lurte veldig på hva som egentlig feilte meg, og at jeg tenkte liksom at jeg snart var frisk, og det var det legene sa til meg og at, at jeg var snart frisk, men .... Det gikk, tiden det gikk og jeg ble liksom aldri helt frisk.

Og David fortsatte: «Til slutt så bare, så bare tenkte jeg at, at det var sånn livet mitt var nå, at jeg måtte leve med det sånn».

#### **4.1.1.2. «Sliten og tung i kroppen»**

I tillegg til at deltakerne slet med konsentrasjonsvansker, lysskyhet, lydømfintlighet, magesmerter, hodepine, kvalme og nedsatt immunforsvar, opplevde de endringer i kroppens muskler. De fortalte om kraftløshet, konstant sliten og tung muskulatur, og de fortalte om smerter som kom og gikk. Følelsen av å være tung og sliten i kroppen fikk betydning for hverdagen, både på skolen og i fritiden.

Anna merket at hun ikke tålte så mye trening som tidligere. Hun følte seg slapp hele tiden, og på trening var hun tung og sliten i kroppen etter bare ti minutter. Hun sa:

Og så var det også når jeg spilte fotball da ... så det gikk liksom ikke, på treningen var jeg med i ti minutter så kjente jeg bare at det her går ikke. For jeg var så tung og sliten i kroppen.

De kroppslige symptomene kom gradvis, og Anna hadde dager da hun ikke klarte å komme seg ut av sengen. Annas hverdag ble påvirket av dette, og hun ble fortvilet samtidig som hun ikke forstod hvorfor kroppen ikke fungerte som før. Kroppen følte annerledes og fremmed, noe hun eksemplifiserte på denne måten:

Ja, det føltes ut som jeg var i en annen sin kropp, jeg kjente meg liksom ikke igjen i hva som skjedde med meg, for det hadde aldri skjedd før.

Det første halve året som syk oppsummerte Cathrine på denne måten: «Jeg var rett og slett bare fysisk helt ikke tilgjengelig». Hun utdypet dette med å fortelle om et halvår som var borte fra livet hennes, der hun lå i sengen, og var kun oppe på badet for å gå på toalettet eller pusse tennene.

David, som hadde vært en aktiv gutt med trening minst tre ganger i uka i tillegg til turer på fjellet, kjente også endringene i kroppen. Endringene handlet både om slitenhet og smerter, noe han beskrev slik:

Det kjentes egentlig ut som at jeg ikke hadde muskler mer. Det var som de bare forvant helt plutselig. Og jeg .... Ja, hvis jeg var litt i aktivitet, så som for eksempel å løpe noen hundre meter, så fikk jeg utrolig mye i bena, og det var utrolig vondt.

Den første sommeren etter at David ble syk tok han det mye med ro. Han beskrev disse ukene som en tid der han fikk slappet mer av og «restituert seg». David var også på noen fjellturer, og fortalte at kroppen «kjentes mer og mer normalt ut», selv om han fortsatt var sliten.

Da skolen startet opp igjen, ble David verre. I tillegg til at han kjente seg fysisk sliten, opplevde han nedsatt konsentrasjon der han bare klarte å fokusere på en ting av gangen. Han eksemplifiserte det på denne måten:

.... Hjernen min funkete ikke helt optimalt heller, og .... Det var mye som ikke var på plass helt.

Samtidig var det ikke så lett for David å ta det med ro, slik han hadde gjort det i sommerferien. Han forklarte det slik:

Når vi gikk tur og sånt, bare sa jeg til meg selv at, at jeg greier dette, at jeg har greid det før så jeg må greie det igjen, og at jeg skal være litt tøffere. Så i første klasse på videregående så drev jeg og pushet meg selv uten at jeg helt greide det da.

#### **4.1.2. Møtet med helsetjenesten**

##### **4.1.2.1. «Jeg skulle ønske jeg fikk bedre informasjon»**

Ungdommene snakket mye om sine erfaringer med helsetjenesten, og den frustrasjon de følte etter hvert som tiden gikk og de ikke ble bedre. Frustrasjon handlet om lite informasjon, ulike utredninger, en diagnose uten konkret kurativ behandling og kommunikasjonsutfordringer.

Anna uttrykte irritasjon over utredningene som tok så lang tid og ventingen på blodprøvesvar. Når svarene kom, var prøvene normale i betydning av at de ikke kunne gi noen svar på hva som feilte henne, annet enn at hun fikk noen jerntabletter og «tilskudd». Hun utdypet ikke hva disse tilskuddene var. For å få fortgang i utredningsprosessen ringte moren til sykehuset. Anna sa: «Men mamma, hun ringte da til sykehuset, og sa at dere må ta henne inn nå, liksom. Jeg orket ikke vente mer». Dermed fikk Anna time på sykehuset raskere enn det som først var forespeilet. Utredningene var en følelsesmessig påkjenning, og Anna uttrykte det slik:

Jeg holdt veldig mye inne, sånn sett. Sånn akkurat det med redsel, og liksom sinne.

For at ....jeg tenkte det er jo ikke så mye de kan gjøre, egentlig, jeg hadde jo ikke fått inntrykk av at det var så mye mer de kunne gjort.

Anna ble blant annet utredet for kreft, og selv om legene sa at det sannsynligvis ikke var det, var utredningen en skremmende opplevelse for Anna, som var femten år på det tidspunktet. Hun savnet mer utdypende forklaringer på det som foregikk og hvorfor alle testene måtte tas. Da Anna til slutt fikk diagnosen, var hun mest irritert over at utredningen hadde tatt så lang tid



Berits foreldre var uenige med legene om diagnosen CFS/ME, og denne uenigheten gjorde Berit forvirret. Hun ville tro på legene, og samtidig trodde hun på foreldrene. Når det var uenighet om diagnosen CFS/ME ble foreldrene også kritiske til behandlingene som ble foreslått. Berit fortalte at hun i ettertid ser at situasjonen var vanskelig, både for foreldrene, legene og henne selv. Hun husket også spesielt sin frustrasjon over legenes svar på spørsmålet om hun ville bli frisk, og uttrykte det slik: «Jeg husker jeg syntes det var veldig frustrerende med de legene som var sånn «du blir nok sikkert kanskje frisk»».

Under utredningen, før David fikk diagnosen, hadde han hatt en time hos en psykolog på sykehuset. Denne psykologen hadde erklært David som «helt psykisk frisk», og som David uttrykte det: «at det ikke var noe galt med det». Da han etter hvert fikk diagnosen CFS/ME tenkte han at det bare var en diagnose på et ark og at det ikke hadde noe betydning for ham. Han forklarte det på denne måten:

Det hadde liksom ikke så mye betydning. Og så hadde jeg ikke så mye kjennskap til ME heller. Så .... Nei, jeg bare tenkte at uansett så kommer det til å være sånn som det var før når jeg var syk, at noe legene skriver ned på et ark ikke kommer til å endre noe. Jeg blir ikke friskere av det.

Til slutt tenkte han at det var sånn livet hans var nå, at han måtte leve med det. Han utdypet dette:

Det er jo ikke et sånt program, sånt ordentlig program der du blir frisk av en eller annen medisin eller et eller annet noe sånt når du har ME .....

David hadde på dette tidspunktet fått en forståelse om at CFS/ME var en sykdom med usikre fremtidsutsikter, uten en konkret kurativ behandling.

Det var leger på sykehusene deltakerne ble henvist til som diagnostiserte og formidlet diagnosen CFS/ME til barna. Tilværelsen ble likevel ikke lettere for dem. I denne perioden av sykdomsforløpet kjente de på frustrasjonen over uklare svar. Anna uttrykte dette tydeligst:

Jeg skulle bare ønske jeg fikk mere hjelp. Og bedre forklaringer. Og mer støtte, og det er kanskje det som egentlig er min feil, at jeg ikke har sagt ifra at jeg har vært redd eller sånt .... Men .... Jeg tenker at .... Det burde ha vært bedre generelt, sånn sett.

Sitatet til Anna omhandler hennes tilbakeblikk fra den første tiden som syk, der hun hadde ønsket at helsetjenesten hadde gitt henne mer informasjon, bedre forklaringer og mer støtte. Hun formidlet også tanker om at hun burde sagt ifra til helsepersonellet om det hun kjente på av redsel, samtidig som hun påpeker at utredningen burde vært håndtert på en bedre måte av helsetjenesten.

#### **4.1.2.2. «Jeg ble bare verre av behandlingen ...»**

I den første tiden etter å ha fått diagnosen CFS/ME opplevde ungdommene at oppfølgingen som ble tilbudt fra den offentlige helsetjenesten var litt tilfeldig og lite gjennomtenkt. Når den behandlingen som ble tilbudt ikke gav resultater, tok foreldrene kontakt med alternative behandlere i håp om at de kunne hjelpe.

Behandlingene de hadde fått, om det var fra den offentlige helsetjenesten, private helsetilbud eller alternative behandlinger, gjorde dem ikke bedre av sykdommen, og noe av tiltakene som ble igangsatt gjorde dem verre. De brukte ord som «mas», «ikke godt gjennomtenkt» og «passet ikke for meg» for å understreke sin opplevelse av den oppfølgingen de fikk.

Berit husker at foreldrene ønsket å prøve alt for at hun skulle bli bedre, og med et tilbakeblikk på denne tiden formidlet hun at dette også handlet om håp:

....men man trenger jo også noe håp på en måte, sant, og man trengte jo et eller annet  
.... Kanskje det er bedre å gjøre noe enn å ikke gjøre noen ting, for da blir man jo helt  
hjelpeløs, på en måte ....

Siden Berits foreldre mente det var infeksjonen etter insektbittet som var årsaken til at hun var så syk, reiste de derfor til utlandet for alternativ behandling mot infeksjonen. Behandlingen var omfattende med mange forskjellige medisiner som skulle tas i form av langvarige kurer på over tre måneder. I ettertid mente Berit at behandlingen sannsynligvis har hjulpet i forhold til infeksjonen, men hun fortalte at hun var svært dårlig i denne perioden og det var vanskelig for henne å huske når hun begynte å bli litt bedre. Hun kan ikke si sikkert om den behandlingen hadde effekt mot CFS/ME.

Som behandling for CFS/ME fikk Berit også tilbud fra helsetjenesten i hjemkommunen om massasje og enkle øvelser av fysioterapeuter som kom hjem til henne. Berit opplevde imidlertid å bli verre av denne behandlingen. Det å få besøk hjem av fysioterapeuter kunne,

slik hun uttrykte det, sette henne helt ut, og hun opplevde det som ukomfortabelt at de kom inn på henne på den måten. Det ble for krevende og det forverret helsetilstanden hennes. Hun forklarte det slik:

.... enten så visste ikke de helt hvordan de skulle hjelpe meg, eller så var jeg litt for syk til å ta imot hjelpen .... ble jeg egentlig bare dårligere av det .... .

Berit utdypet ikke dette videre, men hun fortalte at disse besøkene stresset henne. De ble derfor avsluttet.

Hun fikk også tilbud om behandling av fastlegene i form av en spesiell diett. Hun fortalte at denne dietten var det skrevet bøker om, men hun kjente ikke til om dietten hadde helseeffekt for CFS/ME. Hun sa:

....vi prøvde jo som sagt alt, så det var jo liksom litt sånn desperat forsøk, men jeg tror nok det også var en av de tingene som egentlig bare gjorde vondt verre.

Berit var i utgangspunktet kvalm og uvel, og når dietten bestod av mat hun i utgangspunktet ikke likte, forverret dette hennes livskvalitet ytterligere. Hun forsøkte dietten en stund, men det ble etter hvert bestemt at hun skulle spise vanlig mat igjen. Det kom ikke frem om hvem som bestemte dette.

Berit deltok også i en ME-gruppe i regi av det lokale sykehuset. Berit husker at hun vegret seg for å delta i denne gruppen. Hun forklarte at det ble for mye informasjon i forelesningsdelen. Hun kjente på at gruppa var for stor og at avspenningsøvelsene ikke var tilpasset hver enkelt deltaker. Fysioterapeutene, som ledet gruppa, satt på stoler og så på dem, og dette opplevde Berit som ubehagelig. Fysioterapeutene hadde dempet lyset i rommet, og Berit opplevde en mørk og dyster atmosfære i rommet. Hun fullførte likevel denne gruppebehandlingen i håp om å bli bedre.

Også Cathrine hadde forsøkt ulike behandlinger i håp om å finne noe som kunne bidra til bedring. Hun prøvde akupunktur, naprapat og samtaler hos psykolog uten at dette hjalp i forhold til CFS/ME-diagnosen. Samtalene med psykologen i form av kognitiv terapi hjalp i forhold til bearbeidingen av tanker, men hun var fortsatt sliten. Helsesykepleieren på skolen bidro til samtaler, men hun var ikke der hver uke, og Cathrine var fortsatt like dårlig. I denne sykdomsfasen sa hun at bortsett fra psykologen var det «egentlig veldig dårlig tilbud fra det offentlige».

Etter å ha fått diagnosen CFS/ME fikk David tilbud om behandling av en personlig trener, som også var lege. Fordi David var sensitiv for lyd og lys var denne behandlingen slitsom. Han beskrev det slik:

Så jeg syntes det var mye mer slitsomt å komme til han fordi han drev å maste om at jeg måtte trene og sånt, og det var egentlig bare mas. Og da kjente jeg at jeg ble litt dårligere å gå der.

David husket at «hjelpen var så slitsom og .... den var ikke godt gjennomtenkt heller for ME-pasienter». Han fortsatte i stedet med samtaler og undersøkelser hos fastlegen som var roligere å snakke med, men han ble ikke bedre. Etter hvert oppsøkte de en osteopat og en privatpraktiserende fysioterapeut som var naprapat, og disse behandlingene bestod av massasje og pusteøvelser. David husker at han ble litt bedre i forhold til pusten, men at han var fortsatt sliten. Utover høsten og vinteren ble han imidlertid dårligere igjen ved at han ble mer ømfintlig for lyd og hadde behov for mer hjelp av moren, blant annet i forhold til matlaging.

#### **4.1.3. Mødrenes tilstedeværelse: «Mamma hjalp meg med alt»**

Det var ikke bare David som trakk frem morens tilstedeværelse. I analysen kom mødrenes betydning frem som tema, og særlig i form av de ulike rollene mødrene hadde for barna sine da de var syke og begynte å bli bedre. Det som særlig ble trukket frem var omsorg, pleie og stell. Mødrene kontaktet legene og holdt oversikt over avtaler med helsetjenesten. De fulgte opp på skolen der det ble ordnet med tilrettelagt undervisning. De skjermet også barna for besøk når de så at det var nødvendig, og de passet på at barna fikk mat og medisiner i tillegg til dusjing og mer personlig stell. Når ungdommene fortalte om mødrene, fås et inntrykk av at de var tilgjengelige hele døgnet. Ungdommene fremstilte denne tilstedeværelsen som helt nødvendig fordi de i perioder var så svak og trengte både tilsyn, pleie, stell og omsorg.

Berit var i perioder så dårlig at hun ble flyttet til et soverom nærmere foreldrenes fordi det var nødvendig med tilsyn og hjelp ofte. Enkelte dager klarte hun ikke å stå opp av sengen og det var tungt å gå på badet alene. Hun klarte ikke å lage mat selv, og hun trengte at noen passet på henne. Hun sa:

.... Jeg husker noen ganger at mamma hjalp meg å vaske håret mitt liksom, så det var  
.... Det er litt rart å tenke på hvor .... På en måte hjelpeløs man var da.

Cathrine fortalte om en mor som fulgte henne til legen og var hennes stemme, og hun understreket at moren har vært til enorm hjelp i sykdomsperioden. Fordi Cathrines sykdomsbilde har vært varierende, har Cathrine på gode dager selv kunne formidlet til legen hvordan hun har hatt det. I den formidlingen la hun vekt på det positive og fortalte legen at hun klarte masse på skolen og hadde det supert. På dårlige dager kunne det hende at hun ikke hadde klart å snakke med legen i det hele tatt, der hun bare satt på legekontoret og ikke fikk til å si noe. Da var morens stemme viktig. Hun fortalte legen om et svingende sykdomsbilde der Cathrine fortsatt hadde dårlige dager og trengte mye hjelp. I ettertid ser Cathrine at det var nødvendig med morens støtte hos legen fordi moren kunne formidle det varierende sykdomsbilde til datteren, og med sin helsebakgrunn forstod moren verdiene på de ulike prøvene som ble tatt.

En alternativ behandling som David etter hvert fikk, som var den behandlingen som David fortalte gjorde ham frisk, bestod i kurer som skulle tas. Det var moren som doserte disse medisinene. David kalte det selv for «hestekur», og fortalte at han ble svært dårlig av kurene. Da var morens omsorg spesielt viktig for ham. Han utdypet dette: «mamma som var hjemme og hjalp meg med å gjøre ting og lagde mat og, .... ja, bare var der, var der for meg da».

Og han fortalte videre:

Så det er egentlig gjennom alt dette her, er det hun som har vært oppe og hjulpet meg og gitt meg håp hele veien om at jeg kommer til å bli frisk.

Det å være syk i flere år, var vanskelig for ungdommene. De klarte ikke å gå full tid på skolen og siden de i perioder var sengeliggende, ble kontakten med vennene mindre. De ble på en måte isolert og var mye alene. Berit husket blant annet at moren måtte snakke med vennene og si at de ikke kunne komme på besøk så ofte fordi Cathrine var for syk. Hverdagene var slitsomme og utmattende, og det hendte de var redde og hadde vonde tanker. Anna forklarte det slik:

Det har sikkert vært hundre ganger i løpet av tiden at jeg har hatt lyst å gi opp, og ikke gidde mer.

Og selv om Anna også trekker frem støtten fra familie og venner, sa hun: « .... Jeg snakket vel egentlig for det meste med mamma om alt. .... Det er egentlig for det meste henne jeg snakker med».

Cathrine formidlet noe av det samme i det hun fortalte om en forståelsesfull mor som aldri presset henne, og la til at på et tidspunkt var hun avhengig av støtten fra familien. Selv nå, etter at hun har flyttet på hybel, snakker hun med moren nesten daglig.

## **4.2. Erfaring med å bli frisk**

### **4.2.1. «Man skal liksom ikke stresse, og så blir man dårligere av det»**

Etter hvert i sykdomsperioden ble ungdommene mer og mer klar over at stress påvirket hele kroppen. Dette var noe Anna, Berit og Cathrine snakket mye om. De hadde selv erfart at stress påvirke sykdomsbildet negativt, og hadde fått hjelp med stresshåndtering i prosessen med å bli frisk, enten det var gjennom psykolog og kognitiv terapi (Anna og Cathrine) eller av fysioterapeut (Berit).

Ungdommene definerte ikke hva de la i begrepet «stress», men i samtalen ble stress nevnt når de snakket om selve reisen til og fra sykehus, behandlinger som de erfarte var ukomfortable eller slitsomme for dem, for mye krav fra skolen, den situasjonen de var i som syke, og det å bli stresset av at de ikke skulle stresse.

For Anna var stress noe hun kjente på tidlig i sykdomsperioden. Hun sa: «Jeg blir kjempedårlig av stress», og utdypet det med at stress gjorde henne sliten og kunne gi angst. Hun hadde derfor gått til psykolog, og skulle få timer hos psykolog igjen av den grunn. Hun forsøkte å energi-økonomisere hverdagen med blant annet reduserte skoletimer og hadde fritak i noen fag.

Stress var noe Berit også hadde jobbet mye med da hun var syk og i ettertid. Hun var usikker på om stress hadde noe med CFS/ME å gjøre, men merket at hun ble, og fortsatt kunne bli, dårligere av stress. Hun uttrykte dette slik:

....jeg tror at når man er så syk, så er det veldig små ting som gjør at du blir stresset, og så skal man liksom egentlig ikke stresse, og så blir man dårligere da .....

Fysioterapeuten som hjalp Berit til å bli frisk, fokuserte mye på stressfaktorer i sin behandling av Berit, en behandling som gikk over 2 år. Noe av det fysioterapeuten snakket mye om var

faktorer som var vanskelig å gjøre noe med og som hindret bedring. Berit fortalte at hun var en person som lett kunne bli stresset, og det kunne tidligere «vippe» henne helt av «pinnen». Fysioterapeuten som hjalp Berit til å bli frisk jobbet mye med det Berit kalte for «trappetrinn», der hun ble utfordret til gradvis å gjøre litt mer enn det hun hadde klar tidligere, for på den måten å komme på et høyere nivå. Det var viktig å tørre og ta et steg videre, samtidig som hun ikke måtte overdrive aktiviteten. Å finne den riktige balansen var en av tingene Berit kunne bli stresset av. Gradvis ble hun mer bevisst på hvor mye kroppen kunne klare og hva kroppen ikke greide, og hun opplevde mestring i det å komme videre i denne treningen.

Berit ble også flink til å lage det hun kalte en «ukeplan» for å få struktur på dagene. Ved hjelp av denne planen kunne hun følge med om hun hadde fremgang. I ukeplanen fikk hun også skrevet ned inntrykk, og slik hun uttrykte det, «nye ting som på en måte surret rundt opp i hodet». Planen var likevel viktigst når det gjelder å få «struktur» på hvordan hun la opp ukene. Med disse metodene for å håndtere stress, samtidig som hun sakte økte aktivitetsnivået, opparbeidet Berit seg større toleranse for stress. Hun presiserte at fremgangen kom gradvis.

Berit fortalte også om den positive betydningen det var for henne å få utløp for sine bekymringer, og på den måten opplevde at stressnivået ble mindre. Hennes måte å få utløp for dette på var enten å snakke med moren, som alltid var der for henne, eller å skrive dagbok. Hun sa:

....det blir kanskje mindre farlig, eller en på en måte får .... utløp for noe som på en måte ligger der og murrer, ikke sant, og det blir mindre når en først har sagt det, eller det får mindre betydning da. Og det gjelder jo også spesielt stress.

David opplevde mest stress i tiden da han var syk. Han husker spesielt den første reisen til behandlingen han fikk i en annen by som stressende. Han måtte reise med fly og opplevde at det var mye «mas rundt omkring», i tillegg til at han var lyssky. Hele situasjon ble stressende.

I tillegg til at David var sliten og trett merket han, som nevnt tidligere, at konsentrasjonen var nedsatt, og at hjernen ikke fungerte optimalt. Han forklarte dette slik:

Vel, jeg greide liksom ikke tenke så langt lenger. Det var .... Det var mer korte tanker.

Og jeg glemte mye når jeg ble skikkelig sliten, så glemte jeg veldig mye. Så jeg kunne bare fokusere på en ting av gangen.

Opplevelsen av nedsatt konsentrasjon ble etter hvert en stressfaktor for ham, og konsekvensen var at han unngikk steder der det var mye folk, og mye lyd og støy. Han hadde fått tilpasset skolehverdag med reduserte timer og når han kom hjem, la han seg på sofaen eller sengen for å slappe av. Han «tvang» seg til å gjøre lekser, men orket ikke å være med venner lenger. Som en følge av dette fikk han et mindre sosialt liv. Kroppen slappet heller ikke helt av, og søvnkvaliteten ble påvirket negativt av det.

#### **4.2.2. «Den første som sa du vil bli frisk»**

Moren til Anna fikk etter hvert høre om en behandling som hadde hjulpet flere med CFS/ME på en privat klinikk i en annen by, og Anna fikk time der. Hun husker møte på klinikken slik:

Det var veldig annerledes enn det jeg var vant med her. Det virket som de brydde seg mer, og de var veldig opptatt av at jeg skulle bli frisk. Og var ALLTID interessert i å høre liksom.

Den private klinikken vektla alternativ behandling, men Anna husker ikke konkret hva behandlingen gikk ut på bortsett fra at det dreide seg om tre ulike behandlingsmetoder i tillegg til et kostholdsprogram. Anna opplevde at hun fikk god informasjon fra helsepersonellet på denne klinikken. Hun fortalte at dersom hun hadde spørsmål eller noe hadde skjedd, kunne hun alltid ringe dem. Når Anna var til behandling alene, uten foreldrene, opplevde hun en enda større omsorg og forståelse fra helsepersonellet, og hun sa: «... det var godt, liksom .... å føle at noen brydde seg».

Anna forklarte at det var ikke slik at de legene hun hadde hatt tidligere ikke brydde seg, men det var «litt mer» på den private klinikken, og hun opplevde en større forståelse.

Før Anna ble syk, hadde hun gått til behandling av en idrettsskade hos en lokal fysioterapeut. Hun husket at fysioterapeuten var tydelig på at han ikke kunne bidra i forhold til CFS/ME da Anna søkte hjelp hos han. Han tilbød seg imidlertid å utarbeide et treningsprogram til henne når hun hadde blitt bedre. Fysioterapeuten hadde også anbefalt en psykolog, og Anna hadde



fått timer hos denne psykologen for samtaler om fortvilelsen og sinnet hun hadde strevd med i sykdomsperioden og i forhold til det å håndtere stress. Anna sa det var godt å snakke med noen hun ikke kjente, bare for å få fortalt hvordan hun hadde det.

Fra at Anna hadde kjent på en kropp som hun opplevde som tung og slapp, kjente hun nå seg gradvis lettere, og beskrev det som at symptomene ble mindre. Det gjorde at hun følte seg friskere, og eksemplifiserte det med at selv om hun fortsatt var sliten, klarte hun nå å ha på lyset på soverommet, og bare det var en positiv endring.

Vendepunktet for Berit kom da moren fikk høre om en fysioterapeut med kompetanse på CFS/ME. Det var denne behandlingen Berit husker som «har hjulpet best». Det første møtet gav mye håp for Berit, og hun beskrev møtet på denne måten:

Jeg husker hun var liksom den første som sa at jeg vet jeg kan hjelpe deg å bli frisk, og jeg tror det hjelper også bare det.

Og hun fortalte videre: «Og så var hun veldig sønn .... Positiv, på en måte. Altså veldig sønn fremtidsrettet mot at vi kunne bli bedre».

Berit opplevde å bli tett fulgt opp av denne fysioterapeuten, både med individuelle konsultasjoner, gruppetrening med øvelser tilpasset hver enkelt i gruppa og avspenningsøvelser. Hun ble motivert av fysioterapeuten til forsiktig å øke aktivitetsnivået, og fortsatte selv med egenøvelser ute. Bedringen merket Berit ved blant annet fremgang i løping. I starten var det nok å løpe ett minutt og gå resten, og gradvis klarte hun å løpe femten minutter sammenhengende. Det var viktig for Berit å få formidlet at fremgangen tok tid. Om tidsperspektivet generelt sa Berit at det å være syk i fire år var lang tid, men når man først begynte å bli frisk, opplevde hun at tiden ikke var så viktig, fordi det gikk fremover. Hun sa «Det er litt av det håpet igjen da, som var viktig for meg da, tror jeg».

Selv om Berit kjente på en gradvis bedring av helsen generelt da hun gikk til behandling hos denne fysioterapeuten, husket hun hvordan hun kjente på en sosial angst etter at hun ble syk. Hun følte det lyste CFS/ME av henne, og følte det var utfordrende å gå ut etter å ha vært syk i så lang tid. Hun begynte å gå turer, men valgte turområder der det var færre mennesker i starten. Turene gjorde henne godt, og hun kjente at hun ble mer og mer glad i å være ute. Ved god hjelp fra fysioterapeuten som også hadde fokus på stresshåndtering og det å tørre å utfordre seg mer og mer, ble det lettere for henne. Når hun fysisk klarte mer, fikk hun en bedre hverdag der hun mestret mer, og angsten ble mindre. Hun fortalte at det ikke var noe

prestasjonspress med denne «treningen», og turene var terapi både i forhold til stresshåndtering og aktivitet.

I likhet med de andre deltakerne jeg snakket med hadde også Cathrine prøvd mange ulike behandlingstilnærminger (inkludert naprapat og akupunktør). Behandlingen hos en kognitiv terapeut hadde pågått i noen år, men var nå avsluttet. Terapeuten hadde hjulpet henne med å forstå hvilke «prosesser som foregikk i hodet» og det å lære og akseptere ting som man ikke kunne forandre. Da Cathrine begynte på Medisinsk Yoga skjedde det et vendepunkt, en markant bedring. Hun sa:

Og jeg vet ikke om det var Medisinsk Yoga som gjorde det for meg, men jeg, det var noe med det der at her er alt lov.

Medisinsk Yoga var en «no brainer» for henne, som hun uttrykte det. Cathrine forklarte det med at det var en behandling som ikke krevde så mye tankevirksomhet. Hun fortalte at øvelsene var enkle å utføre og hun opplevde mestring. Mestring for Cathrine var også at hun satte egne mål og var stolt av seg selv når hun oppnådde målene. Et mål for Cathrine kunne være å gå ut med søpla en dag hun var «helt nede», og når hun hadde gjort det, opplevde hun dette målet som en stor seier. Cathrine utdypet ikke noen mål i Medisinsk Yoga, men var tydelig på de gode følelsene hun kjente på i disse timene, spesielt det å endelig strekke til og mestre noe. Hun forklarte det på denne måten:

Det var liksom latterlig lett å gjøre, og det TRENGTE jeg, jeg TRENGTE å klare noe, og ikke bare klare det, men Å FÅ DET TIL, å være BEST, liksom. Så mestringsfølelsen er sinn-sykt viktig.

For Cathrine var det viktig å sette realistiske, oppnåelige mål, for å unngå at hun skulle bli skuffet over å ikke oppnå et mål som var satt for høyt. Samtidig gav Medisinsk Yoga henne overskudd, krefter og motivasjon til å starte med studier igjen, noe hun etter hvert gjorde. På videregående skole hadde hun tilrettelagt undervisning, men i intervjuet kom det ikke frem om dette også gjaldt nåværende bachelor studie. Hun fortalte imidlertid at hun i dette semesteret ikke hadde hatt fravær knyttet til CFS/ME.

Både Berits øvelser hos fysioterapeuten og Cathrines øvelser på yogaen ble erfart som behandlingstilnærminger uten noe press. De opplevde en trygghet i rommet i forbindelse med

disse timene. Øvelsene var lagt opp slik at de som deltakere kunne styre det selv, og de opplevde mestring sammenlignet med tidligere behandlinger.

Etter flere søk på internett fant moren til David forskning fra USA på behandling mot tarmbakterier og kvikksølvforgiftning som hadde hjulpet flere med CFS/ME. Hun fant et lignende tilbud i Norge på en privat legeklinikk og kontaktet klinikken slik at David fikk time der. Håpet var at den behandlingen skulle gjøre David frisk. Om det første møtet på denne klinikken sa David:

Jeg ble møtt helt annerledes der da. At de sa det at jeg kommer til å bli frisk, det vil ta tid, men jeg kommer til å bli frisk.

David opplevde at når disse legene formidlet med tydelige ord at han ville bli frisk, bidro det til at han begynte å håpe på å bli som før igjen. Før behandlingen ved klinikken greide David knapt å gå noen hundre meter og hadde en hverdag der han for det meste lå og hvilte. Etter en uke med behandling, en «hestekur» mot bakterier i tillegg til vitaminer, begynte han å stå på ski igjen. Etter tre uker gikk han syv mil på ski, og han begynte å føle seg normal. Han var fortsatt sliten, men forskjellen fra tre uker tidligere var stor. David opplevde en veldig lettelse da han kjente på bedringen, og forstod at han kom til å bli frisk, og uttrykte det slik:

Jeg greide egentlig ikke å begripe det først, at jeg kom til å bli frisk, fordi at jeg hadde egentlig godtatt at jeg var syk. Så ... Det at jeg kunne bli frisk igjen det, da ble jeg veldig glad da.

Samtidig som David fikk behandling på klinikken, gikk han til naprapaten med fysioterapibakgrunn. Behandlingen bestod i massasje som, slik David uttrykte det, hjalp musklene å bli «aktive» igjen. Han opplevde at denne behandlingen også hjalp, og sa det slik:

Etter hver behandling så føler jeg meg mye bedre, det han gjør fungerer faktisk.

David opplevde å bli forstått av naprapaten med fysioterapibakgrunn, noe han eksemplifiserte med at naprapaten forstod når de kunne snakke mye sammen og når det var nødvendig å være stille. Dette var en viktig tilnærming for David når han var sliten og ikke klarte å være så meddelsom.

Nå i ettertid er David tydelig på at det var en kombinasjon av behandlingen hos naprapaten med fysioterapibakgrunn og legene som tilbød behandlingen mot bakterier i tarmen og kvikksølvforgiftningen som bidro til at han ble frisk. Han oppsummerte det slik:

Jeg tenker det er en kombinasjon av å gå til naprapaten da eller den fysioterapeuten og gått på dette programmet (red: klinikken) samtidig har gitt et stort bedringspotensial.

At det er de to faktorene som egentlig har gjort meg frisk.

### **4.3. Livet i dag**

#### **4.3.1. Kroppslige endringer: «Jeg kjenner jeg lever»**

Fra å ha vært svak i kroppen i mange år, uttrykte ungdommene håp og glede over at kroppen begynte å fungere igjen. Symptomene som de tidligere hadde hatt ble svakere og når de blusset opp var de av kortere varighet enn tidligere.

Anna sa: «Jeg følte meg på en måte ikke DØ lenger. Jeg kjente liksom .... Det var litt lettere i kroppen». Og hun fortsatte: «Så når jeg først begynte å bli bedre var jeg veldig sånn, jeg følte at jeg faktisk kunne få livet mitt tilbake nå».

Anna kunne fortsatt merke at hun fikk, hvis hun var veldig aktiv en periode, smerter i musklene. Som idrettsjente hadde hun kjent på forskjellige smerter, og kjente tydelig forskjell på hva som var relatert til CFS/ME og hva som var vanlig slitenhet. Det hun strevde mest med nå var konsentrasjon, og derfor hadde hun fortsatt tilpasset skolehverdag. Tilpasset skolehverdag innebar at hun ikke trengte å være på skolen en hel dag og hadde muligheten til å dra hjem når hun kjente seg sliten. Hun hadde også færre fag.

Berit hadde vært mer eller mindre sengeliggende og svak i flere år. Bare det å gå på toalettet var slitsomt. Da hun begynte å bli frisk trente hun seg gradvis opp til å løpe sammenhengende i femten minutter. Hun kjente at kroppen begynte «å spille på lag med henne igjen», som Berit uttrykte det. Hun husket mestringsfølelsen som veldig motiverende for å fortsette treningsprogrammet, selv om hun syntes fremgangen gikk sakte.

Fremgangen for Cathrine hadde gått med «musesteg», for å bruke hennes egne ord. I sykdomsperioden hadde hun kjent på alt hun ikke fikk til. Nå så hun på energien som en «sparekonto» som hun gradvis fylte opp. På den måten maktet hun å gjøre noe som var mer

slitsomt senere, og var en strategi for å bygge seg opp igjen fra den «bunnen» hun hadde vært i. Hun forklarte det slik:

Så derfor må jeg liksom hele tiden tenke på hvordan jeg kan spare mest mulig energi.

Kan jeg ta heisen i stedet for trappene, altså jeg er fortsatt der.

Da David hadde gått på behandlingen mot tarmbakterier et par-tre ukers tid, kjente han at han begynte å bli bedre, og fortalte: «da følte jeg at jeg var i livet igjen da, at jeg kunne gjøre ting», og han sa videre: «det var helt utrolig den følelsen å kunne greie å gjøre aktive ting», og «jeg begynte å føle meg mer normal igjen». Han hadde fått «overskuddsenergi» til å trene igjen. Når David nå trente merket han ikke stivheten i muskulaturen slik som før, eller «syre» som han uttrykte det, men vanlig «gangspærre» som ble borte igjen i løpet av et par dager. Dette opplevde David som en god og frigjørende følelse.

David hadde også fått en forklaring på hvorfor han hadde fått CFS/ME av legene på den private klinikken som gav behandling mot tarmbakterier og kvikksølvforgiftning. Legene på klinikken hadde tatt en gen-prøve av David, og ifølge David, viste den at hans RNA var blitt endret på grunn av miljøgifter. Endringen hadde resultert i at musklene ble svakere. Gjennom behandlingen han hadde fått av legene på klinikken, hadde RNAet endret seg tilbake, og musklene var i ferd med å bli helt som før han ble syk.

#### **4.3.2. Personlige endringer: «Jeg har lært å sette grenser og jeg har blitt mer voksen»**

Det var ikke bare en kroppslig bedringsendring deltakerne vektla som viktig i deres bedringsprosess. De forklarte også at sykdomserfaringen og prosessen med å bli frisk igjen hadde bidratt til at de utviklet en dypere innsikt og forståelse på det personlige plan.

Eksempelvis fortalte Berit at sykdommen hadde endret henne som person. Hun kjente seg mer voksen og moden enn vennene, og var blitt flinkere til å snakke om følelser sammenlignet med tidligere. Berit hadde også reflektert over at «man trenger ikke være SÅ opptatt av at det skal være en plan alltid da», og eksemplifiserte det med at på videregående skole hadde hun målrettet jobbet for å få gode karakterer og opplevde mer press i forhold til skolearbeidet med alle fristene for innleveringer som måtte gjøres. Nå, derimot, hadde hun mer fri, og styrte

hverdagen med studie og fritid selv, samtidig som hun jobbet med å finne den riktige balansen i forhold til dette.

For Cathrine var det nå viktig å lære og si nei. Hun gav et eksempel fra skolen, der hun opplevde en forventning om at man måtte delta på dugnader, og hvor vanskelig det var å si nei når hun visste at dersom hun deltok på dugnaden ville hun ligge syk i tre måneder. Men hun hadde lært å si «nei takk», og gjort seg erfaringer med at hun ble friskere hvis hun valgte aktiviteter som var lystbetont. Cathrine hadde også fått en større sykdomsforståelse og lyttet mer til kroppen sin i det å kjenne etter hva hun orket. Med disse grepene klarte hun å være mere aktiv og deltagende i hverdagen.

I dag har Cathrine fått fremtidshåp. Fra å ha vært redd for å «nave» som Cathrine uttrykte det, i betydning av å gå på trygd gjennom NAV, gledet hun seg nå over en fremtid der hun kan bidra i samfunnet ved å få en jobb etter studiene. Hun kjente på en glede av å kunne bli til noe, få et yrke. Hun uttrykte også glede over at hun nå kunne bidra i samfunnet og ikke ville bli en byrde.

En lang sykdomsperiode bidro til at David hadde reflektert rundt det å være syk. Han uttrykte det på denne måten:

.... jeg tar mer hensyn til folk da. Og at de er syk .... enn det jeg gjorde før. Og i ....  
Så har jeg et annet, et helt annet synspunkt på, på det å være syk da, eller et redusert funksjonsnivå.

Han hadde også fått en annen forståelse for sykdom, og ordla det som « redusert funksjonsnivå ». Dette begrepet hadde han fått fra legene på privat klinikk, der han fikk behandling mot tarmbakteriene. Han sa disse legene brukte ikke begrepene «syk» og «frisk», men « redusert funksjonsnivå » eller « normalt funksjonsnivå ».

#### **4.3.3. Helsetjenesten: «Det finnes behandling som hjelper»**

Når Anna fortalte om livssituasjonen sin i dag, hadde hun et sterkt ønske om å formidle at det fantes behandling som kunne hjelpe mot CFS/ME. Hun var ferdig med alle behandlingene, men følte seg ikke 100 % frisk på intervju tidspunktet. Hun jobbet med å tilpasse hverdagen på en slik måte at hun ikke skulle bli for sliten. Anna hadde hatt god erfaring med å gå til psykolog tidligere, og fortalte at hun skulle fortsette hos en ny psykolog. Hun sa det var godt

for henne å kunne snakke med noen som hun ikke kjente, bare for å få fortalt hvordan hun hadde det. Moren hadde også fått fastlegen til å søke Anna til et rehabiliteringsopphold for barn og unge med CFS/ME. Anna hadde fått innvilget et slikt opphold, og nå så hun frem til å møte andre ungdommer med samme diagnose og samtidig få lære mer om CFS/ME.

Til sammenligning anså Berit seg nå som helt frisk. Hun fortalte at oppfølgingen hos fysioterapeuten gradvis hadde «dabbet av» fordi behovet ble mindre og mindre. Nå hadde hun ingen oppfølging av helsepersonell. Berit trakk videre frem avslutningssamtalen hun hadde med fysioterapeuten der de ble enige om å avslutte behandlingen fordi hun klarte seg på egenhånd. Hun syntes imidlertid det var en trygghet å vite at hun kunne ta kontakt med denne fysioterapeuten dersom det skulle være behov senere.

Heller ikke Cathrine hadde oppfølging fra helsepersonellet som tilbød medisinsk yoga per i dag, men hun gikk til en hypnotisør, en akupunktør og til samtaler hos en lærer med psykologiutdanning. Fordi studiene tok mye tid, ble det vanskelig for henne å ta seg fri for å delta videre på Medisinsk Yoga. Betydningen Medisinsk Yoga hadde hatt for Cathrine, uttrykte hun på denne måten: «Og jeg vil jo si at det var noe av det som må en måte virkelig gjorde at jeg kunne starte livet mitt igjen».

David fortalte at det var over ett år siden han begynte med behandlingene på den private legeklinikken, og han var nå ferdig med «kurene». Han hadde fortsatt en kostholdsplan som han fulgte nøye. David forklarte at han ikke var 100 % frisk, men som han sa: «jeg er nesten der». Han forklarte dette med at de siste tjue til tjuet fem prosentene som gjenstår før han er helt frisk tar lengre tid, men at han kjenner på fremgangen blant annet ved at han klarer å trene mye mer i uken nå enn tidligere. Han fikk fortsatt oppfølging av naprapaten med fysioterapi-bakgrunn som nå hjalp til med hvordan han skulle gjennomføre opptreningsfasen og i tillegg gav massasjebehandling.

#### **4.3.4. Mødrenes tilstedeværelse: «Hun gav meg håp»**

Når deltakerne fortalte om livet i dag, ble ikke mødrenes betydning vektlagt slik som da de var syke. Barna forklarte at de nå tilstrebet å mestre livet og hverdagen selv, men at mødrene var viktige i perioder, og for noen var daglig kontakt med mor fremdeles viktig.

Anna bodde fortsatt hjemme, og moren var fortsatt den hun støttet seg mest til.

Berit uttrykte en takknemlighet for at moren alltid var der for henne som blant annet samtalepartner. I disse samtalene bidro moren til å ufarliggjøre Berits tankevern som lå og «murret». Selv om moren var den hun har trukket mest frem, formidlet hun at begge foreldrene hadde vært gode støttespillere i alle årene hun var syk.

Cathrine hadde fortsatt nesten daglig kontakt med moren på telefon, og moren bidro der det var nødvendig. Et eksempel på dette var en nylig studieoppgave som stresset henne, der moren stilte de riktige spørsmålene som gjorde at Cathrine fant styrken til å gjennomføre oppgaven.

David uttrykte også betydningen moren hadde hatt for ham i bedringsprosessen med å si:

Så det er egentlig gjennom alt dette her, er det hun som har vært oppe og hjulpet meg og gitt meg håp hele veien om at jeg kommer til å bli frisk.

Han fremhevet all hjelpen moren hadde gitt ham da han var syk og i bedringsprosessen, og han nevnte spesielt den tilretteleggingen hun bidro med for at han kunne få den behandlingen som hadde hjulpet. Moren hadde vært der som en støtte, og det hadde gitt ham et håp om at han ville bli frisk.



## 5.0. DISKUSJON

For å besvare min problemstilling «Hva forteller ungdom om det å være syke og bli bedre av CFS/ME? Og hvilken betydning tillegges helsepersonell (inkludert fysioterapeuter) i deres bedringsfortelling?», vil jeg i denne delen drøfte resultatene fra analysen opp mot teori som ble presentert i teorikapittelet og til nyere forskning.

Diskusjonsdelen er strukturert i tre hoveddeler; Å være syk, erfaring med å bli frisk og livet i dag. Temaene som kom frem i analysen diskuteres i hver av de tre hoveddelene.

### 5.1. Å være syk

#### 5.1.1. Ungdommenes møte med helsetjenesten – kime til mistillit?

Ungdommene beskrev den første tiden som syke som en periode preget av mye uvisshet og mange spørsmål. De opplevde møte med helsetjenesten som frustrerende, noe de relaterte til at behandlingen de ble tilbudt var preget av tilfeldighet samtidig som den ikke bidro til bedring. De savnet bedre informasjon, bedre forklaringer og mere hjelp. Lignende funn viser Jacobsen (Jacobsen, 2017) til i sin artikkel «Hvem er fagperson og hvem er amatør?». Artikkelen viser til pilotprosjektet *Rehabiliteringsprogram for ungdom med CFS/ME*, hvor 13 ungdommer ble kartlagt og fulgt tett opp i ett år. Pilotprosjektet viste at ungdommene hadde en opplevelse av å ikke bli tatt på alvor i tillegg til at de gjorde seg tanker om kvaliteten på helsehjelpen de fikk, og det oppstod en mistillit til helsetjenesten (Jacobsen (2017)).

En annen studie, av Lacerda et al (2019), viste tilsvarende funn. De gjorde fokusgruppeintervju med voksne pasienter med CFS/ME og MS, og pasientene i denne studien fortalte om fortvilte følelser i møte med helsetjenesten. I tillegg viste de til et interessant funn som omhandler relasjonen mellom pasient og lege. Pasientene i denne studien søkte etter aksept og støtte fra sin primære lege, men der noen pasienter følte de fikk støtte, var det noen som strevde med å overbevise sin fastlege om at de var fysisk syke. Dette resulterte til at forholdet til fastlegen ble anstrengt. Lignende erfaringer kan også relateres til mine funn. Eksempelvis opplevde Berit at foreldrene og legene var uenige om diagnosen CFS/ME. Foreldrene mente Berit ikke hadde CFS/ME, men en infeksjon etter et insekts-bitt, og de søkte derfor hjelp fra andre helsetjenester i utlandet. David, derimot, hadde en god relasjon til sin fastlege, og opplevde fastlegen som støttende selv om han ikke kunne bidra med annet enn en generell oppfølging som for eksempel blodprøver.

Jacobsen (2017), som stiller spørsmålet om hvem som er fagfolk og hvem som er amatører, avslutter sin artikkel med å understreke at en god dialog med ungdommene er avgjørende for få til en god og trygg pasient-behandler-relasjon. Det leder meg til Råheim (2002), som i sin artikkel «Kroppsfenomenologi - innsikt relevant for klinisk praksis» skriver at pasienten og helsearbeideren har forskjellige perspektiver når de samhandler om å finne ut av «problemet». Pasientens perspektiv er sin verden som syke, mens helsearbeideren har blikket sitt rettet mot den medisinsk-vitenskapelige delen. Relateres dette til mine deltakeres erfaringer, kan det forstås som at deltakerne hadde behov for at helsepersonellet skulle forstå den situasjonen de var i, og blant annet gi dem bedre informasjon. Råheim (2002) hevder at dersom helsearbeideren beveger seg vekk fra pasientens livsverden, kan det oppstå en kommunikasjonskløft dem imellom. En kroppsfenomenologisk forståelse kan, slik Råheim skriver, gi mulighet til å si noe om hvordan levd erfaring uttrykkes kroppslig. En undersøkelse med innsikt i hvordan pasienten har det her nå og hvordan pasienten oppfatter sin situasjon hevder Råheim vil gi et godt utgangspunkt for videre samhandling.

Mine deltakeres erfaringer i møte med helsepersonell leder meg til Merleau-Ponty og det han skriver om at ordenes mening må betraktes som gitt sammen med ordenes lydmessige og artikulatoriske konfigurasjon (Merleau-Ponty, 1994, s. 138). Han sier at “ord er stadig blottet for egen kraft» og at ordene ikke *har* en mening, men det er *tanken* som har mening (Merleau-Ponty, 1994, s. 140). Dette kan relateres til mine funn ved blant annet Annas erfaring med legen da hun fikk diagnosen. I samtalen med legen fikk hun «inntrykk» av at det ikke var så mye helsetjenesten kunne bidra med for at hun skulle bli frisk. Anna fortalte ikke hva legen hadde sagt eksplisitt til henne, men ordene fra legen gav henne en mening om at helsetjenesten ikke kunne hjelpe henne. Et annet eksempel var Davids tanker om at diagnosen CFS/ME ikke betydde noe annet enn noen ord på et ark. Ordene gav ingen mening og betydde ingenting for David, fordi hans tanker var at han ikke ville bli friskere av sykdommen.

Heggdal, som er inspirert av Merleau-Ponty, forfølger hans tanker om kroppsspråk videre, og skriver at følelser vises i ansiktet og i bevegelsene, og på den måten gir den viktig informasjon i møte med andre. Ved å være oppmerksomme på personens kroppsuttrykk, kan en få tilgang på viktig kunnskap. Ifølge Heggdal kan det å få en kronisk sykdom forstås som en grunnleggende eksistensiell erfaring der «kropp, selv og samfunn ikke kan skilles ad» (Heggdal, 2008, s. 149). Dette kan relateres til Davids erfaringer med legen som ba han om å trene. David opplevde ordene som «mas», det ble «slitsomt» å dra til disse konsultasjonene, og han erfarte at han ble dårligere av å gå der. Davids beskrivelser av disse møtene kan forstås

som at legen ikke var nok oppmerksom på Davids kroppsuttrykk, og dermed mistet legen tilgang til viktig kunnskap om hvordan David erfarte sin helsesituasjon.

Jeg startet denne delen av diskusjonen med at deltakerne opplevde den første tiden som uvisst med mange ubesvarte spørsmål, og disse tankene var knyttet opp mot møte med helsetjenesten. Slike tanker og følelser kan føre til at situasjonen de er i oppleves ubegripelig, som igjen kan bidra til en svekkelse i Antonovskys ene kjernekomponent begripelighet i OAS (Antonovsky & Sjøbu, 2012, side 40).

### **5.1.2. Hvordan beskriver ungdommene sine kroppslige utfordringer og plager?**

En slik «ubegripelig følelse» kan også relateres til det mine deltakere erfarte kroppslig. De brukte ord som «sliten», «tung i kroppen», «syre» og «hadde ikke muskler», og de uttrykte at de ikke forstod hva som skjedde med kroppen. Eksempelvis fortalte Anna om fotballtreningen der hun bare etter ti minutter kjente at hun måtte avbryte treningen, fordi kroppen var så tung og sliten. David eksemplifiserte det med følelsen av å ikke ha muskler mer. De følte, kjente og erfarte at de kroppslig ikke var som før de ble syke, og aktiviteter de mestret tidligere var for slitsomme for dem nå. Denne erfaringen kan knyttes opp mot Merleau-Pontys begrep «livsverden», som er den verden vi er fortrolige med og har erfaring med (Thornquist, 2003, s.85). Deltakernes kroppslige erfaringer kan forstås som at de både var og hadde en kropp som var i forandring. De erfaringer de hadde gjort tidligere gjennom kroppen, blant annet ved deres handlingsrom og livsrytme, gjennom relasjoner til andre mennesker, var i endring. Deres livsverden, som de hadde erfaringer med og var fortrolige med, var forandret.

Samtidig, i denne fasen som syke, ble kroppen beskrevet som noe annet enn dem selv, noe som ikke spilte på lag, noe de ikke kunne kontrollere. For eksempel uttrykte Anna at det føltes ut som hun var i en annen kropp, og uttrykte videre at hun ikke kjente seg igjen i det som skjedde med henne. Her snakker Anna i dualistiske termer, samtidig som hun beskriver en fremmedgjøring relatert til egen kropp. Å snakke i dualistisk termer var også noe David gjorde gjennom formulering som at «Hjernen min funkete ikke helt optimalt heller, og .... Det var mye som ikke var på plass helt». Han la til:

Ja, det var ikke så veldig god søvn heller, fordi **kroppen aldri slappet helt av, den drev og jobbet hele tiden.**

At Anna og David skilte mellom kroppen og dem selv, kroppen og hjernen, kan relateres til at en kan ha en forståelse av at vanlige kroppslige symptomer som hodepine, magesmerter og muskel- og skjelettsmerter kan ha sitt opphav i psykologiske konflikter, eller forsterkes av disse (Mykletun, Øverland & Klock, 2010). Roy & Larsen (2014) eksemplifiserer også dette ved at reaksjoner på traume, angst og depresjon ikke bare handler om vonde følelser og vanskelige tanker, men aktiverer også kroppens stress-systemer, som igjen kan gi endret blodtrykk, hjertebank, svimmelhet, fordøyelsesproblemer og smerter. Denne dikotomien hevder Roy & Larsen (2014) fortsatt, i stor grad, opprettholdes i helsevesenet.

Berit og Cathrine omtalte sine kroppslige symptomer på en litt annen måte enn Anna og David. Når Berit fortalte om sine kroppslige plager uttrykte hun det i jeg-form, ved at «jeg var syk», «jeg måtte bare holde ut» og «jeg hadde smerter». Cathrine brukte ord som at hun «var rett og slett bare fysisk helt ikke tilgjengelig». Dette kan forstås i lys av kroppsfilosofien og begrepene persepsjon og intensjonalitet, og kan eksemplifiseres ved kronisk sykdom der endringer i menneskets livsverden tar utgangspunkt i at kroppen er vår primære erkjennelseskilde (Råheim, 2002). Samtidig er «vår oppmerksomhet og persepsjonsevne preget av hva slags prosjekt vi er involvert i i en utvidet og mer livshistorisk betydning» (Thornquist, 2003, s. 103). Thornquist skriver at vi får hele tiden utallige inntrykk fra omverden rundt oss, og vårt oppmerksomhetsfelt er selektivt. Relatert til Berit og Cathrines utsagn i «jeg-form» kan dette forstås som at i deres livsverden var kroppen sentrum for deres erfaring, der de ikke bare *har* en kropp, men *er* en kropp, og at de gjennom persepsjon sanser og opplever kroppen (Thornquist, 2003, s. 117).

Det var likevel et fellestrekk i ungdommenes erfaringer ved at det som skjedde med dem kroppslig opplevdes som fremmed for dem, og ungdommene forklarte det med at de aktivitetene de hadde erfaringer med før de ble syke, gav nå helt andre erfaringer som gjorde dem utrygge. Dette leder meg til Thornquist som skriver at for Merleau-Ponty var livsverden-begrepet knyttet til at «levd erfaring og levde liv har kroppslig forankring». Hun forklarer det med at «kroppen er selve kjernepunktet i forhold til erfarings-, persepsjons- og kunnskapsproblematikk» (Thornquist, 2003, s. 91). Gretland, som er inspirert av Merleau-Pontys kroppsfilosofi, skriver at «persepsjon er utenkelig uten bevegelse», og at flere sanser er involvert, blant annet hørsel, syn og lukt. Vi får utallige sanseintrykk, og vår «bakgrunnshorisont» har en betydning for hvilke sanseintrykk som blir fremtredende. Gretland skriver videre at «vår levde kropp» er med i det som skaper mening for oss (Gretland, 2007, s. 24). Relatert til mine deltakere, kan de kroppslige erfaringene deltakerne

gjorde som syke forstås som at de ikke samsvarte med den «bakgrunnshorisonten» de erfarte da de var friske. Gretland sier videre at en kan lære nye vaner og modifisere gamle vaner i situasjoner der det stilles uvante krav til mestring (Gretland, 2007, s. 25). En kan forstå det som at mine deltakere erfarte, sanset og på den måten tilegnet seg en ny kunnskap gjennom kroppen. Videre kan en forstå det som at deltakernes kropp er intensjonal fordi den er sentrum for deltakernes erfaringer og erkjennelser, og motorikken «forstås» som «jeg kan» (Thornquist, 2003, s.118).

Deltakernes utsagn om at kroppen opplevdes fremmed for dem kan knyttes til Heggdals regnbuemodell og den fiolette og blå fasen (Heggdal, 2008, s.49-59). Denne fasen illustrerer personens opplevelser av at kroppen ikke er som den har vært, og den er uforutsigbar og fremmed. Pasienten mister kontrollen og tryggheten de hadde tidligere i de aktiviteter en var vant til. De kan oppleve sorg og sinne når de opplever at kroppen er et hinder for livsutfoldelse. Det handler om tap og savn og brutte håp og forventninger (Heggdal, 2008, s. 49). For mine ungdommer, som var i en fase der de fleste på samme alder har fremtidsplaner og håp, kan sykdommen CFS/ME med de kroppslige erfaringene de nå hadde fått, representere svekket håp om å bli friske. Eksempelvis uttrykte Anna at hun hadde inntrykk av at sykehuset ikke kunne gjøre så mye, og David fortalte at det ikke fantes noen medisiner som kunne gjøre ham frisk igjen. Samtidig, hevder Heggdal, vil kroppslige erfaringene knyttet til frustrasjon, bekymring og uvisshet være en del av personens kroppskunnskap i form av erfaringen på egen kropp og ens reaksjoner, og trekker frem hvor viktig kunnskap om tålegrenser er. Mangel på slik kunnskap kan føre til en ond sirkel fordi plagene kommer tilbake igjen og igjen, samtidig som en har håp om at det skal gå over (Heggdal, 2008, s. 57).

Dette leder meg igjen til kroppsfenomenologien, der Heggdal (2008, s.79) viser til Merleau-Pontys som omtaler kroppen som en «magisk kraft», der en frisk kropp er en kropp vi ikke legger merke til og tar for gitt, mens en er oppmerksomme på en kropp som er rammet av sykdom. Kroppen erfares da ikke bare i form av tap av funksjon og tap av sosialt liv, men også i form av en aktiv relasjon som involverer alle sansen. Det kan bli, slik Thornquist skriver, at kroppen «står i veien» for de planene en ønsker å realisere, og når kroppen hindres, oppstår det en «splittelse mellom kroppen og det intensjonale subjekt», som normalt ville vært noe en ikke reflekterte over var en integrert enhet (Thornquist, 2003, s. 118).

Med utgangspunkt i disse tankene ledes jeg igjen til Heggdal som understreker at langvarig sykdom endrer både tenkingen, tryggheten og måten en forholder seg til verden på. Hun forklarer hvordan kroppens vanemessige kunnskap som aktiviteter og vaner, bryter sammen

når en blir syk. Gjennom kroppslig tilstedeværelse i betydningen av at en er sensitiv for kroppslige erfaringer, kan en skape og utvikle ny kroppskunnskap, og dermed etableres nye vaner som «spiller på lag med kroppen» (Heggdal, 2008, s. 79). Dette vil jeg utdype videre i del 5.2.1. i perioden da barna begynte å bli bedre.

### **5.1.3. Mødrene bidro til at tilværelsen var håndterbar**

Mine deltakere fortalte om mødrenes innsats og tilstedeværelse da de var syke. I tillegg til omsorg, pleie og stell organiserte mødrene også kontakten med helsetjenesten. Denne tilstedeværelsen og oppfølgingen kan forstås i betydning av barnas opplevelse av håndterbarhet, som tidligere nevnt er en sentral komponent av betydning for sterk OAS, og en retning mot helse i kontinuumet helse - helse (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 40). Antonovsky viser til de to eneste alternativene han ser for seg, som er at enten kontrolleres tingene av personen eller så er det en annen som gjør det (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 70). Relatert til det deltakerne mine fortalte om mødrenes omsorg og tilstedeværelse, kan dette forstås som at ungdommene ikke følte seg alene i situasjonen, fordi situasjonen ble i stor grad håndtert av sine mødre.

At det er familien og ikke individet som håndterer situasjonen, forklarer Antonovsky med at det er familien som har følelsen av optimisme og opplever mestring og hevder en da må omformulere begrepet til «jeg har ressurser til rådighet, enten personlig eller hos legitime andre som jeg har tillit til, som gjør at jeg vil klare meg greit» (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 72). Dette kan også relateres til Webb et al (2011), som trekker frem viktigheten av familien som ressurs i det de sier at barneleger må være klar over betydningen av lokal omsorg og hjelpe familiene til å «navigere» i helsesystemet.

### **5.1.4. Lite meningsfull situasjon gav svekket håp**

I den første sykdomsfasen var deltakerne svært syke, og det var vanskelig for dem å huske så mye fra denne tiden. Når tiltakene fra helsetjenesten gav lite eller ingen bedring i helsen, ble de avsluttet etter en tid. Eksempelvis avsluttet Berit sitt kostholds-regime fordi hun ble så dårlig, og David avsluttet behandlingen hos legen, som også var personlig trener, fordi han sa timene var slitsomme og han opplevde å bli dårligere av å gå der. Per i dag er det, som nevnt tidligere, ingen dokumentert standard behandling mot CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015, s.

24). En mangel på dokumentert standard behandling kan lede til at behandlingen som tilbys blir «tilfeldig», slik David opplevde det, eller som Berit sa «...enten så visste de ikke helt hvordan de skulle hjelpe meg», og viste til behandlingen hun ble dårligere av. Dette kan også forstås som det Jacobsen (2017) hevder er mangelfull fagkunnskap, og som i noen sammenhenger kan bidra til å dra sykdom og lidelse i feil retning. Det kan føre til en retning mot uhelse i kontinuumet helse - uhelse dersom en relaterer det til komponenten håndterbarhet, fordi helsepersonellet ikke blir oppfattet som en ressurs for ungdommene (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 40). Dersom fagfolk i tillegg er uenige om hva som er den beste behandlingen, kan uvissheten en kjenner på forsterkes og bidra til stress (Heggdal, 2008, s. 100). I lys av Antonovskys motivasjonskomponent om meningsfullhet, kan en forstå det som lite meningsfullt å fortsette en behandling som ikke fungerte, og det kan igjen føre til en retning mot uhelse i Antonovskys kontinuum helse – uhelse (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 41).

Når mine deltakere erfarte at de ikke mestret hverdagen på samme måte som jevngamle, slik jeg har redegjort for tidligere, ble også fremtiden usikker og uviss. Eksempelvis uttrykte Berit, etter at hun fikk diagnosen CFS/ME: «Og hvis man ikke da blir frisk, så er det ganske dystre fremtidsutsikter». Relateres en slik uvisshet til Heggdals kroppskunnskaping, kan den, slik hun skriver, bli en belastning. Det kan da være vanskelig å finne gode mestringsstrategier, og hun legger til at i starten av en sykdom handler uvissheten om hva symptomene betyr og hvordan de kan håndteres, og etter hvert er uvissheten knyttet mer opp mot hvordan sykdommen vil utvikle seg i fremtiden (Heggdal, 2008, s. 51).

Etter som tiden gikk, og deltakerne ikke ble bedre kom det tanker om at dette ikke var et liv de ønsket og en tristhet over en fremtid som syke. I ordene til spesielt Anna, Cathrine og David kom det til syne en begynnende resignasjon og et svinnende håp om å bli frisk. Eksempelvis uttrykte David hans tanker om at «det var sånn livet mitt var nå», og at han måtte leve med sykdommen CFS/ME. I Heggdals regnbuemodell kan slike tanker forstås som den blå fasen, der David gradvis erkjenner at han har en langvarig sykdom, og en konsekvens er blant annet en opplevelse av brutte håp (Heggdal, 2008, s. 83). Berit, derimot, tviholdt på et håp om å bli frisk, og selv om hun syntes det var frustrerende med de legene som hentydet at hun «sikkert kanskje» ville bli frisk, var det for henne ikke noe alternativ å ikke bli frisk. Relateres dette til Heggdals kroppskunnskaping (2008, s. 56), kan Berits håp forstås som et «redskap» for ikke å gi opp, mens for Anna, Cathrine og David blir håpet «utfordret» når plagene vedvarer over tid.

Heggdal hevder kroppskunnskap er viktig i den «reisen» pasientene har som er knyttet til deres bedringsprosess, og poengterer at for personer som er svært syke og tappet for energi, er det viktig å ha andre og helsepersonell som støtter en, for på den måten opprettholde håpet (Heggdal, 2008, s. 83).

## **5.2. Erfaring med å bli frisk**

### **5.2.1. Et vendepunkt gjorde tilværelsen mer begripelig og håndterbar**

Et vendepunkt i ungdommenes erfaringer kom da de opplevde en behandling som gjorde dem bedre. Når de nå fortalte om møte med helsepersonell var det samsvar i deres erfarte opplevelser der de vektla at de følte seg ivaretatt, og helsehjelpen var sammenhengende og strukturert med god informasjon. Eksempelvis uttrykte Anna den omsorgen hun erfarte på denne måten: «det virket som de brydde seg mer, og de var veldig opptatt av at jeg skulle bli frisk». Hun følte hun fikk god informasjon, og at det var lett å få kontakt med dem på telefon.

I tillegg ble deltakerne møtt med ord fra helsepersonellet om at de kom til å bli friske, selv om det kom til å ta tid. Disse ordene styrket håpet om å bli friske igjen, og kan forstås slik Heggdal skriver at «håpet handler om å finne frem til sannhet og mening med sitt eget liv, og om å gjenvinne kontroll og ta ansvar» (Heggdal, 2008, s. 242). Dette kan også relateres til Merleau-Pontys ord, som jeg har vist til tidligere, om at det ikke er «ordene» men «tankene» som har mening (Merleau-Ponty, 1994, s.138-140). Eksempelvis uttrykte Berit og Cathrine sine tanker om behandlingene de fikk hos fysioterapeuten med kompetanse på CFS/ME og Medisinsk Yoga, der det ikke var noe «press» og de kjente på en trygghet i rommet. David kjente også på en god relasjon hos naprapaten med fysioterapibakgrunn. Denne naprapaten forstod intuitivt når det var behov for å være stille og når de kunne snakke sammen, og tok hensyn til Davids behov i forhold til dette. Det kan tyde som helsepersonellens ord og handlinger ble opplevd og tenkt på i mer positive termer enn tidligere, og at de erfarte, slik Webb et al (2011), Lacerda et al (2019) og Jacobsen (2017) etterlyste i sine studie, at helsepersonellet de nå møtte, forstod ungdommenes og familiens behov, og i tillegg hadde kunnskap både i forhold til kommunikasjon og om diagnosen. Erfaringene deltakerne her fortalte om kan relateres til Antonovsky, og kan forstås som at situasjonen nå ble mer «håndterbar» for dem med den helsehjelpen de nå mottok, og på den måten bidro i retning helse i kontinuumet helse – uhelse (Antonovsky & Sjøbu, 2012, side 40).



### **5.2.2. Kroppslige erfaringer bidro til større sykdomsforståelse**

Når deltakerne kjente kroppslig at de faktisk begynte å bli litt bedre ble håpet ytterligere styrket. Bedringen kom både i relasjon til den behandlingen de fikk, i form av at de lyttet til kroppen og hva de etter hvert erfarte hva de mestret av daglige aktiviteter. Dette kan forstås som et steg videre mot den grønne delen i Heggdals regnbuemodell, der en i denne fasen forsøker å forstå og håndtere sykdommen. En stiller seg spørsmål om hva som gjør at en blir verre og hva som gjør at en blir bedre (Heggdal, 2008, s. 215). Ut fra Heggdals regnbuemodell kan en forstå det som at ungdommene opplevde kroppen som kilde til kunnskap. De lyttet til kroppens reaksjoner og fikk støtte av helsepersonellet, og dette kan ha vært med på å gi styrket håp. Disse erfaringene kan knyttes til komponentene begripelighet og håndterbarhet, og kan forstås som en forflytning mot helse i Antonovskys OAS og kontinuum mot helse fordi ved at de nå opplevde at livet ble mestret i større grad enn tidligere og hadde flere ressurser til rådighet (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Anna, Berit og Cathrine reflekterte mye over hvordan de erfarte stress. De formidlet både at de ble «kjempedårlig» av stress, og at det var «små ting» som kunne utløse stress. Denne erfaringen kan relateres til den røde fasen i regnbuemodellen, der personen har fått kunnskap om hva som forverrer og hva som bidrar til livsutfoldelse og helse (Heggdal, 2008, s. 107). Samtidig kan denne kunnskapen også relateres til Antonovskys komponent «begripelig», ved at de nå forstod hvordan stress påvirket dem kroppslig (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 40). Merleau-Ponty gir kroppen forrang i erkjennelse og erfaring (Råheim, 2002), og relatert til mine deltakere kan den erfaringen de nå gjorde i forhold til stress ha tatt utgangspunkt i kroppen som sin primære erkjennelseskilde der alle handlinger er subjekter. Jeg vil gå videre inn på stress i del 5.2.4.1.

### **5.2.3. Mødrenes betydning for deltakerne i en ungdomstid**

Deltakerne mine var syke i tidlig ungdomstid, en fase i livet der Antonovsky skriver at en sterk OAS vil bli «forpurret». Han forklarer det med at ungdomstiden er en fase i livet der mange er kritiske til seg selv og misfornøyde med sitt utseende, og der de er påvirket av den verden og den kulturen de lever i. Han skriver at den største utfordringen for ungdommene i denne fasen er blant annet det «å få orden på livet sitt» både personlig og sosialt der en anerkjenner «ens egen mestring» (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 114). Relatert til mine deltakere, som på grunn av CFS/ME fikk sine ungdomsliv satt «på vent» i flere år, kan dette

ha bidratt til en svakere OAS. De fikk ikke utviklet seg i sine miljø på det personlige og sosiale planet på samme måte som jevngamle, og de klarte ikke å henge med i idretten, på skolen eller være med vennene. Samtidig hadde deltakerne mødre som var tilstedeværende for dem med sin omsorg, støtte og som samtalepartner. Eksempelvis fortalte Anna at hun, også nå når hun var bedre, snakket med moren sin om alt, og Cathrine ringte fortsatt til moren sin nesten daglig. Mødrene tilstedeværelse og styrke kan, også i forhold til ungdomsfasen deltakerne var i da de var syke, ha bidratt til Antonovskys komponent håndterbarhet, og en retning mot helse i hans kontinuum helse - uhelse (Antonovsky & Sjøbu, 2012, side 118).

## **5.2.4. En begynnende meningsfull tilværelse**

### **5.2.4.1. Å forstå stress**

Når deltakerne erfarte bedring, testet de ut hvor mye de tålte og planla dagene sine ut fra det. Det var spesielt Anna, Berit og Cathrine som gjorde kroppslige erfaringer relatert til stress. Disse erfaringene kan forstås som komponenten «begreplig» og «håndterbar» i betydning av at hverdagen ble mer forutsigbar for dem i form av at de nå forstod hvordan de skulle håndtere stresset (Antonovsky & Sjøbu, 2012, side 40). Eksempelvis skrev Berit en dagbok der hun laget en plan for dagene, og på den måten fikk hun oversikt og struktur. Etter hvert som hun ble bedre, sakte men sikkert, kan dette ha vært en motivasjonsfaktor for henne, og kan forstås slik Heggdal hevder at i mestring ligger motivasjon og mening, der sykdommen ikke sees på som en fiende, men en utfordring der en blir inspirert av å være aktiv, fleksibel og rasjonell (Heggdal, 2008, s. 222). Et annet eksempel var Cathrine, som ble flinkere til å sette grenser og sa «nei» til dugnadsarbeid. Hun var trygg på at dette var riktig å gjøre, fordi hun visste at hun ellers ville ligge syk i flere dager eller uker hvis hun ikke regulerte seg etter energinivået. Det at mine deltakere ble delaktige i sine bedringsprosesser kan forstås som meningsfullt for dem slik Antonovsky definerer meningsfullhet, ved at livet ble mer forståelig og de erfarte at det var verd å bruke krefter, engasjere seg i og gjøre en innsats i forhold til den bedringserfaringen de tilegnet seg. Antonovsky skriver at det å være involvert i prosessen for ens egen fremtid er viktig for en sterk OAS (Antonovsky & Sjøbu, 2012 s. 41). Relatert til erfaringene mine deltakere gjorde i prosessen med å bli bedre, kan opplevelsen av meningsfullhet ha bidratt til en forflytning mot helsesiden i kontinuumet helse – uhelse.

De erfaringene deltakerne gjorde i å forstå stress, kan relateres til Heggdals kroppskunnskaping, og kan forstås som en styrking av deltakernes mestringsressurser der stress blir definert som en utfordring (Heggdal, 2008, s. 216). Med andre ord, kan de

erfaringene spesielt Anna, Berit og Cathrine gjorde når det gjaldt stress, ha bidratt til at de omstillet seg til livet de hadde nå og gjorde valg i forhold til hva de ville bruke tid og krefter på i hverdagen fremover.

#### **5.2.4.2. Kroppen som kilde til kunnskap gav mestring og styrket håp**

De kroppslige endringene mine deltakere gradvis erfarte gikk blant annet ut på at de orket mer enn før i hverdagen. Berit fortalte om joggeturer som ble lengre og lengre, Cathrine fikk overskudd til studier og David gikk etter hvert flere mil på ski. Gradvis ble de kroppslige plagene mindre fremtredende. Dette kan igjen relateres til Merleau-Pontys kroppsfenomenologi der kroppen er kilde til kunnskap (Thornquist, 2003, s. 123). Gjennom kroppen kan det forstås som deltakerne følte og erfarte at de kunne komme tilbake til det livet de hadde hatt tidligere, der de var aktive og deltakende med familie og venner. Et liv der de hadde en «ekstatisk kropp» slik Leder (1990, s. 21) ville uttrykt det, en kropp som de ikke tenkte over, som bare var til stede i rommet, i livet.

I Heggdals regnbuemodell er en person i den røde fasen en som kan sammenlignes med en person med sterk OAS. Dette er en person som «ser det verd å kjempe», og har mestringsstrategier, selv om de kan variere i de forskjellige fasene i forhold til den kunnskapen en innehar (Heggdal, 2008, s. 219). Hun hevder videre at håp er en mestringsstrategi som går på tvers av fasene, der personens vilje og mot også må ligge til grunn. Håp har stor betydning fordi det er den som bringer deg videre i prosessen selv der det ser mørkt ut (Heggdal, 2008, s. 220). Relatert til mine deltakere, fortalte David om vilje til å fortsette med kurene selv om de gjorde ham dårligere, fordi han opplevde bedring når kurene var ferdige. Det blir slik Heggdal skriver «mestring gjennom oppmerksomhet på følelser i egen kropp», der en etter hvert har lært å spille på lag med kroppen sin. Heggdal trekker også frem den holdningen en har til sin sykdom, der en etter hvert ikke ser på sykdommen som en fiende som skaper frykt og frustrasjon, men mer som «reisefølge på bedringens vei» og en utfordring. Hun hevder det blir lettere å opprettholde et håp dersom en forsoner seg med at en har dynamiske tålegrenser (Heggdal, 2008, s. 221-222). Sett i relasjon til mine deltakere, kan bedringen de erfarte kroppslig i denne sykdomsfasen ha bidratt til styret håp.

Slik jeg forstår Heggdals modell om kroppskunnskap, innebærer den at dersom en skal ha en utvikling i forhold til helse i forhold til Antonovskys OAS, må personen gå igjennom ulike faser i sin sykdomsutvikling. Når personen kommer til den røde fasen, klarer en å se nye

muligheter for livsutfoldelse, helse og mestring, i tillegg til styrke, kraft og makt i eget liv. I den røde fasen har en ikke gitt seg over til sykdommen, men har et håp om at livet vil bli bedre (Heggdal, 2008, s. 107). Håpets betydning, er også noe Parslow et al (2017) viser til i sin studie fra England, der mange barn med CFS/ME avslørte et uttrykt behov for å beholde et håp. Eksempelvis fortalte Berit at fysioterapeuten som bidro til at hun ble frisk, gav mye håp med ordene «jeg vet jeg kan hjelpe deg med å bli frisk». Dette kan forsås som at fysioterapeuten bidro til å styrke håpet, og at det hadde betydning for Berits bedringsprosess.

Anna og David opplevde også, i møtet med klinikkene som bidro til at de ble bedre, tydelige ord om at de ville bli friske med deres hjelp. Her kan en igjen trekke inn Merleau-Ponty om at ordene er blottet for egen kraft, at ordene ikke *har* en mening, men det er *tanken* som er sentral, og kroppsspråk og måten ordene blir sagt på har betydning, (Merleau-Ponty, 1994, s. 138-140). Relateres ordene som nå ble sagt av helsepersonellet til det Merleau-Ponty skriver, kan en forstå det som at det var deltakernes tanker, når ordene ble sagt, som hadde betydning. Ungdommene følte seg ivaretatt og opplevde at helsepersonellet brydde seg. Dette kan igjen forstås som at helsepersonellet, i denne fasen, har bekreftet og styrket håpet til ungdommene (Heggdal, 2008, s. 244), og viser det Heggdal hevder, at helsepersonell har en sentral rolle i det å styrke håpet til pasientene (Heggdal, 2008, s. 243).

### **5.3. Livet i dag**

#### **5.3.1. Integrrert kroppskunnskap og gjenoppbygging av «livsverden»**

Når ungdommene fortalte om livet i dag, uttrykte de glede, lettelse og fremtidshåp, og de følte seg «i livet igjen».

Anna, som var yngst av mine deltakere, fortalte at hun fortsatt hadde behov for samtaler med psykolog for å håndtere stress, og behov for noe tilrettelegging på skolen. Hun opplevde at kroppen var «lettere», og hun følte hun kunne «få livet tilbake». Det Anna fortalte her, kan forstås som den røde fase rød i Heggdals regnbuemodellen, der hun ikke har gitt seg over til sykdommen CFS/ME, og forebygger tilbakefall ved gå til samtaler hos psykolog. Annas erfarte kunnskaper i sykdomsprosessen kan ha bidratt til at hun nå mestrer tilværelsen, og at kunnskapen er samordnet til en helhet, en personlig helsefremmende kunnskap (Heggdal, 2008, s. 108).

En slik integrert kroppskunnskap, kan også relateres til Berit, som kjente seg helt frisk og var aktiv både fysisk og sosialt. Hun var ikke lenger så opptatt av at det hele tiden skulle være en

plan, og var blitt flinkere til å snakke om følelser. Samtidig, med sin kroppskunnskap, mestret hun hverdagen ved å regulere aktiviteten etter hva hun kjente hun mestret for ikke å få tilbakefall.

Cathrine var den av mine deltakere som hadde vært syk med CFS/ME lengst. Selv om hun kunne ha små tilbakefall, levde hun et godt liv der hun tydelig satte grenser og brukte egen kropp som kilde til kunnskap, og kan forstås som den grønne fasen i Heggdals regnbuemodell (Heggdal, 2008, s.87). Cathrine eksemplifiserte det med ordene «så derfor må jeg liksom hele tiden tenke på hvordan jeg kan spare mest mulig energi. Kan jeg ta heisen i stedet for trappene, altså jeg er fortsatt der». Cathrine uttrykte også en stor glede over at hun nå kunne bidra i samfunnet, og ikke ville bli en byrde. Dette kan forstås som at hun ikke har gitt seg over til sykdommen, og forstås som den røde fasen i regnbuemodellen (Heggdal, 2008, s. 107).

David var nesten helt frisk på intervjuetidspunktet. I motsetning til de andre deltakerne, der bedringen tok tid, erfarte David en relativt raskere fremgang. Han eksemplifiserte det med en skitur på syv mil bare tre uker etter en av kurene han fikk på klinikken som bidro til bedring. Han fortalte også om fremtidige studier han ville søke på. Dette kan forstås som at han, i likhet med de andre deltakerne, ikke hadde gitt seg over til sykdommen. Han hadde utviklet personlig helsefremmende kunnskap, en rød fase i Heggdals regnbuemodell, og han gav uttrykk for å ha fått en styrke, kraft og makt i eget liv (Heggdal, 2008, s. 107).

En slik integrert kroppskunnskap kan også relateres til Merleau-Ponty og begrepet «persepsjon». Thornquist forklarer persepsjon ved at det ikke er uavhengig av hverandre, men de er «organiserte helheter sammensatt ut fra våre tidligere erfaringer og våre forventninger». Denne oppmerksomheten, både tankemessig og emosjonelt, har også med hvilken situasjon en er i og hva slag «prosjekt» en er involvert i (Thornquist (2003, s. 102). Knytter en dette til det mine deltakere fortalte om «livet i dag», kan en forstå det som alle de sansemessige erfaringene i bedringsprosessen, bidro til kroppskunnskap som igjen gjorde dem i stand til å gjøre valg i forhold til aktiviteter. Merleau-Pontys begrep «intensjonal» kan også relateres til den «handlingen» deltakeren gjorde kroppslig der de gjennom kroppen har hatt tilgang til verden gjennom både persepsjon og handling, slik Merleau-Ponty understreker at menneskets tilgang til verden er (Thornquist, 2003, s. 119). Eksempelvis slik mine deltakere gradvis jogget lengre turer, deltok på sosiale sammenkomster eller gikk lengre turer på ski.

Heggdal (2008, s. 290) skriver at kroppskunnskaping er krevende arbeid, og bringer inn begrepet «brobygging» som handler om at pasienten blir forsker og brobygger i eget liv, i samarbeid med familien og helsetjenesten. Relateres dette til ungdommene i min studie, hadde de i løpet av bedringsprosessen fått kroppslig kunnskap og erfaringer som kan forstås som «meningsfulle» for dem og verd å kjempe seg igjennom, engasjere seg i og bruke krefter på (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 41).

Deltakerne fortalte at sykdommen har gjort dem mer voksen og moden. De formidlet også at de hadde fått en større sykdomsforståelse og empati for andre som er syke. Dette var også noe Parslow et al (2017) fant i sin studie av ungdommers egne erfaringer med CFS/ME, der disse barna fortalte om personlig utvikling, et nytt perspektiv i livet og større medfølelse for andre. Slike erfaringer kan relateres til Merleau-Pontys begrep «livsverden», der en kan forstå kroppen som et «inkarnert subjekt», som hele tiden erfarer gjennom «levd erfaring og levd liv» (Thornquist, 2003, s. 117).

Heggdal skriver at «livsverden» er et alternativ til den dualistiske forståelsen ved at kropp, bevissthet og verden er «forent» i en helhet som vi ikke kan på en klar måte skille det ene fra det andre. Dette forklarer hun med at kroppen både er et subjekt og et objekt, ved at vi er levende og erfarer samtidig som andre mennesker kan observere oss og berøre oss. Hun skriver videre at den endringen som skjer i kroppsfunksjon «representerer en endring i hele min verden», og at den kan «gjenopprettes» (Heggdal, 2008, s. 145-146). Relateres dette til det mine deltakere erfarte, kan en forstå det som at de i sin bedringsprosess har blitt kjent med seg selv gjennom de endringene de erfarte kroppslig. Samtidig skriver Heggdal at selv om kroppskunnskaping har pasientperspektivet som utgangspunkt (Heggdal, 2008, s. 21), er det viktig å involvere familien i bedringsprosessen, fordi det er familien som kjenner personens historie (Heggdal, 2008, s. 245). Den erfaringen deltakerne etter hvert fikk med helsepersonellet i tillegg til mødrenes støtte, kan ha bidratt til styrking av håp, og de fikk «gjenopprettet» sin «livsverden», der de fikk, slik Heggdal skriver, «orden i kaos» og fikk etablert ny kroppskontroll og trygghet (Heggdal, 2008, s. 146).

## 6.0. KONKLUSJON

Hensikten med denne studien var å utvikle kunnskap om ungdom med CFS/ME og deres erfaringer med å være syke og bli bedre av denne sykdommen. I tillegg ønsket jeg ungdommenes erfaringer i møte med helsepersonell, inkludert fysioterapeuter, i bedringsprosessen.

Samlet sett får resultatene fra denne masteroppgaven frem den reisen ungdommene med CFS/ME hadde gjennomgått, fra fortvilte følelser, utrygghet, svekket håp og en kropp de ikke kjente igjen, til de nå hadde «fått livet tilbake», der kroppen var gjenkjennbar igjen og de hadde fremtidshåp.

Studien viser at bedringsprosessen var tidkrevende, der den kan forstås som både en relasjonell og en individuell prosess. I den relasjonelle prosessen viste mine deltakere til den betydningen mødrene hadde for dem, ikke bare i form av omsorg, pleie og stell, men også ved å opprettholde et håp om å bli friske. I den relasjonelle prosessen hadde også helsetjenesten en sentral rolle. Et vendepunkt i bedringsprosessen kom da ungdommene erfarte en god relasjon med helsetjenesten, der de ble møtt med god informasjon og de følte seg ivaretatt, samtidig som de opplevde bedring av sykdommen.

Den individuelle prosessen handlet om ungdommenes egne erfaringer gjennom kroppskunnskaping. Ved at ungdommene var aktive i egen bedringsprosess, kan det forstås som at de utviklet en personlig helsefremmende kunnskap, gjenvant kroppskontroll og trygget. Sykdomserfaringene bidro til at ungdommene følte seg mer voksen og moden, og de fortalte om større forståelse for sykdom og økt empati for andre som var syke.

Denne studien får frem at det finnes håp om å bli friske av CFS/ME, og at håpet er nært knyttet til både en relasjonell og en individuell prosess.

Hvilke kliniske implikasjoner har så funnene fra denne masteroppgaven når det gjelder fysioterapi?

Studien viser at fysioterapeutene, kan ha en viktig rolle i tilfriskningen av ungdom med sykdommen CFS/ME. Ved individuelle tilpassede tiltak, der både fysioterapeut og pasient har en gjensidig forståelse om at behandlingsforløpet vil ta tid og der fysioterapeuten og pasienten hele tiden er i dialog, kan fysioterapeutens veiledning av pasienten trygge pasienten til gradvis mer aktivitet, og det kan skje en gradvis tilfriskning.

Når pasienten erfarer bedring gjennom kroppslig utprøvinger kan pasienten få ny innsikt i sin tålegrense. Ved å persipere og bruke kroppen som kunnskapskilde, kan det bidra til større forståelse for hvordan stress kan påvirke helsen. En integrert kroppskunnskap kan bidra til mestring og håp.



## 7.0. LITTERATURLISTE

- Adamowics, J., Caikauskaite, I., & Friedberg, F. (2014). Defining recovery in chronic fatigue syndrome; a critical review. *Quality of Life Research*, 23(9), 2409-2416.
- Antonovsky, A., & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Brea, J (Regissør). (2017). *Unrest*. USA: A Shella Films. Hentet fra <https://www.unrest.film/>
- Brown, M. M., Bell, D. S., Jason, L. A., Christos, C., & Bell, D. E. (2012). Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Psychology*, 68(9), 1028-1035.
- Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297-298. doi:10.1080/17439760.2016.1262613
- Eyssens, S. (2017). Post-Exertional Malaise (PEM) and Graded Exercise Therapy (GET) in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Emerge*.
- Fangen, K. (2010). *Deltakende observasjon*. (2. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Gjersvik, P., & Hem, E. (2014). Why poor health? *Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række*, 134(7), 741. doi:10.4045/tidsskr.13.1678
- Gretland, A. (2007). *Den relasjonelle kroppen: fysioterapi i psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grue, J. (2016). Illness is work: Revisiting the concept of illness careers and recognizing the identity work of patients with ME/CFS. *Sage*, 20(04), 401-412.
- Gulbrandsen, L. M., Østensjø, S., & Seim, S. (2014). Barns deltakelse i hverdagsliv og profesjonell praksis – en utforskende tilnærming. I L. M. Gulbrandsen, B. Fallang, B. C. R. Olsen, K. Opsahl, S. Seim, O. S. Ulvik, I. Øien, & S. Østensjø (Red), *Barns deltakelse i hverdagsliv og profesjonell praksis – en utfordrende tilnærming* (s. 34). Oslo: Universitetsforlaget.

- Hareide, L., Finset, A., & Wyller, V. B. (2011). Chronic fatigue syndrome: a qualitative investigation of young patient's beliefs and coping strategies. *Disability and Rehabilitation*, 33(22-23), 2255-2263. doi:10.3109/09638288.2011.568663
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping : pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helsebiblioteket. (2017). *Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening. 11.20 Kronisk Utmattelsessyndrom (CFS/ME)*. Oslo: Folkehelseinstituttet. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5973&key=146632>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg (Veileder IS-1944)*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veilder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>
- Jacobsen, K. (2017). Hvem er fagperson og hvem er amatør? ; ungdommer med CFS/ME møter helsepersonell. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 54(12), 1168-1173.
- Kirkengen, A. L. (2017). Diagnose: barndomsforgiftning. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*(01), 16-24. doi:10.18261/issn.1504-3010-2017-01-03
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. Utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lacerda, E. M., McDermott, C., Kingdon, C. C., Butterworth, J., Cliff, J. M., & Nacul, L. (2019). Hope, disappointment and perseverance: Reflections of people with Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Multiple Sclerosis participating in biomedical research. A qualitative focus group study. *Health Expectations*, 22(3), 373-384. doi:10.1111/hex.12857
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago, United states of America: The University of Chicago Press.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag AS.

- Merleau-Ponty, M. (1989). *Phenomenology of perception*. London: Routledge
- Mykletun, A., Øverland, S., & Klock, M. (2010). Eksem: Descartes' siste skanse? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 47(10), 950-952.
- Nijhof, S. L., Maijer, K., Bleijenberg, G., Uiterwaal, C. S. P. M., Kimpen, J. L. L., & van de Putte, E. M. (2011). Adolescent chronic fatigue syndrome: prevalence, incidence, and morbidity. *Pediatrics*, 127(5), e1169. doi:10.1542/peds.2010-1147
- Norge Barne- og, f. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter : vedtatt av De forente nasjoner 20. november 1989, ratifisert av Norge 8. januar 1991 : revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Hentet fra [http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2013/09/fns\\_barnekonvensjon.pdf](http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2013/09/fns_barnekonvensjon.pdf)
- Norsk Fysioterapiforbund. (2015). Hva er fysioterapi. I *Fysio.no*. Hentet fra <https://fysio.no/Hva-er-fysioterapi/Hva-er-fysioterapi-utdypet>
- Nylehn, P. (2009). Psyke og soma i helsetjenesten. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 46(7), 709-710.
- Parslow, R. M., Harris, S., Broughton, J., Alattas, A., Crawley, E., Haywood, K., & Shaw, A. (2017). Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *British Medical Journal Publishing Group*.
- REK. (2010). Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsprosjekter i Regional komité for medisin og helsefaglig forskningsetikk (REK). Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/Sjekkliste-for-vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekter-i-REK/>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage Publications.
- Roy, B. V., & Larsen, H. S. (2014). Når kroppen sladrer, bør helsetjenesten lytte med to ører. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 11(3), 253-263.
- Råheim, M. (2002). Kroppsfenomenologi - innsikt relevant for klinisk praksis. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122(25), 2477-2480.

Skjei, E. (2004). Descartes og vår tid; om Descartes' betydning for moderne filosofi. *Norsk filosofisk tidsskrift*, 39(3), 153-166.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Webb, C. M., Collin S., M., Deave, T., Haig-Ferguson, A., Spatz, A., & Crawley, E. (2011). What stops children with a chronic illness accessing health care: a mixed methods study in children with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *BMC Health Services Research*, 11(1), 308. doi:10.1186/1472-6963-11-308

Wormnes, B. & Manger, T. (2005). *Motivasjon og mestring. Veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget.

Øberg, G. K., & Universitetet i Tromsø. (2008). *Fysioterapi til for tidlig fødte barn: om sensitivitet, samhandling og bevegelse*. Universitetet i Tromsø, Det medisinske fakultet, Institutt for klinisk medisin, Avdeling for sykepleie og helsefag, Tromsø.

# VEDLEGG

## Vedlegg 1: REK-godkjenning



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Håge Cathrine Fikholt, PhD	Telefon: 22857547	Vår dato: 12.04.2018	Vår referanse: 2017/2451/REK sør-øst D
			Deres dato: 10.04.2018	Deres referanse:

Vår referanse må oppgi ved alle henvendelser

Karen Synne Groven  
Høgskolen i Oslo og Akershus

### 2017/2451 Hvordan og hva forteller personer med ME/CFS om sine bedringserfaringer?

**Forskningsansvarlig:** Høgskolen i Oslo og Akershus  
**Prosjektleder:** Karen Synne Groven

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 10.04.2018 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet for REK sør-øst D på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Endringen innebærer:  
Ny prosjektmedarbeider: Mette Olussen,

#### Vurdering

REK har vurdert den omsøkte endringen, og har ingen forskningsetiske innvendinger til endringen slik den er beskrevet i skjema for prosjektendring.

#### Vedtak

REK godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jfr. helseforskningsloven § 11, annet ledd.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad, endringsøknad, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

#### Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn på korrekt skjema via vår saksportal:  
<http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Knut Ruyter  
Avdelingsdirektor  
REK sør-øst sekretariatet

Besøksadresse:  
Gullhaugveien 1-3, 0494 Oslo

Telefon: 22857511  
E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som tryggle i sakbehandlerlegen, 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

Hege Cathrine Finholt, PhD  
Rådgiver

**Kopi til:** *karen-synne.groven@hioa.no; Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste administrative ledelse:  
postmottak@hioa.no*

## Vedlegg 2: E-post fra NSD



Belinda Gloppen Helle <Belinda.Helle@nsd.no>

ma. 01.10.2018 11:46

Mette Olausen ✉



Hei og takk for spørsmål,

20. juli i år ble en ny personopplysningslov innført i Norge, med denne kom noen endringer for REK-godkjente prosjekter.

Før 20. juli var det slik at dersom et prosjekt ble godkjent av REK var dette tilstrekkelig, men etter 20. juli 2018 skal prosjekter som behandler personopplysninger også vurderes etter personopplysningsloven, altså de skal meldes til NSD i tillegg. Merk at det er bare prosjekter hvor det samles inn identifiserende opplysninger som også skal meldes til NSD.

Hvis ditt prosjekt og din datainnsamling er meldt inn til REK og godkjent av REK som helseforskning tenker jeg at dette er tilstrekkelig, i og med at du meldte inn dette før den nye loven ble innført. Dersom det skjer endringer i ditt prosjekt bør prosjektet også meldes inn til og vurderes av NSD (gitt at du samler inn personopplysninger).

Håper dette er oppklarende!

Vennlig hilsen,

--

Belinda Gloppen Helle  
seniorrådgiver | Senior Adviser  
Seksjon for personverntjenester | Data Protection Services  
Tlf: (+47) 55 58 28 74

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian Centre for Research Data  
Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen  
Tlf: (+47) 55 58 21 17  
[postmottak@nsd.no](mailto:postmottak@nsd.no) [www.nsd.no](http://www.nsd.no)

...

## Vedlegg 3: Forespørsel om deltakelse med samtykke

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### HVA FORTELLER UNGDOM OM DET Å BLI BEDRE AV ME/CFS? HVILKEN BETYDNING TILLEGGES HELSEPERSONELL (INKLUDERT FYSIOTERAPEUTER) I DERES BEDRINGS-FORTELLINGER?

Dette er et spørsmål til deg, som fikk diagnosen kronisk utmattelsessyndrom (CFS) - også kalt ME, i tidlig ungdom, om å delta i et forskningsprosjekt.

Forskningsprosjektet tar utgangspunkt i eksisterende kunnskapsgrunnlag om at ungdom har bedre prognose for bedring av ME/CFS enn voksne. Samtidig finnes det lite forskning på personers erfaringer med denne bedringsprosessen. I dette forskningsprosjektet ønsker jeg å høre din historie om det å bli bedre/frisk av ME/CFS, og hva du mener har hatt betydning for at du ble bedre/frisk.

Dette forskningsprosjekt er en masteroppgave. Masteroppgaven er en del av hovedprosjektet «Hvordan og hva forteller personer med ME/CFS om sine bedrings-erfaringer?». Hovedprosjektet er ledet av førsteamanuensis Karen Synne Groven, forskningsgruppen Rehabilitering – individ, tjenester og samfunn, Institutt for Fysioterapi, OsloMet, som også veileder meg i mitt forskningsprosjekt/masteroppgave.

### Godkjenning

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), saksnr. 2017/2451 hos REK 2017/2451/REK sør-øst D.

### Hva innebærer PROSJEKTET?

I forskningsprosjektet vil jeg - **fysioterapeut Mette Olaussen, Masterstudent i fysioterapi, med ferdypning barn, OsloMet** - foreta et intervju av deg. Du kan også velge å skrive ned din historie.

Intervjuet blir tatt opp på bånd. Intervjuet vil ta omtrent 1 – 2 timer, og tid/sted avtales med deg. Dersom du ønsker å skrive ned din historie, vil du få en spørsmålsguide, med noen tema jeg ønsker at du skriver om.

Intervjuet blir skrevet ned av meg i bokmålsform, og din informasjon vil bli anonymisert i forhold til navn, fødselsdato og bosted. Båndet og nedskrivning av intervjuet (transkribering), eventuelt din nedskrevne historie, vil bli oppbevart i sikkert låsbart skap, og blir slettet etter sensur og muntlig eksamen av masteroppgaven i juni 2020.

### Mulige fordeler og ulemper

Du velger selv hva du vil fortelle, og hvor mye du vil fortelle med utgangspunkt i de spørsmålene som er formulert i intervju-guiden.

Ulempen med et intervju eller der du skal skrive ned din bedrings-fortelling, er at det kan fremkalle minner om en vanskelig tid. Vi kan når som helst under intervjuet ta pauser eller avslutte intervjuet dersom du ønsker det.

Informasjonsskriv med samtykke.



Det er gjort lite forskning på unge som har fått ME/CFS, og spesielt i forhold til forskning der en får høre den unges egne erfaringer. Dine svar kan derfor være med på å gi helsepersonell ny viten i hvordan hjelpe unge med ME/CFS til raskere bedring, og kan ha positiv betydning for behandling av voksne med ME/CFS.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alt datamateriale vil bli behandlet konfidensielt, og vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det vil ikke bli publisert noen personidentifiserende opplysninger fra prosjektet.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli slettet etter sensur og muntlig eksamen av min masteroppgave i juni 2020.

#### **Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser, eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du senere ønsker å trekke deg, eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Karen Synne Groven, forskningsgruppen, Rehabilitering – individ, tjenester og samfunn, Institutt for Fysioterapi, OsloMet. E-post: [karensy@oslomet.no](mailto:karensy@oslomet.no) Tlf: 93028883.

### Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

**Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet "Hva forteller ungdom om det å bli bedre av ME/CFS? Hvilken betydning tillegnes helsepersonell (inkludert fysioterapeuter) i deres bedrings-fortellinger?, og er villig til å delta i prosjektet.**

-----  
Sted og dato

Deltakers signatur

-----  
Deltakers navn med trykte bokstaver

**Hvis et prosjekt inkluderer barn og ungdom under 16 år, skal i utgangspunktet begge foresatte undertegne.**

Som foresatte til \_\_\_\_\_ (Fullt navn) samtykker vi til at hun/han kan delta i prosjektet

-----  
Sted og dato

Foresattes signatur

-----  
Foresattes navn med trykte bokstaver

-----  
Sted og dato

Foresattes signatur

-----  
Foresattes navn med trykte bokstaver

Informasjonsskriv med samtykke.

3

### Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

**Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet "Hva forteller ungdom om det å bli bedre av ME/CFS? Hvilken betydning tilegnes helsepersonell (inkludert fysioterapeuter) i deres bedrings-fortellinger?, og er villig til å delta i prosjektet.**

#### Stedfortredende samtykke

Som nærmeste pårørende til \_\_\_\_\_ (Fullt navn) samtykker jeg til at hun/han kan delta i prosjektet.

.....  
Sted og dato

Pårørendes signatur

.....  
Pårørendes navn med trykte bokstaver

#### Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

.....  
Sted og dato

Signatur

Mette Olaussen

.....  
Prosjektmedarbeider

Tlf: 0047 40 84 86 83

e-post: s899745@oslomet.no

## Vedlegg 4: Intervjuguide

### “BEDRING AV KRONISK UTMATTELSESSYNDROM CFS (ME)”.

*Hva forteller ungdom om det å bli bedre av CFS/ME? Og hvilken betydning tillegges helsepersonell (inkludert fysioterapeuter) i deres bedringsfortelling?*

Master i fysioterapi, fordypning barn, OsloMet: student Mette Olaussen

### INTERVJU-GUIDE

**Hilse på. Gjøre klar til opptak. NB! sitte uforstyrret (husk mobiltelefon på lydløs).**

#### **Informasjon om prosjektet og problemstillingen:**

- Går igjennom informasjonen i “Informasjonsskriv”.
- Avklar spørsmål rundt anonymitet og taushetsplikt
- Spør om respondenten har spørsmål eller om noe er uklart
- Inklusjonskriterer og eksklusjonskriterer.

#### **Start lydopptak. Spørsmål:**

- **Fortell om tiden før du ble syk.** Fortell om hverdagen din? Aktivitetsnivå.
- **Fortell om tiden da du ble syk.** Hvordan var hverdagen din? Aktivitetsnivå.  
Kroppslige symptomer (smerte hevelser, rødhet, varme, grov- og finmotorikk, munnmotorikk - snakke, sansemotorisk/berøring/sensibilitet, ufrivillige bevegelser/kramper, pust). Helsepersonells rolle/fysioterapeutens rolle.
- **Fortell om tiden da du ble bedre.** Hvordan var hverdagen din? Aktivitetsnivå.  
Kroppslige symptomer. Bedringsfaktorer. Helsepersonells rolle/fysioterapeutens rolle.
- **Livet i dag** som frisk/betere av sykdommen. Hvordan er hverdagen din nå?  
Aktivitetsnivå. Kroppslige symptomer.
- **Dine tanker om fremtiden.**

#### **Utdype/fortelle mer om....**

#### **Avslutning:**

- Er det andre sentrale momenter du vil ha med?
- Har du noen spørsmål.
- Ønsker du å lese transkriberingen? Evt avtale vedrørende dette.
- Informer om muligheten til å trekke seg.

**Takke for deltakelsen!**

