

Masteroppgave

Masterstudium i rehabilitering og habilitering
Mai 2020

Nå kan jeg slappe av fordi jeg er sliten, og ikke fordi jeg er syk

En kvalitativ studie om unge menneskers erfaringer som friske av sykdommen
CFS/ME



Foto: Benjamin Pham, Workplace Oslo

Kandidatnavn: Nina Strøm Haukeland

Kandidatnummer: 601

Emnekode: MAREH5900

Antall ord: 21 416

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Forord

Jeg startet denne reisen høsten 2016 da jeg begynte på masterstudiet i rehabilitering og habilitering ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Det har vært en lang og innholdsrik reise, som nå våren 2020 går mot slutten når jeg leverer min masteroppgave ved OsloMet - storbyuniversitetet.

Som ergoterapeut med arbeidserfaring innenfor kommunehelsetjenesten, har jeg møtt flere mennesker med sykdommen CFS/ME som har levd et begrenset hverdagsliv som syke. En av deltakerne i denne studien var Thea. Hun var 28 år da jeg intervjuet henne. Da hadde hun vært frisk fra sykdommen CFS/ME i rundt to år. Under intervjuet sa hun: «*Uten de menneskene, som deler sine historier, så vet jeg ikke hvor....jeg tror virkelig ikke at jeg hadde klart å bli frisk*». Dette sitatet oppsummerer min motivasjon for å undersøke temaet CFS/ME og bedringserfaringer, og det har vært en viktig motivasjonsfaktor i prosessen med å skrive oppgaven. Jeg vil takke deltakerne som delte sine erfaringer med meg. Uten dere hadde jeg ikke kunnet gjennomføre denne studien.

Jeg vil takke min arbeidsgiver som har gitt meg permisjon med lønn for å gå på deltidsstudiet i rehabilitering og habilitering i en periode over fire år. Dere har gitt meg den fleksibiliteten jeg har trengt for å klare å studere ved siden av jobben og for å gjennomføre dette masterprosjektet.

Tusen takk til min veileder Karen Synne Groven som har gitt meg mange og konstruktive tilbakemeldinger underveis i prosessen. Jeg hadde ikke klart å fullføre denne studien og skrive oppgaven uten din hjelp.

Til slutt en stor takk til familien min!

Nina Strøm Haukeland

Oslo, mai 2020

Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
Sammendrag.....	5
Abstract.....	6
1.0 Innledning.....	7
1.1 Oppgavens tema.....	7
1.2 Formålet med oppgaven.....	7
1.3 Oppgavens oppbygning.....	8
2.0 Bakgrunn.....	9
2.1 Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME).....	9
2.2 Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå.....	10
2.3 Ingen behandling som kurerer.....	10
2.4 Kunnskapsgrunnlag når det gjelder behandling.....	11
2.5 Hva med de som blir bedre og de som blir friske av CFS/ME.....	13
2.6 Problemstilling.....	14
3.0 Teori.....	15
3.1 Innledning.....	15
3.2 Fenomenologi.....	16
3.3 Alfred Schutz og hverdagslivet.....	17
3.3.1 Sunn-fornuft-kunnskap og typifikasjoner.....	19
3.3.2 Den fremmede.....	20
3.3.3 Hverdagslivets verden.....	20
3.3.4 Handling og tid.....	21
3.3.5 Tid, rom og sosiale relasjoner.....	22
3.4 Drew Leder og kroppsfenomenologi.....	23
4.0 Metode.....	25
4.1 Innledning.....	25
4.2 Kvalitativ tilnærming og intervju.....	25
4.3 Min forforståelse, bakgrunn og motivasjon for temaet.....	25
4.4 Utvalg og rekruttering.....	26
4.5 Intervjuprosessen.....	29
4.5.1 Pilotintervju.....	31
4.6 Transkripsjon.....	32
4.7 Analyse.....	33
4.8 Drøfting av metode.....	35

4.9 Etske valg og vurderinger.....	36
5.0 Funn.....	38
5.1 Innledning.....	38
5.2 Endret hverdag som syk	38
5.3 Endret hverdag som frisk	41
5.4 Endret forhold til kroppen som frisk	43
5.5 Endret forhold til seg selv som frisk.....	45
6.0 Diskusjon.....	48
6.1 Innledning.....	48
6.2 En ny hverdag.....	48
6.3 Frisk i en fraværende eller fremmed kropp	53
6.4 Et nytt selv.....	55
7.0 Avslutning	59
7.1 Oppsummering	59
7.2 Praktiske implikasjoner	59
7.3 Studiens styrker og svakheter, samt behov for videre forskning.....	60
Litteraturliste	62
Vedlegg	67

Sammendrag

Formål: Formålet med masteroppgaven er å undersøke hvordan unge mennesker som har blitt friske av sykdommen CFS/ME erfarer sine hverdagsliv. Jeg vil se nærmere på hva disse menneskene anser som betydningsfullt for å leve et hverdagsliv som friske.

Teoretisk forankring: Masteroppgaven er forankret i fenomenologisk vitenskapsteori, og tar utgangspunkt i Alfred Schutz sin fenomenologiske sosiologi og kunnskapssosiologi. Jeg vil i oppgavens teorikapittel utdype Schutz' teori der han tar utgangspunkt i hverdagslivet og analyserer hverdagslivets strukturer. Ettersom kroppslige endringer er et sentralt fokus i min studie, knyttet til deltakernes erfaringer av hverdagslivet som friske, trekker jeg også inn Drew Leder sin kroppsfenomenologi som teoretisk rammeverk.

Metode: Masteroppgaven har en kvalitativ tilnærming, hvor det har blitt gjennomført individuelle dybdeintervju med fem unge kvinner som alle tidligere hadde vært syke med CFS/ME. Analysen av datamaterialet har vært inspirert av en tematisk analyse.

Resultater/konklusjon: Funnene i masteroppgaven viser at de unge kvinnene erfarte et endret hverdagsliv som syke og et endret hverdagsliv som friske. Som friske erfarte de også et endret forhold til kroppen og et endret forhold til seg selv. På den ene siden erfarte de som friske et liv som stod i sterk kontrast til sitt tidligere liv som syk, mens de på den andre siden erfarte at hverdagslivet som friske fortsatt var preget av det tidligere hverdagslivet som syke. Samlet sett viser funnene hvordan de unge kvinnene hadde ulike erfaringer med å leve et hverdagsliv som friske, men at flere av de erfarte at hverdagslivet som friske fra sykdommen CFS/ME fortsatt var knyttet til deres fortid som syke.

Nøkkelord: Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati, CFS/ME, tilfriskning, unge mennesker, hverdagsliv, Alfred Schutz.

Abstract

Aim: The aim of this thesis is to investigate how young people who have recovered from CFS/ME experience their everyday lives. I want to look more closely into what these people consider important for living an everyday life as healthy people.

Theory: The thesis is based in a phenomenological perspective, building on Alfred Schutz's phenomenological sociology and his sociology of knowledge. I will elaborate on Schutz's theory, where he analyzes the structures of everyday life. Since changes in the body are a key focus of my study related to participants' experiences of everyday life being healthy, I will also rely on Drew Leder's body phenomenology as a theoretical framework.

Method: The thesis has a qualitative approach. I performed five individual interviews with young women, all of whom had previously been diagnosed with CFS/ME. The analysis is inspired by a thematic analysis.

Result/conclusion: The findings in this thesis show that the young women experienced a changed everyday life being ill and a changed everyday life being healthy. Being healthy, they also experienced a changed relationship to their body and a changed relationship with themselves. On one hand, their current experience of everyday life being healthy, was quite different from previous life as ill, while on the other hand their current experience of everyday life was still characterized by the former everyday life being ill. These results combined, show how the young women had different experiences of an everyday life being healthy, but that several of them found that their current everyday life recovered from CFS/ME was still related to their previous life as ill.

Key words: Chronic fatigue syndrome, myalgisk encephalomyelitis, CFS/ME, recovery, young people, everyday life, Alfred Schutz.

1.0 Innledning

1.1 Oppgavens tema

Mennesker med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) lever betydelig reduserte liv. Sykdommen påvirker og reduserer menneskers helserelaterte livskvalitet (Eaton-Fitch et al., 2020; Roma et al., 2019). Sammenlignet med mennesker som har kreft, depresjon eller leddgikt, oppgir mennesker med CFS/ME at de har dårligere livskvalitet og funksjonsnivå (Falk Hvidberg, Brinth, Olesen, Petersen & Ehlers, 2015; Nacul, Lacerda, Champion, et al., 2011). En norsk studie som sammenligner helserelatert livskvalitet hos ungdom med og uten CFS/ME, viser at ungdom med sykdommen CFS/ME skårer betydelig lavere enn ungdom som er friske (Winger et al., 2015). Nedsatt funksjonsnivå og evne til å utføre aktiviteter resulterer også i nedsatt livskvalitet for mennesker med CFS/ME (Taylor et al., 2010). I dag kan vi ikke tilby disse menneskene behandling som kurerer sykdommen. Derfor har jeg i denne studien undersøkt om det kan ligge noen svar i erfaringene til de menneskene som har blitt friske av sykdommen CFS/ME. Kan deres erfaringer bidra til å belyse områder som kan gi oss kunnskap om hvordan mennesker med denne sykdommen bør bli møtt i behandling og rehabilitering? Deres erfaringer med å bli friske kan muligens på sikt føre til at mennesker med CFS/ME kan få tilbud om en bedre rehabilitering og behandling sammenlignet med i dag. Det finnes tilfeller der mennesker med sykdommen har blitt friske eller betydelig bedre på tross av at vi ikke kan tilby en kurativ behandling. Det vi vet er at barn og unge statistisk sett har noe bedre prognose enn voksne (Brown, Bell, Jason, Christos & Bell, 2012; Van Geelen, Bakker, Kuis & Van De Putte, 2010). Derfor har jeg denne studien valgt å undersøke unge voksne sine erfaringer med å være friske av sykdommen CFS/ME.

1.2 Formålet med oppgaven

Gjennom å undersøke erfaringer fra hverdagslivet hos unge voksne som er blitt friske av sykdommen CFS/ME, er formålet med denne oppgaven å utvikle ny kunnskap om hva disse menneskene anser som betydningsfullt for å leve et hverdagsliv som friske. For å få kunnskap om dette, har jeg intervjuet mennesker som har blitt friske av sykdommen CFS/ME med fokus på hvordan de erfarte sin nåværende hverdag. Jeg har gjennomført dybdeintervju med søkelys på deltakernes egne perspektiver om ulike temaer i hverdagen. Denne studien dekker et område som ikke har blitt undersøkt i tidligere forskningslitteratur. Det er et behov for kvalitative studier om unge voksne sine erfaringer om det å være friske av sykdommen

CFS/ME. Resultatene som senere vil bli presentert i denne oppgaven, kan muligens bidra til å gi ergoterapeuter og annet helsepersonell en bedre forståelse for hvordan mennesker med sykdommen CFS/ME bør bli møtt på en god måte i rehabilitering og behandling. Funnene kan kanskje også lede til videre forskning for å oppnå bedre kliniske tilnærminger.

1.3 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er delt inn i syv kapitler. Kapittel 1 er som allerede vist, en innledning og innramming av oppgavens tema, samt en redegjørelse for oppgavens formål. Kapittel 2 tar for seg oppgavens bakgrunn, med en beskrivelse av sykdommen CFS/ME og kunnskapsgrunnlaget når det gjelder behandling og tidligere forskning. Kapitlet avsluttes med en presentasjon av oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittel 3 omhandler oppgavens teoretiske rammeverk. Her gjøres det først rede for fenomenologisk vitenskapstradisjon. Deretter beskrives to retninger innenfor denne tradisjonen; sosiologisk fenomenologi og kroppsfenomenologi. Kapittel 4 beskriver oppgavens metode, der de ulike fasene i den kvalitative forskningsprosessen redegjøres for. I kapittel 5 blir studiens funn presentert gjennom fire temaer; *endret hverdag som syk*, *endret hverdag som frisk*, *endret forhold til kroppen som frisk* og *endret forhold til seg selv som frisk*. Kapittel 6 inneholder en diskusjon av funnene som er presentert, der erfaringene som frisk blir vektlagt. Kapittel 7 avslutter oppgaven med en oppsummering av diskusjonen, hvilke praktiske implikasjoner studiens funn kan ha og hva som er studiens styrker og svakheter, samt behov for videre forskning.

2.0 Bakgrunn

2.1 Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en kronisk sykdom som kjennetegnes av vedvarende utmattelse. Utmattelsen forverres etter fysisk og mental anstrengelse og omtales som *PEM* (*postexertional malaise*) i den medisinske forskningslitteraturen. På norsk oversettes *PEM* med anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/forverring. *PEM* er forskjellig fra andre sykdomsrelaterte former for utmattelse og dermed avgjørende når pasienter blir diagnostisert med CFS/ME (Clayton, 2015; L. Jason et al., 2011). Andre symptomer som er vanlige hos pasienter med CFS/ME er muskelsmerter, leddsmerter, ulike former for hodepine, hjertebank, svimmelhet, ømfintlighet for sanseintrykk, søvnvansker, konsentrasjonsproblemer, samt nedsatt balanse (Clayton, 2015; L. Jason et al., 2011; Pinxsterhuis, Strand & Sveen, 2015). CFS/ME rammer personer i alle aldre, sosiale klasser og etniske grupper, men prevalensen blant jenter og kvinner er betydelig høyere enn blant gutter og menn (Jason et al., 2020; Jason et al., 1999; Lim et al., 2020; Maes & Twisk, 2009). Stadig flere ungdommer får også diagnosen CFS/ME, anslagsvis har 600 personer under 18 år diagnosen (Brown et al., 2012; Nijhof et al., 2011). En nylig publisert amerikansk artikkel anslår at prevalensen av CFS/ME blant barn i alderen 5 til 17 år er 0,75 % (Jason et al., 2020). I Norge er det ikke gjennomført studier på prevalensen av CFS/ME i befolkningen. Hvis vi tar utgangspunkt i tidligere publiserte utenlandske studier, og overfører deres funn til den norske befolkningen, vil det være mellom 10 000 – 20 000 mennesker med CFS/ME i Norge, 0,2% – 0,4% av befolkningen (Jason et al., 1999; Nacul, Lacerda, Pheby, et al., 2011). En nylig publisert systematisk oversiktsartikkel som baserer seg på diagnose etter Fukudakriteriene, konkluderer med en prevalens på 0,9% (Lim et al., 2020). Overført til Norge ville da forekomsten være nærmere 50 000. En metaanalyse publisert i 2013 viser til en prevalens mellom 0,8% og 3,3% (Johnston, Brenu, Staines & Marshall-Gradisnik, 2013). Det finnes flere diagnostiske kriterier for sykdommen CFS/ME, som fører til at studier viser til forskjellige tall når det gjelder prevalens og insidens. Fukudakriteriene (CDC-kriteriene 1994), Canadakriteriene 2003 og Pediatriske kriterier 2006 (Jason 2006) er de som er anbefalt av norske myndigheter (Helsedirektoratet, 2015). I denne oppgaven støtter jeg meg ikke utelukkende til et sett med diagnostiske kriterier. Jeg tar utgangspunkt i Helsedirektoratets beskrivelse av sykdommen:

CFS/ME er en tilstand uten sikker og entydig etiologi. Pasientgruppen er heterogen, men pasientene har til felles at de har en langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer. Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile. Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget. Generaliserte smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer er noen av de typiske tilleggssymptomene. (Helsedirektoratet, 2015, s. 9)

2.2 Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå

Sykdommen CFS/ME deles inn i fire alvorlighetsgrader; *mild*, *moderat*, *alvorlig* og *svært alvorlig*. Denne inndelingen ble først foreslått i de internasjonale konsensuskriteriene (ICC: International Consensus Criteria) fra august 2011 (Carruthers et al., 2011). Her beskrives mild grad ved at personen med CFS/ME har et aktivitetsnivå som er redusert til 50 %, men er fortsatt selvhjulpent. Ved moderat grad er all aktivitet sterkt redusert, og ved alvorlig grad er personen med CFS/ME sengeliggende det meste av døgnet. Personer med svært alvorlig grad beskrives som sengeliggende hele døgnet og har behov for hjelp fra pleiepersonell for å ivareta hygiene og få i seg næring. Denne inndelingen viser at CFS/ME er en sykdom med store variasjoner, men som i utstrakt grad begrenser de syke menneskenes aktivitet og deltakelse i samfunnet.

2.3 Ingen behandling som kurerer

Det finnes ingen effektiv behandling mot sykdommen. Selv om pasienter opplever bedring på lengre sikt, lever de fleste med CFS/ME som en kronisk, vedvarende tilstand (Brown et al., 2012; L. A. Jason, N. Porter, J. Hunnell, A. Brown, et al., 2011; Jason, Porter, Hunnell, Rademaker & Richman, 2011). Mange får problemer med å fullføre grunnskole og høyere utdanning. Andre blir sykemeldte over lengre perioder, eller i verste fall arbeidsuføre. Når mennesker erfarer nedsatt funksjon på flere områder i hverdagen på ubestemt tid, får det betydelige konsekvenser for den enkeltes livssituasjon og helse (Brown et al., 2012; L. Jason et al., 2011). Redusert livskvalitet er spesielt bekymringsfullt når det gjelder barn og unge,

fordi de er sårbare når det gjelder psyko-sosial utvikling og identitetsskaping (Pinxsterhuis et al., 2015; Rødevand, 2017; Winger et al., 2015).

Det har vært prøvd ulike behandlinger, som kognitiv adferdsterapi/kognitiv terapi (KAT, Cognitive Behavioral Therapy – CBT), gradert treningsterapi (GET), gradert aktivitetstilpasning (GAT), pacing eller Adaptiv Pacing Therapy (APT) og Energy Envelope Therapy (EET) (Helsedirektoratet, 2015). Kort forklart retter kognitiv terapi oppmerksomheten mot negative tanker og tankemønstre for å øke forståelsen for hva som kan bidra til å vedlikeholde utmattelse, smerte og andre symptomer. Ved gradert treningsterapi (GET) og gradert aktivitetstilpasning (GAT) utarbeides det en individuelt tilpasset plan, der aktivitet gradvis økes. Ved pacing og Energy Envelope Therapy er målet at pasienten skal lære å begrense anstrengelsesutløste symptomer og lære seg å bruke sin tilgjengelige mengde med energi (Helsedirektoratet, 2015). Kognitiv terapi og gradert treningsterapi har vært og er kontroversielle tiltak fordi årsaken til sykdommen fortsatt er ukjent, og flere forskere argumenterer for at evidensen for at tiltakene fungerer er usikker. Blant annet uttrykkes det skepsis til tiltakene i et brev til *Tidsskrift for Den norske legeforening* (Twisk, Maes & Festvåg, 2011). I en norsk undersøkelse fra 2009 blant personer diagnostisert med CFS/ME, vurderte deltakerne aktivitetstilpasning, hvile, ro og fullstendig skjerming som nyttig. Kognitiv terapi ble av 57 % vurdert som nyttig, mens gradert treningsterapi ble av 79 % vurdert som et tiltak som førte til forverring av helsetilstanden (Bjørkum, Wang & Waterloo, 2009). Det er viktig å legge til at utvalget i denne undersøkelsen ikke var representativt.

I neste kapittel (punkt 2.4) vil jeg komme nærmere inn på norske helsemyndigheters sine anbefalinger når det gjelder behandlingsformer og presentere kunnskapsgrunnlaget. Før jeg går videre til punkt 2.4 vil jeg tilføye at flere mennesker med CFS/ME velger alternative behandlingsformer, som blant annet Lightning Process (LP). Lightning Process er et kurs over tre dager med et intensivt mentalt treningsprogram med mulighet for oppfølging (Landmark et al., 2016). Kurset har likhetstrekk med kognitiv terapi ved at det tar utgangspunkt i sammenhengen mellom tanker, følelser og handlinger. Målet med kurset er å bryte selvforsterkende og uhensiktsmessige spiraler.

2.4 Kunnskapsgrunnlag når det gjelder behandling

Ettersom det per i dag ikke finnes noen «effektiv» behandling for CFS/ME, har fokus vært rettet mot tiltak som kan bedre pasientens livskvalitet (Pinxsterhuis et al., 2015; Winger et al.,

2015). For å bidra til likhet og kvalitet i behandlingstilbudene, publiserte helsemyndighetene i 2015 en nasjonal veileder for behandling og rehabilitering av pasienter med CFS/ME. Basert på en gjennomgang av oppdatert forskning på feltet, anbefales (tverrfaglig) behandlingstiltak som kombinerer kognitiv terapi med ulike former for trenings- og aktivitetstilpasning.

En randomisert studie, kalt PACE-studien, konkluderer med at kognitiv terapi og gradert treningsterapi (GET) reduserer utmattelse og øker fysisk funksjonsnivå hos personer med CFS/ME (White et al., 2011). Videre konkluderer studien med at disse tiltakene er mer effektive sammenlignet med pacing eller ordinær oppfølging i spesialisthelsetjenesten når det gjelder å redusere utmattelse og øke fysisk funksjonsnivå hos pasientgruppen. Studien har vært mye omtalt og blitt kritisert fordi man mener at den positive effekten av kognitiv adferdsterapi og GET var minimal. En metaanalyse fra samme år konkluderer med at kognitiv terapi og GET har god effekt hos mennesker med CFS/ME, men at effekten av kognitiv terapi mest sannsynlig er større hvis pasienten har komorbide symptomer på angst og depresjon (Castell, Kazantzis & Moss-Morris, 2011). En nyere artikkel fra BMC Psychology gir PACE-studien full støtte (Sharpe, Goldsmith, Chalder & Sharpe, 2019).

Når det gjelder kognitiv terapi er dette en tilnærming som vektlegger både symptomforståelse og mestring. Kognitiv terapi er brukt på pasienter med ulike former for kroniske lidelser, og i veilederen til Helsedirektoratet understrekes det at metoden kan fungere som et viktig supplement til trenings- og aktivitetstiltak for personer med CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015, s. 25).

En systematisk oversiktsartikkel som undersøker effekten av treningsterapi sammenlignet med andre tiltak for å dempe symptomene ved CFS/ME, viser at treningsterapi kan ha en positiv effekt på utmattelse hos voksne personer med CFS/ME, men de negative virkningene av tiltaket er usikre. Studien viser også at det er usikkert hva som er effekten av treningsterapi sammenlignet med andre tiltak som blant annet kognitiv adferdsterapi og Adaptiv Pacing Therapy (Larun, Brurberg, Odgaard-Jensen & Price, 2019). Når det gjelder trenings- og aktivitetstiltak anbefaler Helsedirektoratet (2015) gradert aktivitetstilpasning (GAT). I veilederen beskrives GAT som en helhetlig tilnærming der terapeut og pasient sammen utvikler en individuelt tilpasset aktivitetsplan. Et sentralt prinsipp her er at aktivitetsnivået ikke skal oppleves belastende slik at symptomene forverres. Samtidig skriver Helsedirektoratet (2015, s. 25-26) at aktivitetsnivået bør være tilstrekkelig gradert for å dempe oppmerksomheten om symptomer fra dag til dag. I veilederen presiseres det imidlertid at kunnskapsgrunnlaget når det gjelder GAT først og fremst er basert på voksne pasienters

erfaringer. Det savnes med andre ord studier om unges erfaringer med slike tiltak. Særlig savnes studier om unges erfaringer med deltakelse i tverrfaglig rehabiliteringsopplegg (Helsedirektoratet, 2015, s. 29). På grunn av dette kunnskapsgapet finnes det per i dag ingen veileder eller nasjonale retningslinjer for behandling av unge mennesker med CFS/ME. Derfor er det viktig med mer kunnskap på feltet, inkludert studier som kan undersøke erfaringer fra de menneskene som har blitt friske eller betydelig bedre av sykdommen CFS/ME.

2.5 Hva med de som blir bedre og de som blir friske av CFS/ME

Det finnes altså lite kunnskap om bedringsprosesser og tilfriskning av CFS/ME. Det vi vet er at barn og unge statistisk sett har en bedre prognose enn voksne. Noen studier har konkludert med en tilfriskningsprosess på ca. 20-50 % blant barn og unge (Brown et al., 2012; Van Geelen et al., 2010). I de få studiene som finnes på dette temaet, brukes ulike definisjoner på hva som er å forstå som frisk. Eksempelvis har noen forskere undersøkt grad av bedring i utmattelse og funksjonsnivå, mens andre har fokusert på hvor mange som har blitt symptomfrie (Adamowicz, Caikauskaitė & Friedberg, 2014). Kunnskapsgrunnlaget på dette området er med andre ord basert på studier som har benyttet kvantitative målemetoder av pasientenes erfaringer av symptomgrad. Slike studiedesign får ikke frem erfaringer om det å leve med og bli bedre i relasjon til det livet pasienten lever. Studier med kvantitative målemetoder fanger heller ikke opp pasientenes egne erfaringer knyttet til endringsprosesser fra å være syk, bli bedre og eventuelt symptomfri. Videre savnes kunnskap om hvilken betydning behandlingstiltak (medikamentelle og ikke-medikamentelle) og andre aspekter i deres livssituasjon, har hatt for de unges bedringsprosess. Personlige erfaringer om bedringsprosesser vil kunne handle om hva personer mener har hatt betydning i løpet av prosessen, med andre ord ulike vendepunkt hvor de enten forstod at de hadde blitt bedre eller fikk ny forståelse for å komme videre i prosessen (Mattingly, 1998). Dette viser at det er flere ubesvarte spørsmål, og at det mangler kunnskap innenfor flere området når det kommer til hva som kan ha betydning for at mennesker med sykdommen CFS/ME blir friske eller betydelig bedre. I denne studien har jeg valgt å sette søkelys på de unge menneskene som har blitt friske eller betydelig bedre.

2.6 Problemstilling

I denne oppgaven fokuserer jeg på å tilegne meg kunnskap om hvordan unge voksne som har blitt friske av sykdommen CFS/ME, beskriver sin nåværende hverdag. Gjennom å undersøke unge voksne sine perspektiver på ulike temaer i hverdagen, ønsker jeg å avdekke om deres erfaringer kan bidra til ny kunnskap innenfor feltet, som på sikt kan føre til bedre behandlingstiltak. Oppgavens problemstilling er følgende: *Hvordan erfarer unge voksne som har blitt friske av sykdommen CFS/ME sin nåværende hverdag?* Videre er følgende forskningsspørsmål sentrale:

- *Hva forteller de unge voksne som har blitt friske av sykdommen CFS/ME om viktige og meningsfulle aktiviteter i hverdagen?*
- *Hvilke aktiviteter prioriterer de unge voksne som har blitt friske fra sykdommen CFS/ME i hverdagen og hvorfor?*
- *Hvilke erfaringer har de unge voksne som har blitt friske av sykdommen CFS/ME av stress i hverdagen og hvordan erfarer de at de håndterer stress i hverdagen som friske?*

3.0 Teori

3.1 Innledning

Deltakerne i denne studien fortalte om sine erfaringer med å leve et hverdagsliv som friske etter sykdommen CFS/ME. De sa selv at de var friske fra sykdommen CFS/ME, og jeg har derfor valgt å omtale dem som friske. Senere i oppgaven, der jeg presenterer studiens funn (kapittel 5), vil jeg komme nærmere tilbake til hvordan deltakerne hadde varierende erfaringer med å leve et liv som friske. Felles for alle deltakerne var at de tidligere hadde levd et hverdagsliv som syke, og at de nå levde et hverdagsliv som friske. For å utvikle forståelse for deltakernes erfaringer med å skape og leve et hverdagsliv som friske, vil jeg forankre studiens teoretiske rammeverk i en fenomenologisk vitenskapstradisjon. En fenomenologisk teoretisk ramme er relevant for å belyse studiens problemstilling, fordi det innenfor denne tradisjonen er subjektets erfaringer av verden som illegges betydning (Thornquist, 2003). Et sentralt fokus i min studie er deltakernes erfaringer knyttet til hverdagsliv. I tråd med dette, anvendes Alfred Schutz sin fenomenologiske sosiologi og kunnskapssosiologi som teoretisk rammeverk, der han tar utgangspunkt i hverdagslivet og analyserer hverdagslivets strukturer (Bech-Jørgensen, 2005). Schutz' teoretiske begreper har særlig relevans knyttet til det å forstå deltakernes erfaringer med å skape og leve sine hverdagsliv som friske. Sentralt i Schutz sin teori er blant annet begrepene *hverdagslivets verden*, *sunn-fornuft-kunnskap* og *typifikasjoner* som han relaterer til *tid*, *rom*, og *sosiale relasjoner*. Ettersom kroppslige endringer er sentralt i min studie, knyttet til deltakernes erfaringer av hverdagslivet som friske, trekker jeg også inn Drew Leder sin kroppsfenomenologi som teoretisk rammeverk. Hans begreper om kroppen som *dis-appearing* og *dys-appearing* er særlig relevante å trekke inn knyttet til deltakernes erfaringer med ettervirkninger av sykdommen CFS/ME. Leder sin teori trekkes også inn for å belyse hvordan vi kan forstå deltakernes erfaringer med stress. I tråd med dette har jeg strukturert teorien i tre deler. I første del presenterer jeg den fenomenologiske vitenskapstradisjonen oppgaven bygger på. I andre del presenteres Schutz sin teoretiske retning innenfor fenomenologi og hans teoretiske begreper om hverdagslivet. I tredje og siste del, avslutter jeg dette kapitlet med å presentere noen sentrale begreper fra Drew Leder's kroppsfenomenologi.

3.2 Fenomenologi

Edmund Husserl (1859-1938) regnes som grunnleggeren av fenomenologien. I fenomenologien rettes oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet. Oppmerksomheten rettes ikke mot verden uavhengig av subjektet (Thornquist, 2003). Forklart med andre ord; «Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer» (Thagaard, 2009, s. 38). Det er en bevissthets- og konstitusjonsfilosofi, der det som kjennetegner bevisstheten, ifølge fenomenologer, er det de kaller intensjonalitet. Bevisstheten er alltid rettet mot noe, den er aldri tom. Fenomenologien vektlegger livserfaring, common sense og praktisk erfaring. Livsverden er den verden vi lever i til daglig, og som vi har umiddelbar fortrolighet til og erfaring med (Thornquist, 2003). Denne livsverden anses av fenomenologene som menneskets primære erkjennelsesform. Hva fenomenologer vektlegger i dette begrepet varierer. Husserl legger vekt på den rene bevisstheten, mens Alfred Schutz (1889-1959) er opptatt av begrepets sosiale innhold. Han ser menneskers erfaring i sammenheng med praksis og samhandling, sosialisering og sosiokulturelle kontekst (Thornquist, 2003). Jeg vil komme nærmere inn på denne retningen i neste del (kapittel 3.3). En annen retning innenfor fenomenologien er kroppsfenomenologien, grunnlagt av den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961). I kroppsfenomenologien blir mennesket sett på som et handlende subjekt, som er et kroppslig vesen. Kroppen er selv en kilde til kunnskap (Thornquist, 2003). Jeg vil redegjøre for denne retningen senere i dette kapitlet med hovedvekt på Drew Leder sin kroppsfenomenologi.

En naturlig innstilling til verden vektlegges i fenomenologien, som er en allmennmenneskelig orientering i motsetning til en naturalistisk orientering, som er tradisjonen i en empiristisk/positivistisk vitenskapstradisjon (Thornquist, 2003). I sitatet nedenfor beskriver Thornquist hvordan kroppen forstås i en empirisk/positivistisk vitenskapstradisjon:

Den naturvitenskapelige kunnskap om kroppen er den som betraktes som den «sanneste». Helsepersonell har da også lært å tenke på menneskekroppen som et materielt objekt – et rent naturfenomen bestående av celler og vev, kjemisk i sin sammensetning og fysikalsk i sin funksjon. (Thornquist, 2003, s. 95)

I motsetning til en empirisk/positivistisk vitenskapstradisjon der kroppen betraktes som den sanneste og som et materielt objekt, er det i en fenomenologisk vitenskapstradisjon sentralt å

undersøke hvordan verden fremstår for oss, og hva slags prosesser som er involvert (Thornquist, 2003, s. 103). I denne oppgaven prøver jeg å beskrive og forstå hvordan hverdagslivet som frisk både med kroppslige og personlige endringer for deltakerne fremstår for dem.

Hva innebærer en fenomenologisk vitenskapstradisjon for selve forskningsprosessen og forskerens rolle og fremgangsmåte? Ifølge Thornquist (2003) er det viktig at fenomenet som undersøkes selv får mulighet til å komme til uttrykk. Hun beskriver her konsekvensene for forskning innenfor en fenomenologisk vitenskapstradisjon:

Fenomenologien formidler respekt for det konkrete som konkret, og legger vekt på fyldige, erfaringsnære og kontekstualiserte beskrivelser. Det gjelder å ikke komme til sakene med fordommer, fiks ferdige kategorier og teorier, med la dem komme til uttrykk. Derfor oppfordres det til en åpenhet og til en viss tilbakeholdenhet slik at verden ikke bare tilpasses kategorier definert på forhånd, ferdige forestillinger og tankemodeller. Vi kan forstå – komme sakene nærmere eller fjernere – avhengig av hvilken bevissthetsholdning, erfaring og innføling vi stiller med. (Thornquist, 2003, s. 86)

Dette kan forstås som at for å komme nærmere det fenomenet som skal undersøkes bør forskeren ikke være styrt av teoretiske modeller, men være bevisst at fenomenet selv får komme til uttrykk. Når forskeren leter etter funn, vil det være materialet som er styrende, ikke teoretiske modeller og begreper.

Oppsummert er det i fenomenologien subjektets perspektiv som er utgangspunktet for å forstå menneskelige handlinger og begivenheter (Thornquist, 2003). Relatert til denne studien er det deltakernes perspektiv og deres erfaringer som har vært utgangspunktet for å forstå deres hverdag som friske fra sykdommen CFS/ME. Det er med andre ord slik verden erfares for subjektet som ilegges betydning (Thornquist, 2003).

3.3 Alfred Schutz og hverdagslivet

I oppgaven har jeg valgt å trekke frem Schutz sin teori om hverdagslivets verden og vår fortolkning av den, hans teori om hverdagskunnskap og hans handlingsteori. I det følgende ser

jeg nærmere på Schutz sin bakgrunn og hans utvikling av noen sentrale begreper, samt hva han legger i disse begrepene.

Alfred Schutz (1899-1959) ble født i Østerrike. Han flyktet til USA i 1939 der han var bosatt resten av sitt liv. Han var professor ved New School for Social Research i New York, og fenomenologiens interesse for menneskenes livsverden var sentralt i hans tenkning. Den sosiale konstruksjonen av kunnskap stod sentralt i det han utviklet til å bli en sosiologi om hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 2005). Boken *Hverdagslivets sociologi : en tekstsamling* (2005), først utgitt på dansk i 1957, er et tekstutvalg fra Alfred Schutz sine *Collected Papers*. Jeg skal redegjøre for følgende av Schutz sine sentrale begreper knyttet til hverdagsliv; *hverdagslivets verden, sunn-fornuft-kunnskap, typifikasjoner og den fremmede*. Jeg vil også redegjøre for hvordan han knytter disse begrepene til *tid, rom og sosiale relasjoner*, samt hans handlingsteori. Sosiolog Boel Ulff-Møller har valgt ut tekstene til den nevnte boken og professor Birte Bech-Jørgensen har skrevet forordet. Forordet til boken vil også bli brukt som referanse når jeg redegjør for Schutz sin bakgrunn og utvikling av begreper videre i dette kapitlet. Jeg vil også trekke inn referanser fra Thornquist (2003), fordi hun i sitt kapittel om fenomenologi i stor grad vektlegger Schutz sitt bidrag til denne vitenskapstradisjonen. Schutz har utviklet en retning innenfor fenomenologien med en sosial forankring, med utgangspunkt i hverdagslivets tenkning, praksis og samhandling. Hans livsverden-begrep har et fokus der det sosiale innholdet er sentralt (Thornquist, 2003).

Slik definerer Schutz hverdagslivets verden:

Denne verden eksisterte før oss, den ble erfart og tolket av andre, våre forfedre, som en ordnet verden. Nå er den gitt til vår erfaring og fortolkning. All fortolkning av denne verden hviler på et lager av tidligere erfaringer av den, våre egne erfaringer eller de vi har fått overført fra foreldre eller lærere; disse erfaringene fungerer som en referanseramme i form av «tilgjengelig kunnskap». (Schutz & Ulff-Møller, 2005, s. 27)

I denne definisjonen vektlegges at mennesket har kunnskap om verdenen – kunnskap som bygger på personens egne erfaringer av verden, men også forfedre sine erfaringer av verden og tanker som kommer om fremtiden. Menneskets fortolkninger av verden er altså bygget på både fortid, nåtid og fremtid. Det er slik jeg forstår at hverdagslivets verden får en viktig

sosial dimensjon. Vi erfarer ikke denne verden uten at vi også blir påvirket av andres erfaringer av den. Vi lever i denne verdenen knyttet til andre mennesker både i fortid, nåtid og fremtid. Kunnskap, fortolkning av verden, handling, tid, rom og sosiale relasjoner er begreper jeg videre vil komme inn på når jeg nå skal presentere hva Schutz legger vekt på i sine teoretiske begreper om hverdagslivet.

3.3.1 Sunn-fornuft-kunnskap og typifikasjoner

Den naturlige innstilling kaller Schutz en *common sense innstilling (sunn-fornuft-innstilling)*. Schutz beskriver denne sunn-fornuft-innstillingen som alt det som skjer naturlig rundt oss i omverdenen, det som eksisterer her og nå, for både seg selv og andre, og som har en fortid og fremtid (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Schutz mener at vi med denne innstillingen til verden kan stole på våre erfaringer og handle direkte ut fra den uten å tvile. Selv med en sunn-fornuft-innstilling til verden kan vi mennesker ha en refleksiv holdning til det som skjer rundt oss (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Hvis det skjer noe uventet, kan vi sette vår sunn-fornuft-innstilling til side og reflektere over våre nye erfaringer. Hvordan Schutz beskriver denne sunn-fornuft-kunnskapen vi besitter om hverdagslivet og hvordan vi i noen situasjoner kan bli nødt til å ta avstand fra den kunnskapen vi besitter, revurdere den og kanskje komme frem til nye løsninger på hvordan vi bør handle i hverdagslivet, vil være med å belyse hvordan deltakerne i min studie skapte et nytt hverdagsliv som friske.

Schutz beskriver hverdagslivets kunnskap, vår sunn-fornuft-kunnskap, som en *kokebok* (Bech-Jørgensen, 2005). Ifølge Bech-Jørgensen, er Schutz opptatt av å sammenligne vår sunn-fornuft-kunnskap med denne kokeboken som inneholder oppskrifter på hvordan vi skal handle i verden. Kokeboken inneholder et system av typer/idealer for hvordan vi mennesker skal handle i hverdagslivet. Vår sunn-fornuft-kunnskap er vårt kunnskapsforråd om den sosiale verden, som er bygget på våre tolkninger av våre egne erfaringer, eller tolkninger vi har arvet av våre forfedre. *Typifikasjoner* er ifølge Schutz et lager av våre hverdagskunnskaper, som hjelper oss til å vite hvordan vi skal handle i gitte situasjoner og hvordan vi skal tolke våre omgivelser og andre mennesker (Thornquist, 2003). Thornquist (2003) skriver videre at vår hverdagskunnskap vil være preget av variasjon, fordi det er et resultat av et samspill mellom det som er felles og det som er individuelt, mellom en intersubjektiv verden og kulturell kunnskap på den ene siden og det som er spesielt for hvert enkelt individ på den andre siden. Vi mennesker lever og har levd forskjellige liv, og vårt forråd av kunnskap vil derfor variere tilsvarende (Thornquist, 2003). Jeg vil senere i oppgaven

(kapittel 6) diskutere hvordan vi kan tolke deltakernes sunn-fornuft-kunnskap om hverdagslivet som friske, som et resultat av et samspill mellom det som er felles og det som er individuelt.

Schutz vektlegger at vår livsverden er sosialt forankret, og han kritiserer andre vitenskapstradisjoner som legger for stor vekt på enkeltindividet. I dette sitatet beskriver Thornquist (2003) hvordan Schutz hevder at vår sunn-fornuft-kunnskap utvikles i samspill med andre; «Gjennom praksis og interaksjon med andre i ulike sammenhenger bekreftes, avkreftes, videreutvikles og utfordres enkeltindividets antatt delte viten» (Thornquist, 2003, s. 111). Sett i lys av denne forståelsen, at vår sunn-fornuft-kunnskap i stor grad blir påvirket av vårt sosiale samspill med andre, vil jeg senere i diskusjonsdelen (kapittel 6) komme tilbake til om vi kan tolke at deltakerne tilegnet seg ny sunn-fornuft-kunnskap i sine hverdagsliv som friske.

3.3.2 Den fremmede

Ifølge Schutz er *fremmedhet* og *fortrolighet* allmenne kategorier for vår fortolkning av verden (Bech-Jørgensen, 2005). Vi er fortrolige med vår sunn-fornuft-kunnskap om hverdagslivets verden, samtidig blir det vi ikke fortolker som fortrolig, fremmed for oss. Selv om vi ikke er fortrolige med alt det vi fortolker i hverdagslivets verden, fremstår den som sammenhengende for oss mennesker fordi vi har tilstrekkelig med fortrolige fortolkninger av denne verdenen (Bech-Jørgensen, 2005). Senere i denne oppgaven, i diskusjonsdelen (kapittel 6), skal jeg med bruk av begrepene fremmedhet og fortrolighet knyttet til hverdagslivets verden, belyse hvordan det var for deltakerne å skape et nytt hverdagsliv som friske.

3.3.3 Hverdagslivets verden

Begrepet *livsverden*, som grunnleggeren av fenomenologien Husserl har utviklet, handler om de umiddelbare sansbare omgivelsene hvor vi lever våre liv (Bech-Jørgensen, 2005, s. 12). Schutz er inspirert av livsverdensbegrepet noe som særlig kommer til uttrykk i hans begrep *hverdagslivets verden*. Ifølge Schutz handler hverdagslivets verden om en intersubjektiv verden som består av våre handlinger og interaksjoner. I dette sitatet forklarer han hvorfor hverdagslivets verden er intersubjektiv; «... fordi vi lever i den som mennesker blant andre mennesker, forbundet med de andre gjennom felles påvirkning og virksomhet, idet vi forstår andre og blir forstått av dem» (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 31). Schutz vektlegger altså at

hverdagslivets verden består av virksomme handlinger sammen med andre. Dermed kan hverdagslivet begrenses som følge av sykdom og skade, hvis vi ikke får den samme muligheten for omgang med andre.

Schutz beskriver også hverdagslivets verden som den altoverskyggende virkeligheten, som struktureres av vaner, regler og prinsipper av begivenheter (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Videre beskriver han at vi mennesker har kunnskap, et helt system om typer og typiske relasjoner, av disse vanene, reglene og prinsippene av begivenheter som vi erfarer regelmessig. Selv om hverdagslivets verden erfarer som altoverskyggende, er ikke dette den eneste virkeligheten vi mennesker erfarer (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Schutz nevner også andre virkeligheter som drømmer, fantasier, kunst, religion, vitenskap og lek. Han hevder at vi mennesker veksler mellom disse ulike virkelighetene, men at hverdagslivets verden erfarer som den altoverskyggende virkeligheten på grunn av vår naturlige innstilling til verden (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Oppsummert kan man si at selv om vi veksler mellom ulike virkeligheter, fortsetter vi mennesker å tro på hverdagslivets virkelighet, fordi det er den som naturlig omgir oss.

Hverdagslivets verden er for Schutz et område av verden som er relativt stabilt og ikke foranderlig. Relasjoner og aktiviteter foregår upåaktet, fordi de tilsynelatende ikke forandrer seg (Bech-Jørgensen, 2005, s. 18-19). Samtidig skriver Bech-Jørgensen at Schutz mener at vi påvirker hverdagslivets verden gjennom våre interaksjoner og handlinger (Bech-Jørgensen, 2005, s. 12). Selv om Schutz vektlegger hverdagslivets verden som stabil og uforanderlig, vil denne verdenen påvirkes av våre interaksjoner. Endrer hverdagslivet seg, vil våre forventninger til fremtiden endre seg. Dette har relevans for min studie, spesielt knyttet til deltakernes relasjoner og aktiviteter i hverdagslivet som friske. Relatert til Schutz sitt begrep hverdagslivets verden og hans vektlegging av dette som en tilsynelatende uforanderlig verden, vil jeg i diskusjonsdelen (kapittel 6) komme tilbake til hvordan deltakerne erfarte relasjoner og aktiviteter i hverdagslivet som friske.

3.3.4 Handling og tid

Sentralt i Schutz sin kunnskapssosiologi er også hans handlingsteori. Han knytter handling til en tidsdimensjon og deler den opp i tre faser: den igangsatte handlingen (*action*), den avsluttende handlingen (*act*) og den forventede handlingen. Handlingen som er igangsatt erfarer senere, den avsluttede handlingen reflekterer vi over og erfarer vi i nåtid, mens den

forventede handlingen gir muligheter for fremtidige handlinger (Bech-Jørgensen, 2005, s. 13). Schutz vektlegger at handling har en subjektiv mening. Våre igangsatte handlinger er styrt av vårt prosjekt, og prosjektet er formålet med disse handlingene. Han gir også vårt motiv for handling en tidsdimensjon. Det at Schutz knytter handling og handlingens motiv til en tidsdimensjon, er relevant i min studie, spesielt fordi deltakerne tidligere hadde erfart et hverdagsliv som syke. Dette perspektivet vil kunne bidra til å belyse hvordan deltakernes hverdagsliv som friske ble skapt, og hvordan vi kan forstå at det var knyttet til deres tidligere erfaringer som syke.

3.3.5 Tid, rom og sosiale relasjoner

Det er ikke bare handling Schutz kobler til en tidsdimensjon. Det romlige begrepet og hans beskrivelse av sosiale relasjoner gir han også en tidsmessig dimensjon. Vi mennesker befinner oss alltid i en *biografisk betinget situasjon*, vi inntar en bestemt posisjon i tid, rom og et sosialt system (Schutz & Ulf-Møller, 2005).

Verden innenfor rekkevidde er et annet begrep Schutz knytter en tidsmessig dimensjon til (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Han beskriver denne *verden innenfor rekkevidde* som kjernen av virkeligheten og alt det som mulig kan bli kjernen av virkeligheten. Hverdagslivets potensiale beskriver han enten som *verden innenfor gjenopprettelig rekkevidde* eller *verden innenfor oppnåelig rekkevidde*. *Verden innenfor gjenopprettelig rekkevidde* viser til at vi kan utføre en handling under samme forutsetninger som tidligere, og er dermed knyttet til fortiden. Mens begrepet *verden innenfor oppnåelig rekkevidde*, kobles til fremtiden. Schutz beskriver *verden innenfor oppnåelig rekkevidde* som en virkelighet som er oppnåelig for den enkelte hvis vi befant oss i den samtidiges aktuelle verden (Bech-Jørgensen, 2005, s. 14-15).

Tidsbegrepet er for Schutz ikke ensartet. Han deler tiden inn i *ytre* og *indre* tid. Med *ytre tid* viser han til det vi forstår som vår klokkeid, tiden er strukturert, vi kan skille begivenheter fra hverandre, og begivenheter opptrer i en rekkefølge. Den *indre tiden* har ikke disse egenskapene, ifølge Schutz. Den indre tiden er subjektiv og kan ikke kontrolleres (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Hvordan tidsbegrepet er relevant i min studie, kommer jeg tilbake til i diskusjonen (kapittel 6) når jeg skal se nærmere på hvordan deltakerne posisjonerte seg i tid, rom og sosiale relasjoner når de skapte et hverdagsliv som friske.

3.4 Drew Leder og kroppsfenomenologi

I dette avsnittet skal jeg kort redegjøre for noen sentrale begreper fra Drew Leder's kroppsfenomenologi. Jeg har valgt å fokusere på Leder sine begreper om kroppen som *dis-appearing* og *dys-appearing* slik de beskrives i boka *The absent body* (1990). Jeg vil argumentere for hvorfor denne teorien er relevant sett i lys av studiens fokus på hvordan deltakerne erfarte sine hverdagsliv som friske.

For Husserl var *livsverden* det sentrale begrepet for vår erfaring av verden, og for Schutz var det den sosiale dimensjonen ved denne livsverden, som han kalte *hverdagslivets verden*, som stod sentralt i hans utvikling av den fenomenologiske sosiologi og kunnskapssosiologi. I kroppsfenomenologien, den andre retningen som har utviklet seg fra fenomenologien, forstås kroppen som vår kilde til kunnskap (Thornquist, 2003). I motsetning til Descartes, som kategoriserer kroppen som et objekt, argumenterer Merleau-Ponty for en forståelse av kroppen som erfarende subjekt. Han omtaler den levde kroppen som kroppssubjektet (Merleau-Ponty, 1994). Fordi vi mennesker erfarer verden gjennom kroppssubjektet, vil derfor verden også påvirkes og forandres som følge av kroppslige endringer.

Den amerikanske legen og filosofen Drew Leder bygger videre på arbeidet til Merleau-Ponty. I boken *The absent body* beskriver Leder (1990, s. 1) den kroppslige tilstedeværelsen som paradoksal; «While in one sense the body is the most abiding and inescapable presence in our lives, it is also essentially characterized by absence». Som antydning i dette sitatet, handler det paradoksale om at kroppen vår alltid vil være til stede, selv etter vår død. Vi kan ikke unngå eller fjerne oss fra kroppen, samtidig som vi ofte ikke merker at den alltid er til stede. Leder forklarer kroppens paradoksale tilstedeværelse med eksempler som når vi leser en bok eller deltar i idrett. Når vi gjennomfører disse hverdagsaktivitetene er ikke kroppen nødvendigvis i vår bevissthet, selv om kroppen uunngåelig er til stede når vi leser en bok, så er det tanker og ideer som er fokuset for vår bevissthet. Det samme hevder han er tilfellet hvis vi deltar i en sport og er fysisk aktive. Da er det fortsatt spillet og motstanderen vår bevissthet er rettet mot og ikke vår egen kroppslige utførelse.

Leder (1990) beskriver hvordan vi mennesker erfarer den friske kroppen som fraværende *The dis-appearing-body*, og hvordan kroppen forvandles til det han kaller *The dys-appearing-body* når vi blir syke. Det at vi erfarer den friske kroppen som fraværende betyr ikke at den er borte fra seg selv. Leder hevder at den ikke er sentral i vår bevissthet, den er bare der i bakgrunnen: «To «disappear» in this sense is simply to not-appear.» (Leder, 1990, s. 27). Når vi er syke og

erfarer *The dys-appearing-body*, er ikke lenger kroppen fraværende, men den tar del i vår bevissthet og fremstår som fremmed og annerledes (Leder, 1990).

Leder sine begreper om kroppen som *dis-appearing* og *dys-appearing* er relevante å trekke inn i diskusjonsdelen (kapittel 6) for å belyse hvordan deltakerne i denne studien erfarte ettervirkninger av sykdom i sine hverdagsliv som friske.

4.0 Metode

4.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg beskrive min forforståelse som forsker, min bakgrunn som ergoterapeut og min motivasjon for temaet. Jeg skal utdype prosessen med rekruttering, intervjuer og analyse. Videre vil jeg belyse min tilnærming under intervjuene, samt hvordan jeg oppfatter at denne tilnærmingen har hatt betydning for det empiriske materialet og fortolkningsprosessen.

4.2 Kvalitativ tilnærming og intervju

«De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle» (Dalland, 2017, s. 52). I tråd med problemstillingen er studien forankret i et kvalitativt design. Jeg valgte å gjennomføre et semistrukturert livsverdenintervju med fem deltakere. Denne intervjuprosessen vil bli beskrevet nærmere senere i dette kapitlet.

Formålet med studien var å undersøke hvordan unge mennesker som har blitt friske av sykdommen CFS/ME erfarer sine hverdagsliv, og hva disse menneskene anså som betydningsfullt for å leve et hverdagsliv som friske. Studiens formål var i tråd med det Kvale og Brinkmann (2015, s. 20) skriver er målet med det kvalitative forskningsintervjuet; å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden. Jeg ønsket å forstå, sett fra deltakernes side, hvordan de erfarte hverdagslivet. Med andre ord var det et ønske å få frem deltakernes beskrivelser av sin livssituasjon. «Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å få tak i intervjupersonens egen beskrivelse av den livssituasjon hun eller han befinner seg i» (Dalland, 2017, s. 65). Min vurdering var at jeg gjennom intervju kunne få tilstrekkelig informasjon til å besvare problemstillingen. Deltakerne ble rekruttert fra hele landet, gjennom ulike kanaler. Prosessen med rekruttering vil bli nærmere beskrevet senere i kapitlet.

4.3 Min forforståelse, bakgrunn og motivasjon for temaet

Min bakgrunn som ergoterapeut inspirerte meg til å sette søkelyset på hverdagsliv fordi en av kjernekompetansene til ergoterapeuter er hvordan vi kan tilrettelegge for at alle mennesker, på sine premisser, skal få leve et aktivt og deltakende hverdagsliv. Jeg ønsket å undersøke hvordan hverdagslivet erfares når man har vært syk med CFS/ME, fordi erfaringer knyttet til

dette kunne gi kunnskap om hvordan vi bedre kan tilrettelegge hverdagslivet for denne pasientgruppen.

Jeg har jobbet som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten i ti år med ulike tilbud og tjenester. I fem år jobbet jeg innenfor somatikken med tjenester rettet mot hjemmeboende. I disse årene har jeg møtt flere yngre personer med diagnosen CFS/ME som har levd et hverdagsliv der sykdommen i stor grad har hemmet deres deltakelse i nettopp hverdagslivet. Store deler av hverdagslivet har de vært sengeliggende og ikke hatt funksjon til å være i arbeid eller på skole. Jeg kjente ofte selv på en håpløshet, som jeg antar ikke var hensiktsmessig i møte med disse menneskene. Da jeg i løpet av masterstudiet tilegnet meg mer forskningsbasert kunnskap om sykdommen, sykdommens prognose og hvilke tiltak som var anbefalt for å øke livskvaliteten til pasientgruppen, fikk jeg umiddelbart lyst til å undersøke tilfriskning hos personer med CFS/ME for å bidra til mer kunnskap på dette området.

Mine motivasjonsfaktorer for å undersøke temaet nærmere var at jeg ønsket å gi mennesker med sykdommen CFS/ME håp om at det er mulig å bli bedre, ved å belyse erfaringene til de som har blitt bedre av sykdommen. Jeg ønsket også å gi ergoterapeuter og annet helsepersonell som jobber innenfor behandling og rehabilitering, kunnskap som kunne være nyttig i deres møte med pasientgruppen. I prosessen med å tilegne meg kunnskap innenfor området jeg skulle studere, endret jeg innstilling fra «det er lite man kan gjøre og det er få som blir bedre» til «det er flere som faktisk blir bedre og det finnes tiltak som bidrar til økt livskvalitet». Som Fangen (2010) skriver, vil jeg si at mine fordommer ble modifisert, i hvert fall endret de seg, i denne prosessen.

Da jeg startet opp med masteroppgaven, var det gått et par år siden jeg sist hadde jobbet med å tilrettelegge for aktivitet og deltakelse for personer med CFS/ME. Det kan ha bidratt til at jeg fikk en distanse til feltet som var nyttig for å kunne innta forskerrollen. Samtidig som jeg tror det var en fordel at jeg tidligere hadde hatt klinisk erfaring innenfor området jeg skulle undersøke. Jeg tror det kan ha vært en fordel, fordi det bidro til at jeg følte meg tryggere i intervju situasjonen som igjen kan ha gitt deltakerne en trygghet i møte med meg.

4.4 Utvalg og rekruttering

Rekrutteringen av deltakerne var basert på et strategisk utvalg. Det betyr at deltakerne som ble rekruttert, hadde erfaringer som var relevante for å belyse studiens problemstilling (Malterud, 2011), eller som Dalland (2017, s. 57) skriver; «... at en velger de personene som en tror har

noe å fortelle om akkurat det fenomenet en vil vite mer om». Jeg ønsket å få frem variasjon av erfaringer, og ville derfor intervju unge voksne i ulike alder som var blitt friske eller betydelig bedre av sykdommen CFS/ME. For å få bredde i utvalget var intensjonen å rekruttere begge kjønn med erfaring fra forskjellig behandlingstilbud. Inklusjonskriteriene var følgende; unge personer mellom 16 og 30 år som hadde hatt sykdommen CFS/ME i minst ett år og som var blitt friske eller betydelig bedre. Jeg ønsket ikke bare å inkludere de som hadde blitt friske, fordi deltakere som hadde blitt betydelig bedre ville kunne få frem en variasjon av erfaringer.

Utvalget ble til slutt bestående av fem kvinner i alderen 18 til 30 år (se tabell 1). Deltakerne hadde hatt CFS/ME i mer enn ett år og vurderte seg selv som friske av sykdommen i dag. Jeg rekrutterte tre personer gjennom en ideell organisasjon, én person gjennom en tverrfaglig rehabiliteringsinstitusjon og én person gjennom et privat behandlingstilbud. Fra alle stedene som hjalp meg med rekrutteringen, hadde jeg én kontaktperson. Kontaktpersonen min videreformidlet informasjonsskriv om studien til aktuelle kandidater med forespørsel om deltakelse (se vedlegg 1). De personene som samtykket til å delta i forskningsprosjektet, tok jeg kontakt med på telefon for å avtale tid og sted for intervju. Av de som samtykket til å delta, inkluderte jeg alle med unntak av én. På grunn av praktiske årsaker knyttet til sted for gjennomføring av intervju, valgte jeg ikke å inkludere denne personen.

Fiktivt navn	Alder	Antall år syk	Antall år frisk	Type behandling
Marie	29	10	3	Lightning Process
Anna	20	6	3	Lightning Process
Thea	28	3-4	2-3	Tre rehabiliteringsopphold på ulike institusjoner
Sara	18	1,5	1	Lightning Process
Silje	30	10	1-2	Helhetsterapi

Tabell 1

Marie var 29 år gammel da jeg intervjuet henne. Hun hadde vært syk med CFS/ME i ti år. Hun ble syk da hun var 16 år og hadde vært frisk i tre år på intervjutidspunktet. Før hun ble frisk, deltok hun på et kurs i Lightning Process. Etter deltakelse på kurset, erfarte hun å bli gradvis bedre.

Anna var 20 år da jeg intervjuet henne. Hun ble syk med CFS/ME da hun var 11 år og hadde i løpet av sykdomsperioden vært mye sengeliggende. Etter deltakelse på kurs i Lightning Process, erfarte hun å bli gradvis bedre og hadde på intervjutidspunktet definert seg som frisk de tre siste årene.

Thea var 28 år da jeg intervjuet henne. Hun hadde vært syk med CFS/ME i tre til fire år og fortalte at hun gradvis hadde begynt å bli bedre for tre år siden. På intervjutidspunktet definerte hun seg selv som frisk. Thea hadde erfaring fra tre ulike rehabiliteringsopphold på forskjellige institusjoner, med fokus på læring- og mestringsstrategier. Hun hadde også brukt en del tid på å lete frem historier på nettet der mennesker delte informasjon om hvordan de hadde blitt friske fra sykdommen.

Sara var den yngste jeg intervjuet. Hun var 18 år på intervjutidspunktet. Hun var også den av deltakerne som hadde hatt den korteste sykdomsperioden på ett og ett halvt år. I likhet med Marie og Anna hadde Sara deltatt på kurs i Lightning Process, og hadde vært frisk fra CFS/ME det siste året.

Silje var den eldste deltakeren jeg intervjuet. Hun var 30 år på intervjutidspunktet. I likhet med Marie hadde hun vært syk i ti år. Silje hadde erfaringer fra helhetsterapi som hun mente hadde bidratt til at hun hadde blitt bedre og nå hadde vært frisk i ett til to år.

Jeg rekrutterte deltakere fra hele landet i ulik alder som hadde gjennomgått behandling med kurs i Lightning Process, helhetsterapi og rehabiliteringsopphold med fokus på lærings- og mestringsstrategier. Det var kun kvinner som meldte sin interesse. Intensjonen var å inkludere menn i studien for å få et bredere og mer «optimalt» utvalg, men jeg valgte å gjøre et *bequemmelighetsutvalg* i betydningen av at jeg inkluderte de deltakerne det var mulig å få tak i (Malterud, 2011, s. 57). Dette gjelder også når det kommer til alder. Utvalget kunne vært bredere hvis jeg hadde inkludert personer i midten av 20-årene, men også her valgte jeg å inkludere de som det var mulig å få tak i innenfor den tidsrammen jeg hadde. Som Malterud (2011, s. 57) skriver, gjorde jeg et pragmatisk valg ut fra det muliges kunst, og redegjør derfor for at dette kan ha påvirket studien min og gitt den mindre variasjon i erfaringer.

4.5 Intervjuprosessen

Intervjuene hadde en semistrukturert form. Jeg var inspirert av det Kvale og Brinkmann (2015) beskriver som et *semistrukturert livsverdenintervju*, som kjennetegnes ved at målet med intervjuet er å fortolke betydningen av deltakernes beskrivelser av sin livsverden (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 22). I denne studien har jeg derfor ønsket å undersøke deltakernes hverdagsliv og forstå det ut ifra deres egne perspektiver. I det seminstrukturerede intervjuet benyttes en intervjuguide med oversikt over de aktuelle temaene for intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). De aktuelle temaene for disse intervjuene var: *en hverdag, meningsfulle aktiviteter, prioriteringer i hverdagen, stress og relasjoner* (se intervjuguide i vedlegg 2). Før intervjuet startet, fortalte jeg deltakerne at formålet med intervjuet var at jeg skulle undersøke hvordan de erfarte hverdagen sin. Jeg informerte dem om at intervjuet skulle vare fra 60 til 90 minutter, og at jeg tok opp intervjuet slik at jeg kunne skrive ned hva som ble sagt i etterkant og bruke denne teksten til videre analyse i studien. Hvert intervju ble åpnet med innledende spørsmål der jeg ønsket at deltakerne skulle få snakke om sine erfaringer som syke og hvordan de hadde det i dag. Jeg avsluttet intervjuene med spørsmål om hvordan de hadde opplevd samtalen og om de hadde noe å tilføye. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver det semistrukturerede livsverdenintervjuet verken som en åpen samtale eller et spørreskjema. Derfor var det viktig for meg å støtte meg på en intervjuguide med de aktuelle overnevnte temaene. Intervjuguiden var viktig for meg som hadde lite erfaring som forsker. Ved å forholde meg til denne og de temaene jeg hadde notert som var knyttet til problemstillingen, fokuserte jeg på at jeg i denne situasjonen var forsker og ikke ergoterapeut. Samtidig var jeg åpen og fortalte deltakerne kort om min bakgrunn som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten. Jeg valgte å gjøre det i forbindelse med at jeg presenterte meg selv og fortalte hvorfor jeg tok en mastergrad i rehabilitering og habilitering. Jeg gikk ikke detaljert inn på min profesjonelle bakgrunn, men alle deltakerne fikk kunnskap om at jeg tidligere hadde truffet mennesker med sykdommen CFS/ME i min jobb som ergoterapeut. For å tilnærme meg forskerrollen i størst mulig grad, var jeg opptatt av å lytte til deltakerne. I min tilnærming, i alle fall i de første intervjuene, var jeg kanskje mer passiv enn aktiv i samtalen med deltakerne. Jeg var muligens litt naiv, i betydningen av at jeg ikke fulgte opp med så mange avklarende spørsmål, fordi jeg ikke ønsket å bli oppfattet som kritisk på noen måte. Videre i intervjuprosessen var jeg spesielt opptatt av ikke å åpne samtalen opp for å diskutere løsninger og tiltak som jeg ofte gjør i rollen som ergoterapeut i møte med pasienter. Intervjuguiden hjalp meg å holde meg til en struktur, slik at samtalen ikke ble for åpen, samtidig som det var rom for utfyllende temaer. En av deltakerne ønsket å snakke om sin erfaring med ME-foreningen som frisk fra

sykdommen. Dette var et viktig tema for henne, og jeg valgte derfor å la henne fortelle mer om det. Det gav meg en nyttig innsikt som forsker og en bedre forståelse for hvordan en person hadde erfart å bli møtt av ME-foreningen ikke utelukkende som positivt. Det var også en måte for meg å vise deltakeren respekt ved å la henne prate om et tema som var viktig for henne.

I de første intervjuene erfarte jeg at det var spesielt nyttig å ha en intervjuguide å støtte seg til. I det siste intervjuet var jeg mindre bundet av intervjuguiden, i form av at jeg frigjorde meg mer fra guiden. Jeg så ikke på guiden like ofte som ved tidligere intervjuer, men tok en sjekk innimellom for å sikre at jeg hadde vært innom alle temaene jeg hadde formulert. I det siste intervjuet tror jeg det gav deltakeren en større mulighet til å snakke om temaer som hun var opptatt av fordi jeg nettopp ikke var like bundet til guiden. Den siste deltakeren jeg intervjuet, var blant annet opptatt av sammenhengen mellom mat og helse, og hvordan det mentale påvirker helsen vår.

Deltakerne fikk selv bestemme hvor intervjuene skulle gjennomføres. På stedene de ønsket å møte meg ble vi sammen enige om hvor intervjuene skulle foregå.

Etter hvert intervju skrev jeg ned mine refleksjoner. Da jeg skulle gjennomføre det første intervjuet, var jeg svært nervøs. Jeg kjente at jeg var spent og husker at jeg var lettet da intervjuet var gjennomført, fordi jeg satt igjen med et inntrykk av at det hadde vært en fin samtale både for deltakeren og meg. Selv om jeg var lettet, hadde jeg samtidig vondt i hodet etter en anstrengende dag. At jeg var relativt ny i rollen som forsker og usikker i min rolle som intervjuer har påvirket denne oppgaven. Det fikk betydning for min rolle som medskaper av data, og for samtalen mellom meg og deltakerne. I de første intervjuene klarte jeg ikke å stille de gode oppfølgingsspørsmålene. Jeg kan derfor ha gått glipp av flere og mer fylldige beskrivelser av hverdagslivet. Ved de siste intervjuene stilte jeg flere oppfølgingsspørsmål, men ble usikker på om jeg stilte de riktige og gode oppfølgingsspørsmålene. I etterkant kan jeg lese fra det første intervjuet; «*Jeg kjente at jeg var urolig og stresset når jeg var på vei til å møte deltakeren.*» Jeg kan også lese fra mine notater at jeg var urolig for at det tekniske ikke skulle fungere, selv om jeg hadde testet det ut på forhånd. Disse tankene kan jeg ikke lese i de andre refleksjonsnotatene. Under det fjerde intervjuet husker jeg at jeg tenkte at mye av det deltakeren fortalte hadde også de andre fortalt. Jeg skrev i refleksjonsnotaene mine; «*Har jeg hørt mye av det samme før? Er det derfor jeg føler at jeg ikke "finner" noe nytt?*» Jeg valgte å gjennomføre ett intervju til, fordi jeg vurderte at det var behov for å intervjuer en person som hadde erfaring fra annen behandling enn Lightning Process. Det ønsket jeg for å få en større

bredde i utvalget. I refleksjonsnotatene skrev jeg også ned hva deltakerne hadde erfart likt og hva de fortalte at de erfarte ulikt som var en støtte da jeg underveis skulle vurdere hvor mange deltakere jeg skulle ha med i studien. Eksempler på dette var; «*I dette intervjuet beskriver deltakeren en annen hverdag med tanke på smerter enn tidligere deltakere.*»

Intervjuene ble tatt opp med en diktafon, noe som gav god lyd kvalitet. Jeg hørte på lydopptakene fra diktafonen samtidig som jeg transkriberte dem til tekst. Opptaket ble anonymisert i det samme det ble omformulert til tekst. Deltakerne fikk fiktive navn og alle stedsnavn og annen informasjon som kunne knytte teksten til en person ble fjernet, som for eksempel hvor deltakerne hadde blitt utredet for sykdommen. Sammen med lydopptaket var den transkriberte teksten utgangspunktet for meningsanalysen, som jeg kommer nærmere tilbake til senere i dette kapitlet (punkt 4.7).

4.5.1 Pilotintervju

Før jeg startet å intervju deltakerne i prosjektet, gjennomførte jeg et pilotintervju. Dette ble valgt som en del av min prosess med å jobbe for å bli mer forsker og distansere meg fra rollen som ergoterapeut. Jeg valgte det også for å teste ut intervjuguiden min. Intervjuet ble gjennomført på et sted som «pilot-personen» selv valgte ut, i en privat bolig, et sted der hun følte seg komfortabel med å gjennomføre et intervju. Jeg forklarte formålet med prosjektet og hvorfor jeg ønsket å gjennomføre et pilotintervju. Pilotintervjuet ble noe kortere enn jeg hadde planlagt, men deltakeren mente at det ville bli naturlig for de andre å utdype noen av spørsmålene mer enn hun hadde gjort. Jeg stilte heller ikke så mange oppfølgingsspørsmål fordi jeg i utgangspunktet ønsket å øve meg i rollen som intervjuer og teste ut intervjuguiden, og jeg anså det ikke som nødvendig. I etterkant ser jeg at det kanskje var en «feil» vurdering, fordi oppfølgingsspørsmål kan gi et dypere datamateriale og intervjueren må hele tiden beslutte hvilke svar han skal følge opp (Kvale & Brinkmann, 2015). Det å stille oppfølgingsspørsmål er en essensiell del av forskningsintervjuet, og det kunne jeg med fordel øvd mer på, samtidig som jeg fikk god øvelse i å lytte.

Pilot-personen gav tilbakemelding om at alle spørsmålene jeg stilte føltes greie for henne å svare på. Hun oppfattet ingen av spørsmålene som problematiske eller ubehagelige. Jeg var også komfortabel med å stille spørsmålene, og rekkefølgen på spørsmålene i intervjuguiden hang naturlig sammen. Når et delspørsmål var avsluttet, var det flere ganger pilot-personen

gikk videre til neste delspørsmål jeg hadde nedskrevet i guiden før jeg hadde rukket å stille spørsmålet selv.

Pilotintervjuet var nyttig på flere måter. Jeg fikk en trygghet om at jeg i rollen som forsker var god til å lytte, fordi deltakeren gav meg direkte tilbakemelding om at jeg var det. Å møte deltakerne i denne studien med følsomhet og empati er noe jeg har hatt fokus på fordi deltakerne i denne studien kan ha hatt negative opplevelser knyttet til sin tidligere sykdom og erfaringer. Å lytte aktivt, være følsom og empatisk er ifølge Kvale og Brinkmann (2015) viktige kvalifikasjonskriterier hos en person som gjennomfører et kvalitativt forskningsintervju. Videre fikk jeg en bekreftelse på at intervjuguiden jeg hadde utarbeidet, var et egnet verktøy for å innhente informasjon om de temaene jeg ønsket å undersøke i min studie. Jeg beholdt derfor alle spørsmålene i guiden, men la til noen flere spørsmål i innledningen, fordi jeg ønsket å la deltakerne få mulighet til å fortelle om erfaringene sine også som syke. Videre tok jeg med meg at det var viktig at jeg fortsatte å lytte aktivt til deltakerne, gi dem tid til å reflektere over spørsmålene og mulighet til å snakke om temaer som var viktige for dem.

4.6 Transkripsjon

Transkripsjon betyr at vi omformer virkeligheten (Malterud, 2011). For denne studien betyr det at jeg omformet de lydinnspilte intervjuene til skriftlig tekst. Jeg skrev ned tilnærmet ordrett det som ble sagt, men valgte bort dialekter, navn på personer og institusjoner og annen informasjon for å anonymisere materialet. Disse tilnærmede ordrette transkripsjonene kan beskrives som; «... kunstige konstruksjoner som verken er dekkende for den levde muntlige samtalen eller de skriftlige tekstenes formelle stil» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Teksten fra intervjuene som er gjengitt i oppgaven, er derfor noe endret slik at den er mer sammenhengende enn det opprinnelige materialet. Det vil si at jeg har fjernet noen gjentakende ord og uttrykk som *hm* og *da* for å gjøre teksten lettere lesbar og for å vise deltakerne respekt. Det muntlige språket omformet til skriftlig tekst kan nemlig bli oppfattet som en indikasjon på svakt intellektuelt nivå (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg transkriberte selv alle intervjuene. Dette gjorde at jeg fikk en nærhet til teksten som jeg tror jeg hadde mistet dersom andre skulle transkribert intervjuene. Ved å transkribere selv startet analysene allerede her ved at jeg ble oppmerksom på noen meningsbærende ord og uttrykk som senere ble utgangspunktet for kodeprosessen. Jeg ventet ikke til alle intervjuene var gjennomført med

å starte transkriberingen. Etter at de to første intervjuene var samlet inn på lydopptak, lyttet jeg til opptakene for å gjøre meg kjent med materialet og initierte transkriberingen til skriftlig materiale. Etter hvert som jeg hadde gjennomført de andre intervjuene, transkriberte jeg dem også.

To av deltakerne ønsket å lese gjennom teksten etter at intervjuet var blitt transkribert. Det sa jeg ja til, fordi deltakerne hadde rett på innsyn i disse opplysningene om seg selv, i henhold til forskningsetiske regler. Vi avtalte å møtes samme sted som intervjuene ble gjennomført, og de fikk lese gjennom intervjuene. Begge deltakerne kjente igjen innholdet. De uttrykte begge en slags bekymring over om jeg forstod det de hadde sagt og om jeg fikk svar på det jeg lurte på. Jeg gav begge tilbakemeldinger på at de ikke måtte bekymre seg for dette, at det var min oppgave å forstå/tolke det de hadde sagt og at jeg ikke var ute etter rette og gale svar. For analyseprosessen videre kunne det blitt en utfordring dersom deltakerne ville ha endret på mye av teksten, men det var ikke tilfellet.

4.7 Analyse

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i analysemetoden som Braun og Clarke (2006) beskriver i sin artikkel for å få frem sentrale temaer i intervjumaterialet. Analysemetoden jeg har blitt inspirert av består av følgende seks faser: 1) gjøre seg kjent med dataene, 2) generere innledende koder, 3) søke etter temaer, 4) evaluere temaer, 5) definere temaer og 6) produsere det skriftlige arbeidet. Jeg har beveget meg frem og tilbake mellom disse fasene, prosessen har vært dynamisk, noe Braun og Clarke (2006) skriver vil være naturlig å gjøre i løpet av analysen. Det betyr at analyseprosessen som beskrives i det følgende ikke har foregått på akkurat denne måten, men at jeg har vært innom alle fasene slik de blir beskrevet.

Analysen startet som en induktiv prosess i betydningen av at jeg tok utgangspunkt i tekstmaterialet mitt, det deltakerne fortalte, når jeg genererte koder og søkte etter temaer. Jeg tok ikke utgangspunkt i en teori når jeg lette etter temaer, men søkte ut ifra materialet mitt og så etter hva samtalene hadde handlet om. Jeg har analysert frem meningen i intervjuene ut ifra hva deltakerne fortalte. Hverdagslivet var sentralt da jeg startet undersøkelsen, men underveis i intervjuprosessen hadde jeg ikke noen bestemt teori i tankene. Etter hvert som jeg analyserte frem temaene fra datamaterialet mitt, ble jeg mer og mer opptatt av at Schutz sine begreper med hverdagslivet som utgangspunkt for analyse, kunne bidra til å belyse studiens funn om hvordan deltakerne skapte og levde et hverdagsliv som friske. Leder sine begreper om

hvordan kroppen erfares når vi er friske sammenlignet med syke, koblet jeg til senere i analyseprosessen da jeg så hvordan disse begrepene kunne bidra til å belyse det deltakerne omtalte som ettervirkninger av sykdommen. Analyseprosessen var, med andre ord, preget av en empirinær tilnærming i de første fasene, for så å bli mer og mer deduktiv, det vil si teoristyrte i de siste fasene da jeg skulle evaluere og definere temaene og til slutt skrive oppgavens diskusjonskapittel.

Intervjuene ble gjennomført i løpet av en periode på i overkant av tre måneder.

Analyseprosessen startet allerede i møte med deltakerne, under intervjuet og i mine refleksjoner rett etter at intervjuene var gjennomført. Jeg mener at jeg allerede tidlig i intervjuprosessen fikk noen inntrykk som påvirket hva jeg senere la vekt på i de ulike fasene av analysen. Som Kvale og Brinkmann (2015, s. 36) skriver, er det intervjueren og den intervjuede som produserer kunnskap sammen i en samtalerelasjon. Jeg forstår med dette at min relasjon til deltakerne fikk betydning for analyseprosessen.

Da jeg hadde omgjort alle intervjuene til skriftlig tekst, leste jeg gjennom teksten og noterte meg stikkord om hva intervjuet handlet om, deretter startet jeg arbeidet med å generere innledende koder. Jeg leste ett og ett intervju grundig flere ganger og lette etter beskrivelser som kunne belyse studiens problemstilling, samtidig som jeg ikke utelukket beskrivelser som var fremtredende og som ikke knyttet seg direkte til problemstillingen. Flere av deltakerne snakket inngående om hvordan de hadde erfart å være syke med sykdommen CFS/ME. Det var gjennomgående, og jeg valgte derfor å ta med dette i kodeprosessen. Jeg gav alle deltakerne hver sin farge og markerte meningsbærende ord, setninger og uttrykk fra hvert intervju. Deretter samlet jeg alt markert farget tekst i ett dokument og organiserte dem i ulike bokser. Jeg samlet alle ord, setninger og uttrykk som hørte sammen i en boks og genererte koder for hver boks. Eksempler på koder var *symptomer på sykdom*, *endringer*, *frisk*, *skole*, *arbeid* og *årsaksforklaringer*. Til sammen hadde jeg 15 koder. Fordi jeg hadde markert hvert intervju med hver sin farge, var det enkelt å se om kodene var gjennomgående i alle intervjuene. Deretter startet jeg prosessen med å analysere frem temaer – en prosess der jeg lette etter temaer ut ifra kodene jeg hadde generert. Ett eksempel var at jeg så at kodene *symptomer på sykdom* og *hverdag som syk* handlet om deltakernes erfaringer med å være syke, som ble ett av de første temaene jeg definerte. Dette temaet (*erfaringer med å være syk*) ble senere evaluert og endte opp med å få ett nytt navn (*endret hverdag som frisk*), men ut ifra kodene endte jeg opp med å skrive et første utkast der jeg presenterte de fem temaene jeg hadde analysert frem; 1) *forholdet til kroppen*, 2) *erfaringer med å være syk*, 3) *erfaringer*

med å være frisk, 4) endringer i livet og 5) forholdet til stress. Etter et fremlegg på et masterseminar der tentative temaer ble presentert, gikk jeg en ny analyserunde der jeg valgte å slå sammen et par temaer som var overlappende, nemlig *endringer og forholdet til stress*. Jeg omdefinerte temaene noe og endret strukturen i presentasjonen av dem. Etter en runde til med analyse, der jeg knyttet funnene mine opp til relevant teori, valgte jeg å definere de endelige temaene; *1) endret hverdag som syk, 2) endret hverdag som frisk, 3) endret forhold til kroppen som frisk og 4) endret forhold til seg selv som frisk.*

4.8 Drøfting av metode

I tråd med studiens problemstilling valgte jeg en kvalitativ metode. Jeg undersøkte deltakernes erfaringer gjennom intervju, fordi jeg ønsket å utforske hvordan de selv beskrev erfaringene sine fra hverdagslivet som frisk eller betydelig bedre etter sykdommen CFS/ME. Ut ifra problemstillingen og oppgavens teoretiske forankring, kunne det også ha vært aktuelt å innhente datamateriale gjennom deltakende observasjon. Den metoden kunne gitt meg en bedre mulighet til å studere deltakernes samhandling og språkbruk (Fangen, 2010, s. 9). Gjennom deltakende observasjon kunne jeg muligens fått et mer egnet materiale til å forstå hvordan deltakerne faktisk skapte og levde hverdagslivene sine som friske. Samtidig erfarte jeg at det var nyttig for oppgaven å kunne diskutere funnene opp mot deltakernes tidligere erfaringer som syke. Jeg mener dette har vært med på å styrke oppgaven og dens troverdighet når det gjelder gyldighet. Ifølge Malterud (2011, s. 23) handler gyldighet om at det skal være en logisk forbindelseslinje mellom problemstillingen og de teorier, metoder og data som fører frem til kunnskapen. Jeg mener det var en logisk forbindelse mellom intervju som metode og formålet med min studie som var å finne ut hvordan deltakerne erfarte hverdagslivet som friske etter sykdommen CFS/ME. For at dataene skulle føre frem til ny kunnskap, mener jeg det var en styrke at jeg kunne belyse deltakernes faktiske beskrivelser av sine erfaringer fra hverdagslivet også som syke. Disse beskrivelsene ville ikke ha kommet like tydelig frem gjennom deltakende observasjon. Det kunne imidlertid ha vært et alternativ å kombinere deltakende observasjon og intervju, fordi slike metodekombinasjoner vanligvis gir mer utfyllende data (Patton, 2002).

Da jeg tok kontakt med deltakerne som hadde samtykket til å delta i studien, sørget jeg for at de oppfylte inklusjonskriteriene. Jeg hadde derimot ingen spesifikke eksklusjonskriterier, noe som kan være en metodisk begrensning i forhold til studiens troverdighet når det gjelder

gyldighet og pålitelighet. Med gyldighet, menes om det var en logisk kobling mellom problemstillingen og metoden. Hva om deltakerne hadde hatt andre sykdommer, da ville kanskje ikke denne koblingen være like gyldig lenger? Når det kommer til pålitelighet (reliabilitet), beskrives det av Kvale og Brinkmann (2015) om hvorvidt resultatene kan reproduseres senere av andre forskere. Uten klare eksklusjonskriterier kan dette være en utfordrende øvelse. Samtidig som det ikke vil være mulig å gjennomføre en identisk undersøkelse, fordi jeg som kvalitativ forsker har formet og påvirket studien i for stor grad. Spørsmålet om studiens generaliserbarhet, om resultatene kan overføres til andre intervjupersoner, kontekster og situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2015), vil derfor være at resultatene i denne studien ikke direkte kan overføres til andre kontekster og andre mennesker.

I forhold til rekruttering er det en svakhet ved studiens metode at jeg ikke fikk rekruttert mannlige deltakere og deltakere i midten av 20-årene. Dette kunne gitt oppgaven en større variasjon i erfaringer. Jeg har heller ikke oversikt over hvilke diagnosekriterier deltakerne fikk sin diagnose stilt etter.

Jeg ser i ettertid at jeg burde ha lagt til et spørsmål i intervjuguiden: Hva mener du selv er viktige faktorer for at du lever et hverdagsliv som frisk eller betydelig bedre? Med et direkte spørsmål om hva som var deres egen mening om dette, ville jeg kunne belyst andre perspektiver som var særlig relevant til temaene jeg undersøkte og formålet med oppgaven.

4.9 Ethiske valg og vurderinger

Denne masteroppgaven er en del av et større prosjekt om bedringserfaringer ved sykdommen CFS/ME. Etter søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), ble prosjektet vurdert som søknadspliktig av skriftlig vedtak (2017). I oktober 2018 ble det sendt inn endringsmelding til REK, slik at jeg som masterstudent skulle kunne rekruttere og intervju deltakere. REK godkjente endringsmeldingen under forutsetning av at informasjonsskrivet knyttet til masteroppgaven ble utarbeidet i tråd med ny mal på REK sine nettsider (se vedlegg 3). REK sine retningslinjer for informert samtykke er lagt til grunn for denne masteroppgaven (se vedlegg 1). I det informerte samtykket ble deltakerne informert om at deltakelse i dette prosjektet var basert på frivillighet og med mulighet til å trekke seg underveis. Det ble også understreket at deltakerne anonymiseres slik at konfidensialitet blir sikret, og at data skulle oppbevares i tråd med gjeldende bestemmelser. Masterprosjektet ble

også i november 2018 meldt inn til NSD (Norsk senter for forskningsdata), som godkjente prosjektet 31.01.19.

Deltakerne i studien er en sårbar gruppe, som kan ha ulike historier med negative og vanskelige opplevelser rundt sin CFS/ME diagnose/sykdom. Som forsker har jeg derfor tilstrebet å ha en bevissthet og varhet rundt forholdet til deltakerne, slik at ikke deltakelsen i dette prosjektet skulle bli belastende eller få uønskede virkninger for enkeltindividene. For denne studien og for min intervjurolle innebar det at jeg i møte med deltakerne var bevisst på å lytte for å vise deltakerne at de kunne være trygge når de skulle åpne seg om sine liv til meg. For en av deltakerne betydde det konkret at jeg ikke stilte noen oppfølgingsspørsmål da hun kom inn på temaet om forholdet til sin familie. Jeg kunne merke at dette var et sårt tema for henne, og sa derfor at hun ikke trengte å fortelle mer og stilte ikke flere inngående spørsmål rundt dette temaet. Jeg sa til flere av deltakerne at jeg ikke var ute etter et fasitsvar, men at jeg ønsket å undersøke deres erfaringer, slik at de ikke skulle føle på at det var riktige og gale svar. De ble også fortalt før intervjuet startet at informasjonen jeg innhentet ikke ville bli brukt på en måte som kunne kobles til dem senere.

5.0 Funn

5.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg i fire deler utdype de fire hovedtemaene jeg har analysert frem. I de første to delene vil jeg utdype hvordan deltakerne erfarte at hverdagslivet som syke og hverdagslivet som friske endret seg. Hverdagslivet som syke endret seg på mange måter for deltakerne, som for eksempel ved tap av hverdagsaktiviteter og sosial isolasjon. Som friske fortalte deltakerne at hverdagslivet hadde endret seg til det bedre. De fortalte om en hverdag som friske der de gikk på skole og arbeid, var sammen med venner og familie, samtidig som flere av deltakerne fortalte om smerter og plager i hverdagen. I de siste to delene vil jeg utdype hvordan deltakerne erfarte at forholdet til kroppen og forholdet til seg selv endret seg som friske. Deltakerne fortalte blant annet om hvordan de som friske erfarte at de fikk en endret kontroll over kroppen. Flere trakk også frem hvordan prioriteringene i hverdagen hadde endret seg etter at de ble friske av sykdommen CFS/ME. Alle deltakerne blir i oppgaven omtalt som friske da de selv brukte det ordet om seg selv. Selv om alle omtalte seg selv som friske, var det en variasjon i forhold til hva de erfarte av symptomer som kunne relateres til den tidligere sykdommen CFS/ME. Marie erfarte ingen symptomer og derfor ingen begrensninger i hverdagslivet som frisk. Anna var den deltakeren som i størst grad trakk frem erfaringer med kroppslige plager og smerter, mens Thea, Sara og Silje fortalte at de bygget seg gradvis tilbake til et hverdagsliv med skole- og arbeid.

5.2 Endret hverdag som syk

En gjennomgående tematikk i intervjuene handlet om hvordan deltakerne erfarte at hverdagslivet endret seg da de var syke med CFS/ME. Særlig fremtredende var erfaringer de omtalte som hjernetåke, nedsatt konsentrasjon, hodepine og smerter i ledd og muskler. Marie fortalte at de hun studerte sammen med sendte henne hjem fra skolen og hun beskrev symptomene hun erfarte slik: *«Jeg fikk på en måte hjernetåke, jeg klarte ikke å følge med, jeg klarte ikke å snakke med folk til slutt liksom, jeg satt helt apatisk og folk bare sendte meg hjem»*. Marie fortalte også at hun erfarte influensasymptomer, hoven hals og feber. Også de andre deltakerne beskrev lignende erfaringer. De vektla spesielt endringer i hverdagslivet der de gradvis erfarte å bli dårligere. For Thea handlet det å bli dårligere særlig om en tretthet som ble mer og mer fremtredende, der hun sov mye, men fremdeles ble mer og mer sliten.

Anna beskrev at for henne var hverdagen preget av at hun fikk mer og mer vondt i magen. Hun ble etter hvert så dårlig at hun måtte legges inn på sykehus slik at hun fikk i seg nok næring:

Først så sluttet jeg å gå. Også sluttet kjeven min og jeg klarte ikke å bevege på den.

Jeg klarte ikke å bevege på tungen min, også fikk jeg sondemat i noen måneder og havnet på sykehuset i noen uker, for jeg måtte overvåkes, for jeg sluttet å snakke, jeg klarte ikke å lee på munnen.

Da de var syke, ble det mer og mer vanskelig å konsentrere seg, noe Thea beskrev slik:

Jeg klarte liksom ikke helt å lese, jeg måtte ha igjen det ene øyet og jobbe veldig for å se da, også husker jeg at det her det er ikke noe vits at jeg er her nå, jeg får ikke med meg noen ting.

Hverdagsaktiviteter som å gjøre lekser og lese til prøver ble gradvis vanskeligere.

Eksempelvis erfarte Thea at hun ikke klarte å følge med på undervisningen eller lære noe nytt. Hun husket en pågående tretthet som gjorde at hun sov veldig mye. Til sammenligning var Sara og Anna sengeliggende store deler av døgnet. Anna erfarte etter hvert at hun ikke lenger klarte å gå, og hverdagen hennes bestod for det meste av å ligge i sengen. Hun erfarte også at det var best for henne å skjermes for lys og lyd; «....det var helt mørkt i rommet og jeg lå med hørselsvern». Silje fortalte også at hun på det dårligste; «....bare lå bare der og måtte ha leger hjem».

Smertene og utmattelse var spesielt fremtredende da deltakerne var på sitt sykeste. Smertene kom gradvis i muskler og ledd, på samme måte som de ble mer og mer utmattet, en utmattelse flere beskrev som følelsen av å bli helt tappet for energi. For Silje ble utmattelsen særlig merkbar da smertene avtok i styrke: «Så det var liksom det muskulære og smerter og sånn som var begynnelsen da, for min del....også begynte de å roe seg ned, da var hovedsymptomet at jeg ble helt tappet av energi da».

For noen av deltakerne var det å være vedvarende veldig syke sammenlignbart med «døden». Det var særlig Marie og Thea som trakk frem denne sammenligningen der de kjente på følelsen av å nærmest være «levende død». Slik formulerte Marie det: «Jeg følte at jeg lå nesten levende død». Thea formulerte det slik: «Det var veldig skremmende og du ser liksom

livet ditt dø da på en måte». At de sammenlignet situasjonen sin som syk med å være levende døde, kan forstås som at de ikke lenger hadde noe liv nå som de var mer eller mindre sengeliggende og begrenset på veldig mange måter. Marie sammenlignet også livet sitt som syk med å være i et «fengsel» og Thea fortalte; «...*jeg måtte ligge å holde ut hele tiden og det var bare jævlig å eksistere».* Flere av deltakerne beskrev denne perioden som utrolig vanskelig og trakk frem at de ikke klarte å gjøre noe, de bare lå der. De kjente kanskje på følelsen av at det ikke var noe håp om bedring? Thea fortalte at hun erfarte å kjenne på sorg over at hun ikke klarte å gjøre hverdagsaktiviteter som hun tidligere hadde gjort. Her fortalte hun hvordan hun erfarte å kjenne på savnet etter sitt gamle liv:

...jeg savnet det gamle livet mitt skikkelig mye og for eksempel har jeg bestandig vært veldig aktiv, elsket å trene og sånn der, og det å bli så dårlig at du ikke kan gjøre noen ting det gjorde at det var mye jeg mistet da som var veldig mye sorg knyttet til, for eksempel trening.

Å være pågående syk over lang tid fikk også sosiale konsekvenser i hverdagen. Flere fortalte om ensomhetsfølelse og utenforskap både når det gjaldt skole, arbeid og sosialt samvær med venner. Slik beskrev Marie det: «*Jeg mistet på en måte alt det sosiale, jeg ble mer og mer handicappet på en måte. ...fikk dusjkrakk....fikk handicapbevis fikk....så fikk jeg uføretrygd 100%.*» Her beskrev Marie følelsen av å miste sitt sosiale liv, samtidig som hun trakk frem følelsen av å være handicappet. De få gangene hun var sosial, erfarte Marie at vennene hennes gikk fra å være hennes venner til å bli hennes hjelpepersoner. De fikk en annen rolle i livet hennes. De var ikke bare hennes *venner*, men de ble også hennes *hjelpe*, noe hun utdypet slik:

Hvis jeg hadde vært med venner ut en tur da, var med i bursdag eller noe, så ble jeg ofte nærmest båret opp trappen til leiligheten og de hjalp meg å kle av meg og pusse tennene før de hjalp meg i seng, også låste de seg ut.

Anna fortalte også om lignende erfaringer fra perioden som syk. Foreldrene hennes var ikke bare hennes *foreldre*, men de ble også hennes *hjelpe*. Anna utdypet dette med å fortelle om hvordan foreldrene samarbeidet om å hjelpe og pleie henne: «*Pappa løftet meg under armene og mamma løftet meg i bena også trillet de meg inn på badet hvis jeg skulle bade.*»

Flere av deltakerne fortalte at de hadde mindre kontakt med venner da de var syke. De erfarte at venner trakk seg unna og at hverdagslivet var ensomt. Silje beskrev det slik:

De forstod seg ikke så veldig på hva som skjedde med meg, de trakk seg unna, så det endte jo opp med at...jeg var jo for dårlig å gi vennskap eller noe næring ikke sant, så jeg måtte liksom, jeg var jo og i et forhold, så jeg måtte liksom gi opp alt, holdt jeg på å si, ufrivillig og frivillig.

Som Silje antydte i dette utdraget, var det ikke bare vennskap som gikk i stykker. Forholdet til kjæresten tok også slutt i perioden da hun var syk.

Flere av deltakerne fortalte om et hverdagsliv som syke der de ikke lenger klarte å utføre personnære aktiviteter i dagliglivet, som personlig hygiene, av- og påkledning, spising, forflytning og toalettbesøk. Å ikke lenger klare seg selv ble en påminner om hvor syke de var, spesielt på dager der de orket litt mer en vanlig, noe Thea utdypet slik: «*I dag klarte jeg å dusje! Og det var det jeg klarte den uken da, også når jeg bare hørte meg selv si det da så ble det så veldig sterkt da fordi jeg skjønnte hvor syk jeg var*». Sara fortalte også om tap av aktiviteter knyttet til personlig hygiene og forflytning: «*...men jeg klarte ikke å vaske håret mitt selv, det ble for mye, for tungt....trapper det var helt uaktuelt*».

5.3 Endret hverdag som frisk

Deltakerne ble etter hvert friske, og hvordan hverdagslivet som frisk endret seg er et av temaene jeg har analysert frem. Noen av deltakerne erfarte en hverdag som frisk uten noen begrensninger. Andre hadde en hverdag der de var helt friske fra sykdommen CFS/ME, men de erfarte at de hadde smerter og plager som de jobbet med å bli bedre fra. Det var flere av deltakerne som erfarte at de gradvis måtte tilnærme seg en mer fortrolig fortolkning av verden etter et hverdagsliv der de hovedsakelig hadde erfart en fremmed fortolkning av hverdagslivet som syke.

Marie fortalte at etter at hun ble frisk, hadde hun ingen begrensninger: «*Jeg føler at jeg er helt frisk, like frisk som alle andre, eller alle andre hehe, alle andre er jo forskjellige, men på en måte jeg føler ikke at jeg har noen andre begrensninger enn de andre da*».

Anna erfarte også et hverdagsliv der hun var helt frisk. Som hun selv sa, hadde hun ingen «*ME-symptomer eller begrensninger*», men hun var plaget av smerter i kroppen, blant annet i

ryggen. Her fortalte hun hvordan hun erfarte kroppen som frisk fra CFS/ME, men likevel hadde kroppslige plager: «*Jeg har jo vondt på grunn av at muskulaturen og nervesystemet ikke er klar for all belastning ennå, så jeg får hjelp av behandlere*». Hun fortalte videre at hun «*jobber mot å få en skikkelig stor bevegelsesfrihet*». Thea vurderte også seg selv som frisk fra CFS/ME i dag, men også hun trakk frem ettervirkninger som følge av sykdommen. Hun fortalte at hun «*sliter litt med ettervirkningene*» og «*holder på å jobbe opp tåleevnen sin*». Hun sa videre at «*det har liksom gjort litt å være dårlig over så lang tid*». Samtidig understreket Thea at hun var frisk: «*Det er fullstendig mulig å bli helt frisk! Jeg føler virkelig det da, at det er mulig, og jeg er veldig glad for at jeg fant ut det*».

Sara beskrev et hverdagsliv der hun erfarte at hun var frisk nå som hun kunne «*slappe av fordi hun er sliten, ikke fordi hun er syk*». Silje fortalte at hun ikke hadde «*noen symptomer i det hele tatt*», hun sa at hun «*føler seg frisk av selve MEen*», «*men så er det jo det å bygge opp kroppen igjen tilbake til arbeidslivet, hverdagen, det sosiale og hodet*». Hun sa selv at hun så på det som to forskjellige deler.

Marie fortalte om et nytt hverdagsliv sammenlignet med da hun var syk uten noen begrensninger. I motsetning til Thea som hadde valgt å studere på deltid, slik at hun kunne bruke en del tid på trening og venner, og Anna og Silje som også hadde valgt å studere på deltid, studerte Marie på fulltid og hun beskrev seg selv som like aktiv som før hun ble syk: «*Siden jeg ble frisk så har jeg vel trent kanskje seks ganger i uka, gått på skole, er med venner, er på en måte aktiv, med på alt uten at det er noe som stopper meg*». Anna hadde ingen utfordringer med å gjennomføre hverdagsaktiviteter som frisk, men hun beskrev et hverdagsliv hvor hun tok seg tid til å slappe av innimellom:

Sånne faste ting er at jeg står opp og gjør sånne morgenrutiner uten noen problemer.....Så går jeg til skolen.....også har jeg sånne andre dager hvor man leser selv....så drar jeg hjem og enten bare slapper av eller bare sånn godslapper av altså, eller trener eller gjør skolearbeid.

Thea fortalte om en hverdag som frisk der hun levde et vanlig liv og klarte seg selv. Samtidig fortalte Thea om det hun betegnet som «*ettervirkninger*», men at dette likevel ikke var noe sammenlignet med da hun var syk: «*....selv om jeg fortsatt jobber med litt sånne ettervirkninger, men det er ingen ting som sånn som det har vært da*». Hun fortalte videre: «*Jeg kjenner jo fortsatt litt på at nervesystemet mitt er veldig sånn overfølsomt for stress*».

Hun sammenlignet det å være stresset for henne med mye fart og fortalte at: «...*jeg er en følsom person som tar inn veldig mye inntrykk....*». Da hun var syk, erfarte hun stress som at: «...*nervesystemet hadde klikket,det hang veldig i det stress-systemet.*» Hun fortalte at hun ikke klarte å tenke.

Silje og Thea fortalte om et hverdagsliv som friske der de gradvis hadde økt aktivitetsnivået. Her beskrev Silje hva hun tenkte i forhold til arbeid: «*Sånn som i arbeidslivet da, så må jeg begynne rolig, jeg kan ikke hoppe i 100% stilling med en gang*». Videre fortalte hun at hun hadde prioritert å begynne å arbeide, og deretter økt aktivitetsnivået på andre områder:

Jeg har på en måte begynt rolig å jobbe og så, og så har det liksom tatt veldig mye av hverdagen da....nå merker jeg at jeg nå også kan ha litt mer sosialt liv ved siden av da, for nå er jeg blitt vant til den jobbhverdagen, at jeg liksom har mer energi som jeg kan bruke på noe annet da.

Selv om Silje vurderte seg selv som frisk, beskrev hun i dette sitatet hvordan hun i sitt hverdagsliv tok hensyn til at hun tidligere hadde vært syk: «*Jeg har jo også en sånn livsstil der jeg er veldig bevisst på å pleie kroppen, uansett om jeg absolutt ikke må da, på grunn av sykdommen.*» Senere fortalte hun at hun var veldig glad i å gjøre aktiviteter som roet henne ned, som for eksempel meditasjon. Sara beskrev også et roligere liv enn før hun ble syk. Hun gikk på skole, men brukte ikke like mye tid på skolen sammenlignet med tidligere i livet. Det samme gjaldt hobbyen hun hadde, før hun ble syk brukte hun mye mer tid på hobbyen sin enn hun gjorde i dag. Silje fortalte altså om et hverdagsliv som frisk der hun fokuserte på aktiviteter som gav henne ro, mens Sara ikke lenger brukte like mye tid på skole og hobbyen sin som hun gjorde før.

5.4 Endret forhold til kroppen som frisk

Deltakernes forhold til egen kropp endret seg i den perioden de var syke. Flere av deltakerne fortalte at de erfarte ikke å ha kontroll over kroppen da de var syke. Gradvis endret dette seg, og et av temaene jeg har analysert frem er hvordan deltakerne erfarte at de hadde fått et endret forhold til kroppen som frisk.

Silje beskrev hvordan hun gradvis hadde fått en forståelse for hvordan forholdet mellom kroppen og det mentale fungerte. I sitatet nedenfor utdypet Silje hvordan hun nå erfarte og

hadde fått en forståelse for at det mentale kunne dekke over hva kroppen egentlig trengte eller hadde behov for:

Enkelte tiltak som du selv kan gjøre, som kosthold, fysisk aktivitet, avspenningsteknikker, roe det mentale, som har hjulpet meg veldig mye da, for det mentale kan spille veldig mye inn....Og da er det, og det kan gjøre at du blir veldig forvirret på hva er det egentlig de kroppslige signalene er.

Videre sa hun: «Så det har vært veldig viktig for meg at det mentale ikke skal ødelegge for hva kroppen egentlig vil da». Ved hjelp av behandling (helhetsterapi) og erfaringer hadde hun lært at det var viktig for henne å lytte til hva kroppen trengte, og ikke la tanker eller andre mennesker påvirke henne til å ta valg som ikke var gode for henne.

På lignende måte fortalte Marie at etter at hun ble frisk, fikk hun en annen forståelse av hvordan tankene hennes påvirket hvordan kroppen hadde det. Hun fortalte her om hvordan hun hadde fått en endret forståelse etter at hun deltok på Lightning Process kurs: «Jeg fikk en ny forståelse av meg selv og hvordan mine tanker påvirker signalene som sendes til kroppen....den nye forståelsen påvirket hvordan kroppen hadde det».

Anna derimot, erfarte at etter at hun ble frisk, kjente hun på at hun kunne gjøre det meste selv, men at kroppen hindret henne: «Det gikk jo helt fint å klare det selv, det var bare at kroppen min var svak, men alle de måtene jeg kunne gjøre det selv på var jo med på å trene det opp». Hun erfarte at hun fikk låsninger i kroppen hvis hun presset seg for hardt med fysisk trening og hun erfarte kroppen sin som svak etter at hun hadde vært syk over flere år:

Kroppen min er ikke sterk nok, som gjør at det blir en låsning da, men det er bare sånn. Jeg merker jo ikke det i dagliglivet hvis det er det du lurter på, jeg merker ikke at kroppen min er sånn supersvak, men jeg merker at jeg får vondt når jeg har fått en låsning.

Sara fortalte hvordan hun erfarte kroppen rett etter at hun ble frisk og beskrev følelsen av å leve med en lettere kropp, der tyngden av kroppen var endret og smerter var borte: «Jeg følte at kroppen var ikke så tung og vond lenger, det bare kjentes helt vanlig og det var kjempedeilig!». Hun fortalte at hun hadde belastet kroppen for mye før hun ble syk uten å være klar over det: «...hvor mye jeg hadde belastet kroppen over så lang tid uten å legge

merke til det en gang.» Før hun ble syk, beskrev hun et hverdagsliv der hun brukte mye tid på skolearbeid, spilte minst 30 timer i uken i korps, jobbet, trente og skulle være sammen med kjæresten:

Jeg stod jo opp sånn syv, løp gjerne nesten en mil før skolen, og så gikk jeg på skolen, også gikk jeg rett på skolen til spilling, var der til 10-11, så dro jeg hjem, spiste middag, begynte med lekser, øve til prøver....til liksom langt på natt, og så la jeg meg, sov tre timer kanskje, også begynte jeg på igjen, og det var jo ikke bra å holde på sånn i lengden.

5.5 Endret forhold til seg selv som frisk

Et tema som gikk igjen i alle intervjuene, var hvilke personlige endringer deltakerne hadde gjennomgått i prosessen med å bli bedre og hvordan deltakernes forhold til seg selv som frisk hadde endret seg. Her fortalte Marie hvordan hun aldri var fornøyd med seg selv: «Jeg har vært en perfeksjonist absolutt....veldig nøye på å få ting bra og aldri forøyd med meg selv da, og det er jo noe jeg har måttet jobbe imot». I dag tenkte hun: «....jeg får bare tenke på én ting av gangen....». På skolen hadde hun flere oppgaver hun måtte løse, og hun fikk stadig tildelt nye. Da fokuserte hun på én og én oppgave, og hun så an hvor mye tid hun hadde til disposisjon og brukte den tiden hun hadde. Sara fortalte også at hun ikke prioriterte skole på samme måte som før:

Jeg prioriterer ikke skole sånn som jeg gjorde før i hvert fall....hvor jeg var sånn flink pike....Helt gæren hehe....hvis jeg skulle ha en prøve, så begynte jeg to uker før, også satt jeg oppe på natten og øvde, jeg kunne liksom hvert ord av pensum....også ble jeg jo skuffa hvis jeg fikk sekser, men hadde en feil for eksempel.

Sara forklarte videre at hun ikke stilte de samme høye kravene til seg selv som før, og prøvde å være fornøyd med hverdagslivet sitt og ha fokus på andre:

Så jeg er kjempeglad for at jeg bare klarer å ha en vanlig hverdag og gjøre det helt greit....og ha det bra med meg selv og ha det bra med folk rundt meg....det har liksom blitt viktigere da, enn å være perfekt.

Thea fortalte at for henne hadde det vært viktig å endre på hvilke valg hun tok i forhold til hva hun skulle bli med på av aktiviteter i hverdagen «Jeg er veldig mye bedre nå til å på en måte gjøre ting som gjør meg glad og gjør at jeg har det bra, enn at jeg bare blir med liksom på ting som skjer». Hun delte her et eksempel på et valg som gjorde at hun fikk det bedre:

For eksempel hvis kjæresten min blir bedt med ut på noen øl med venner eller noe sånt, så blir jeg også bedt med, men så har jeg egentlig tenkt å trene, men de vil at jeg skal bli med. «Kan ikke heller dere bli med å klatre da?» «Ja det kan vi gjøre!» Også har jeg liksom vinn vinn da, hvis du skjønner?

Silje erfarte et hverdagsliv der hun ikke trengte like mye ro sammenlignet med da hun var syk for å få samlet krefter igjen: «Nå trenger jeg liksom ikke så mye ro før jeg på en måte er tilbake igjen da». Den største endringen for henne var: «Når jeg er sliten nå, så kan jeg, da kan jeg liksom være med familie i rolig setting da, det er jo egentlig det samme som friske mennesker hehe».

Anna fortalte at hennes prioriteringer i hverdagslivet hadde endret seg. Hun sa at det var viktig for henne å finne ut hva som gav henne ekte glede:

Akkurat nå så handler det bare om å finne ut av hva jeg får sånn ekte glede av da....noe som gir virkelig noe, og da er det jo masse ting man må prioritere vekk og relasjoner som blir litt ødelagte. Når man selv forandrer seg og prioriterer seg selv er det naturlig at alt rundt på en måte også forandrer seg.

Deltakernes forhold til stress fremstod som ulikt, men alle fortalte at de hadde fått et annet forhold til stress enn de hadde før. Marie fortalte at hun i dag som frisk ikke hadde noe anstrengt forhold til stress: «Altså jeg kjenner jo at jeg blir stresset når eksamen nærmer seg, men det er ikke noe problem på en måte». Anna derimot, fortalte at hun lot stress påvirke henne negativt i hverdagslivet, men at hun jobbet med å håndtere det på en annen måte: «Jeg stresser skikkelig mye med skole, jeg er sånn flink pike, vil gjøre det sykt bra». Hun fortalte videre at hun hadde blitt roligere. Hun beskrev det på denne måten: «Nå merker jeg at jeg er roligere, at jeg ikke er, for før så kunne jeg se på hånden min også dirret den ikke, men det føltes ut som den dirret». Anna fortalte at før var hun mer urolig i kroppen fordi hun stresset

hele tiden, mens nå erfarte hun at kroppen kjentes roligere. Dette førte til at hun fungerte bedre i hverdagslivet, hun sov bedre om natten og fungerte dermed bedre om dagen.

Thea fortalte også at hun fortsatt ble påvirket av stress: «*Jeg kjenner jo fortsatt litt på at nervesystemet mitt er veldig sånn overfølsomt for stress*». Hun fortalte nedenfor hvordan hun erfarte perioder i hverdagslivet der hun ikke hadde kontroll over kroppen sin på samme måte som hun erfarte da hun var syk:

Det kjennes ut som det er en bryter som går da, at kroppen går over i stressmodus og at jeg blir nødt til å drive å skru den av aktivt hele tiden når jeg er i det dere hormonkjøret da....Det kjenner jeg veldig igjen med å være syk med ME da, den følelsen av å ikke ha kontroll på kroppen sin.

Sara beskrev også at hun til tider hadde et anstrengt forhold til stress, men ikke hele tiden som før: «*Det kommer tilbake at jeg må få sekser og skal være så flink....og da blir jeg veldig stresset og da føler jeg at jeg blir en annen person på en måte*». Her beskrev hun sist gang hun ble negativt påvirket av stress i hverdagslivet:

Så kom dagen da jeg skulle ha eksamen, også kom jeg inn på kontoret der jeg skulle ha eksamen og da bare knakk jeg sammen. Og det er vel en måned siden nå. Så det var jo sist, men jeg har ikke følt sånn nå etterpå....så jeg bare passer meg for at jeg ikke hehe, at det ikke skjer.

Silje beskrev også et forhold til stress som kunne være anstrengt i perioder av hverdagslivet. Hun fortalte at hun som regel taklet stress veldig fint: «*....men hvis det på en måte blir for mye og jeg blir veldig tappet av det....da må jeg koble av, ta et skritt tilbake å slappe av*».

6.0 Diskusjon

6.1 Innledning

Hvordan erfarer unge voksne som har blitt friske av sykdommen CFS/ME sin nåværende hverdag? For å belyse denne problemstillingen, har jeg valgt å konsentrere meg om hovedtemaene der deltakernes *hverdag som friske* var i fokus. Jeg vil derfor ikke gå nærmere inn på temaet *endret hverdag som syk*, men gjøre noen sammenligninger med dette og den problemstillingen jeg ønsker å diskutere.

Funnene får særlig frem erfaringer med et endret hverdagsliv. Funnene fremhever også at selv om kvinnene erfarte at de var friske av sykdommen CFS/ME, innebar hverdagen fortsatt å måtte forholde seg til kroppslige smerter og plager. Sett i lys av Alfred Schutz sin fenomenologiske sosiologi og kunnskapssosiologi, hvor hverdagslivets virksomme handlinger og erfaringer er sentrale, vil jeg diskutere disse hovedfunnene nærmere. For å forstå hvordan deltakerne erfarte hverdagslivet som friske, vil jeg særlig sette søkelys på hvordan deltakernes nye sosiale virkelighet ble skapt og gjort, og hvilke kroppslige og personlige endringer de erfarte. For å belyse deltakernes erfaringer med smerter og plager som friske, noe de selv vurderte som ettervirkninger, trekkes også Drew Leder sin kroppsfenomenologi inn i diskusjonen. I tillegg til disse retningene innenfor den fenomenologiske vitenskapstradisjonen, vil jeg diskutere funnene i lys av relevant forskning om tiltak innenfor behandling og rehabilitering.

Diskusjonen er strukturert i tre deler. I første del, som har fått overskriften *En ny hverdag*, diskuteres deltakernes endrede hverdagsliv som friske. I andre del, *Frisk i en fraværende eller fremmed kropp*, diskuteres et endret forhold til kropp og kroppen. I tredje og siste del, *Et nytt selv*, diskuteres kvinnenens endrede forhold til seg selv som friske.

6.2 En ny hverdag

Hverdagslivet til deltakerne som friske var endret. I denne første delen av diskusjonen skal jeg se nærmere på hvordan deltakernes handlinger i hverdagslivet fikk en ny mening for dem. Videre skal jeg diskutere hvordan deltakerne tilegnet seg ny kunnskap om hverdagslivet nå som de erfarte virksomme handlinger sammen med andre.

Marie hadde erfart at hun i sin nye hverdag som frisk kunne leve som andre friske mennesker; «... føler ikke at jeg har noen andre begrensninger enn de andre da». Som nevnt i forrige kapittel, gikk hun på skole, trente og var sammen med venner og familie. Dette kan relateres til Schutz sin teori om handling, der han knytter handling til en tidsdimensjon (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Hverdagslivet Marie hadde skapt som frisk, var knyttet til hennes avsluttende handlinger, hvor hun hadde erfart at hun kunne leve et hverdagsliv som frisk og gjennomføre hverdagsaktiviteter uten noen begrensninger. Hennes prosjekt, formålet med de igangsatte handlingene, hadde endret seg. Hun hadde nå erfart hvordan hun kunne leve hverdagslivet uten begrensninger, i motsetning til da hun var syk, og blant annet erfarte at hun satt *helt apatisk* på skolebenken. Her forklarer Bech-Jørgensen hvordan Schutz mener at handling er et tomt ord og ikke eksisterer i seg selv:

Enhver handling er intendert, den har en subjektiv mening – et betydningsinnhold, som har kommet frem gjennom refleksive tolkninger av de avsluttende handlinger.

Når disse tolkningene projiseres over på fremtidige handlinger, som vi forestiller oss allerede som avsluttet, har vi et prosjekt. Og prosjektet er nettopp formålet for de pågående handlingene. (Bech-Jørgensen, 2005, s. 13)

Som Marie fortalte, erfarte hun nå at hun kunne leve uten begrensninger, og hun beskrev et aktivt liv fylt med mange hverdagsaktiviteter. Relatert til Schutz og det han forklarer som handlingens betydningsinnhold, hadde Marie erfart at hun ikke hadde noen begrensninger i hverdagslivet. Det at hun ikke hadde noen begrensninger, hadde blitt hennes formål med hverdagslivets pågående handlinger. Slik Schutz hevder, hadde Marie sine pågående handlinger en subjektiv mening for henne. Aktiviteter hadde fått en ny mening for henne sammenlignet med da hun var syk og hadde følelsen av å være i et “fengsel”.

Kunnskapen vi har om hverdagslivets verden, skapes, ifølge Schutz, gjennom våre handlinger (Schutz & Ulf-Møller, 2005). Samtidig knytter Schutz handlingene vi utfører til våre erfaringer. I lys av en slik fortolkning, kan man forstå at kunnskapen deltakerne hadde om hverdagslivet sitt, ble skapt gjennom deres handlinger og erfaringer. Eksempelvis erfarte Sara at i sitt hverdagsliv som frisk, kunne hun «*slappe av fordi hun var sliten, ikke fordi hun var syk*». Sett i lys av teorien om hvordan vi tilegner oss kunnskap om hverdagslivet og vektleggingen av handlingers refleksivitet og mening (Schutz & Ulf-Møller, 2005), kan dette tolkes som at Sara hadde skapt et endret hverdagsliv der det å slappe av var en aktivitet som

gikk upåaktet hen og som for henne hadde fått en ny mening: Det å slappe av var en ny aktivitet som ble en del av Sara sitt hverdagsliv som frisk, i motsetning til da hun var syk. Da hun var syk var ikke aktiviteten å *slappe av* et handlingsalternativ som for henne gikk upåaktet hen. Det var med andre ord ikke en «gyldig» aktivitet i hennes hverdagsliv. På lignende måte husker vi hvordan Anna vektla at hun i hverdagslivet som frisk tok seg tid til å *slappe av*, eller som hun kalte det *godslapper*. For Sara og Anna fremstår aktiviteten å *slappe av* som en handling som har bidratt til å skape et nytt hverdagsliv med nye virksomme handlinger. Dette kan relateres til hvordan Schutz hevder at våre handlinger har en subjektiv mening. «Den refleksive tolkningen av hverdagslivets mange gjøremål bringer frem en subjektiv mening, og denne meningen er integrert i og veiledende for de handlingsforløp som retter seg mot et prosjekt» (Bech-Jørgensen, 2005, s. 14). Sara og Anna hadde skapt et hverdagsliv der aktiviteten å *slappe av* hadde blitt betydningsfull for dem. Relatert til Schutz sin forståelse av at hverdagslivets verden består av våre handlinger og interaksjoner, kan vi se dette som et uttrykk for at Sara og Anna skapte et nytt hverdagsliv som friske, fordi hverdagslivet nå inneholdt nye aktiviteter, altså nye virksomme handlinger.

Alle deltakerne sa at de nå var friske fra sykdommen CFS/ME og fortalte om en endret hverdag. De studerte, var i arbeid og brukte tid sammen med familie og venner. *Verden innenfor rekkevidde* er et av begrepene til Schutz som jeg presenterte i teorikapitlet. Dette begrepet gir hverdagslivets verden et tidsmessig og romlig perspektiv, og beskriver også det vi mennesker erfarer kan være hverdagslivets potensielle virke (Schutz & Ulf-Møller, 2005). For deltakerne hadde hverdagslivets verden endret seg, samtidig som deres *verden innenfor rekkevidde* var endret. Det som tidligere, da de var syke, ikke hadde vært en del av kvinnes hverdagsliv, kan kanskje for dem ha vært *verden innenfor oppnåelig rekkevidde* som friske? Nå kunne de leve et hverdagsliv som andre friske mennesker i samfunnet, fordi de erfarte en nærhet til verden innenfor oppnåelig rekkevidde. «Jo større avstand i tid, rom og sosiale relasjoner, jo mer usikre er forventningene til den oppnåelige virkeligheten, inntil de blir helt tomme og urealiserbare» (Bech-Jørgensen, 2005, s. 15). Dette kan forstås som at *verden innenfor rekkevidde* og *verden innenfor oppnåelig rekkevidde* eksisterer i samme tid og rom. Hvis avstanden mellom disse to verdenene blir for stor, vil våre forventninger til den oppnåelige verden forsvinne. Sett i lys av denne forståelsen, hadde deltakerne i denne studien erfart at hverdagslivet som friske inneholdt forventninger om fremtiden. Jeg vil argumentere for at disse forventningene inneholdt håp om at de ville bli bedre og at flere av dem derfor gradvis engasjerte seg både i arbeid og skole. Da deltakerne var syke, mener jeg at vi derimot

kan forstå at de ikke hadde de samme forventningene til sitt fremtidige hverdagsliv, fordi de erfarte den oppnåelige verden som anonym og fremmed, med sosial avstand i forhold til samtidige, forgjengere og etterfølgere. Som Schutz sier, vil ikke denne verdenen da erfares som oppnåelig likevel (Bech-Jørgensen, 2005). Jeg mener at studiens funn viser at deltakernes forventninger til fremtiden var endret i hverdagslivet de erfarte som friske.

Jeg vil se nærmere på hva det innebar for deltakerne at de i sitt hverdagsliv som friske brukte mer tid sammen med venner og familie. Relatert til Schutz sitt begrep om vår sunn-fornuft-kunnskap, som er vår kunnskap om hverdagslivets verden, erfarte deltakerne som friske hverdagslivets virksomme handlinger sammen med andre. Det at de nå erfarte hverdagslivet sammen med andre og ikke et hverdagsliv som syke med svært lite kontakt med andre, kan som i avsnittet over, også forstås i lys av det Schutz beskriver som *verden innenfor oppnåelig rekkevidde*. Et endret hverdagsliv der de var mer sosiale, innebar en endret situasjon innenfor oppnåelig rekkevidde med realistiske forventninger til endret hverdag der avstanden mellom deres hverdag og andre menneskers hverdag var mindre. Dette mener jeg Marie illustrerer på en god måte da hun fortalte at hun som syk holdt mest kontakt med andre gjennom tekstmeldinger, fordi hun erfarte at hun var for dårlig til å møte dem fysisk. I hverdagslivet som frisk sendte hun ikke like mye tekstmeldinger, fordi hun foretrakk fysiske møter med venner og familie. Relatert til dagens koronasituasjon, tror jeg flere kan kjenne seg igjen i at vi mennesker foretrekker å møte både kollegaer, venner og familie ikke bare gjennom digitale plattformer, men ved fysiske møter. Jeg vil derfor argumentere for at Marie som frisk hadde en større nærhet til andre, sine samtidige, enn da hun var syk, gjennom flere fysiske møter med venner og familie. Silje hadde et lignende eksempel der hun fortalte at hun nå som frisk erfarte at hun kunne være sammen med familien sin på tross av at hun følte seg sliten. Dette var ikke mulig i hverdagslivet hennes som syk. Som syk hadde hun ofte erfart at hun måtte være for seg selv, fordi ble dårligere og ikke tålte belastningen av å være sammen med familien. Som frisk derimot, erfarte hun at hun ikke ble dårligere. Hun erfarte at hun kunne få mer energi av å være sammen med familien på tross av at hun i utgangspunktet var sliten. Med disse erfaringene jeg viser til, vil jeg hevde at deltakerne skapte forventninger om fremtiden i mye større grad etter at de erfarte hverdagslivet som friske. Disse forventningene, relatert til Schutz' begrep om *verden innenfor oppnåelig rekkevidde*, kan forstås som et uttrykk for at de selv var med å bidra til å opprettholde et hverdagsliv som frisk.

Samtidig som alle deltakerne erfarte at de var friske, fortalte flere om et hverdagsliv med smerter og plager – noe de selv vurderte som ettervirkninger av sykdommen. Relatert til

Schutz sin teori om hverdagslivet, og hans forståelse av tid, kan dette tolkes som et uttrykk for at den nye hverdagen fremdeles var preget av tidligere erfaringer. Som Thea fortalte, hadde hun mye fokus på å *jobbe opp tåleevnen sin*. Hun kjente fortsatt litt på at *nervesystemet var veldig sånn overfølsomt for stress*. Derfor jobbet hun nå med å bygge seg gradvis tilbake til hverdagen med fokus på å studere noen fag, trene og bruke tid med venner. Anna beskrev ettervirkningene av sykdommen som blant annet smerter i ryggen, og forklarte det med at *muskulaturen og nervesystemet ikke var klar for all belastning ennå*. Disse ettervirkningene deltakerne beskrev, kan sees i lys av Schutz sin teori som deltakernes tolkninger av avsluttede handlinger. Mens det de nå trakk frem fra sin hverdag som frisk, var at de var i gang med å skape nye erfaringer gjennom igangsatte og forventede handlinger. Vi kan oppfatte det som at de nå var i gang med å skape en ny sosial virkelighet som friske, men at dette for flere av deltakerne var en prosess som var preget av deres erfaringer som fortsatt var knyttet til fortiden som syke. At hverdagslivet som frisk fortsatt var preget av fortiden som syk, poengterte Thea da hun sa: *«det har liksom gjort litt å være dårlig over så lang tid»*. Et nytt hverdagsliv som frisk skulle skapes, men det tok tid å gjøre seg nye erfaringer i et endret hverdagsliv og i en endret kropp. Silje poengterte at selv om hun var frisk så måtte hun: *«bygge opp kroppen igjen tilbake til arbeidslivet, hverdagen, det sosiale og hodet»*. Her beskrives en prosess der det å tilegne seg nye erfaringer innenfor hverdagslivets verden er i fokus. Deltakerne var ulike steder i prosessen med å skape et hverdagsliv som friske, men alle beskrev en hverdag der deres sunn-fornuft-kunnskap var i endring, altså en ny hverdag som friske. For Sara var det nå naturlig å bruke mindre tid på skole og hobby, fordi hun hadde erfart at hun ikke tålte den belastningen hun hadde påført seg selv før hun ble syk. For Silje var det viktig å fokusere på aktiviteter som gav henne ro. Det nye hverdagslivet som frisk var fortsatt knyttet til hennes tidligere erfaringer som syk. Relatert til Schutz sin teori der vår sunn-fornuft-kunnskap er bygget på våre tidligere erfaringer, kan vi forstå at hverdagslivet til deltakerne i nåtiden fortsatt var knyttet til deres hverdagsliv som syke i fortiden. Noen av deltakerne erfarte lignende plager som de hadde erfart i hverdagslivet som syke, som for eksempel smerter i muskler og ledd. Alle deltakerne tok i det minste hensyn til at de tidligere hadde vært syke, fordi de var bevisst på hva som var viktig for dem, når de skapte sitt nye hverdagsliv som friske.

Thea og Silje sine erfaringer knyttet til det å måtte *bygge opp kroppen og tåleevnen* igjen, kan med referanse til Leder tolkes som at de som friske ikke kunne ta kroppen for gitt, men snarere som *dys-appearing*. De merket kroppen gjennom plager og smerter, og at kroppen

ikke tålte alle de belastningene den ble utsatt for i hverdagen, samtidig som de erfarte at de kunne endre kroppens tålegrense. Hvordan kan vi da tolke deltakernes erfaringer som friske? For de deltakerne som erfarte ettervirkninger av sykdommen, kan vi muligens i lys av Leder sine begreper om kroppen som *dis-appearing* og *dys-appearing* tolke at selv om de erfarte at de var friske, erfarte de samtidig plager. Det at de erfarte en fortrolighet til kroppen som *dys-appearing*, kan ha bidratt til at de selv erfarte at de var friske. Min tolkning er at kroppen var fremtredende i deres bevissthet. De erfarte ikke kroppen som *dis-appearing*, som fraværende. Deltakerne som beskrev ettervirkninger av sykdommen, var nettopp veldig klare på at de var friske, men at de kroppslige plagene minnet dem om at de tidligere hadde vært syke. Dette måtte de også ta hensyn til det i hverdagslivet som friske. Selv om vi kan forstå at deltakerne erfarte kroppen som fremmed og annerledes, viser min analyse også at de uttrykte en forståelse for at kroppen måtte bygges opp, som muligens førte til at de erfarte en fortrolighet til kroppen som *dys-appearing*.

Som jeg skrev i teorikapitlet kategoriserer Schutz vår fortolkning av verden i to kategorier; *fremmedhet* og *fortrolighet* (Bech-Jørgensen, 2005). Deltakerne erfarte et hverdagsliv som endret seg da de hadde blitt friske. Selv om de erfarte plager i hverdagen som friske, plager som smerter og det de kalte for ettervirkninger av sykdommen, kan det forstås som at de uttrykte en fortrolighet til denne altoverskyggende virkeligheten, hverdagslivets verden. Silje fortalte at hun gradvis hadde økt aktivitetsnivået, og at hun først hadde prioritert og blitt *vant* til jobbhverdagen før hun også hadde bygget opp et *sosialt* liv. Det at hun hadde blitt *vant* til jobbhverdagen kan tolkes som at hun hadde en fortrolig fortolkning av hverdagslivets verden, i motsetning til da hun var syk. Hverdagslivet var ikke lenger like fremmed for de unge kvinnene som da de var syke og hadde erfaringer som hjernetåke, nedsatt konsentrasjon, hodepine og smerter i muskler og ledd. Hverdagen som frisk var langt fra slik Thea tidligere hadde beskrevet den; *jeg hadde det helt jævlig og måtte bare holde ut*.

6.3 Frisk i en fraværende eller fremmed kropp

I denne delen skal jeg diskutere hvordan deltakernes endrete forhold til kropp og kroppen kan tolkes i lys av Schutz sin teori om hverdagslivet. Hvordan kan deltakernes endrete forhold til kroppen ha påvirket deres naturlige innstilling til verden, deres sunn-fornuft-kunnskap? Kan vi forstå at deltakernes sunn-fornuft-kunnskap om hverdagslivets verden endret seg også som en følge av at deres forhold til kroppen endret seg?

I hverdagslivet som frisk erfarte Silje at hun gjennom blant annet fysisk aktivitet, avspenningsteknikker, og som hun sa *roe ned det mentale*, bedre kunne tolke hva hun egentlig trengte og hadde behov for. Schutz understreker at mennesker tilegner seg kunnskap om hverdagslivet fra våre læreres lærere og gjennom sosialisering med venner, foreldre og lærere. Han mener at vi også tilegner oss kunnskap gjennom personlige erfaringer, men kun i liten grad (Schutz & Ulff-Møller, 2005, s. 35). Relatert til hvordan Silje skapte sitt hverdagsliv som frisk, var det for henne nødvendig å tilegne seg denne kunnskapen om verden gjennom egne personlige erfaringer. I motsetning til Schutz som hevder det kun er en liten del av vår kunnskap om hverdagslivet som tilegnes gjennom personlige erfaringer, erfarte Silje at hun selv hadde behov for å finne ut hvilke aktiviteter i hverdagen hun trengte og hadde behov for. Å *roe ned det mentale* kan forstås som et uttrykk for å skape en ny sosial virkelighet, der tankene våre har større betydning for hvordan vi erfarer verden enn tidligere antatt. I forrige del av diskusjonen resonnerer jeg meg frem til at vi kan forstå at Silje erfarte kroppen som *dys-appearing*, i betydningen at kroppen tar del i vår bevissthet, og erfares som fremmed og annerledes, fordi hun erfarte at hun måtte *bygge opp kroppen igjen* etter lengre tid sykdom (Leder, 1990). Samtidig stilte jeg spørsmål ved om hun egentlig erfarte kroppen som fremmed og annerledes. Vi kan muligens også oppfatte det som at Silje erfarte kroppen som *dis-appearing*, der kroppen var fraværende (Leder, 1990). Dette fordi hun i hverdagslivet som frisk fortalte at det nettopp var tankene, det mentale, som var sentralt i hverdagslivet hennes, på tross av at hun fortalte at hun måtte *bygge opp kroppen igjen*.

I hverdagen som frisk hadde også Marie tilegnet seg ny kunnskap om tankenes betydning; «Jeg fikk en ny forståelse av meg selv og hvordan mine tanker påvirker signalene som sendes til kroppen....den nye forståelsen påvirket hvordan kroppen hadde det». Marie sin nye kunnskap, kan også ha vært et uttrykk for en viktig kunnskap hun tok med seg da hun skapte sitt nye hverdagsliv som frisk. Som frisk erfarte Marie kroppen som *dis-appearing*, som fraværende i bevisstheten (Leder, 1990). I hverdagslivet sitt som frisk, erfarte hun ingen begrensninger, og hun fortalte først og fremst om situasjoner der hun levde et aktivt liv som andre friske mennesker. Da hun fortalte om hverdagslivet som syk, var derimot kroppen som fremmed og annerledes sentralt. Spesielt fremtredende var dette når hun sammenlignet hverdagslivet som syk med døden og beskrev følelsen av å *ligge levende død*.

Sammenlignet med Marie som levde et aktivt liv og erfarte kroppen som *dis-appearing*, kan Annas erfaringer som frisk forstås som noe mer begrenset fordi hun ikke mer eksplisitt fokuserte på sine kroppslige plager og begrensninger. Anna erfarte at hun kunne gjøre det

meste selv, men at kroppen hindret henne, noe som kom til uttrykk gjennom smerter. Likevel gav Anna uttrykk for en fortrolighet til hvordan kroppen reagerte på belastninger i hverdagslivet. Hun hadde en forståelse for at hun måtte bygge opp kroppen sakte, men sikkert etter å ha ligget syk i mange år. Samtidig kan vi forstå denne prosessen med å bygge opp kroppen igjen som at hun erfarte både fortrolighet og fremmedhet til hverdagslivet. Bech-Jørgensen forklarer her hva Schutz legger i disse begrepene:

Den fremmede vakler mellom fremmedhet og fortrolighet, han er usikker og skeptisk overfor alt det, som er enkelt og ukomplisert for inn-gruppen, som på sin side stoler på virkningen av de ubestridte oppskriftene, som skal følges, men ikke forstås. Den fremmede blir en kulturell hybrid mellom to gruppelivsmønstre. (Bech-Jørgensen, 2005, s. 11)

Samtidig kan vi ut ifra Leder (1990) tolke at Anna erfarte kroppen som *dys-appearing*, i motsetning til Marie sin erfaring av kroppen som *dis-appearing*. Anna hadde forståelse for hvorfor hun erfarte smerter, samtidig som de kroppslige erfaringene med smerte var sentralt i hennes bevissthet.

For Sara derimot, var ikke lenger forholdet til kroppen fremmed. Hun beskrev et hverdagsliv som frisk der kroppen *ikke var tung og vond lenger*. Hun erfarte nå å leve med en lettere kropp, der tyngden av kroppen var endret og smertene borte. Hun hadde nå funnet sitt mønster som hun kunne følge, uten å forstå, fordi hun nå erfarte at kroppen ikke var et hinder i hennes nye hverdagsliv som frisk. Hun erfarte en frisk kropp og opplevde kroppen som Leder (1990) ville beskrevet som *dis-appearing*.

6.4 Et nytt selv

I denne delen av diskusjonen vil jeg drøfte hvordan vi kan forstå at deltakernes endrede forhold til seg selv påvirket hvordan deres nye hverdagsliv som friske ble skapt og levd.

Schutz beskriver hverdagslivets verden og våre handlinger og interaksjoner som gjensidig avhengig av hverandre. Hverdagslivets verden blir påvirket av våre handlinger, og handlingene våre påvirker hverdagslivets verden (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 81). Ut ifra dette perspektivet, denne dobbeltheten, kan vi forstå hvordan Anna erfarte at hennes hverdagsliv endret seg fordi hennes prioriteringer var endret; «*Når man selv forandrer seg og*

prioriterer seg selv, er det naturlig at alt rundt på en måte også forandrer seg.» Dette alt rundt tolker jeg som hverdagslivets verden, med hverdagsaktiviteter og relasjoner. Denne dobbeltheten kan belyse hvordan hverdagslivet endret seg for deltakerne som følge av at de hadde gjennomgått personlige endringer. På en annen side kan vi oppfatte det som at deres handlinger og interaksjoner endret seg da deres hverdagsliv endret seg når de ble friske. Som når Marie fortalte at nå som hun var frisk, løste hun én oppgave av gangen, og oppfattet ikke seg selv som like perfektjonist som tidligere. Kan vi forstå at deltakernes aktivitetsplan i hverdagen endret seg og for noen også ble gradert? Det å endre prioriteringer i hverdagen og konsentrere seg om én oppgave av gangen kan i alle fall tolkes som at de hadde et bevisst forhold til hva de fylte hverdagene med av aktiviteter. Dette kan relateres til Helsedirektoratet (2015) sin veileder om behandling og rehabilitering av pasienter med CFS/ME.

Helsedirektoratet anbefaler nemlig gradert aktivitetstilpasning (GAT) i betydningen av at en aktivitetsplan i behandling og rehabilitering skal være individuelt tilpasset. Som tidligere nevnt, er anbefalingene fra Helsedirektoratet basert på gjennomgang av forskning på feltet. At deltakerne gradvis økte sin toleransegrense og prøvde ut hva de tålte av aktiviteter og gjøremål, kan forstås som en form for gradert trenings og aktivitetstilpasning der de selv vurderte hva som var hensiktsmessig bruk av energi og som ikke ville gi dem en forverring av symptomer. Dette kan illustreres gjennom Theas beskrivelser om prioriterte aktiviteter i hverdagen som frisk: *«Jeg er veldig mye bedre nå til å på en måte gjøre ting som gjør meg glad og gjør at jeg har det bra, enn at jeg bare blir med liksom på ting som skjer»*. Gjennom egenerfaring om hvilke aktiviteter som var bra for dem selv, hadde de tilegnet seg sunn-fornuft-kunnskap, relatert til Schutz sin teori, og selv utviklet sin egen aktivitetsplan i hverdagen som gjorde at de levde et hverdagsliv som friske.

Vi lever ikke i denne verden alene. Vi er alle omgitt av andre mennesker, som Schutz her fremhever: *«Verden er intersubjektiv, fordi vi lever i den som mennesker blant andre mennesker, forbundet med andre gjennom felles påvirkning og virksomhet, idet vi forstår andre og blir forstått av dem.»* (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 31). Thea trakk frem at hun var bevisst hvilke sosiale aktiviteter hun prioriterte i sitt nye hverdagsliv som frisk. Hun fortalte at hun var opptatt av å bli med på aktiviteter som gav henne glede og som gjorde at hun hadde det bra. Det innebar å prioritere bort noen aktiviteter og fokusere på aktiviteter som hun erfarte var bra for henne. Blant venner var hun nå mer aktivt med for å påvirke hvilke aktiviteter de skulle gjøre sammen, som da hun foreslo at de skulle dra å klatre istedenfor å dra ut å drikke øl. Dette kan tolkes som at Thea skapte en ny sosial virkelighet som var

påvirket av hennes personlige endringer. Gjennom sine avsluttende handlinger hadde hun nå erfart hva som gav henne glede og som var bra for henne. Anna var derimot i en prosess hvor hun prøvde ut hva som gav henne ekte glede. Hun visste at når hun nå var i denne prosessen, ville hverdagslivet endre seg, noe som også er et uttrykk for at hun var med å påvirke hverdagslivet gjennom sine personlige endringer. Dette kan relateres til Schutz sine tanker knyttet til hverdagslivets verden som en kulturell verden:

Det er en kulturell verden, fordi hverdagslivets verden fra begynnelsen utgjør et univers som betyr noe for oss, det vil si en meningsstruktur, som vi skal fortolke for å kunne orientere oss i verden og finne oss til rette i den. (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 31)

Sitatet kan belyse hvorfor det var viktig for Anna å finne ut hva som gav henne ekte glede for å kunne finne seg til rette i hverdagslivet. Som Schutz skriver, må vi vite hva som betyr noe for oss for å kunne finne oss til rette i den kulturelle verden. Anna sin jakt etter ekte glede kan være et uttrykk for hverdagslivets meningsstruktur som hun måtte finne ut hva var.

Alle deltakerne fortalte om et endret forhold til stress, men de hadde ulike erfaringer. De erfarte som friske at stress kunne være alt fra uproblematisk, til at stress kunne påvirke dem negativt i perioder, til at de jobbet med å håndtere stress på en annen måte. Kan deres endrede forhold til stress bidra til å forstå hvordan deres kunnskap og sosiale virkelighet som friske ble skapt? Autobiografisk situasjon er et begrep som forklarer hva som motiverer oss mennesker til å handle. Schutz hevder at våre subjektive erfaringer påvirker hvordan vi velger å handle (Schutz & Ulf-Møller, 2005, s. 30). Som frisk hadde ikke Marie lenger et anstrengt forhold til stress. Hun fortalte at hun ble stresset, men at det ikke lenger var et problem. Marie sin erfaring med stress som noe uproblematisk, kan ha bidratt til hvordan hennes nye hverdag som frisk ble skapt og levd. Som vi husker, levde hun et aktivt liv fylt med flere aktiviteter. Relatert til Leder (1990) sine begreper om kroppen som *dis-appearing* og *dys-appearing*, gav Marie uttrykk for at hun erfarte stress som *dis-appearing*. Hun erfarte altså at stress var til stede i hennes bevissthet, men i bakgrunnen. Vi kan tolke det som at stress ikke lenger var fremmed og annerledes for henne, men derimot kjent og trygt. At hun erfarte stress som uproblematisk, kan muligens ha hatt betydning for hvordan hun valgte å handle i hverdagslivet. For de andre deltakerne var stress i varierende grad et problem i hverdagen som friske. Anna jobbet med å håndtere stress på en annen måte enn tidligere, mens Thea erfarte at

stress og følelsen som fulgte med påvirket hverdagslivet hennes. Hun forklarte imidlertid at årsaken til at hun streset ikke var knyttet til den tidligere sykdommen CFS/ME. Sara fortalte at hun kunne bli negativt påvirket av stress hvis hun skulle prestere på skolen, og Silje erfarte at hun kunne bli for streset i perioder. Deres subjektive erfaringer knyttet til stress kan ha påvirket hvordan de valgte å handle i hverdagen, og at de i større grad enn Marie tok hensyn til at de tidligere hadde vært syke. Vi kan tolke dette som et uttrykk for at de vekslet mellom å erfare stress som både *dis-appearing* og *dys-appering*.

7.0 Avslutning

7.1 Oppsummering

Jeg innledet denne oppgaven med at mennesker med sykdommen CFS/ME lever et betydelig redusert liv, og vi kan i dag ikke tilby en behandling som kurerer sykdommen. Ved å undersøke hverdagslivet til fem unge kvinner som hadde blitt friske av sykdommen CFS/ME, ønsket jeg å belyse områder som kan gi oss nyttig kunnskap om hvordan vi i behandling og rehabilitering, på en bedre måte, bør møte mennesker som har sykdommen. Med utgangspunkt i hverdagslivet, og det Schutz beskriver som den *altoverskyggende virkeligheten* (Schutz & Ulf-Møller, 2005), har jeg undersøkt hvordan deltakerne i min studie erfarte hverdagslivet som friske etter sykdommen CFS/ME. I diskusjonen har jeg trukket inn funnene knyttet til hvordan deltakerne skapte og levde sitt nye hverdagsliv. Funnene fremhever at deltakerne erfarte et endret hverdagsliv som friske, et endret forhold til kroppen som friske og et endret forhold til seg selv som friske. Diskusjonen får frem at deltakerne hadde ulike erfaringer knyttet til hvordan det var å leve et hverdagsliv som friske. En av deltakerne levde et hverdagsliv uten begrensninger, mens de andre i større eller mindre grad levde et hverdagsliv der den tidligere sykdommen CFS/ME preget hverdagen deres. Relatert til Schutz sine teoretiske begreper med utgangspunkt i hverdagslivet, kan vi forstå at deres nåværende hverdagsliv som friske fra sykdommen CFS/ME fortsatt var knyttet til deres fortid som syke. Schutz knytter handlinger til en tidsdimensjon; våre pågående handlinger er påvirket av erfaringene vi har fra avsluttede handlinger. Deltakerne erfarte et endret hverdagsliv fordi hverdagslivet som friske nå bestod av nye virksomme handlinger, der de i større grad deltok i hverdagsaktiviteter sammen med andre.

7.2 Praktiske implikasjoner

Hvilke praktiske implikasjoner kan funnene i denne studien ha? Når mennesker med sykdommen CFS/ME blir møtt i behandling og rehabilitering av ergoterapeuter og annet helsepersonell, viser denne studien at vi kan gi dem håp om at det er mulig for dem å erfare en endret og bedre hverdag. Studiens funn viser at det kan være nyttig å ha fokus på meningsfulle aktiviteter og prioriteringer i hverdagslivet når pasienter blir møtt i behandling og rehabilitering. Det kan bidra til at pasientene i prosessen med å bli friske tilegner seg kunnskap om hva som er viktig for dem for å kunne leve meningsfulle hverdagsliv. Det vil

ikke nødvendigvis si at alle med sykdommen CFS/ME vil bli kvitt plagene sine, men vi bør gi dem en forståelse for at det er mulig å oppnå økt livskvalitet. Ved blant annet å gradvis engasjere seg i hverdagsaktiviteter sammen med andre, vil de på sikt kunne oppnå en endret hverdag og kanskje flere vil erfare et hverdagsliv som frisk. Det er likevel viktig å poengtere at denne studien har en del metodiske begrensninger, og funnene kan ikke overføres til å gjelde alle pasienter med sykdommen CFS/ME. Samtidig vil fokus på meningsfulle aktiviteter og prioriteringer i hverdagslivet med utgangspunkt i den enkeltes situasjon mest sannsynlig ikke kunne gjøre noen skade.

7.3 Studiens styrker og svakheter, samt behov for videre forskning

Studiens styrke er at den dekker et område som ikke er utforsket i den kvalitative forskningen: Hvordan erfarer mennesker som har blitt friske av sykdommen CFS/ME sine nåværende hverdagsliv? Oppgaven vil kunne gi mennesker som er syke et håp om at det er mulig å bli bedre gjennom å høre deltakernes historier. I tillegg vil ergoterapeuter og annet helsepersonell få et lite innblikk i hva som kan være nyttig å fokusere på i behandling og rehabilitering, for at pasienter med sykdommen CFS/ME skal kunne leve et hverdagsliv som bedre eller friske fylt med meningsfulle aktiviteter.

Studien kunne belyst problemstillingen bredere dersom jeg hadde fått rekruttert gutter eller menn. Vi vet at sykdommen CFS/ME har en høyere forekomst hos kvinner, men andre og nye perspektiver kunne gitt studien en større bredde og belyst perspektiver som nå ikke har kommet frem. Da dette er en studie som utforsker kvinners erfaringer, er det derfor viktig å poengtere at denne studien kun gir et innblikk i hvordan de utvalgte kvinnene erfarte hverdagslivet som friske etter sykdommen CFS/ME. Det kan derfor tenkes at jeg kunne belyst andre perspektiver dersom jeg hadde fått mulighet til å intervjuer menn.

Deltakerne i studien hadde alle blitt diagnostisert med sykdommen CFS/ME og vært syke i mer enn ett år. Jeg innhentet ikke informasjon om hvilke kriterier diagnosen var stilt etter. Jeg ser i ettertid at dette kanskje burde vært gjort for å styrke studiens troverdighet med tanke på dens gyldighet og pålitelighet. Det kan tenkes at hvilken type behandling som er best egnet, avhenger av hvilke kriterier diagnosen CFS/ME er stilt etter. Fordi formålet med denne studien var å undersøke hverdagslivet til deltakerne og ikke deres erfaringer av behandlingstiltak valgte jeg ikke å innhente denne informasjonen.

Denne studien viser at vi trenger mer kunnskap innenfor temaet hverdagslivet som frisk eller betydelig bedre etter sykdommen CFS/ME. Med flere undersøkelser, også med andre metoder, kan vi på sikt få mer gyldig kunnskap om hva som kan være gode tiltak innenfor behandling og rehabilitering. Å observere hvordan hverdagslivet leves, kunne gitt nyttig kunnskap om hvordan mennesker som har blitt friske, faktisk lever sine hverdagsliv. Videre vil det også være behov for mer forskning når det gjelder bedringserfaringer etter CFS/ME, blant annet om hva mennesker som har blitt friske fra sykdommen mener var viktige vendepunkt for å bli bedre og friske. Det savnes også kunnskap om hvordan barn og unge erfarer ulike tverrfaglige behandlings- og rehabiliteringsopphold, og hvilken betydning et slikt opphold vil få for pasientenes livssituasjon.

Litteraturliste

- Adamowicz, J., Caikauskaitė, I. & Friedberg, F. (2014). Defining recovery in chronic fatigue syndrome: a critical review. *Quality of Life Research*, 23(9), 2407-2416.
<https://doi.org/10.1007/s11136-014-0705-9>
- Bech-Jørgensen, B. (2005). Alfred Schutz og hverdagslivet. I A. Schutz & B. Ulff-Møller, *Alfred Schutz : Hverdagslivets sosiologi* (s. 7-20). Hans Reitzels.
- Bjørkum, T., Wang, C. E. A. & Waterloo, K. (2009). Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 129(12), 1214-1216.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- 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. <https://doi.org/10.1002/jclp.21880>
- Carruthers, B. M., Van De Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., ... Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. I(Vol. 270, s. 327-338). Oxford, UK.
- Castell, B. D., Kazantzis, N. & Moss-Morris, R. E. (2011). Cognitive Behavioral Therapy and Graded Exercise for Chronic Fatigue Syndrome: A Meta-Analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 18(4), 311-324. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2011.01262.x>
- Clayton, E. W. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness.(Institute of Medicine)(Viewpoint essay). *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, 313(11), 1101.
<https://doi.org/10.1001/jama.2015.1346>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eaton-Fitch, N., Johnston, S. C., Zalewski, P., Staines, D., Marshall-Gradisnik, S. & Eaton-Fitch, N. (2020). Health-related quality of life in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an Australian cross-sectional study. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02411-6>

- Falk Hvidberg, M., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D. & Ehlers, L. (2015). The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis. *PLoS ONE*, 10(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg* (Veileder IS-1944). Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/_attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf
- Jason, L., Brown, M., Evans, M., Anderson, V., Lerch, A., Brown, A., ... Porter, N. (2011). Measuring substantial reductions in functioning in patients with chronic fatigue syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 33(7), 589-598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.503256>
- Jason, L. A., Katz, B. Z., Sunnquist, M., Torres, C., Cotler, J. & Bhatia, S. (2020). The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample. *Child & Youth Care Forum*. <https://doi.org/10.1007/s10566-019-09543-3>
- Jason, L. A., Porter, N., Hunnell, J., Brown, A., Rademaker, A., Richman, J. A. & Elliott, T. R. (2011). A Natural History Study of Chronic Fatigue Syndrome. *Rehabilitation Psychology*, 56(1), 32-42. <https://doi.org/10.1037/a0022595>
- Jason, L. A., Porter, N., Hunnell, J., Rademaker, A. & Richman, J. A. (2011). CFS prevalence and risk factors over time. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 445-456. <https://doi.org/10.1177/1359105310383603>
- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., ... Plioplys, S. (1999). A Community-Based Study of Chronic Fatigue Syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 159(18), 2129-2137. <https://doi.org/10.1001/archinte.159.18.2129>

- Johnston, S., Brenu, E. W., Staines, D. & Marshall-Gradisnik, S. (2013). The prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a meta-analysis.(Clinical report). *Clinical Epidemiology*, 5(1), 105. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S39876>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Landmark, L., Lindgren, R. M. B. e., Sivertsen, B. r., Magnus, P., Conradi, S., Thorvaldsen, S. N. & Stanghelle, J. K. (2016). Kronisk utmattelsessyndrom og erfaring med Lightning Process. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 136(5), 396-396. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.1214>
- Larun, L., Brurberg, K. G., Odgaard-Jensen, J. & Price, J. R. (2019). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003200.pub8>
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lim, E.-J., Ahn, Y.-C., Jang, E.-S., Lee, S.-W., Lee, S.-H. & Son, C.-G. (2020, 2020/02/24). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine*, 18(1), 100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
- Maes, M. & Twisk, F. N. (2009). Chronic fatigue syndrome: la bete noire of the Belgian health care system. *Neuro endocrinology letters*, 30(3), 300.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots : the narrative structure of experience*. Cambridge University Press.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Nacul, L., Lacerda, E., Campion, P., Pheby, D., Drachler, M., Leite, J., ... Molokhia, M. (2011). The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers, 11. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402>

- Nacul, L., Lacerda, E., Pheby, D., Champion, P., Molokhia, M., Fayyaz, S., ... Drachler, M. (2011). Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care, 9(1). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-91>
- Nijhof, S. L., Maijer, K., Kimpen, J. L. L., Van De Putte, E. M., Uiterwaal, C. S. P. M. & Bleijenberg, G. (2011). Adolescent chronic fatigue syndrome: Prevalence, incidence, and morbidity. *Pediatrics*, 127(5), e1169-e1175. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1147>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3 utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Pinxsterhuis, I., Strand, E. B. & Sveen, U. (2015). Coping with chronic fatigue syndrome: a review and synthesis of qualitative studies. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 3(3), 1-16. <https://doi.org/10.1080/21641846.2015.1035519>
- Roma, M., Marden, C. L., Flaherty, M. A. K., Jasion, S. E., Cranston, E. M. & Rowe, P. C. (2019). Impaired Health-Related Quality of Life in Adolescent Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Impact of Core Symptoms. *Frontiers in pediatrics*, 7. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00026>
- Rødevand, L. (2017). Hvordan er det å være ung å leve med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati? En narrativ oversikt. *Scandinavian Psychologist*, (4). <https://doi.org/https://doi.org/10.15714/scandpsychol.4.e1>
- Schutz, A. & Ulff-Møller, B. (2005). *Hverdagslivets sociologi : en tekstsamling*. København: Hans Reitzel.
- Sharpe, M., Goldsmith, K., Chalder, T. & Sharpe, M. (2019). The PACE trial of treatments for chronic fatigue syndrome: a response to WILSHIRE et al. *BMC psychology*, 7(15). <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0288-x>
- Taylor, R. R., O'Brien, J., Kielhofner, G., Lee, S.-W., Katz, B. & Mears, C. (2010). The Occupational and Quality of Life Consequences of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis in Young People. *The British Journal of Occupational Therapy*, 73(11), 524-530. <https://doi.org/10.4276/030802210X12892992239233>

- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Twisk, F. N. M., Maes, M. & Festvåg, L. (2011). Gradert treningsterapi kan ha skadelige effekter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131(8), 803-803.
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.11.0244>
- Van Geelen, S. M., Bakker, R. J., Kuis, W. & Van De Putte, E. M. (2010). Adolescent chronic fatigue syndrome: A follow-up study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(9), 810-814. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.145>
- White, P., Goldsmith, K., Johnson, A., Potts, L., Walwyn, R., Decesare, J., ... Pace Trial Management, G. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial, 377(9768), 823-836.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60096-2)
- Winger, A., Kvarstein, G., Wyller, V. B., Ekstedt, M., Sulheim, D., Fagermoen, E., ... Helseth, S. (2015). Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 13(1).
<https://doi.org/10.1186/s12955-015-0288-3>

Vedlegg

Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Godkjenning fra REK

Vedlegg 4: Melding fra NSD



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

ERFARINGER FRA HVERDAGSLIVET SOM FRISK ELLER BETYDELIG BEDRE ETTER SYKDOMMEN CFS/ME

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å utvikle ny forskningsbasert kunnskap om prosessen med å bli bedre av CFS/ME samt hverdagen som frisk eller betydelig bedre etter sykdommen CFS/ME. Kunnskap om dette kan bidra til bedre helsetjenester for personer med CFS/ME. Denne invitasjonen om å delta i dette masterprosjektet om erfaringer fra hverdagslivet som frisk eller betydelig bedre etter sykdommen CFS/ME har du fått fordi du er mellom 16-30 år, har hatt CFS/ME i mer enn 1 år og har blitt betydelig bedre eller mer eller mindre frisk av sykdommen. Jeg som er masterstudent på dette prosjektet, Nina Strøm Haukeland, kjenner ikke din identitet før du eventuelt samtykker til deltakelse i dette masterprosjektet. Ansvarlig virksomhet for prosjektet er OsloMet – storbyuniversitet der hovedveileder, Karen Synne Groven er prosjektleder.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse i prosjektet innebærer å stille opp på et intervju som vil vare ca. 1-1,5 time. Du har anledning til å velge sted for intervju, og her finner vi sammen ut av hva som er det mest praktiske for deg.

Som en del av intervjuet vil jeg spørre deg om alder, hvor lenge du har hatt sykdommen CFS/ME, hvor lenge du har vært frisk eller betydelig bedre og dine beskrivelser av hverdagslivet som frisk eller betydelig bedre etter sykdommen CFS/ME.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Mulige fordeler ved å delta i dette prosjektet vil være at du opplever det som meningsfullt å bidra til økt forståelse om hvordan hverdagslivet som frisk eller betydelig bedre erfarer etter sykdommen CFS/ME. Din deltakelse vil også kunne ha betydning for mennesker som nylig har blitt diagnostisert og gi de et håp om bedring. Samtidig har vi forståelse for at du kan ha hatt eventuelle negative og vanskelige opplevelser rundt sykdommen CFS/ME, som du i forbindelse med deltakelse i dette prosjektet vil kunne føle på igjen. Det har vi forståelse for og vi vil gjøre det vi kan for å unngå at deltakelsen i prosjektet oppleves som belastende for deg.

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 prøver og 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 meg som er masterstudent på dette prosjektet, OsloMet, Nina Strøm Haukeland på tlf. 481 43 048 eller e-post s143184@oslomet.no.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som kommer frem gjennom intervjuet om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. 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. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Nina Strøm Haukeland og hennes veileder Karen Synne Groven som har tilgang til denne listen. I masteroppgaven og eventuelle publiserte artikler så vil du anonymiseres slik at det ikke vil være mulig å identifisere deg av andre som leser masteroppgaven/artikkelen. Du vil dermed også få et fiktivt navn – altså brukes ikke ditt navn i oppgaven/artikkelen.

Opplysningene om deg vil med andre ord bli anonymisert eller slettet ved prosjektslutt 21.12.2021.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning (2017/2415-13).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig OsloMet - storbyuniversitetet og prosjektleder Karen Synne Groven et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Prosjektleder kan kontaktes på tlf. 67236629 og e-post karensy@oslomet.no.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Nina Strøm Haukeland på tlf. 481 43 048 eller e-post s143184@oslomet.no.

Du kan ta kontakt med institusjonens personvernombud dersom du har spørsmål om behandlingen av dine personopplysninger i prosjektet. Personvernombudet ved OsloMet – storbyuniversitet kan kontaktes på tlf. 67 23 55 34 og e-post ingrid.jakobsen@oslomet.no.

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE
PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Intervjuguide

Erfaringer fra hverdagslivet som frisk eller betydelig bedre etter sykdommen CFS/ME

Innledende spørsmål

- Kan du fortelle litt om deg selv?
- Kan du fortelle meg fra perioden du fikk CFS/ME?
- Du ble etter hvert bedre. Hva skjedde i denne perioden?
- Hvordan har du det i dag?

En hverdag

- Kan du ta utgangspunkt i en ordinær hverdag og fortelle meg hva du gjør i løpet av dagen fra du står opp til du går og legger deg?

Meningsfulle aktiviteter

- Har du noen spesielt viktige og meningsfulle aktiviteter i hverdagen? Kan du evt. fortelle mer om de og hvorfor de er meningsfulle for deg?

Prioriteringer i hverdagen

- Hvilke aktiviteter prioriterer du i hverdagen og hvorfor?

Stress

- Hva opplever du av stress i hverdagen? Kan du fortelle mer om det?
- Hvordan opplever du at du selv takler stress?

Relasjoner

- Hvilken betydning har familie, kollegaer, venner og helsepersonell for deg?

Avslutning

- Hvordan har denne samtale vært for deg?
- Har du noe annet du ønsker å tilføye?
- Tusen takk for at du tok deg tid til å delta på dette intervjuet, det setter jeg stor pris på!



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Hege Cathrine Finholt, PhD	Telefon: 22857547	Vår dato: 10.10.2018	Vår referanse: 2017/2451/REK sør-øst D
			Deres dato: 09.10.2018	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Karen Synne Groven
OsloMet - storbyuniversitetet

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

Forskningsansvarlig: OsloMet - storbyuniversitetet
Prosjektleder: Karen Synne Groven

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 09.10.2018 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet for REK sør-øst D på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Endringen innebærer:
Ny prosjektmedarbeider: Nina Strøm Haukeland, Masterstudent.

Vurdering

REK har vurdert søknaden og har ingen forskningsetiske innvendinger til endringen av prosjektet.

Komiteen setter i midlertid som vilkår for godkjenning at informasjonsskrivet knyttet til studien revideres i tråd med ny mal på REKs nettsider, slik at informasjonen som gis til deltakerne er forenlig med ny personopplysningslov.

Vedtak

REK har gjort en forskningsetisk vurdering av endringene i prosjektet, og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jf. helseforskningsloven § 11, under forutsetning av at ovennevnte vilkår er oppfylt.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

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.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

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

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

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

Med vennlig hilsen

Knut Ruyter
Avdelingsdirektør
REK sør-øst sekretariatet

Hege Cathrine Finholt, PhD
Rådgiver

Kopi til: *karen-synne.groven@hioa.no; postmottak@hioa.no*



Fra: **NSD - Norsk senter for for...** >

31. januar 2019 kl. 08:59

En ny melding fra NSD er tilgjengelig på <https://minside.nsd.no>.

Meldingen er relatert til følgende emne:
Personvern

NSD sender ikke detaljer om meldingenes innhold per mail. Se våre brukerbetingelser på <http://www.nsd.uib.no/brukerbetingelser>

