

Erfaringer med treningsmetoden Lightning Process ved
Chronic Fatigue Syndrome/Myalgisk Encephalopati



Universitetet
i Stavanger

Institutt for Helsefag

Master i Helsevitenskap

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Student: Karianne Sandal

Veiledere: Bodil Furnes, Professor,

Venke Irene Ueland, Førsteamanuensis

Dato/år: 01.06.2018

Forord

To spennende, lærerike og utrolig inspirerende år som mastergradstudent på Helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger er tilbakelagt. Det har vært to år med faglig påfyll som har gitt meg mye, og det er med blanding av både glede og vemod jeg nå ser tilbake på avsluttet studie.

Det er mange som skal ha stor takk for at dette har latt seg gjennomføre. Aller først vil jeg vil få rette en stor takk til mine veiledere Bodil Furnes og Venke Irene Ueland. Dere har alltid vært tilgjengelige med raske tilbakemeldinger. Å få veiledere med så mye kunnskap, så kloke og alltid like oppmuntrende har vært en glede og en inspirasjon. Tusen takk!

Takk også til dere som hjalp meg å skaffe informanter til prosjektet. Det var ingen enkel jobb. Uten deres innsats hadde dette prosjektet ikke latt seg gjennomføre.

En stor takk også til dere som stilte som intervjupersoner. Dere delte åpenhjertig og villig av deres erfaringer. Deres historier var uvurderlige.

Til slutt vil jeg få takke familien min. For en tålmodighet dere har vist. Tusen takk beste Sondre, for kaffe og sjokolade når kveldene ble lange, og for fine løpeturer når skuldrene måtte senkes. Du og Freia har sørget for at jeg fikk påfyll av frisk luft og bevegelse gjennom hele perioden. Takk eigode Karoline, som presser inn pauser for å diskutere alle mulige og umulige tema. Du er en inspirasjonskilde uten sidestykke. Stig, takk for at du tok jobben som alene pappa en lang periode. Takk for innspill og for gode diskusjoner. Du er jammen en tålmodig sjel! Helt til slutt en stor takk til mor som tok jobben som korrektur leser. Det var litt av en jobb! Nå er jeg omsider ferdig, og jeg gleder meg til at dere skal bli fritiden min igjen.

Stavanger, mai 2018.

Karianne Sandal

Sammendrag

CFS/ME er preget av langvarig og til tider invalidiserende utmattelse. Det finnes pr i dag ingen kurativ behandling for tilstanden. Treningsmetoden Lightning Process har fått mye omtale i media og i ulike pasientfora og har skapt store debatter i det helsefaglige miljøet. Treningsmetoden hevder å være et behandlingsalternativ for CFS/ME. Forskning og dokumentasjon på Lightning Process er begrenset, og det er behov for ytterligere forskning på treningsmetodens betydning og effekt.

Hensikten med studien var å undersøke CFS/ME pasienters erfaringer med bruk av treningsmetoden Lightning Process, samt hvordan bruk av Lightning Process hadde betydning for sykdomsforståelse og livsverden.

Studien har en kvalitativ, eksplorativ-deskriptiv design basert på individuelle intervju av kvinner, alder 25-63 år. Tiden fra intervjupersonene hadde gått Lightning Process kurs varierte fra 4-10 år siden. Resultatene ble sett i lys av et kroppsfenomenologisk perspektiv, og Antonovskys tankegods om Sense of Coherence.

Å bli rammet av CFS/ME medførte et eksistensielt brudd for deltakerne. Endringer i kroppsperspektiv og livsverden var tydelig. Erfaringene med bruk av Lightning Process var at treningsmetoden bidro til håp, økt sykdomsforståelse og det ga et verktøy. Erfaringer som å bli kategorisert, og å ikke få til LP ble også tydelige uttrykt. Betydningen av sosial støtte var vesentlig i alle faser ved sykdoms- og opptreningsprosessen, både for praktisk hjelp, som motivator, diskusjonspartnere og som veiledere.

Studien viste at CFS/ME førte til endringer i kroppsperspektiv og livsverden. I lys av Sense Of Coherence kan Lightning Process ses som en generell motstands ressurs som kan bidra til bevegelse mot bedre helse på Antonovskys helsekontinuum.

Summary

CFS/ME is a condition characterized by debilitating and sometimes disabling fatigue. There is currently no cure for this condition. The Lightning Process intervention has been given high publicity in media claiming to be an alternative treatment for CFS/ME. Research and documentation regarding Lightning Process is limited and there is a need for further research.

My research question was “What experiences do patients diagnosed with CFS/ME have from using the LP technique?” I wanted to study the impact of Lightning Process on the patients understanding of their illness, and the impact on their lifeworld.

The study has a qualitative, explorative-descriptive design, using individual semi-structured interviews of women age 25-63. Time since participation on Lightning Process course were from 4-10 years. Results are discussed in the light of phenomenology of the body, and Antonovskys Sense of Coherence.

This study revealed experiences of changes in the phenomenology of the body and changes in lifeworld when affected by CFS/ME. Experiences with Lightning Process were expressed as contributing to hope, it increased understanding of the illness and it provided a tool to handle the situation. Experiences of being categorized and not succeeding were also prominent. Social support was considered important in all phases of the disease and recovery process, both for practical assistant, as motivators and discussion partners.

The study showed that CFS/ME did influence on the participants body perspective and on their lifeworld. In the light of Sense Of Coherence, Lightning Process can be seen as a General Resistant Resource contributing to movement towards the health end of Antonovskys healthcontinuum.

Innholdsfortegnelse

Forord.....
Sammendrag
Summary
Forkortelser:.....
1.0. Introduksjon til studien	1
1.1. Tema og bakgrunn for oppgaven	3
1.2. Tidligere forskning innen området	5
1.3. Hensikt og mål	7
1.4. Problemstilling og forskningsspørsmål	8
1.5. Klargjøring av vitenskapsteoretisk ståsted	9
2.0. Teoretisk rammeverk	11
2.1. Treningsmetoden Lightning Process	12
2.1.1. Begrep og teknikker ved Lightning Process	13
2.2. Kroppsfenomenologi	15
2.3. Den salutogene helsemodell	20
2.3.1. Kjernekomponentene i Sense of Coherence	21
2.3.2. Generelle motstandsressurser	22
3.0. Metodologi og metode	25
3.1. Valg av design og metode.....	25
3.2. Vitenskapsteoretisk grunnlag	26
3.2.1. Fenomenologi	26
3.2.2. Hermeneutikk.....	26
3.3. Forforståelse.....	27
3.4. Kvalitativt intervju	28
3.5. Utvalg og rekruttering.....	29
3.5.1. Inklusjonskriterier	30
3.6. Forberedelse og gjennomføring av intervju	30
3.7. Transkribering	31
3.8. Analyse	31
3.9. Troverdighet.....	34

3.9.2. Gyldighet	34
3.9.1. Pålitelighet	35
3.9.3. Overførbarhet.....	35
3.10. Forskningsetiske overveielser.....	36
3.11. Kritisk blick på metode og gjennomføring.....	37
4.0. Presentasjon av funn	39
4.1. Sykdomsopplevelse før LP	39
4.1.1. Et eksistensielt brudd	39
4.2. Erfaringer med treningsmetoden LP.....	43
4.2.1. Å få hånden på rattet	43
4.2.2. Fra mot til mismot.....	50
4.2.3. Betydningen av støtte.....	54
4.3. Endringer i egen livsverden som følge av LP.....	56
4.3.1. Sjef i egen hverdag	56
4.3.2. Med døren på gløtt.....	58
5.0. Diskusjon	61
5.1. Et eksistensielt brudd	61
5.2. Å få hånden på rattet	65
5.3. Fra mot til mismot.....	68
5.4. Sjef i egen hverdag	71
5.5. Med døren på gløtt.....	72
6.0. Konklusjon.....	74
6.1. Implikasjoner for praksis og videre anbefalinger	76
Referanser	78
Vedlegg 1, Intervjuguide	89
Vedlegg 2, Godkjenning REK.....	91
Vedlegg 3, Forespørsel om deltakelse	93
Vedlegg 4, Samtykke til deltagelse i studien.....	95
Vedlegg 5, Utdrag tabell analyse.....	96

Forkortelser:

Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME): Tilstanden er kjent både som Chronic Fatigue Syndrome (CFS), Myalgic Encephalopathi, og Myalgic Encephalomyelitis (ME). Begrepe CFS og ME blir ofte brukt i kombinasjon, enten som CFS/ME eller ME/CFS, men kan også brukes hver for seg, da som CFS og ME (Helsedirektoratet, 2015, s.9). Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke benevnelsen CFS/ME.

Lightning Process (LP): En alternativ behandlingsform som blant annet har vært mye brukt av pasienter diagnostisert med CFS/ME.

1.0. Introduksjon til studien

Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopati (CFS/ME) er en lidelse som rammer mennesker i alle aldre, den rammer begge kjønn og alle etniske grupper (me-foreningen.no, hentet: 24.04.18). For den som rammes av CFS/ME kan konsekvensene bli svært omfattende. Mange faller ut av skole og arbeidsliv, enten helt eller delvis (<http://www.me-foreningen.info>). Beskrivelser av blant annet sosiale tap, utfordringer knyttet til endring av egen identitet, stigmatisering og svekket selvfølelsen foreligger i flere studier og vil bli nærmere omtalt senere. Lidelsen forårsaker enorme belastninger, ikke bare for pasientene, men også for de pårørende og for helsevesenet. Arbeidsuførhet, medisinske utgifter og et stort hjelpebehov fører blant annet til betydelige økonomiske kostnader. Jeg har ikke lyktes i å finne tall for de samfunnsøkonomiske konsekvensene i den norske populasjonen, men i USA er den direkte og den indirekte kostnaden for samfunnet beregnet til å ligge mellom 18 og 24 billioner dollar årlig (Jason, Benton, Valentine, Johnson, Torres-Harding, 2008). Også for den enkelte kan utgiftene bli betydelige. I en canadisk helseundersøkelse ble det rapportert et estimert inntektstap for enkeltindivid til å ligge på 20.000 dollar pr år (Bested&Marshall, 2015, s.226). Heller ikke her har jeg klart å finne tall fra den norske populasjonen, men det er å anse at liknende inntektstap foreligger også i Norge.

For de pårørende er belastningen betydelig. Påkjenningen som usikkerhet og oppfølging medfører vil i verstefall kunne føre til helseutfordringer også hos dem. Når livet blir vanskelig, og vi står i utfordrende livssituasjoner, er det våre nærmeste som blir våre viktigste støttespillere. Studier har vist at rollen som pårørende kan oppleves både tilfredsstillende (Norheim&Dombestein, 2015, s.27), men også svært belastende (Borg&Hallberg, 2006, s.431-433). Pårørendes involvering kan bidra til mestringsfølelse og gi en positiv opplevelse (Younger, mfl 1997; Pilling mfl. 2002), men den kan også føre til negative opplevelser som isolasjon, depresjon og føre til helseplager hos den pårørende selv (Ulstein, 2007; Rollison&Carlsson, 2002). Bøckmann og Kjellevold (2010, s.15) påpeker at det er de pårørende sammen med den som blir alvorlig syk som rammes hardest.

Også helsevesenet opplever store utfordringer knyttet til CFS/ME. Foruten de biomedisinske utfordringene rundt diagnosen etiologi, prognose og behandlingstilbud, har

studier vist at leger opplever det som utfordrende når profesjonen skal utøves under den vitenskapelig usikkerhet som er rundt CFS/ME (Åsbringen&Närvänen, 2003).

CFS/ME ser ut til å øke i omfang i dagens samfunn. Tall fra Norsk Pasientregister viser en jevn økning i nydiagnostiserte de siste ti årene (mail, Elin B. Strand, NPR, 08.11.2017). Årsaken til lidelsen er ukjent, og det foreligger foreløpig ingen klinisk etablerte diagnostiske tester som kan fastslå tilstanden. Sykdommen er beskrevet som en kompleks, heterogen og ekstremt ødeleggende medisinsk tilstand (Castro-Marrero, Sáez-Francás, Santillo, Alegre, 2017, s.346). Sykdomsbildet preges av langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse, og symptomer forverres ved mental, sosial eller fysisk anstrengelse. Symptomene lindres ikke av hvile (hentet 25.09.17 fra <https://oslouniversitetssykehus.no>). Det finnes kunnskap om at det foreligger infeksjon på celle- og biokjemisk nivå: i muskler, i hjerne og i ryggmarg hos personer diagnostisert med CFS/ME (Bested&Marshall, 2015, s.244). Til tross for denne kunnskapen er CFS/ME likevel en lidelse det fortsatt stilles mange spørsmål ved, og som det gjenstår mye forskning rundt. Det finnes pr i dag ingen kurativ behandling for tilstanden. Tiltakene som tilbys retter seg mot å lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring samt bedre livskvalitet og funksjonsnivå til pasientene (Oslo Universitetssykehus, 2017).

På grunn av manglende biomarkører som kan bekrefte CFS/ME er det utviklet symptombaserte diagnostiske kriteriesett som skal hjelpe å identifisere tilstanden (Asprusten, et al., 2015, s.499). Utfordringer og problemer ved ulike kriteriesett oppstår imidlertid på grunn av manglende operasjonalisering av kriteriesettene, noe som har ført til stor variasjon i identifiseringsarbeidet av pasientene (Jason, Sunnquist, Brown, Reed, 2015, s.657). I Norge har Helsedirektoratet anbefalt Fukudakriteriene (CDC-kriteriene 1994), Canada-kriteriene 2003 eller Pediatriske kriterier 2006 (Jason 2006) til diagnostiseringen av CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015, s.19). De fleste store norske sykehus anvender i dag Canada kriteriene (Helsedirektoratet, 2015, s.20).

Ulike inklusjonskriterier for CFS/ME har vært benyttet i ulike studier, noe som har gjort det vanskelig å fastslå forekomst og utbredelse av sykdommen. I England har en anslått en forekomst på 0,2 - 0,4 % ved bruk av Canada- og Fukuda kriteriene (Nacul et al., 2011). En

rapport fra Nederland estimerer prevalens i den tyske, britiske og amerikanske populasjon til å variere fra 0,1% - 1,3% (Werker, Nijhof, van de Putte, 2013). Det finnes per i dag ingen oversikt over norske tall på hvor mange som har diagnosen CFS/ME (mail fra Strand, 08.11.17, ved nasjonal kompetansetjeneste, Rikshospitalet). Dersom man skal anta at Norge har en lignende prevalens som USA og England, vil det tilsvare mellom 10 000 – 20 000 personer med CFS/ME i den norske befolkning (Helsedirektoratet, 2015, s.13).

Forskningsmiljø og helsevesen viser en polarisering når det kommer til hvilken tilnærming og årsaksforklaring de har til tilstanden. Mens deler av forskningsfeltet har fokus på en biomedisinsk forklaring på sykdommen, har andre forskere fokus på en mer holistisk forklaring. I en holistisk helsemodell blir helse sett på som noe mer enn bare fravær av sykdom. Helse forstås da som fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, og ikke bare som fravær av sykdom og lyte (Gjernes, 2004, s.149; WHO 1979). I denne oppgaven er fokuset på erfaringer med bruk av den alternative treningsmetoden Lightning Process (LP) som bygger på en holistisk tradisjon (Parker, 2013). Treningsmetoden har vært mye omdiskutert i forbindelse med CFS/ME og har fortsatt liten støtte i forskning. Studier som er gjort tyder likevel på at LP kan være nyttig for noen pasienter med CFS/ME (Landmark et al., 2016). Det er dokumentert at CFS/ME er en systemisk sykdom som fører til fysiologiske endringer i kroppen (Military Medicine, 2015; Brurberg, Fønhus, Larun, Flottorp, Malterud, 2014). Det foreligger likevel ingen forskning i dag som kan dokumentere årsak til sykdommen (Castro-Marrero et al., 2017). Så lenge årsaken til lidelsen er ukjent blir det i følge Brurberg et al. (2014, s.10) uhensiktsmessig å fortsette diskusjonen om organisk eller psykisk betingelse for sykdommen.

1.1. Tema og bakgrunn for oppgaven

Tema for studien omhandler hvilke erfaringer pasienter med Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopathy har med bruk av den alternative treningsmetoden Lightning Process.

Valg av tema har sitt utspring i at jeg som fysioterapeut møtte pasienter med CFS/ME og fikk oppleve de utfordringer som var knyttet til diagnosen. Pasientene var svært syke og hjelpetrengende, og det var lite helsepersonell og hjelpeapparat hadde å tilby. Usikkerheten var knyttet både til tilstandens etiologi, diagnostisering og behandlingstiltak. Utfordringene og usikkerheten rundt diagnosen vekket en interesse og et engasjement hos meg både personlig og faglig.

Den alternative treningsmetoden LP har ført til heftige debatter om psykisk versus organisk betingelse for CFS/ME. Diskusjonen er aktuell både i det helsefaglige miljøet, i forskningsmiljøet og i pasientorganisasjoner. Kontroversene rundt metoden bunner i en oppfatning om at effekt ved bruk av LP er ensbetydende med psykisk betingelse for sykdommen. Effekt av kognitiv terapi blir diskutert i fagmiljøer og blir satt i sammenheng med om lidelsen er medisinsk eller psykisk betinget (Sharpe, 2002). Den polariserte debatten i miljøet om tilstandens årsak beskrives av Brurberg et al. (2014) som ødeleggende både for forskning og for praksis og bør forlates, oppmerksomheten bør rettes mot utvikling og testing av behandlingstilbud. Foruten at de fleste sykdomstilstander har en kompleksitet når det gjelder etiologi, har psykologiske tilnærminger vist seg å være nyttige også for rent somatiske lidelser (Brurberg et al. 2014, s.10).

Talspersoner for den tradisjonelle vestlige medisinen stiller seg kritisk til metoden på grunn av dens mangelfulle dokumentasjon (Saugstad, 2017). Også pasientorganisasjonen Norges ME-forening maner til forsiktighet: «Det er flott at mange har fått hjelp og føler seg friske eller mye bedre, men LP er ikke for alle. Man skal være klar over at man ikke får noen garanti og at Lightning Process ikke er ufarlig» (ME-foreningens nyhetsbrev, mars 2008, s.1). I 2016 ba Forskningsrådet om innspill til forskningsbehov for nye forskningsprosjekter på CFS/ME. Ett av innspillene var: «Det er også en god del som mener det må forskes på ulike teknikker for å mestre sykdommen, og av disse er det særlig LP som nevnes. Det er viktig å finne ut mer om hvem som kan og ikke kan hjelpes av de ulike behandlingstiltakene» (Forskningsrådet.no).

Skepsisen rundt treningsmetoden LP er berettiget. Forskning og dokumentasjon av LP er mangelfull og sprikende. Behovet for ytterligere forskning blir poengtert av forskere både nasjonalt (Sandaunet&Salomonsen, 2012) og internasjonalt (Crawley et al., 2013; Reme, et al., 2013; Crawley, et al., 2017). Det er behov for å finne ut hva som gjør at noen opplever tilfriskning, mens andre opplever forverring ved bruk av LP. Konklusjonene fra tidligere studier er at det er behov for ytterligere forskning på treningsmetoden, på dens effekt og dens betydning for pasientene.

1.2. Tidligere forskning innen området

CFS/ME har inntil nylig blitt viet lite oppmerksomhet innen forskning (Bested&Marshall, 2015, s.224). Først i de senere år har man fått fokus på tilstanden og blitt tildelt ressurser til forskning. Nyere forskning på CFS/ME inkluderer både infeksjon, genetikk, immunologi, søvn, metabolske og biokjemiske abnormaliteter i diagnosens etiologi (Bested&Marshall, 2015, s.223).

For å søke forskningsbasert kunnskap om emne CFS/ME og treningsmetoden Lightning Process har jeg søkt i databasene for helsefag og for sosialfag. I fagdatabasene til helsefag har jeg brukt Oria, Cinahl, Medline, Academic Search Premier, Eric og PubMed. I fagdatabasene til sosialfag har jeg brukt Academic Search Premier, Google Scholar og Psych Articles. Søkerord og kombinasjon av ord har vært: Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalopati, Myalgic Encephalomyelitis, Lightning Process, Phil Parker, Cognitive Behavior Therapy, autonomic nervous system, neuroplastisty, suffering, experience. Jeg har søkt i WHO's ICD-10 klassifiseringssystem og i hjemmesidene til pasientorganisasjonen Norges ME forening, helsedirektoratet og folkehelseinstituttet. Jeg har vært i kontakt med Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin, NAFKAM, jeg kontaktet Phil Parker, utvikler av treningsmetoden Lightning Process (LP), samt Live Landmark, journalist og forfatter av boken «Vekk meg når det er over». Jeg har vært i dialog med Norges ME forening. Ved interessante funn i artikler har jeg gått videre i litteraturlistene deres for å se nærmere på litteratur og forskningsartikler det der henvises til.

Aktivitetsavpasning er en mye anvendt tilnærming til CFS/ME. Tilnærmingen har til hensikt å lære å mestre sykdommen (Dahl, 2015). Resultater fra en undersøkelse av 828 pasienter med CFS/ME viste at aktivitetsavpasning, hvile og fullstendig skjerming og ro ble vurdert som nyttig av henholdsvis 96%, 97 % og 96 % av deltakerne (Bjørkum, Wang, Waterloo, 2009).

Kognitiv adferdsterapi (KAT) og Graded exercise therapy (GET) er to tilnærminger og behandlingsformer for CFS/ME som det har vært forsket på. PACE studien fra England (2011) viste at GET og KAT som supplement til spesialisthelsetjenesten ga større effekt når det gjaldt reduksjon av fatigue og økning i fysisk funksjon enn behandling etter aktivitetsavpassningsmetoden eller behandling fra spesialisthelsetjenesten alene (White et al., 2011). Denne studien er imidlertid blitt kritisert i etterkant for å ha neglisjert aksepterte vitenskapelige standarder (Geraghty, 2017, s.1111).

Den alternative treningsmetoden LP har kun få vitenskapelige forskningsstudier å vise til. LP er ikke en treningsmetode spesifikk for CFS/ME. Den er likevel mye anvendt av norske pasienter diagnostisert med CFS/ME (Sandaunet&Salomonsen, 2012). Studier som er gjort ifht CFS/ME og treningsmetoden LP viser til varierte erfaringer. Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) utførte i 2012 en evaluering av pasientrapporterte positive og negative forløp knyttet til bruk av LP. Resultatet viste at noen ble helt friske ved bruk av LP mens andre opplevde bedring i varierende grad. Enkelte opplevde å bli verre av denne behandlingsformen (Baumgarten-Austrheim, Salamonsen, og Fønnebo, 2015).

Av andre studier på LP som behandling for CFS/ME er en kvalitativ studie av Reme, Archer og Chalder (2012) som har vurdert ungdommers erfaring med LP som behandlingsmetode. Sandaunet&Salomonsen (2012) utførte en studie på voksne med CFS/ME der pasienterfaringer omkring respons på teori, kursledelse samt kroppslig respons ved bruk av LP ble vurdert. I England ble en randomisert pilotstudie på barn med CFS/ME utført (Crawley et al., 2013) i tillegg til en oppfølgingsstudie som vurderte den kliniske

effekten og kost-nytte effekten av LP som tilleggintervensjon til spesialisthelsetjenesten for barn med CFS/ME (Crawley et al., 2017).

Av annen forskning som har vært relevant for min studie, er studier som har sett på hvordan det er å leve med CFS/ME når det kommer til eksempelvis håndtering av sykdommen, stigma rundt diagnosen samt utfordringer i møte med helsevesenet. Pasienter opplever stigmatisering og manglende respekt i møte med helsevesenet (Egeland et al., 2015). Flere studier har vist at CFS/ME pasienter rapporterer om misnøye ifht helsehjelpen de blir tilbudt, og beskriver opplevelser som nettopp stigma og mistenkeliggjøring (Åsbring&Närvänen, 2002; Deale&Wesseley, 2001). Pasienter som ikke får stilt en diagnose rapporterer ofte om følelsen av å bli sviktet og mistrodd (Larun&Malterud, 2007; Edwards, Thomson, Blair, 2007). Det er forsket mye på utfordringer knyttet til det å leve med tilstander som er «usynlige» for andre og for helsevesenet (Hellstrøm, Bullington, Karlsson, Linqvist, Mattson, 1999; Söderberg, Lundman, Norberg, 1999; Sturge-Jacobs, 2002; Arroll&Senior, 2008).

Mye av forskningen rundt CFS/ME er blitt kritisert. En av årsakene til dette er bruken av ulike diagnosekriteriesett. Forskning har vist at bruk av ulike kriteriesett gir ulik prevalens av CFS/ME, noe som blant annet gjør det vanskelig å konkludere og sammenlikne studieresultat (Smith et al., 2015, s 843). En annen utfordring er at det blir vanskelig å definere en homogen pasientgruppe, og det blir vanskelig å diagnostisere pasientene med riktig diagnose. Hele 80% av pasientene strever med å få en diagnose fordi leger ikke er opplært i diagnostisering og behandling av CFS/ME (Bested&Marshall, 2015, s.223). Det er dog kommet publikasjoner som viser at det ikke er særlige biologiske forskjeller mellom de pasienter som tilfredsstillere strengere kriterier og de pasienter som ikke gjør det. (Asprusten et al., 2015, s.502; Wyller et al., 2014, s.83).

1.3. Hensikt og mål

Denne studien har til hensikt å være en stemme for personer som har gjort seg erfaringer med treningsmetoden LP. Målet har vært å få en dypere forståelse av CFS/ME

diagnostisertes egne erfaringer med bruk av LP fra deres perspektiv. Å lytte til pasienterfaringer kan bidra til utvidet forståelse og kunnskap om treningsmetodens betydning. Slik kunnskap kan være med å gi et bidrag til at helsevesenet kan møte pasientene på en gunstigere måte. Utvidet kunnskap på feltet kan også være med å gi retning til større, fremtidige studier. Høsten 2017 ble det opprettet et pasientnettverk «Recovery Norge», som har til hensikt «å gi et berettiget håp om bedring og tilfriskning, primært basert på medlemmenes egne historier» (<https://www.facebook.com/RecoveryNorge>). Pasienthistorier forteller både om tilfriskning og forverring ved bruk av LP. For å kunne forstå hva som skiller disse historiene, blir det av vesentlig betydning å lytte til pasientenes egne opplevelser og søke deres erfaringer. Få studier har til nå gitt pasientbeskrivelser av hvilken betydning og innflytelse bruk av LP kan ha for sykdomsopplevelse og for livsverden. Det er dette perspektivet denne studien har til hensikt å belyse. En nysgjerrighet, og et ønske om å forstå mer om hva treningsmetoden LP innebærer for den enkelte har dannet grunnlaget for min studie. Målet var at pasienthistoriene skulle bidra til en bedre forståelse av den betydning bruk av treningsmetoden Lightning Process kan ha for hverdagen til personer med diagnosen CFS/ME. Forskningsbasert kunnskap på pasienterfaringer sammen med en økt forståelse av LP vil forhåpentlig kunne bidra i den videre forskningen på metodens betydning for pasienter med diagnosen CFS/ME.

1.4. Problemstilling og forskningsspørsmål

På bakgrunn av de ovenfor beskrevne vurderinger og refleksjoner lyder problemstillingen:

«På hvilken måte har bruk av treningsmetoden Lightning Process hatt betydning for CFS/ME diagnostisertes sykdomsforståelse og deres livsverden?»

Følgende forskningsspørsmål ble utarbeidet for å belyse problemstillingen:

- Hvordan beskrives symptomer og sykdomsopplevelse før LP?
- Finnes det komponenter ved metoden som beskrives som mer betydningsfulle enn andre, og i tilfelle på hvilken måte?

- Hvilke endringer beskrives som følge av LP?

1.5. Klargjøring av vitenskapsteoretisk ståsted

For at jeg skulle kunne forstå deltakernes sykdomshverdag, deres håndtering av sykdommen og deres erfaringer med bruk av LP var det ikke tilstrekkelig å undersøke kun de biologiske endringene og konsekvensene av sykdommen. Mitt ønske var å ta utgangspunkt i at sykdom også har et nedslagsfelt i den erfarte og levde kroppen. Jeg ønsket derfor å nærme meg problemstillingen etter en holistisk helsemodell som favner både det kroppslige og det psyko-sosiale ved individets tilværelse. Sykdom påvirker mennesket på alle livets arenaer. For å kunne forstå den som er syk, og for å komme i posisjon til å hjelpe den som er syk på best mulig måte, vil det slik jeg ser det være av vesentlig betydning at den biomedisinske- og den holistiske helsemodellen kompletterer hverandre. Kroppsfenomenologi, livsverden og den levde kroppen blir beskrevet senere i oppgaven. Jeg har i denne studien valgt å ta utgangspunkt i et livsverdenperspektiv, da det retter oppmerksomheten mot enkeltindividets erfaring av helse og sykdom og mot hvordan endring i helse påvirker individets hverdag og liv. Perspektivet åpner for et helhetlig syn på sykdom, og det åpner for deltakernes delaktighet i egen situasjon. Det er den syke som kjenner sin sykdom og som kan uttale noe om hvordan den påvirker livet deres. Med utgangspunkt i den kroppsfenomenologiske tenkning ønsket jeg å utforske deltakernes sykdomserfaringer og sette disse inn i en sammenheng. På denne måten forsøkte jeg å nå en utvidet forståelse av hvordan CFS/ME griper inn i individets livsverden. For å kunne få en forståelse av hvordan bruk av LP kunne påvirke deltakernes sykdomstilstand var det nødvendig å ta utgangspunkt i deres opplevelser slik de erfartes av den enkelte. Jeg er av den oppfatning at et helhetsperspektiv, der fokus på den levde kroppen som fysisk, psykisk, eksistensiell og åndelig er avgjørende, både for å forstå den enkeltes opplevelse av sykdom, men også for å kunne møte den enkeltes behov og for å danne et grunnlag for den videre behandling. For å kunne gjøre en slik studie ble det nødvendig å ta utgangspunkt i den fenomenologiske vitenskapstradisjonen. Sentralt innen fenomenologien er å forstå fenomener ut ifra perspektivet til de personene vi studerer, og at man beskriver omverden slik den erfares av dem. «Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og

søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i den enkeltes erfaringer» (Thagaard, 2013, s.40).

2.0. Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet presenteres det teoretiske rammeverket som har hatt relevans for min studie. Først kommer en presentasjon og beskrivelse av treningsmetoden LP. Deretter følger en presentasjon av kroppsfenomenologien. Jeg har i denne studien valgt å ta utgangspunkt i den kroppsfenomenologiske posisjonen innen fenomenologien. Kroppsfilosofen Maurice Merleau-Ponty (1994) beskriver hvordan mennesket eksisterer i og gjennom bevegelse. Det er bevegelsen som forbinder mennesket med verden. Det kroppsfenomenologiske perspektivet var derfor et verdifullt utgangspunkt for analyse og drøfting av mine deltakers beretninger om sykdommens innflytelse på kroppsperspektiv og endring i egen livsverden. Avslutningsvis blir Antonovskys salutogene helsemodell, og da spesielt SOC presentert. Antonovskys salutogene helsemodell er holistisk og ble svært aktuell i denne studiens sammenheng. Hans tanker om at mennesket må forstås som en helhet av fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle dimensjoner, og at det alltid opptrer i en kontekst (Drageset, Ellingsen&Haugan, 2017, s.295) ga et nyttig grunnlag for analyse og diskusjon av min empiri.

Treningsmetoden LP kan, slik jeg forstår det, ha likhetstrekk med Antonovskys SOC. På samme måte som SOC fremhever betydningen av meningsfull sammenheng, begripelighet og håndterbarhet, har LP til hensikt å øke sykdomsforståelse og gi et verktøy til håndtering av sykdom. LP representerer i så henseende det Antonovsky betegner som GRR.

Verken Antonovsky eller LP står i en fenomenologisk tradisjon. De to modellene har likevel vært tjenlige til å belyse empirien i forhold til deltakernes erfaringer og deres opplevelser av meningsfullhet. Jeg søkte i tillegg en forståelse av deltakernes endringer i livsverden som oppstår når man rammes av CFS/ME. Ved sykdom blir mennesket avskåret fra den eksistensielle bevegelsen, og hverdagslivet blir satt på vent (Ekebergh, 2015, s.32). På bakgrunn av disse refleksjonene, og på bakgrunn av mitt empiriske materiale, ble det relevant å gå til et teoretisk tankegods av holistisk karakter.

2.1. Treningsmetoden Lightning Process

Lightning Process er en treningsmetode utviklet av den britiske osteopaten Phil Parker. Treningsmetoden bygger på osteopati, nevrologvistisk programmering og lifecoaching (Parker, 2010, s.42). LP læres på et tre dagers kurs ledet av sertifisert instruktør. I etterkant av kurset tilbys oppfølgingssamtaler etter behov. Treningsmetoden består av mentalt arbeid i kombinasjon med bevegelser og stemmebruk (Parker, 2010).

Sykdomsmekanismene ved CFS/ME blir av Parker forklart ut i fra «den fysiske beredskapsresponsen» og «sykdomsspiralen». «Den fysiske beredskapsresponsen» er en dysregulering i CNS og det sympatiske nervesystemet. Dysreguleringen forårsaker en overaktivering og feilregulering i kroppens fysiologiske respons og fører til en «hang-up» i det autonome nervesystemet. Kroppen kommer som følge av dette i en konstant alarmberedskap (Parker, 2010, s.54-55). Med begrepet «sykdomsspiral» forklarer han hvordan helseproblemet starter med en opplevd trussel som utløser den fysiske beredskapsresponsen. Reaksjonen fra beredskapsresponsen fører i sin tur til at kroppen på ny opplever seg utsatt for trussel, og en nedadgående spiral i helsetilstanden oppstår (Parker, 2010, s.49-53).

Parkers fysiske beredskapsrespons sammenfaller med den stressresponsen som i litteraturen presenteres som fight/flight responsen. Dette er autonome reaksjoner utløst uten menneskets bevisste påvirkning. Stressresponsen er en positiv og ønsket alarmrespons som sikrer kroppens nødvendige omfordeling av fysiologiske ressurser slik at handling kan initieres og optimaliseres (Ursin&Eriksen, 2004, s.583; Brodal, 2013, s.448). Langsiktig stimulering av dette systemet har derimot skadelig effekt på kroppslige mekanismer og kan føre til funksjonsforstyrrelser i immunsystemet, i muskulatur og fordøyelsessystemet, og i måten nervecellene formidler nervesignaler på (Parker, 2010, s.50). Det finnes forskning som har dokumentert vedlikeholdende og assosierte forstyrrelser i det autonome nervesystemet, med økt aktivitet i det sympatiske nervesystemet og dempet aktivitet i det parasympatiske nervesystemet hos personer diagnostisert med CFS/ME (Cauwenbergh et al., 2014; DeLuca, Johnson, Ellis, Natelson, 1997 s. 153; Wyller, Reme, Mollnes, 2015, s.2172; Wyller, Eriksen, Malterud, 2009; Wyller et al., 2014; Bansal, Bradley, Bishop,

Kiani-Alikhan, Ford, 2011, s.29; Campbell&Hasegawa, 2013, s.536; Jones, Hollingsworth, Taylor, Blamire, Newton, 2010, s.398).

2.1.1. Begrep og teknikker ved Lightning Process

LP er en syv trinns prosess som betinger jevnlig, systematisk og kongruent gjennomføring. Man må i tillegg ha klarhet i en del begreper og forklaringer som underbygger Parkers tilnærming. Ved å bruke treningsmetoden hevder Parker (2013, s.25) at man kan påvirke det autonome nervesystemet og at hjernestrukturer kan endres på grunn av hjernens plastisitet.

Fire begrep som underbygger Parkers tilnærming:

1. **Genialitet**; Evnen til konsekvent å kunne reprodusere storartede resultat på forespørsel, ubevisst og automatisert (Parker, 2013, s. 21-22). Denne evnen er i følge Parker (2013, s.47) snudd på hodet hos mange, man er blitt genier på å reprodusere katastrofale resultater for seg selv. Et viktig poeng er at genialiteten er ubevisst (Parker, 2013, s.31). Genialiteten følger en bestemt struktur og ved å gjøre små endringer i denne strukturen kan man oppnå mer positive resultat noe Parker kaller endringsgenialitet.

2. **Hjernens plastisitet**; Dess mer en hjernebane brukes, dess lettere aktiveres den og dess raskere og sterkere blir den. Hjernen kan trenes som en muskel som blir sterkere jo mer den brukes og trenes (Parker, 2013, s.23-26). Nevroplastisiteten fører til utvikling og vekst av de hjernebanene som er mest i bruk (Parker, 2013, s.117-124).

3. **Filtrering**; Egen virkelighet er et resultat av hva man har fokus på. Til tross for filtrering opplever man i følge Parker (2013, s.61-78) å ha fått med seg hele bildet. Ved å lære å gjenkjenne egen filtrering vil man lære å skille filtrering fra fakta, noe som er en forutsetning for å unngå at eget bilde av verden preges av feilaktige overbevisninger.

4. **Aktivt og passivt språk**; Hverdagsspråket vårt er passivt og gjør mennesket til ofre i ulike situasjoner (Parker, 2013, s.53). Man sier at man *er* sliten, man *er* dårlig. Parker har lansert et nytt ord: «dû», eller på norsk å «gjôre». Å «gjôre» er et aktivt ord som indikerer at man

kan gjøre noe med situasjonen man står i. Ved å bytte ut ordet «er» med «gjøre» står man i en situasjon der man «gjør» eksempelvis stress. Dette indikerer et valg om å kunne *gjøre* noe annet. Man må bli bevisst det man ubevisst gjør, for deretter å ta et bevisst valg om å aktivt *gjøre* noe annet (Parker, 2013, s.57-59).

Proessen:

Selve prosessen består av syv trinn der man beveger seg rundt i et gitt mønster på gulvet. Første trinn har til hensikt å lære en å gjenkjenne nu-et da tilstedeværelse i nu-et er en forutsetning for å kunne leve det livet man ønsker. De neste trinnene dreier seg om å bli oppmerksom på det Parker (2013, s.115) har definert som «grøft», hvilket er de gangene man ikke lever i nu-et. Symptomer på at man er i grøften vil eksempelvis være oversensitivitet, tap av rasjonelt perspektiv og håpløshet. Etter å ha avdekket grøften skal man ved bruk av ord, stemme og bevegelser avbryte negative hjernebaner (Parker, 2013, s.123) for så å foreta et valg der man forplikter seg til endring (Parker, 2013, s.150). Deretter følger et trinn der man fører en indre dialog som skal veilede en til en tilstandsending (Parker, 2013, s.151). Ved siste trinn skal man reflektere rundt prosessen man har gjennomført slik at hjernen kan generalisere endringene og nyervervede erfaringer får overføringsverdi til andre situasjoner. Parkers (2013, s.109-202) tanke er at hjernen på denne måten utvikler nye nervebaner som adopterer den tillærte måten å tenke og handle på. Nye hjernebaner overtar gamle baner og tas i bruk i fremtidige, nye kontekster.

Det er disse begrepene som sammen med de syv trinnene utgjør det verktøyet som vil bli nærmere belyst opp mot empirien i diskusjonskapittelet.

2.2. Kroppsfenomenologi

Kroppsfenomenologien tematiserer hvordan mennesket som subjekt eksisterer og erfarer kroppslig i verden, i relasjon til kontekst og i relasjon til medmennesker (Nortvedt, 2008, s.53). Den fenomenologiske vitenskapsteori blir omtalt i metodekapitlet og vil derfor ikke bli belyst her. I dette kapitlet konsentrerer jeg meg om den kroppsfenomenologiske retningen, der den franske fenomenologen og filosofen Merleau-Ponty anses for å være den mest betydningsfulle tenker for denne tradisjonen (Nortvedt, 2008, s. 53).

Merleau-Ponty (1994) tar utgangspunkt i kroppen og at det er kroppen som er sentrum for erkjennelse. Kroppen er personlighetens subjekt, og det er gjennom kroppen at bevisstheten tar form. «Det er med kroppen vi er tilstede i verden og er i kontakt med tingene og livet selv, og det er som kropp vi snakker, erkjenner og blir til den bevissthet eller sjel som tror den er noe i seg selv» (Merleau-Ponty, 1994, innledning). Den levde kroppen er altså ikke en ting, men er alle handlingers subjekt. Den egne, levde kroppen er det inkarnerte subjektet som vi ikke kan fjerne oss fra, og som vi aldri kan unnsnippe, men som alltid vil være med oss og som er nærværende i alt vi gjør (Bengtsson, 1988, s.70). Med begrepet den *levde* kroppen menes at livet leves i og uttrykkes gjennom kroppen. Den levde kroppen er «alltid og samtidig både objekt og subjekt, synlig og seende, berørt og berørende, sansende og sansbar» (Nortvedt, 2008, s.54). Den egne, levde kroppen er ikke *i* rom og tid, slik andre objekter i verden er, derimot *bebor* den rom og tid (Merleau-Ponty, 1994, s.93). For denne egne kroppen oppstår det et levd rom, og en levd tid gjennom tilstedeværelse i verden og gjennom interaksjon og kommunikasjon med verden (Bengtsson, 1988, s.70). Rommet og tiden tar form gjennom kroppens aktiviteter. Så lenge man har en kropp og man handler i verden gjennom kroppen, så vil tid og rom ikke være en sum av underpunkter. Det vil heller være en uendelighet av relasjoner som bevisstheten danner seg et bilde av og som kroppen involveres i. Merleau-Ponty beskriver det som at «jeg er ikke i rummet og i tiden, jeg tenker ikke rummet og tiden; jeg er til i rummet og i tiden, min kropp hæfter sig til dem og favner dem» (Merleau-Ponty, 1994, s.94). Kroppens bevegelsesopplevelser utgjør ikke spesielle erkjennelser, men skaffer oss en måte å få tilgang til verden og til gjenstander på som må oppfattes som opprinnelig (Merleau-Ponty, 1994, s.94). Merleau-Ponty (1994, s.41) beskriver hvordan den egne kroppen har sin verden

og forstår sin verden uten å gå via representasjoner, og uten å måtte underordne seg en symbolfunksjon eller en objektiverende funksjon. Han bruker begrepet kroppsskjema når han beskriver egenkroppens motorikk og romlighet. Med det mener han at kroppen er som et system og en helhet, og ikke som en samling organer. Man har sin egen kropp i udelte besittelse, og man kjenner alle sine kroppsdelers posisjoner og stillinger gjennom sitt kroppsskjema. Kroppsskjema beskrives som et likeverdighetssystem, et gitt mangfold hvor igjennom de ulike motoriske oppgaver er umiddelbart transponerbare. «Motorikken udgør den primære sfære, hvori først alle betydningers mening skapes på det representerende rums område" (Merleau-Ponty, 1994, s.96). På denne måten kan man si at Merleau-Ponty gir kroppen forrang i erkjennelse og erfaring. Merleau-Ponty begynner med kroppen, og hevder at vår forståelse av verden er grunnet på vår kropps forståelse av sine omgivelser eller sin situasjon (Merleau-Ponty, 1994, s.VI). Kroppen blir som navet i menneskets eksistens, som alt kretser rundt, og som samtidig er det ankeret som holder oss fast i verden (Ekebergh, 2015, s.19). Kroppsfenomenologien peker altså på kroppen som vår primære erkjennelseskilde, noe som igjen vil si at dersom kroppen er vår tilgang til verden, vil forandringer i kroppen føre til forandringer i vår verden (Bengtsson,1988, s.70-71). Dersom man utsettes for sykdom eller skade, vil de kroppslige forandringer kunne føre til endringer både kroppsperspektiv og i livsverden. Skader og sykdom påvirker ikke bare den skadede kroppsdel eller det syke organet. Enhver lidelse påvirker derimot hele personens eksistens (Dahlberg&Segesten, 2013, s.133).

Lege og fenomenolog Drew Leder (1990, s.69) skiller mellom kroppslig dis-appearance og kroppslig dys-appearance. Ved kroppslig dis-appearance er mennesket pre-refleksivt oppmerksom på egen kropp, det vil si kroppen er ikke gjenstand for egen oppmerksomhet. Han kaller dette for «the absent body» og beskriver det som at kroppen ikke er oss bevisst. Kroppslig dys-appearance derimot er når kroppen fremstår som syk eller dårlig for en selv (Leder, 1990, s.84). Leder (1990, kap.3) beskriver hvordan kroppen *dis-appears* når mennesket er friskt og uten helseplager, man «glemmer» kroppen. Kroppen er da velfungerende og man kan delta i aktivitet og sosiale sammenhenger uten at man er bevisst på kroppens fungering. Man tar kroppen og helsen for gitt. Bevegelser er innvevd og i ett med mennesket, det krever ingen oppmerksomhet, ikke noe fokus, men gir en kroppslig

frihet og velvære. Merleau-Ponty (1994, s. 98-103) beskriver det som at subjektet har innlemmet ferdighetene i sine kroppsskjema. Ved sykdom og uhelse endrer denne bevisstheten seg. Skade eller sykdom forstyrrer intensjonaliteten i en aktivitet, og kroppen er ikke lenger det «tatt for gitte nullpunktet» (Zeiler, 2010, s.336). Nortvedt (2008, s.54) beskriver denne uoppmerksomheten på egen velfungerende kropp som at vårt forhold til kroppen er pre-refleksiv. Vi er ikke oppmerksomme på kroppen før vi bevisst retter vår konsentrasjon mot den. Kroppen kan derimot påberope seg denne oppmerksomheten selv, gjennom eksempelvis smerte eller sykdom. Oppmerksomheten vår rettes da mot, og forankres i forhold til den smertefulle og syke kroppen. Som Leder (1990, s.81) påpeker, vil smerte og sykdom på denne måten virker splittende i forhold til subjektets forhold til verden og det kroppslige. «Det slår både utover og innover og kan føre til eksistensiell ensomhet og isolasjon fordi kroppens konsentrasjon hele tiden er rettet mot den smertefulle kroppen» (Nortvedt, 2008, s.54). Kroppslige erfaringer ser vi har dermed en eksistensiell dimensjon som både må forstås og fortolkes i sin kontekst for å kunne hjelpe mennesker med deres lidelser (Nortvedt, 2008, s.54). Leder (1990, s.75) beskriver smerte som å forstyrre vår intensjonalitet og vår væren-i-verden, og at smerte innsnevrer denne nye verden. Man opplever plutselig at kroppen blir et hinder for deltakelse. Råheim (2003, s.14) beskriver det som at kroppen i uønsket forstand blir fokus for egen oppmerksomhet. Det oppstår en desintegrasjon fra den egne kroppen som innebærer en splittelse i ens selvpplevelse. Kroppen oppleves som utenfor viljens kontroll, som fremmed og uberegnelig. Den hverdagslige fortroligheten raser sammen, etterfulgt av tap av opplevelse av å høre hjemme i egen kropp og egen tilværelse (Råheim, 2003, s.15). Svenaeus' (2005, s.58) beskrivelse av hjemløshet i egen kropp viser til at hele livets grunnstruktur forandres på en gjennomgripende måte. Sykdom blir noe unormalt, som trenger inn i, og forstyrrer meningsgrunnlaget for våre normale liv (Svenaeus, 2005, s.62).

Begrepene intensjonalitet og livsverden står sentralt innen fenomenologien. Intensjonalitet handler om forholdet mellom menneskets bevissthet og verden, og uttrykker at bevisstheten alltid er rettet mot noe, den er gjenstandsrettet (Merleau-Ponty, 1994, s.92; Nortvedt, 2008, s.53). I tillegg til at bevisstheten er rettet mot *noe*, er den også *meningsfortolkende*. Med det menes at kroppen ikke er et passivt objekt for bevisstheten, men at den er fortolkende og

meningsbærende (Merleau-Ponty, 1994, s.92; Nortvedt, 2006, s.53). Intensjonalitet medfører at det som viser seg som *noe*, også viser seg for *noen*, og det viser seg i tillegg i en kontekst (Nortvedt, 2008, s.53). Kroppslige erfaringer har dermed en meningsdimensjon som er preget av livshistorie, tidligere erfaringer, minner og opplevelser (Nortvedt, 2008, s.53).

Begrepet livsverden er utviklet av filosofen Edmund Husserl og beskrives som «det meningsmønster som hele tiden utgjør bakgrunnen for våre bevissthetshandlinger» (Svenaesus, 2005, s.50). Livsverden utgjør både den hverdagsverden vi lever i, i tillegg til at den utgjør fundamentet som vitenskapen hviler på (Svenaesus, 2005, s.50). Livsverden er å forstå som subjektets verden, det vil si den verden som subjektet er intensjonalt rettet mot (Nortvedt, 2008, s.53). Ekebergh (2015, s.68) beskriver livsverden som utgangspunktet for hvordan vi fornemmer verden rundt oss, hvordan vi opplever alt, hvordan vi tenker og hvordan vi føler og handler i relasjon til andre mennesker og til omverden. Dette er en ambivalent verden, «en mellomliggende verden som forstås ved at livet alltid er i verden, og at verden alltid er preget av den meningsfortolkning den tillegges av det enkelte subjekt» (Nortvedt, 2008, s.53). På denne måten blir livsverden nullpunktet og det som perspektiverer subjektets orientering i verden (Nortvedt, 2008, s.54).

Bengtsson (1988, s.63) beskriver livsverden som en slags tredje dimensjon med et sirkulært forhold mellom verden og subjektet, der subjekt og objekt gjensidig preges av hverandre. Han påpeker at våre oppfatninger ikke er fri for intellektuell påvirkning, men at de oppstår på bakgrunn av våre tidligere erfaringer. Erfaringer påvirker oss og resulterer i nye synspunkt. Oppfatningene våre er spontane, og vi er ubevisste på dem. Vi velger altså ikke hvilke tidligere erfaringer vi skal ta i bruk i hver enkelt situasjon. Nye meninger og nye oppfatninger baseres på tidligere erfaringer. De nye erfaringene har så til hensikt å endre mening på de tidligere erfaringene (Bengtsson, 1988, s.64-65). Det er, ifølge Merleau-Ponty, denne sirkulariteten mellom subjekt og objekt som gjør at man kan lære nytt. «Empirismen utarmer livsvärden och intellektualismen överbestämmer den» (Bengtsson, 1988, s.65). Merleau-Ponty mener at begge disse ståstedene inneholder deler av sannheten, men at begge driver ensidig innsikt i egen ytterlighet. Begge ståsteder baserer den endelige

sannheten på «ett sanningskorn» (Bengtsson, s.65). Ved å ta utgangspunkt i et livsverdenperspektiv rettes oppmerksomheten mot enkeltindividet og den enkeltes situasjon. Dette innebærer likevel ikke at et livsverdenperspektiv innebærer en individualisme. Det individuelle må settes inn i en sammenheng, da hvert enkelt menneske alltid opptrer i en sammenheng, i en verden der også andre mennesker befinner seg. Den sameksistensen har ifølge Ekebergh (2015, s.69) stor betydning for livsverden og for hvordan hvert enkelt individ opplever sin livsverden. Våre erfaringer oppstår alltid i en sammenheng. Husserls livsverden er beskrevet som at vår forståelse bygger på mer enn bare det vi ser i en gitt situasjon, den kjennetegner også sammenhenger og mening (Dahlberg og Segesten, 2013, s.130). Slik dette kan følges, er det altså det enkelte individ som kjenner egen livsverden, egen sykdom og egen helse.

2.3. Den salutogene helsemodell

Den salutogene helsemodellen står i skarp kontrast til den tradisjonelle patogene tilnærmingen som søker forklaring på sykdom og uhelse. Helse blir i den salutogene modellen definert som et kontinuum mellom helse og uhelse, det vil si at en tenker grader av helse og ikke en syk/frisk dikotomi. Salutogenese handler om å finne ut hvor på kontinuumet den enkelte person befinner seg (Antonovsky, 2014, s.27). En salutogen tilnærming stiller spørsmål om hvorfor noen befinner seg i, eller beveger seg mot den positive enden av kontinuumet (Antonovsky, 2014, s.14). Denne tilnærmingen vil gi en dypere forståelse og mer kunnskap om kompleksiteten i et menneskes liv, noe som i følge Antonovsky (2014, s.29) er en forutsetning for å kunne bevege seg i retning helse på kontinuumet.

Antonovskys tenkning dreide seg opprinnelig om stress og stress som en naturlig del av livet. Stressfaktorer fører til en anspent tilstand som må håndteres, og spørsmålet Antonovsky (2014, s.16) søkte svar på gjennom sin salutogene helsemodell var hvilke faktorer det er som bestemmer håndteringen av spenning. Svaret på dette spørsmålet ble begrepet *opplevelse av sammenheng*, på engelsk; Sence of Coherence (SOC) som Antonovsky (2014, s.41) definerte som:

«en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i».

Det er ifølge Antonovsky individets SOC som bestemmer hvordan man mestrer hverdagens stress på, på en måte som ikke bare opprettholder helsen, men også fremmer den (Langeland, 2014, s.12).

2.3.1. Kjernekomponentene i Sense of Coherence

Kjernekomponentene i SOC er «begripelighet», «håndterbarhet» og «meningsfullhet». *Begripelighet* viser til hvordan man opplever indre og ytre stimuli som kognitivt forståelig, strukturert, velordnet, sammenhengende og som klar informasjon i stedet for støy. Personer som opplever høy grad av begripelighet vil ha en forventning om at de stimuli som støtes på vil være forutsigbare, eventuelt at de vil være forklarlige og kunne settes i en sammenheng dersom de skulle komme overraskende på. Det er det kognitive aspektet som her er av betydning, den grunnfestede evnen til å bedømme virkeligheten (Antonovsky, 2014, s.40). For at en person skal kunne mobilisere adekvate ressurser er det avgjørende å definere utfordringens karakter og omfang. En person med en sterk SOC vil være overbevist om at problemer kan struktureres og forstås og vil være i stand til å omgjøre kaos til orden. En person med svak SOC vil derimot være overbevist om at kaos er uunngåelig og vil allerede i utgangspunktet gi opp å håndtere stressfaktoren. Det er i denne prosessen at begripelighetskomponenten i SOC kommer inn og spiller en avgjørende rolle (Antonovsky, 2014, s.150).

Håndterbarhet defineres som «i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med» (Antonovsky, 2014, s.40). Den som har en sterk opplevelse av håndterbarhet vil ikke føle seg som noe offer for omstendighetene. Om man utsettes for uønskede hendelser, vil man likevel sitte med en opplevelse av å kunne møte utfordringene og være i stand til å takle situasjonen. Antonovsky presiserer ressurser «til rådighet» som ressurser man har kontroll over, eventuelt ressurser som kontrolleres av legitime andre (Antonovsky, 2014, s.40).

Meningsfullhet blir av Antonovsky beskrevet som motivasjonselementet.

Meningskomponenten handler om «i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig» (Antonovsky, 2014, s.41). Meningsfullhet går altså utover den kognitive betydningen, og beskrives som en opplevelse av at utfordringer er verd å engasjere seg følelsesmessig i. Problemer og krav blir sett på som verdt å bruke krefter på, de er verdt å engasjere seg i, og de blir sett på som utfordringer man kan møte og håndtere. En person

som scorer høyt på meningsfullhet er villig til å ta utfordringer. Vedkommende vil ha en innstilling om å finne mening i situasjonen og gjøre sitt ytterste for å håndtere situasjonen på en best mulig måte (Antonovsky, 2014, s.41).

Alle de tre kjernekomponentene i SOC er i følge Antonovsky (2014, s.44) nødvendige. De er derimot ikke like viktige. Antonovsky anser motivasjonskomponenten meningsfullhet som å være mest sentral. Deretter følger begripelighetskomponenten. Han forklarer begripelighetens betydning ved å vise til at uten å begripe og forstå en situasjon vil forutsetningene for å håndtere situasjonen ikke være tilstede. Håndteringskomponenten er likevel også av vesentlig betydning. Uten en opplevelse av å ha ressurser til rådighet vil opplevelsen av mening og viljen til å mestre svekkes. Evne til god mestring forutsettes dermed av SOC. En person med en sterk SOC vil ha en følelse av å kunne håndtere situasjoner så godt som overhodet mulig. Personer med sterk SOC vil i møte med en utfordring vende fokus mot problemets instrumentelle parametere og se på det som en utfordring å finne hvilke ressurser han eller hun har tilgjengelig og hvilke ressurser som vil være best egnet til å løse utfordringen (Antonovsky, 2014, s.150). Personer med svak SOC vil på sin side se utfordringens belastende sider og vil henfalle til å rette fokus mot utfordringers følelsesmessige parametere, som å håndtere eksempelvis angst eller sorg som utfordringer kan medføre (Antonovsky, 2014, s.150).

Et viktig poeng er at SOC ikke er et personlighetstrekk, men en stabil, vedvarende og generell holdning til verden (Antonovsky, 2014, s.189). Det er heller ikke en bestemt mestringsstil (Antonovsky, 2014, s.148). Personer med sterk SOC vil ha et repertoar av ulike mestringsalternativer, opparbeidet gjennom tidligere erfaringer. En sterk SOC kjennetegnes av personens fleksibilitet og åpenhet samt evne til å ta hensyn til stressfaktorens karakter. På bakgrunn av denne fleksibiliteten vil personen kunne velge den mestringsstrategien som er best egnet i en gitt situasjon (Antonovsky, 2014, s.148).

2.3.2. Generelle motstandsressurser

Antonovsky brukte begrepet *generelle motstandsressurser* (GRR) som betegnelse på alle forhold som gir mennesker effektiv beskyttelse mot stressfaktorer. Motstandsressursene

gjør det mulig å sette stressfaktorer inn i en meningsfylt sammenheng. «Jo høyere grad av personlige og kollektive motstandsressurser en har tilgjengelig og kan anvende, jo bedre Sense Of Coherence (SOC) og høyere grad av helse vil en oppleve» (Langeland, 2014, s.13). Antonovsky (1979, s.99) har definert GRR som:

«any characteristic of the person, group or environment that can facilitate effective tension management».

Antonovsky (1979, s.106-119) deler de generelle motstandsressursene inn i hovedområdene; materielle motstandsressurser, kognitive og emosjonelle motstandsressurser, verdi- og holdningsmotstandsressurser, mellommenneskelige- og relasjonelle motstandsressurser og makrososiokulturelle motstandsressurser. Med *materielle motstandsressurser* menes velstand som penger, fysisk styrke, bolig, klær og ernæring, i tillegg til mellommenneskelige relasjoner som makt, status og tilgjengelighet til ulike tjenester. Det er avgjørende at man kjenner til samfunnets kultur for å kunne vite hvilke GRR som er av størst betydning i det aktuelle samfunnet. (Antonovsky, 1979, s.106-107). De *kognitive og emosjonelle motstandsressursene* har Antonovsky delt inn i kunnskap og intelligens og ego-identitet. Kunnskap og intelligens er kognitive ressurser som gir innsikt og setter individet i stand til å skille ut riktig informasjon. Antonovsky refererer til at individ som har kunnskap på ett område sannsynligvis også har kunnskap på andre områder i livet. Det er denne kunnskapsoverlappen som gjør at han identifiserer kunnskap og intelligens som en GRR (Antonovsky, 1979, s.108). Ego-identitet innebærer en persons opplevelse av seg selv. Man skal være integrert og stabil, men likevel dynamisk og fleksibel, man skal forholde seg til den sosiale- og kulturelle virkelighet samtidig som man er uavhengig (Antonovsky, 1979, s.110). *Verdi- og holdningsmotstandsressurser* er det som andre har omtalt som mestringsstrategier. Antonovsky trekker frem tre hovedkomponenter som er involvert i enhver mestringsstrategi, nemlig rasjonalitet, fleksibilitet og fremsynthet. Disse komponentene er ikke situasjonsbetingede. Antonovsky hevder derfor at en mestringsstrategi som scorer høyt på disse variablene, vil være en viktig GRR (Antonovsky, 1979, s.114). De *mellommenneskelige- og relasjonelle motstandsressursene* innebærer sosial støtte. I hvilken grad man er del av det sosiale

nettverket man tilhører er av stor betydning. Kvaliteten på de sosiale nettverkene er ifølge Antonovsky en avgjørende GRR (Antonovsky, 1979, s.116). *Makrososiokulturelle motstandsressurser* er blant annet kultur som gir mennesket en plass i verden, og det er religion og verdier som gir retning og mening i livet. Kulturen gir mennesket et språk som muliggjør kommunikasjon, i tillegg til verdier og normer og en verden til å passe dette inn i. Kulturen utstyres på denne måten mennesket med et repertoar av svar på krav og stressorer man møter (Antonovsky, 1979, s.117-118). Samspillet mellom person og omgivelser vil derimot alltid være i forandring, og det vil derfor ikke være mulig å gi en fullstendig liste over alle mulige motstandsressurser (Langeland, 2011, s.212). Det som er av betydning er hvordan fordelingen av GRR er ulik fra individ til individ og fører til at noen klarer å unngå eksponering for stressorer (Antonovsky (1979, s.100).

3.0. Metodologi og metode

Metodologi handler om «å knytte forbindelse til grunnleggende spørsmål om forholdet mellom teori og empiri, hvordan man oppnår gyldig viten, samt hva vitenskapelig viten i det hele tatt er» (Thornquist, 2010, s. 10).

I denne oppgaven var målet å få frem intervjupersonenes ulike erfaringer med bruk av LP, og hvilken betydning treningsmetoden hadde hatt for deres sykdomsforståelse, og livsverden. Hensikten med forskning på samfunnsvitenskapelige emner er å få ny kunnskap om den sosiale virkeligheten som er kompleks. En og samme hendelse vil oppleves, oppfattes og tolkes ulikt, avhengig av individet som opplever den (Johannessen, Tufte, Christoffersen, 2011, s.35). For å danne meg et bilde av mine deltakeres erfaringer hadde jeg en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Dette metodologiske perspektivet åpner for muligheten for å få tak i de erfaringsnære og kontekstualiserte beskrivelsene, i tillegg til at det gir muligheten for å fortolke den empiri jeg innhenter. Perspektivvalget mitt begrunnes i mitt fokus på deltakernes erfaringer og opplevelser. Målet var å søke å forstå erfaringene og å fortolke disse, slik at innsikt i, og kunnskap om treningsmetodens potensielle betydning for den enkelte kunne økes.

Begrepet metode kommer fra gresk og betyr *veien til målet* (Kvale&Brinkmann, 2015, s.83). Jeg tilstreber i dette kapittelet å gjøre hele forskningsprosessen så transparent som mulig ved å beskrive alle trinnene jeg har gjennomgått. Dette er viktige krav ved rapportering i den kvalitative forskningen, i tillegg til at det er en vesentlig faktor for å sikre at leser skal kunne avgjøre studiens kvalitet (Johannessen et al., 2010, s. 82).

3.1. Valg av design og metode

Studien har en kvalitativ, eksplorativ-deskriptiv design med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Bakgrunnen for valget var prosjektets problemstilling. En slik tilnærming i en kvalitativ design er godt egnet for å utforske og beskrive intervjupersoners erfaringer med, og forståelse av et fenomen (Johannessen et al., 2011, s.82; Kvale&Brinkmann, 2015, s.42).

Forskning på treningsmetoden LP er begrenset. Kvalitativ metode er godt egnet når det finnes begrenset forskning på feltet fra før (Thagaard, 2013, s.12). Mitt mål var å belyse intervjupersonenes historier. Erfaringene deres var sensitive og personlige, noe som gjorde at kvalitativ metode ble et gunstig metodevalg (Thagaard, 2013 s.12).

3.2. Vitenskapsteoretisk grunnlag

3.2.1. Fenomenologi

Fenomenologi er både en filosofi med røtter tilbake til den tyske filosofen Edmund Husserl, og det er en forskningsmetode (Johannessen et al., 2010, s.82). Edmund Husserl, født i 1859, betegnes som den fenomenologiske bevegelsens grunnlegger. Hans prosjekt var å stille filosofien og vitenskapen på en fast grunn, og å finne en «første filosofi» som skulle tjene som «et grunnlag og en plattform for videre studier i de ulike vitenskapene». Husserl uttrykte selv det å bedrive fenomenologi som «å gå tilbake til fenomenene slik de viser seg for oss ut i fra seg selv» (Svenaeus, 2005, s.48). Ut ifra et fenomenologisk perspektiv er det kun den enkelte bruker av LP som kan uttrykke seg om sin livsverden, sin sykdomsforståelse og sine erfaringer ved bruk av treningsmetoden. Med utgangspunkt i mitt mål som var å søke forståelse av disse erfaringene, ble den fenomenologiske tilnærmingen et hensiktsmessig valg. Mine refleksjoner omkring dette valget er nærmere omtalt i punkt 1.5.

3.2.2. Hermeneutikk

I tillegg til å få tak i beskrivelsene til mine intervjupersoner ønsket jeg å se om det fantes felles trekk, eller felles erfaringer som kunne gi en mer generell forståelse av opplevelsen av treningsmetodens betydning. Den hermeneutiske tilnærmingen dreier seg nettopp om fortolkning av meningsfylte fenomener. For at et meningsfullt fenomen skal kunne forstås må det fortolkes (Gilje&Grimen, 2013, s142). Den tyske filosofen Hans Georg Gadamer (1900 – 2002) er sentral innen den nyere hermeneutikken (Gilje & Grimen, 1993). Et vesentlig poeng innen hermeneutikken er at all forståelse og all fortolkning bunner i visse forutsetninger. Vår forståelse av fenomener, tekster og hendelser vil alltid bære preg av de forutsetninger vi har, det vil si den bakgrunn vi selv bringer med oss i forståelsesprosessen.

«Vi møter aldri verden forutsetningsløst» (Gilje&Grimen, 2013, s148). En forforståelse er et nødvendig vilkår for forståelse (Nilsson, 2007). Uten at jeg som forsker har en tanke om hva jeg vil se etter, hva fokuset i studien min skal være, og hva jeg vil spørre etter, vil undersøkelsen min bli uten retning. Også tolkningsprosesser er påvirket av egen teoretisk kunnskap, erfaringer og forforståelse. Egen forforståelse blir utdypet i neste avsnitt. Innen kvalitativ forskning er det vekslingen mellom egen forforståelse, helheten og delene av empirien som betegner den hermeneutiske sirkel (Gilje&Grimen, 1993, s.155).

3.3. Forforståelse

Jeg har en forforståelse rundt temaet CFS/ME og treningsmetoden LP, både på bakgrunn av mine faglige erfaringer, men også fra personlige erfaringer. Jeg har under hele dette prosjektet vært bevisst på egen forforståelse og forsøkt som Gadamer uttrykker det å la «saken selv framtre på sine egne premisser så langt som mulig» (Nilsson, 2007). «Saken selv» assosieres med det fenomen man ønsker forståelse om, i dette tilfellet LP. For at «saken selv» skulle kunne framtre her, har jeg vært avhengig av å være bevisst på egen intuisjon, innsikt, fordommer og forforståelse. Jeg har forsøkt å sette dette til side der det har vært nødvendig, samtidig som jeg har forsøkt å utnytte det der det har vært nyttig. Jeg har tilstrebet å bruke mine erfaringer og min kunnskap til å utdype og reflektere nærmere rundt tema med mål om å komme ut med en større forståelse og videreutviklet kunnskap slik Lundman& Graneheim (2017, s.230) forfekter. Forforståelsen min skal likevel ikke ha kommet i veien for arbeidet med å søke informantenes refleksjoner, deres erfaringer og deres opplevelser. Det er deres beretninger jeg har vært ute etter og søkt kunnskap om.

Det avgjørende i en studie vil, som Svenaeus (2005, s. 44) påpeker, være å nærme seg personenes egne erfaringer og selvforståelse, og ikke la analysen av materialet bli styrt av forutinntatte meninger og teorier. En fare med all forskning er at man leter etter bekreftelse på egne antakelser. Dette har jeg vært bevisst på og forsøkt å unngå. Jeg har også forsøkt å synliggjøre mine analytiske valg slik at leser skal kunne følge prosessen og selv bedømme om jeg har lyktes i dette henseende.

Det å forske på et tema man har nærhet til krever en bevissthet, og det krever at man gjør seg noen refleksjoner både i forkant og underveis i studien. Erfaringene mine kan ha fått betydning for mitt fokus i studien, for mitt litteraturvalg, for mitt valg av teoretisk perspektiv, og for hva jeg har vektlagt som betydningsfullt i empirien. Utfordringen min har hele tiden vært å sette egen forforståelse til side slik at jeg har kunnet forstå mine intervjupersoners livsverden, og at ikke min forforståelse har kommet i veien for, eller overskygget intervjupersonenes erfaringer. Jeg opplever selv at min bevissthet rundt dette tema har hjulpet meg til å lytte til intervjupersonenes historier slik at det er deres stemme som kommer til uttrykk i studien. Jeg mener jeg har lyktes i det som Malterud beskriver: «Preconceptions are not the same as bias, unless the researcher fails to mention them» (Malterud, 2001, s 484).

3.4. Kvalitativt intervju

Gjennom kvalitative forskningsintervju søker forsker å forstå verden sett fra intervjupersonenes perspektiv. Målet med forskningsintervjuet er å produsere ny kunnskap (Kvale&Brinkmann, 2015, s.21). Jeg har i denne studien valgt semistrukturerte, individuelle intervju, inspirert av Kvale og Brinkmanns livsverdenintervju (2015, s.357) som beskriver dette som «en planlagt og fleksibel samtale som har som formål å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden med henblikk på fortolkning av meningen med de fenomener som blir beskrevet». Intervjuformen fremstår som en dagligdags samtale med et formål. Det er *formålet* i samtalen som sikrer en profesjonalitet og som sørger for at ønskede tema blir utdypet (Kvale&Brinkmann, 2015, s.42). Mine intervju hadde preg av samtaleform der intervjupersonene kunne fortelle fritt fra sine opplevelser. Intervjuguiden med åpne spørsmål (vedlegg 1) ga meg mulighet til å styre samtalen slik at relevante tema, *formålet*, i forhold til problemstilling ble dekket. Intervjuguiden var inndelt i tre tema med tilhørende åpne spørsmål. Intervjuformen var åpen og fleksibel, slik at jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål når interessante emner og utsagn dukket opp. Ved bruk av livsverdenintervju tilstrebet jeg å innhente beskrivelser av den fordomsfrie og grunnleggende opplevelse av egen hverdagsverden, slik Kvale og Brinkmann (2015, s.46-47) beskriver det. Valg av individuelle intervju baserte jeg på at intervjuenes tema var

personlige og sensitive. Egen sykdom kan være utfordrende å diskutere i en gruppe. For å skape en trygg ramme der intervjupersonene kunne snakke åpent og ærlig om sine erfaringer, og der jeg kunne ha større mulighet for å gå i dybden på den enkeltes historie, valgte jeg individuelle intervju. Faren for at intervjuene skal oppleves belastende og forårsake skade kan bedre håndteres og begrenses når intervjupersonene opptrer enkeltvis enn om de er i en større gruppe (Malterud, 2013, s. 133).

3.5. Utvalg og rekruttering

Studien baserer seg på et strategisk utvalg for å kunne velge deltakere som har egenskaper, kvalifikasjoner og kunnskap relevant for problemstillingen og studiens teoretiske perspektiv (Thagaard, 2013, s. 60). Denne studien har i tillegg fokus på personlige og nærgående tema. Slike tema kan gjøre det vanskelig å rekruttere deltakere via formelle henvendelser som annonser og oppslag. Jeg var avhengig av deltakere som ønsket å delta og som var villige til å dele sine historier. For å sikre et slikt utvalg ble strategisk tilgjengelighetsutvalg gunstigst.

For å få tilgang til informanter kontaktet jeg fysioterapeuter og ergoterapeuter fra førstelinjetjenesten i syv ulike kommuner. To av kommunene hadde ikke kontakt med aktuell pasient gruppe, fire kommuner videreformidlet informasjon og forespørsel til sine terapeuter, men klarte ikke rekruttere informanter via sine kontakter. En av kommunene hadde kandidater som tilfredsstilte inklusjonskriteriene og som ønsket å delta i studien. Rekrutteringsmetoden ga dermed ikke tilstrekkelig med informanter. Jeg søkte REK om å utvide rekrutteringsprosedyren til også å bruke snøballmetoden, som innebærer å bruke førstekontakter til å finne flere personer med relevant kvalifikasjon (Thagaard, 2013, s.61), og fikk godkjenning for dette. Rekrutteringsprosessen videre ble at jeg benyttet personer som hadde kjennskap til CFS/ME pasienter til å videreformidle informasjon om min studie til aktuelle kandidater. Kandidater som ønsket å delta i studien tok direkte kontakt med meg. De fikk tilsendt skriv med ytterligere informasjon om studiens hensikt, en formell forespørsel om deltakelse, samt samtykkeskjema til signering.

3.5.1. Inklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene for studien var at personene skulle ha, eller ha hatt CFS/ME. Diagnosen skulle fortrinnsvis være satt etter Canadakriteriene som er de mest brukte ved norske sykehus. Dette viste seg imidlertid å være vanskelig å etterkomme da ingen av intervjupersonene var informert om hvilket diagnostisk kriteriesett de var diagnostisert etter. Intervjupersonene hadde fått tildelt sin diagnose for mellom 6 og 10 år siden, noe som vanskeliggjorde det å finne hvilket kriteriesett som var benyttet. Intervjupersonene skulle være over 18 år, og de skulle ha gjennomført godkjent LP kurs med sertifisert instruktør. Jeg ønsket informanter av begge kjønn. Dette viste seg dessverre ikke å la seg gjøre. Empirien i studien er derfor kun representert av kvinner. 5 personer ønsket å delta i studien, alle kvinner i alderen 25-63 år. Antall år siden de hadde deltatt på LP kurset varierte fra 4 til 10 år.

3.6. Forberedelse og gjennomføring av intervju

Forut for intervjuene foretok jeg et pilotintervju for å få innblikk i hvordan spørsmålene mine ble oppfattet og forstått, i tillegg til at jeg fikk prøve ut om spørsmålene ga informasjon om de tema jeg ønsket å få belyst. I etterkant av pilotintervjuet utviklet og presiserte jeg intervjuguiden slik at den til slutt bestod av 16 spørsmål fordelt på tre tema. Intervjupersonene ble tilsendt intervjuguiden noen dager forut for selve intervjuet. Flere av intervjupersonene hadde gått LP kurset for mange år siden. Ved å få intervjuguiden i forkant kunne deltakerne starte tankeprosessen før selve intervjudagen. Dette tenkte jeg kunne bidra til å få med flere erfaringer og mer reflekterte beskrivelser.

Jeg startet intervjuene med innledende spørsmål omkring sykdomsdebut og gikk deretter over til hovedspørsmålene som var inndelt i temaene; sykdomsopplevelser før og etter sykdomsdebut, betydningen av bruk av LP, og endringer som følge av bruk av LP. Jeg forsøkte å skape en god og trygg ramme slik at intervjupersonene skulle føle seg ivaretatt og finne seg til rette på en god måte. Vi startet med litt småprat omkring studien og tema for prosjektet. Jeg gikk på ny gjennom forespørsel om deltakelse og forsikret meg om at den enkelte hadde forstått informasjon i brevet. Retten til å trekke seg ble understreket, i

tillegg til en presisering av deltakers eget valg om hvor mye vedkommende ønsket å dele av personlige og sensitive opplevelser. Skjema for bakgrunnsinformasjon ble innhentet og skriftlig samtykkeskjema signert (vedlegg 4).

Under selve intervjuet ønsket jeg at intervjupersonene skulle gi så rike og utdypende beskrivelser som mulig. Jeg var derfor bevisst på å gi rom for tenkepauser og refleksjon, og passet på å ikke stille oppfølgingsspørsmål for raskt. Intervjuene varte mellom 35-60 minutter. Min erfaring var at informantene hadde mye informasjon og mange erfaringer og refleksjoner som de ønsket å dele. Svarene var derfor utfyllende, og det var lite behov for mange oppfølgingsspørsmål.

Intervjuene ble, etter samtykke, tatt opp på lydfil for å sikre at ikke informasjon skulle gå tapt. I transkriberingsprosessen ble personopplysninger og informasjon som kunne føre til gjenkjenning anonymisert. Transkripsjonene ble gjort på bokmål for å unngå gjenkjenning ved dialekt. Av samme grunn er også sitat skrevet om til bokmål. Transkripsjonene og bakgrunnsinformasjonsskjema ble kodet med tall. For å sikre konfidensialitet ble lydfiler, transkripsjoner og samtykke erklæringer oppbevart adskilt og innelåst.

3.7. Transkribering

Etter hvert enkelt intervju hørte jeg straks igjennom intervjuet på nytt og startet transkribering av materialet. Dette var et nitid arbeid. Intervjuene ble ordrett skrevet ned, nølinger, latter og pauser ble markert. Jeg fikk i løpet av denne prosessen god kjennskap til materialet, og sammen med transkripsjonsmaterialet satt jeg i analyseprosessen igjen med et tydelig bilde av den enkeltes stemme og engasjement under selve intervjuet. Etter at alle intervjuene var ferdig transkribert satt jeg med et skriftlig materiale på 60 sider.

3.8. Analyse

I analyseprosessen valgte jeg å bruke kvalitativ innholdsanalyse slik Lundman&Graneheim (2017) redegjør for. Virkeligheten kan tolkes på ulike måter, og forståelse avhenger av den

subjektive tolkning (Graneheim&Lundman, 2004, s.106). Kvalitativ analyse av tekster krever derfor en forståelse og et samarbeid mellom forsker og deltaker slik at intervjubaserte tekster er felles, kontekstuelle og verdibundne (Graneheim&Lundman, 2004, s.106). Gjennom kvalitativ innholdsanalyse analyseres det manifeste innholdet frem. Dette er beskrivelser av det synlige og åpenbare i teksten. I tillegg analyseres det latente innholdet frem, som er tolkning av det underliggende budskap (Graneheim&Lundman, 2004, s.106). Dette gjøres gjennom ulike trinn slik det fremkommer av min beskrivelse av egen prosess. Hensikten er å beskrive variasjoner i tekstinholdet ved å identifisere likheter og ulikheter i teksten (Lundman&Graneheim, 2008, s.187-189). Troverdighet tilstrebes ved å være tydelig i analysebeskrivelsene. Jeg har i det videre beskrevet hele min prosess detaljert, slik at leser skal kunne følge med på hvordan de ulike trinnene har vært gjennomført.

Hvert intervju ble først gjennomlest nøye og domener for hvert av intervjuene ble notert. Deretter fulgte prosessen med å dele inn i meningsenheter. Teksten ble da inndelt i ord og meninger som hørte sammen gjennom innhold og sammenheng (Lundman&Graneheim, 2017, s.224). Jeg lagde en skjematisk fremstilling der meningsenhetene ble hentet ut fra det transkriberte materialet og ført inn i en tabell. Teksten ble så kondensert for å gjøre materialet kortere og lettere håndterlig. I denne prosessen var det viktig å være bevisst slik at det sentrale innholdet i teksten ble bevart og at ikke vesentlige betydninger forsvant (Lundman&Graneheim, 2017, s.224). Neste trinn var å lage koder for hver enkelt meningsenhet. Kodene var som en etikett som kort skulle beskrive meningsenhetens innhold og ble ført inn i tabellen (Lundman&Graneheim, 2017, s.224). All data ble deretter sortert og kategorisert. Grupper av koder med felles innhold og betydning ble slått sammen og adskilt fra andre kodegrupper som fikk sine kategorier. Deretter ble kategoriene slått sammen i grupper med samme deskriptive tema. En videre abstraksjon ble gjort der det latente innholdet kom til uttrykk i subtema og videre i tema. Det manifeste innholdet løftes altså sammen med det latente innholdet og beskrives i subtema og tema.

Eksempel med deler fra analyseprosessen er skissert i tabell 1. (Se vedlegg 6 for mer omfattende utdrag av analysen).

Tabell 1

KONDENSERT TEKST	KODER	KATEGORIER	SUBTEMA	TEMA
Sensitiv på lys og lyd, lå mye, teppe over hodet,	sensitiv	Endring i fysisk funksjon	Opplevelse av tap	Et eksistensielt brudd
Kunne ikke gå i jobb, batteriet tomt, kontakten ute, var ikke mer igjen	Tomt batteri	Endring i kapasitet	Opplevelse av tap	Et eksistensielt brudd
Ga et håp (LP), ingen kunne si noe konkret hva det var, hva jeg kunne gjøre selv	Håp i håpløsheten	Betydningen av å få et verktøy	Opplevelse av å få håp	Få hånden på rattet
Når du klarer å bruke et verktøy og blir sterkere i metoden, klarer å sette deg tilbake til situasjon du følte deg bra da kjenner man det på kroppen, som om du var i den situasjonen, kroppen slapper av og føler seg sterkere	Kroppslig erfaring av verktøyet	Betydningen av å få et verktøy	Opplevelse av endring	Få hånden på rattet
Gir meg en form for kontroll, når man har ME så har man mistet all kontroll, vanskelig å komme ut av uten veiledning, noe av det viktigste var det med kontroll over egen kropp og eget sinn	Få kontroll	Betydningen av å få et verktøy	Opplevelse av å få tilbake egenkontroll	Få hånden på rattet

Tabellen viser prosessen fra kondensert tekst via koding og kategorier til abstraksjon og tema. Tabellen viser også hvordan kategoriene reflekterer studiens formål, noe som ifølge Kyngås & Vanheim er påkrevd for å kunne si at en innholdsanalyse er vellykket (Elo & Kyngås, 2008, s.112).

Underveis i denne prosessen fikk veileder og bi-veileder tilsendt materiale for å validere arbeidet mitt. Det ble diskutert i veiledningstimene ulike fortolkninger der målet var konsensus, som vil si «en grunnleggende enighet blant kompetente andre om at beskrivelsen, fortolkningen, evalueringen og tematikken ved en pedagogisk situasjon er riktig» Kvale&Brinkmann (2015, s.284). Analysen munner ut i en fortolkning av materialet, med en beskrivelse av det latente innholdet jeg har analysert frem. Både analysen og tolkningen vil kunne være påvirket av min erfaring og min forforståelse til tross for oppmerksomhet på dette. Mine vurderinger av det empiriske materiale vil avhenge av min forkunnskap, min bakgrunn og mine erfaringer. Som Sandelowski (2011) også påpeker vil en tekst derfor kunne antas å inneholde mer enn en betydning.

3.9. Troverdighet

Troverdighet handler både om forskerens forforståelse, om hvem sin stemme som kommer frem i resultatene og bedømmes i kvalitativ forskning ut ifra begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet (Graneheim&Lundman, 2004, s.109). Jeg vil i de neste avsnittene søke å skape troverdighet til studien ved å belyse disse tre punktene.

3.9.2. Gyldighet

Gyldighet dreier seg om studiens fokus og referer til tilliten til at datainnsamling og analyseprosess treffer med det tiltenkte tema (Graneheim&Lundman, 2004, s.109). Valg av tema, informanter og metode handler om gyldighet i ulike faser av studien. Disse punktene er gjort rede for i foregående avsnitt i det henseende å øke studiens pålitelighet. Beskrivelse av utvalgsstrategi, gjennomføring av intervjuene, transkriberings- og analyseprosessen er gjort så presist som mulig for å ivareta gyldigheten i studien. En utfordring med denne studien var at utvalget ikke tilfredsstilte ønskede inklusjonskriterier. Intervjupersonene hadde ikke informasjon om hvilket diagnosekriteriesett de var diagnostisert etter. De var dog alle utredet ved 2. linjetjenesten, eller i samråd med denne. Utfordringene rundt bruk av ulike diagnostiske kriteriesett er omtalt tidligere i oppgaven. Erfaringer fra min studie bekrefter de utfordringer forskning på denne diagnosen står overfor.

3.9.1. Pålitelighet

Pålitelighet dreier seg blant annet om å vise til klare retningslinjer for bruk av koding og sitatbruk fra originaltekst (Graneheim, Lindgren&Lundman, 2017, s.33). Dette er beskrevet og tydeliggjort under den foregående analysebeskrivelsen. Åpenhet omkring egen forforståelse er et annet vesentlig punkt for å øke pålitelighet til studien (Graneheim et al., 2017, s.33). Dette er utfyllende gjort rede for i kapittel 3.3. Bruk av med-forsker er en tredje måte å øke pålitelighet til studien på (Graneheim et al., 2017, s.33), noe jeg tilstrebet i flere runder i prosessen. Jeg har forsøkt å ivareta pålitelighet først under utarbeiding av intervjuguide som ble fremlagt andre for å få innspill på om spørsmålene var tydelige og om de ville belyse tema for oppgaven. Deretter ble det gjort pilotintervju for å øke pålitelighet til tema og spørsmålsformuleringer i intervjuguiden ytterligere. Under analyseprosessen ble materialet, som tidligere nevnt, diskutert med veiledere for å nå konsensus (Graneheim et al., 2017, s.33).

3.9.3. Overførbarhet

Overførbarhet handler om kontekst (Graneheim&Lundman, 2004, s.109). I denne studien består utvalget utelukkende av kvinner. Dette er en klar svakhet ved studien, da funnene ikke nødvendigvis lar seg overføre til den mannlige delen av befolkningen. Diagnosen CFS/ME er ikke beskrevet å ha ulike forløp for menn og kvinner. Det ville vært interessant å se om erfaringer med bruk av treningsmetoden er ulik for menn og kvinner. Da jeg ikke lyktes i å skaffe informanter av begge kjønn, lot muligheten for en slik sammenlikning seg ikke gjennomføre.

Denne studien er liten og funnene mine vil ikke kunne generaliseres. Funn fra kvalitativ forskning er derimot ifølge Malterud (2001, s.486) heller ikke å betrakte som fakta som kan overføres til den generelle befolkning, men ment som beskrivelser, forestillinger eller teorier aktuelle for spesifikke utvalg. Kvale bruker begrepet pragmatisk validitet. Med det mener han om kunnskapen som er utviklet er brukbar til noe, om den kan utgjøre en forskjell (Malterud, 2013, s.187). Resultatene fra min studie tenker jeg gir leseren en bedre innsikt i betydningen bruk av LP kan ha for personer diagnostisert med CFS/ME. Å få beskrivelser av pasienterfaringer tenker jeg vil være nyttig både for helsepersonell og for

pasienter og deres pårørende. Innsikt i pasienterfaringer kan bidra i en rådgivingsfase for helsepersonell. For pasienter og pårørende vil det kunne være av betydning i en vurderingsfase og en beslutningsfase å lese andres erfaringer, slik at de selv kan settes bedre i stand til å vurdere om metoden kan være et aktuelt behandlingsalternativ. Det at andre forstår mer om sitt eget ut fra det jeg har gjort, blir av Malterud beskrevet som en aha-effekt. Om en har lyktes i å skape denne aha-effekten vil være en viktig indikator for overførbarhet (Malterud, 2013. s.63).

3.10. Forskningsetiske overveielser

Studien er godkjent av Regional Etisk Komite (REK) for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, dato 29.11.2017, prosjekt nr. 2017/1756 (Vedlegg 2).

Jeg brukte malen fra REK ved utarbeidelse av mitt informasjonsskriv. Ved å følge denne malen sikret jeg at all relevant informasjon kom med, da spesielt informasjon om informert samtykke, frivillighet, konfidensialitet og anonymitet (Vedlegg 3).

Deltakernes personvern er i denne studien ivaretatt i tråd med Helsinkideklarasjonen (<http://www.etikkom.no/NESH/forskretn.htm>).

Etiske problemstillinger oppstår under kvalitative intervjuundersøkelser «på grunn av de komplekse forholdene som er forbundet med å utforske menneskers privatliv og legge beskrivelsene ut i det offentlige» (Kvale&Brinkmann, 2015, s.97). Det er et asymmetrisk maktforhold mellom forsker og deltakere (Kvale&Brinkmann, 2015, s.51) og det var derfor av stor betydning å få etablert et tillitsforhold slik at jeg kunne få tak i de gode beskrivelsene. Jeg har søkt etter intervjupersonenes personlig erfaringer, tanker og følelser omkring studiens tema. Johannesen et al. (2010, s.92) påpeker forskers ansvar for å unngå skade. Den risiko og den belastning mine informanter utsatte seg for ved å delta i studien ble vurdert både i forkant og underveis i studien. Deltakerne fikk mulighet til å ta kontakt i etterkant av intervjuene for oppfølgingsamtaler dersom de ønsket det.

3.11. Kritisk blick på metode og gjennomføring

Utvalget i studien er lite. Det er flere årsaker til dette. Det har vært vanskelig å rekruttere deltakere til denne studien. Dette kan ha sammenheng med et ønske fra de forespurte om å slippe å gå inn i noe som har vært utfordrende og vanskelig, og som nå er en tilbaketrukket periode i livet. En masterstudie har i tillegg en begrensning når det gjelder tidsramme. Det var begrenset med tid til rådighet, noe som gjorde at jeg etterhvert måtte avslutte rekrutteringsprosessen for å få tid nok til å gjennomføre intervjuene og analysen av empirien. Fem intervjupersoner ga meg likevel et rikt materiale av god kvalitet. Jeg fikk et bredt grunnlag der intervjupersonene ga svært varierte beskrivelser og der likheter og ulikheter i erfaringene kom tydelig frem. Malterud, Siersma og Guassora (2016, s.1754) bruker begrepet informasjonsstyrke som retningslinje for å bedømme hva som er tilstrekkelig antall informanter i en kvalitativ studie. Problemstillingen i min studie var smal, noe som i følge Malterud et al. (2016, s.1754) gjør at behovet for antall deltakere ikke nødvendigvis trenger å være så stort. Når deltakerne som meldte seg i tillegg viste til varierte erfaringer og ga klare og utfyllende beskrivelser, gjorde det at antallet på fem deltakere ga et rikt materiale (Malterud, et al. 2016, s.1755). Å få tak i deltakere med erfaring, som er villige til å dele sine historier, er avgjørende for å få et godt resultat (Lundman& Graneheim, 2017, s.231). Det er ikke gitt at et større antall informanter vil sikre bedre kvalitet på studien. Den optimale mengden data avhenger først og fremst av formålet med studien og kvaliteten på dataen som en får inn (Lundman& Graneheim, 2017, s.231).

Flere av deltakerne hadde deltatt på LP kurs for mange år siden. Dette kan ha gjort at de ikke lenger husket alt like godt. Mitt inntrykk var likevel at deltakerne fortsatt hadde god kjennskap og nærhet til treningsmetoden. Jeg forsøkte å imøtekomme utfordringen med tidsaspektet ved å sende ut intervjuguide i forkant av intervjuet. Dette kan synes som å ha vært vellykket med tanke på deltakernes rike og reflekterte beskrivelser.

Jeg lyktes ikke med å rekruttere kun personer som hadde vært diagnostisert etter Canada kriteriene. Dette er en gjennomgående utfordring ved forskning på CFS/ME, og det vises til

stor uenighet omkring hvor stor betydning bruk av ulike kriteriesett egentlig har, noe som er omtalt innledningsvis.

4.0. Presentasjon av funn

I dette kapitlet presenteres funn fra analysen. Funnene er delt inn i tre innholdsområder tilsvarende temaene fra intervjuguiden: *Sykdomsopplevelse før LP*, *erfaringer med treningsmetoden LP*, og *endringer i egen livsverden som følge av LP*. Videre er presentasjonen delt inn i subtema og tema som vist i tabell 2 under:

Tabell 2

Innholdsområder	Subtema	Tema
<ul style="list-style-type: none">• Sykdomsopplevelse før LP	<ul style="list-style-type: none">• Opplevelser av tap	<ul style="list-style-type: none">• Et eksistensielt brudd
<ul style="list-style-type: none">• Erfaringer med treningsmetoden LP	<ul style="list-style-type: none">• Fra håpløshet til gløtt av håp• Innsikt ga muligheter• Å bli sin diagnose• Fravær av mening og motivasjon	<ul style="list-style-type: none">• Å få hånden på rattet• Fra mot til mismot• Betydningen av støtte
<ul style="list-style-type: none">• Endringer i egen livsverden som følge av LP	<ul style="list-style-type: none">• Opplevelse av kontroll• Opplevelser av ambivalens	<ul style="list-style-type: none">• Sjef i egen hverdag• Med døren på gløtt

Funnene, sammen med mine betraktninger rundt disse er underbygget med sitatbruk slik at leser skal kunne gjøre seg en vurdering av relevans og troverdighet.

4.1. Sykdomsopplevelse før LP

4.1.1. Et eksistensielt brudd

Intervjupersonene i studien beskrev tiden før sykdom som et aktivt liv fylt med innhold. Samtlige var i jobb eller under utdanning, og dagene var fylt med ulike aktiviteter av både sosial, fysisk og skole/jobb relatert karakter:

«jeg var jo veldig aktiv, det var, jeg trente fotball i mange år, også var jeg har spilte håndball, jeg hadde på et tidspunkt 7 forskjellige eh hobbyer holdt jeg på å si i uken.» (I 2)

«jeg var jo ute med venner, var ute og fant på ting når jeg ville, det var ikke noe begrensninger sånn liksom» (I 5)

Intervjupersonene beskrev dager med høy grad av aktivitet, en hverdag preget av den bekymringsløse tilværelsen, uten fokus på hverken sykdom eller helse. De beskrev opplevelser av glede over å kunne delta i fysiske og sosiale sammenhenger og en bekymringsløs følelse av sunnhet:

«alltid hatt veldig mye energi, vært veldig aktiv, veldig aktiv, jeg kunne trene opptil 5 dager i uken, elsket å.. spilte håndball og likte å være aktiv og trene, utrolig sosial ... glad i å være med folk, rundt folk, sykt glad i å snakke, glad i å trene, altså glad i å være med på ting, likte ikke å sitte alene, likte ikke å gi meg på ting.» (I 3)

«jeg har aldri vært oppt.. veldig opptatt av trening og sånne ting, ... men jeg har alltid, ikke jeg.., akkurat følt det som jeg hadde en sterk kropp likevel, stolte alltid på at kroppen bar meg» (5)

En uttrykket en følelse av den ureflekterte gode helsen, den som gjerne beskrives som «den tause helsen»:

«Før følte jeg meg veldig sterk og sunn, selv om jeg røyker og trente litt mindre enn jeg burde, men jeg hadde en følelse av grunnleggende friskhet og sunnhet og styrke, det var sånn jeg definerte meg selv.» (I 4)

4.1.1.2. Opplevelser av tap

Bruddet som oppstod når sykdommen inntraff forløp noe ulikt for intervjupersonene. Samtlige beskrev likevel prosessen fra frisk til syk som å innebære ulike former for tap. Intervjupersonene beskrev tap i form av fysiske -, kognitive-, og sosiale tap. De gikk fra en aktiv hverdag til en hverdag som ble beskrevet som krevende, der alle handlinger krevde planlegging og tilrettelegging. Bevegelser ble fysisk tunge, og daglige gjøremål ble nærmest umulige å få til:

«ingenting funka lenger, da var alt plutselig mye tyngre ... spesielt i starten da kunne jeg liksom gå opp av sengen, gå inn i dusjen, gå ut av dusjen og ha 210 i puls ... det var tungt å løfte skjeen sin, det var tungt å løfte en brusflaske, alt blei bare skikkelig tungt.» (I 3)

Aktiviteter som tidligere ikke krevde hverken energi eller oppmerksomhet ble plutselig nærmest uoverkommelige:

«den der følelsen av at du bruker all energien du har i den lille aktiviteten du gjør som jo er en liten aktivitet, altså, det er ikke sånn at .. jeg går en fjelltur på en måte og bruker meg, det er .. jeg går inne på kjøkkenet og tar meg en skive og så er jeg helt tom og jeg kollapser i sofaen etterpå liksom.» (I 5)

Intervjupersonene opplevde også ulike former for tap av kognitiv funksjon. Dette ble blant annet beskrevet som utfordringer med å holde fokus på oppgaver over tid. Å lese, og å motta stimuli over tid ble vanskelig. Det å gå på skole og å være i arbeid ble utfordrende, da mye av kapasiteten gikk med til bare å være tilstede uten å egentlig få utrettet noe særlig. En av intervjupersonene beskrev det å være i jobb som svært krevende.

Formiddagen forløp greit, men utover ettermiddagen blir kapasiteten beskrevet som at den ble brukt opp, og hun måtte sørge for å komme seg hjem før hun ble for utslått og ikke ville klare å kjøre bilen hjem:

«... gikk på jobb, hadde det helt bra og var helt klar i hodet, og var helt fint, og så klokken ett eller noe sånt så begynte jeg å svime, ...måtte passe på å gå hjem fra jobb, for da var jeg så ufokusert og så skjelven og så.. syk i kroppen, ... når du går og legger deg så er du helt utflata ... finns ingen gnist eller noe sånt, ...som å trekke ut ledningen på en datamaskin så begynner lysene å blink og blinke og blinke og så går det bare i svart og så er det ikke liv mere.» (I 4)

En annen opplevde hjernetåken som en krevende utfordring:

«... det jeg egentlig syns var verst og som varte lengst var jo egentlig hjernetåken at jeg liksom aldri klarte å tenke og huske på ting og og sånt.» (I 2)

De kognitive utfordringene gjorde at samtlige av intervjupersonene måtte gi opp jobb og studier. Daglige gjøremål måtte prioriteres hardt, og kapasiteten måtte fordeles mellom oppgaver de måtte gjøre og oppgaver de ønsket å gjøre. Kapasiteten strakk ikke til å dekke begge deler.

Når det gjaldt de sosiale relasjonene, beskrev flere av intervjupersonene om endringer og tap av sosiale relasjoner og et sosialt liv. De beskrev en tid preget av usikkerhet, av å føle seg alene og ikke forstått, og av å miste kontakten med livet rundt seg:

«jeg levde liksom et skyggeliv på på vekk fra alt.» (I 4)

En beskrev frustrasjonen hun opplevde med å ha en «usynlig» sykdom. En opplevelse av å føle seg syk og ute av stand til å fungere i arbeidsliv og sosialt liv harmonerte ikke med det folk rundt henne så:

«jeg synes det var vondt å tilsynelatende se frisk ut og ikke kunne fungere, og og det at du kanskje var overlatt til folk sin egen forståelse av hva de trodde måtte feile meg.» (I 1)

En fortalte om hvordan hun ble helt isolert fra sitt daglige liv da hun i en lengre periode var bundet til sengen:

«så var jeg liggende et halvt år, da gjorde jeg ingenting, da gjorde jeg ingenting et halvt år. Da var det lite sosialt.» (I 3)

Venner ble borte for dem. Det var vanskelig for venner og familie å forstå hva denne sykdommen var for noe, og hva det hele gikk i:

«jeg kunne ikke være med på noen ting så jeg mista jo litt kontakten med en god del, rett og slett, jeg tror ikke det var så lett for mange å forstå hva det gikk i.» (I 5)

Vedkommende fortalte også hvordan familien måtte tilpasse seg, og hvordan relasjon i nærmeste familie ble påvirket og endret:

«de søsknene mine som bodde hjemme da sa, «herlighet, vi vi følte jo ikke at vi lagde lyd, vi følte jo vi trødde rundt deg på tå liksom og ikke kunne på en måte si et knyst», de var jo redde.» (I 5)

En annen ga uttrykk for frustrasjon over å ikke bli forstått eller bli tatt hensyn til. Dette ble beskrevet som vondt og frustrerende. Familien skulle delta i konfirmasjon, og intervjupersonen fortalte hvordan hun forberedte seg ved å hvile og ta det rolig i forkant og hvordan hun måtte prioritere deler av konfirmasjonen da hele dagen ville bli for mye. Da hun ankom festen, oppdaget hun at tidspunktet var forskjøvet og at hun likevel ikke rakk selskapet:

«jeg syns det var så lusent gjort, for det bare viste så mye at folk ikke har forstått den stillingen, eller den situasjonen du er i. For jeg kommer der, og jeg står på beina og jeg snakker med dem og jeg er tilstede og sånne ting, og de ser jo ikke at du er syk som du er ... ja, det det er ingen som forstår, jeg hadde ikke forstått..., jeg forstod ikke det selv heller ... nei, så så det er uforståelig.» (I 4)

4.2. Erfaringer med treningsmetoden LP

Når det kommer til hvilke erfaringer mine intervjupersoner har gjort seg med LP så er disse varierte, men til dels også sammenfallende på en del områder. Erfaringene rundt oppstarten med bruk av LP ga varierte beskrivelser over samme type opplevelser. Erfaringene over tid derimot førte til et tydelig veiskille. Hovedtema er derfor delt inn i temaene «Å få hånden på rattet» og «Fra mot til mismot» med tilhørende subtema.

4.2.1. Å få hånden på rattet

Samtlige av mine intervjupersoner opplevde positive erfaringer i etterkant av kurset. Enkelte beskrev hvordan de opplevde at LP endret deres forståelse av sykdommen og at de fikk en økt forståelse for sammenhenger mellom symptomene de selv kjente på og de mekanismene som foregikk i kroppen. Flere beskrev en opplevelse av at LP ga dem et verktøy og et håp i en tid der det meste var usikkert og diffust. LP ble beskrevet å gi dem forklaringer som ble meningsfulle for dem, samt opplæring i teknikker som ga dem et handlingsrom.

4.2.1.1. Fra håpløshet til gløtt av håp

Intervjupersonene fortalte om hvordan de gikk fra et helsevesen som ikke kunne gi forklaring på hvorfor de følte seg syke, eller hvorfor de opplevde alle symptomene som de gjorde:

«jeg forstod jo ikke sykdommen i det hele tatt før, jeg hadde ikke peiling på hvorfor jeg hadde alle disse symptomene, ... jeg var jo rundt omkring til utredning ... fikk time hos nevrolog på sykehuset... men fikk ingenting ut av det ... kan ikke huske at det var noen som ga meg noen som helst forståelse for hva det var dette her.» (I 5)

Flere beskrev utredningen og diagnostiseringen nærmest som en legitimeringskrise. En diagnose som gir legitimitet vil være med å gi en bekreftelse på at det man kjenner er reelt, både for personen selv, men også for samfunnet rundt. En legitim diagnose vil kunne gi forklaringer og den vil kunne gi aksept. Intervjupersonen her fortalte at hun hadde fått en diagnose, men at diagnosen ikke ble knyttet opp til noen medisinsk patologi:

«du hadde jo en diagnose, som du ikke kan på en måte etterprøve med blodprøver eller noen ting, så i utgangspunktet så har du ikke funnet noe galt.» (I 1)

En av intervjupersonene beskrev en frustrasjon over det hun opplevde som å bli mistenkeliggjort:

«når jeg var syk så var jeg lyn forbanna på alle som sa at dette sitter i hodet, og det er jeg fortsatt, det er noe av det mest sårende du kan si, for da hadde man liksom tenkt seg syk, og det er den jeg ikke vil ha på meg, at jeg har fanken ikke tenkt meg syk.» (I 4)

Helsevesenet som mine intervjupersoner hadde vært i kontakt med hadde ingen forklaringer på sykdommen og kunne heller ikke gi tilbud om behandlingsmuligheter. Flere hadde fått informasjon om at dette var en uforklarlig tilstand som de trolig måtte leve med. Etter en lang utredning beskrev en hvordan hun satt igjen med en opplevelse av å ikke vite noen ting:

«den forståelsen jeg hadde da var, du har denne rare sykdommen eller hva det nå er da på en måte, denne rare samlingen av symptomer, og det må du på en måte leve med.» (I 5)

Beskrivelser av å være hjelpeløs og maktesløs i kampen mot sykdommen kom til uttrykk. En beskrev hvordan hun kjempet for å komme seg ut av det. Hun beskrev det som «å være fanget av sin egen kropp» og at «ingen forstår deg og ingen hjelper deg.» En opplevelse av å stå alene i kampen og å føle seg fullstendig hjelpeløs ble beskrevet:

«du prøvde å sloss deg ut av det, og det gjorde jeg, og det kan bare sammenligne det med å være som en flue i et edderkoppnett føler jeg det. Altså, det mer du spreller det fastere sitter du.» (I 4)

Opplevelsen av et helsevesen som ikke har noe å tilby ble satt i stor kontrast til de opplevelsene intervjupersonene beskrev fra møtet med treningsmetoden LP. Å bli presentert for treningsmetoden LP ble beskrevet som å få et håp og et verktøy som de tidligere hadde savnet. En av intervjupersonene beskrev treningsmetoden LP som «en redningsbøye» og noe som ga «et gløtt av håp for fremtiden»:

«for det første så ga det et håp. For det at i den perioden så var det jo ingen som som kunne si noe på en måte konkret ifht hva er dette, hva kan jeg selv gjøre for å bli frisk ... altså, det er et håp i den perioden, og så så er det det strukturerte verktøyet som du har, for det manglet vi, når du spør legen hva kan jeg gjøre, så kunne ikke han si hva jeg kunne gjøre.» (II)

4.2.1.2. Innsikt ga muligheter

Flere av intervjupersonene fortalte at de måtte gjennom en mental sperre før de meldte seg på LP kurset. De kjente på egne og andres antakelser om at ME måtte være en mental sykdom dersom LP skulle kunne ha effekt. Dette var en prosess de selv måtte jobbe seg gjennom før kurset:

«jeg ble veldig sint, jeg hadde en sånn pe., måtte gjennom en sånn sånn stor sperre der jeg ble veldig sint for jeg følte at de sa at viss jeg kunne bruke mental trening så sa de og at ME var mentalt.» (I 2)

En beskrev hvordan hun måtte gjennom en prosess i tiden før kurset der hun forberedte seg på andres mulige reaksjoner på at hun kunne bli frisk på tre dager dersom hun selv skulle oppleve å komme tilbake frisk:

«så måtte jeg gå meg noen runder, en del runder med meg selv og ifht at det, jeg, hva folk ville tro viss jeg kunne reise på kurs og komme tilbake tre dager etterpå og være frisk.» (I 1)

Etter at denne mentale sperren var forsert, opplevde disse intervjupersonene LP kurset som lærerrikt og nyttig. Treningsmetoden LP legger til grunn en forklaringsmodell på CFS/ME om at tilstanden er et resultat av en overaktivering i det sympatiske nervesystemet. Flere av intervjupersonene opplevde at LP kurset ga en forståelse av sammenhenger og en forklaring på hvordan sykdommen virket i kroppen. De beskrev en opplevelse av at disse forklaringene var til å kjenne seg igjen i:

«husker spesielt det der med at kroppen var i en slags beredskap, sånn den, hva heter det .. den var i en sånn flight modus holdt jeg på å si, det følte jeg at stemte veldig, eller at det kjente jeg meg på en måte igjen i» (I 5)

En av intervjupersonene fortalte hvordan hun kjente seg igjen i LP sin forklaring på hvordan langvarig stress virker på kroppen. De symptomene hun selv erfarte beskrev hun som gjenkjennelig med de som LP knytter til langvarig stress:

«det som LP kurset viste var jo en del av det stresset, altså de fysiologiske endringene i kroppen under stress, langvarig stress, så det ligger jo til grunn i kurset ... det var mer fokus på forståelsen av, altså at du kjenner igjen symptomer når du forklarer hvordan det nevrologiske virker under en forlenget stress reaksjon ... det var gjenkjennelig.» (I 1)

En hadde en opplevelse av at sykdommen var kommet inn i et spor der kroppen angrep seg selv, og at den ikke kom seg ut av dette sporet igjen. Vedkommende hadde en forståelse av at immunforsvaret hadde fått en overbelastning etter mye penicillinbruk. Etter at viruset var bekjempet opplevde hun det som at kroppen ikke forstod at den var frisk, men at den fortsatte å angripe seg selv. Bruk av LP ga henne muligheten til å bryte dette sporet:

«det ble rett og slett rutine i mitt immunforsvar å angripe meg, det bare kom inn i et spor som det ikke kom seg ut av og der var det Lightning Process hjalp meg. Det sporet ble brutt, ikke sant, og jeg klarte liksom å få kroppen til å skjønne du er frisk.» (I 4)

Den teoretiske redegjørelsen for LP ble beskrevet som å ha gitt en forklaring på de nevrologiske mekanismene i kroppen, på hjernens plastisitet. Innsikten ga en plausibel forklaring på hvordan LP kunne bidra til tilfriskning. Denne teoretiske forklaringen ble beskrevet å være logiske og forståelige, og en av intervjupersonene fortalte hvordan hun «kjøpte» forklaringene:

«jeg føler i alle fall at jeg kjøpte alt de egentlig sa til meg der og tenkte at javel, sånn fungerer det ... hvordan den virket i kroppen eller hva jeg skal si, og hvordan du på en måte med disse øvelsene går inn og endrer disse banene.» (I 5)

Noe som ble trukket frem som betydningsfullt ved LP var opplevelsen av å kunne gjøre noe selv. Man hadde fått et verktøy som man kunne ta i bruk på egenhånd. Verktøyet ble beskrevet som å være strukturert, det ga mål og retning for flere av intervjupersonene, og det ga dem en følelse av å få tilbake styring og kontroll. En av intervjupersonene uttrykte det på denne måten:

«det var noe strukturert å gjøre, noe som der du kan sette innsatsen inn, eh.. som hadde manglet tidligere.» (I 1)

En annen fortalte:

«det er jo veldig lett å på en måte føle at man gir litt opp og gi etter for sykdommen, men jeg følte at det, det (LP) ga meg litt sånn konkret mål på en måte ... hva skal man gjøre for å bli bedre.» (I 2)

En av intervjupersonene beskrev det også som en opplevelse av å kunne ta tilbake kontroll over egen kropp:

«det (LP) gir deg jo en form for kontroll. Når man har ME så har man mistet all kontroll, uansett hva du gjør så er det ingenting som bedrer seg føles det ut som, og det er veldig vanskelig å komme ut av det uten veiledning, så det var noe av det som var viktigst tror jeg, det med kontroll over egen kropp og eget sinn.» (I 2)

Opplevelsen av å få tilbake kontroll ble av en annen beskrevet på en litt annen måte. Hun opplevde at verktøyet hun hadde fått kunne brukes til å holde henne frisk:

«jeg brukte jo LP'en da, og tenkte at jeg holdt, jeg tenkte jo ikke at jeg holdt den i sjakk heller, jeg tenkte jo at jeg ble kvitt den med å bruke de øvelsene og ... så da tror jeg at jeg følte det, eh.. ja, at nå har jeg et verktøy på en måte, nå har jeg en måte å liksom holde det vekke på eller, ja holde meg friske på.» (I 5)

Et av elementene i treningsmetoden LP er det aktive språket. Det aktive språket blir beskrevet som å ha betydning for hvordan man selv opplever at man har innflytelse på en situasjon. Ved å bruke et aktivt språk setter man seg i posisjon til å påvirke situasjonen man står i. En av intervjupersonene beskrev hvordan hun opplevde at det å formulere målene sine aktivt var betydningsfullt for henne. LP hadde lært henne å formulere mål slik at de fikk en positiv retning. Målene skulle formuleres som noe hun ville oppnå, ikke som noe hun ville unngå:

«det der med å formulere mål, altså det nyt.. der har jeg på en måte et aktivt forhold til at det, – at du, at jeg formulerer de dit jeg skal hen, ikke der jeg skal vekk fra, altså det du vil oppnå.» (I 1)

En fortalte hvordan måten å tenke på, og snakke til seg selv på hadde endret seg:

«det har forandret måten jeg tenker på med at jeg for eksempel sier: å jeg er så dårlig til å... så kan man heller si; jeg skal bli bedre på å ... Måten å snakke til seg selv på er veldig veldig viktig.» (I 2)

Ulike komponenter av LP ble beskrevet som betydningsfulle for intervjupersonene. En av intervjupersonene hadde gjort seg tanker om det kunne være sammenheng mellom hvilke symptomer man hadde og hvilke komponenter av LP som fikk betydning. Vedkommende beskrev at hun strevde med å miste fokus og å bli ukonsentrert, og at øvelsen med

visualisering derfor ble vanskelig for henne. De syv trinnene og selve prosessen ble for henne derfor viktigere:

«det ble litt lenge tror jeg å skulle stå og se for seg disse tingene og liksom alt det der, eh.. så det å gjøre konkrete og fysiske ting, eller trinn, det var bedre for meg.»
(I 5)

En hadde svært god nytte av visualisering og beskrev dette med coaching som noe som ikke fungerte for henne:

«jeg tror det var den greia med visualiseringen og virkelig forsterke, finne ett lykkelig minne som er full av kraft og livskraft og så holde sterkt på det .. de bildene jeg klarte å fremkalle, at de ga en sånn veldig glede og styrke i dypet av meg selv ... sånn coaching vet jeg ikke om jeg var så veldig god på for jeg har alltid vært en litt ubesluttsom natur.» (I 4)

«Stoppet» ble også beskrevet som betydningsfullt:

«jeg tror det viktigste var det her med stopp faktisk, e.. det var «stopp» (viser med hendene) hold opp med det du holder på med nå, og så stopp, dette her stopp, bare ta en fullstendig sånn eh.. eh.. pause, og så tenke seg litt om og så hva vil du egentlig oppnå, hvordan vil du egentlig dette her skal arte seg videre eller liksom.»
(I 4)

De fysiske, kroppslige erfaringene som bruk av LP førte til ble også beskrevet. En av intervjupersonene fortalte hvordan hun merket fysiske endringer da hun like etter kurset hadde vært på tur og plutselig opplevde at noe i kroppen var annerledes. Hun beskrev det som en opplevelse av at noe var rart og annerledes og som hun først ikke helt forstod:

«beina mine var som en unge, knærne mine gikk opp av seg selv – så skjønnte jeg det, hele vekten var vekke, den tunge tunge murblokken på hodet og i kroppen var vekke ... jeg kjente det fysisk altså at jeg var fysisk lett i kroppen.» (I 4)

En beskrev hvordan hun brukte treningsmetoden til å få kontroll på symptomer:

«det viste meg veldig tydelig hvordan de mentale og kognitive prosessene kan påvirke kroppen ... når man har mye hjernetåke og vondt i hodet så er det akkurat som alt blir veldig trangt og mørkt, mens viss når du klare å kontrollere det klarer du liksom å skyve det litt på avstand, som om blir litt lysere ... når du blir sterkere i metoden og du klarer å bruke det til fulle .. så kjenner du det jo på kroppen.» (I 2)

En fortalte at hun allerede under kurset opplevde endringer som følge av LP:

«jeg hadde jo opplevd endring (etter LP kurset) og opplevd på en måte en økning i kapasitet .. opplevde allerede underveis at det her, det virker.» (I 1)

Den betydningen bruk av LP hadde for flere av intervjupersonene ble beskrevet på ulike måter og som ulike nyanser av å få livet sitt tilbake og å få energi til hverdagen igjen. Intervjupersonene beskrev hvordan de på ny opplevde å kunne sette seg tilbake i førersetet og få hånden på rattet:

«det fikk jo betydning i den form at jeg fikk en hverdag igjen ... det hadde mye å si for hverdagen, herlighet, jeg kunne begynne å treffe venner igjen.» (I 5)

«feira jul og hadde hele familien på julefrokost sånn som vi pleide å gjøre.» (I 4)

«jeg la jo og ut på en reise .. for å studere spansk og for å reise rundt, og, og da skulle jeg jo begynne å leve liksom, jeg hadde jo vært på vent så lenge syns jeg.» (I 5)

4.2.2. Fra mot til mismot

Ikke alle satt med positive langtidserfaringer etter LP kurset. Mens samtlige intervjupersoner beskrev en positiv endring i symptom bildet og en bedring i fysisk funksjon like etter LP kurset, delte langtidserfaringene seg i to ulike retninger. Mens noen fortsatte en positiv utvikling i sin sykdomsopplevelse, opplevde andre tilbakefall i større eller mindre grad, og at symptomer etterhvert kom tilbake. En opplevde tilbakefallet som en snikende oppvåkning. Fra å ha sett på seg selv som frisk like etter kurset måtte denne vurderingen etter hvert justeres:

«jeg merket at, okei, kroppen er kanskje ikke helt restituert liksom, det er ikke helt forbi ... jeg kaller meg ikke helt frisk nå. Jeg gjorde det rett etter jeg hadde vært på Lightning en god stund og så måtte jeg nest.. måtte rett og slett endre litt på det for min egen del fordi at det blei .. jeg presset meg selv litt mye. Så nå har jeg .. ja .. men jeg er mye mye bedre, jeg er det, så jeg tenker jo at jeg fortsatt har ME» (I 5)

For en annen ble tilbakefallet av en mer brå karakter:

«det gikk et halvt år og så plutselig funka det ikke lenger» (I 3)

Erfaringer fra tiden etter kurset ble beskrevet som vanskelige og utfordrende. Ulike opplevelser av å ikke få til å bruke treningsmetoden ble beskrevet. En av intervjupersonene beskrev det som at hun etter en tid opplevde store variasjoner i dagene sine. En dag kunne være grei mens andre dager var dårlige. Hun opplevde etter hvert at hun ikke lenger fikk til å bruke teknikkene sånn som hun ønsket og endte til slutt opp med å legge LP bak seg:

«.. det blei ikke like lett å holde følge lenger, altså jeg klarte ikke følge det opp sånn som jeg ville, jeg prøvde å gjøre alt sånn som hun (instruktør) hadde lært meg og jeg følte at jeg ikke fikk det til.» (I 3)

Følelser som å skuffe både seg selv, familie og instruktør ble beskrevet:

«jeg skuffet meg selv og jeg skuffet ... jeg følte ... jeg gjorde jo ikke det, eller det sier de ihvertfall mamma og pappa, at jeg ikke skuffet de ... også skuffa jeg jo tydeligvis hun (instruktøren).» (I 3)

Følelsen av skuffelse gjorde at vedkommende etter hvert fortrenget det hun hadde lært. Hun beskrev at hun ble sint og lei seg etter LP, og at hun etterhvert måtte legge LP bak seg og heller se etter andre behandlingsalternativer.

4.2.2.1. Å bli sin diagnose

En av intervjupersonene beskrev en opplevelse av å bli puttet i en kategori, og uttrykte dette som svært utfordrende. Hun beskrev en opplevelse av å ikke bli sett for den personen hun var. Hun passet ikke inn i det «mønsteret» som LP instruktøren ville ha henne inn i.

Denne opplevelse av at alle med CFS/ME skulle inn i samme kategori og behandles på samme måte med samme treningsmetode ble beskrevet som å være vanskelig:

«altså det var kjempeutfordrende, for jeg var jo da tydeligvis ikke sånn som klarte å bare vri om alt, jeg klarte ikke tenke sånn som hun mente jeg skulle gjøre. Alle tenkte ikke likt, alle var forskjellige, det var liksom, men det, sånn fikk det ikke være der ... for det merker jeg på ME, det er ikke en standard ... det var dumt å komme en plass der de kategoriserte alt inn for ett.» (I 3)

Åpenhet og forståelse for at man er enkeltindivider med ulik bakgrunn og ulike historier, at man er unike personer med behov for ulike tilnærminger ble etterlyst. En mer skreddersydd, eller individuelt tilpasset tilnærming ble vurdert som å være gunstig:

«dette her at vi er forskjellige det er det viktigste, at dette, akkurat denne metoden kan funke for den ene personen, men da kan kanskje denne metoden fungere bedre for deg, at, at det er, .. vi håndterer ting forskjellig, vi tenker på ting forskjellig.» (I 3)

4.2.2.2. Fravær av mening og motivasjon

En av intervjupersonene reflekterte rundt hva som kunne være årsaken til endringen og tilbakefallet som etterhvert kom. Hun kom til at tilliten til treningsmetoden etter hvert forsvant. Vedkommende hadde prøvd å ta treningen opp igjen og «prøvd litt LP igjen», men da uten å få det til. Fra å være svært fascinert av LP og opplevd å ha god effekt av bruken av treningsmetoden beskrev hun en endring der hun fikk mye tvil og lurte på hva treningsmetoden egentlig var for noe:

«da tror jeg at det som har endret seg er den det at jeg ikke tror helt på det, jeg eh.. syns egentlig det høres litt humbug ut, .. har ikke helt tiltro til henne (instruktøren).» (I 5)

Når det kom til forståelse av de ulike komponentene ved treningsmetoden og de forklaringsmodellene LP legger til grunn, beskrev en av intervjupersonene at hun ikke fikk noen opplevelse av at forklaringene ga mening:

«ikke veldig (mening), egentlig ikke, eh.. sånn så..., men jeg kan kun ta det fra sånn som jeg husker det og sånn som jeg husker det var at du kom inn og så snakke du litt om hvor sliten du var og så eh.. kom du ut igjen med at sånn skulle du ikke tenke.» (I 3)

En beskrev hvordan forståelse etterhvert bleknet:

«da når jeg var på kurset, og de på en måte forklarte disse ... metodene og hvorfor det skulle fungere og alt dette her så husker jeg spesielt det der med at kroppen var i en slags beredskap ... etter hvert som årene har gått jeg, jeg bruker jo ikke LP nå altså bevisst, eh.. så har det blitt litt mer diffust for meg igjen på en måte, viss jeg kan si det sånn.» (I 5)

En opplevelse av å ikke få noen forklaring på sykdommen eller på mekanismene som ligger til grunn for LP ble uttrykt på denne måten:

«nei, egentlig ikke, altså det ga ikke for meg veldig mye mening, eh.. men ja, det er veldig lenge siden, men jeg husker at jeg kom ikke ut der og så tenkte at nå har jeg en helt annen forståelse for ME.» (I 3)

Motivasjonskomponenten blir også beskrevet som å ha endret seg over tid. En av intervjupersonene fortalte at hun hadde vært svært motivert like før og etter LP kurset. Erfaringene med bruken av teknikkene i etterkant av kurset hadde vært positive. Etterhvert erfarte hun at sykdommen nok ikke hadde sluppet helt taket likevel, og hun beskrev hvordan hun måtte justere egne forventninger til tilfriskning. Hun fortalte at motivasjonen til å ta opp igjen LP ikke lenger var tilstede. Treningsmetoden var for krevende både fysisk og mentalt, og hun orket ikke lenger bruke masse energi på det. Hun følte seg ikke syk nok til å ta opp igjen jobben fortalte hun:

«da (før kurset) var jeg jo så motivert til å bli god at jeg tenkte at det, jeg måtte jo bare på en måte, men nå er det akkurat som at jeg er ikke så dårlig at jeg gidder å bruke masse energi på det.» (I 5)

Motivasjonselementet ble også trukket fram som svært vesentlig og betydningsfullt for en av de som hadde positiv erfaring med LP. Denne intervjupersonen fortalte hvordan hun i

forkant av kurset hadde bestemt seg for at dette skulle hun ha noe igjen av, hun ville ha fatt i det som LP presenterte. Beslutningen om å få noe ut av kurset ble viktig for henne å holde fast på fortalte hun:

«jeg tenkte at dette skal jeg ha fatt i, jeg må ta en beslutning, jeg skal ha fatt i det som, eh, og så stå litt sånn fast ved den beslutningen ... den som går på kurset må ha en forståelse av at her må du jobbe ... du må ha en sånn en, innstilling at dette skal du ha noe igjen av (liten latter) før du kommer.» (I 1)

4.2.3. Betydningen av støtte

Betydningen av støtte ble trukket frem som vesentlig for flere av intervjupersonene. En som hadde opplevd støtte i nær krets beskrev dette som nærmest avgjørende for å klare å komme seg gjennom hele perioden. For de som ikke hadde hatt denne støtten ble behovet for støtte og veiledning beskrevet som et savn. Samtlige uttrykte et behov for oppfølging. Denne oppfølgingen kunne være i form av tettere veiledning med instruktør, en kontaktperson, tilbud om en type oppfriskningskurs etter en tid, eller noe materiale slik at de ved behov kunne friske opp kunnskapen på egenhånd. Selve kurset og kursdagene ble beskrevet som intense og slitsomme av samtlige intervjupersoner. Enkelte hadde vært på kurs med engelsk talende instruktør og hadde reist langt for å komme på kurs. Dagene på kurs ble beskrevet som krevende, og det var vanskelig å følge med og få med seg alt som ble gjennomgått:

«det var intenst, det var over en helg, eh.. og jeg hadde vært syk i ca ett år, så det var en veldig tung tid.» (I 3)

Hjernetåke og konsentrasjonsvansker er symptom ved CFS/ME. En av intervjupersonene fortalte om utfordringen med å holde konsentrasjon og fokus gjennom tre hele dager:

«på det tidspunktet jeg tok kurset så var jeg jo fremdeles syk, altså du får ikke med deg alt, altså for kognitivt så strevde jeg jo og i den perioden, altså det å lese var vanskelig, det å motta stimuli lenge var vanskelig.» (I 1)

Det å ha med seg en støtteperson ble beskrevet som helt avgjørende:

«jeg hadde han som var kjæresten min da, samboeren min, og det syns jeg var helt avgjørende egentlig.» (I 5)

Støtten ble beskrevet å være av stor betydning under selve kurset. Utfordringer som redusert konsentrasjon, kognitive vansker og språklige utfordringene ble da avhjulpet. I tillegg hadde man en å diskutere og drøfte informasjonen med i etterkant:

«både det at det var på engelsk og det at jeg egentlig var utslitt av å reise gjorde jo at det var veldig krevende, jeg klarte jo ikke helt å henge med der i starten så det at han og var med å kunne på en måte gjenfortelle til meg etterpå eller drøf.. alts vi kunne drøfte det etterpå sånn det hjalp veldig ja det gjorde det.» (I 5)

Å kunne prate med noen som kjenner til treningsmetoden i etterkant ble uttrykt som et savn. LP ble beskrevet som å være vanskelig å forklare for andre som ikke har gått kurset. Det å kunne diskutere med noen som kjenner sykdommen og treningsmetoden på kroppen ble beskrevet som noe som kunne vært gunstig:

«det hadde jo kanskje vært en god ide og hatt holdt jeg på å si ... jeg snakker med moren min, hun er jo inne i alt på en måte, men hun har jo ikke kjent det på kroppen selv eller vet jo ikke sånn hva det er, og det er jo ikke en lette ting å gjengi til noen heller det kurset der og det hva det går ut på.» (I 5)

En av intervjupersonene som ikke hadde hatt noen med seg på kurset tenkte i ettertid at det ville vært nyttig. Hun opplevde å streve med å holde på konsentrasjonen og å huske hva som var blitt sagt på kurset:

«nei, jeg skulle nok hatt det (en person med på kurset). Jeg sleit veldig mye med å konsentrere meg og sleit veldig mye med å huske ting.» (I 3)

En som hadde opplevd å ha god støtte i sin nære krets beskrev det som betydningsfullt og veldig heldig. Hun uttrykte at det å ha støtte og personlig oppfølging var viktig fordi man er i en fase der man er svært syk og det å få ansvar for egentreningen alene kan være utfordrende:

«man burde kanskje ha enda mer personlig veiledning ... det er veldig mye ansvar på den som er syk. Nå var jo jeg heldig å ha en støtteperson som har brukt mye tid og hjulpet meg mye, men jeg tenker at viss du er da mye alene så er det vanskelig.»
(I 2)

Også en annen ga uttrykk for at det var godt å ha noen rundt seg å støtte seg til:

«han (kjæresten) var jeg jo med og han var jeg jo mye oppi, og han har jo hjulpet meg gjennom veeldig mange ting eh.. tålmodige sjel. Så han har gjort mye.» (I 3)

Betydningen av støtte kan synes som å ha vært stor i alle fasene av sykdomsperioden. Nærpersoner ble beskrevet å ha en viktig rolle både med praktiske gjøremål, men også som mental støtte for å komme seg gjennom dagene.

4.3. Endringer i egen livsverden som følge av LP

Det tredje innholdsområdet er delt inn i to tema, da intervjupersonenes erfaringer viste klare ulikheter. Det ene tema er kalt «Sjef i egen hverdag», mens det andre tema er identifisert som «Med døren på gløtt».

4.3.1. Sjef i egen hverdag

En av intervjupersonene som opplevde å bli frisk etter bruk av LP beskrev LP som «et gjennombrudd for tilfriskning». Vedkommende tenkte ikke lenger bevisst på LP og tok ikke verktøyet i bruk i dag på samme måte som i starten, fortalte hun. Derimot beskrev hun LP som noe som var blitt som en del av henne. Hun beskrev det som at «det ligger nedfelt i meg» og at «det er nok der, det ligger i bunn». Denne «innvevdheten» gjorde at hun i dag opplevde at bevisstheten rundt valgene hun tar, hvordan hun formulerer målene sine og hvordan hun velger å forholde seg til ulike hendelser og situasjoner var blitt en del av henne. Hun fortalte at bruk av LP ikke lenger krevde fokus, men at adferden likevel var et resultat av det hun hadde lært fra LP.

4.3.1.1. Opplevelse av kontroll

Det kan synes som at LP hadde gitt en form for opplevelse av selv å ha styringen og å være sjef i sin egen hverdag:

«det å ha brutt ut av det og kommet meg vekk derifra og gjør det som jeg gjør i dag, klart det har hatt kjempestor betydning.» (I 1)

Intervjupersonen fortalte om et liv som i dag var styrt av beslutninger og valg basert på en holdning om at «nå kan jeg dette». Erfaringen hun gjorde seg med LP førte til økt bevissthet på de muligheter som ligger der, og en opplevelse av å ha fått en ny mulighet som hun i dag benyttet seg av. I dag, fortalte hun, utfordret hun seg selv fysisk hardere enn før sykdommen, og hun deltok blant annet i ulike former for langdistansekonkurranser. Verktøyet hun fikk og forståelsen for metoden var blitt integrert i henne. I dag var det hun som bestemte hva dagene skulle inneholde, ikke sykdommen.

En av intervjupersonene hadde valgt en karrierevei som hun opplevde mange stusset over med tanke på sykdomshistorien hennes. Vedkommende hadde valgt en karriere som idrettspedagog der hun selv trente som en toppidrettsutøver. I tillegg underviste hun elever i idrett. Karrierevalget var basert på ønsket om å gjøre noe hun syntes var gøy. Hun beskrev at de mentale verktøyene LP ga henne hadde gjort det mulig for henne å velge en fremtid der valg basertes på hva hun hadde lyst til og hva hun likte, og at hun i dag opplevde å ha kontroll på hverdagen sin:

«De fleste sier jo at det er helt ulogisk og insane at jeg har blitt idrettspedagog, men jeg tenker jeg valgte det som, som jeg synes var gøy, og så har jeg på en måte fått så mange verktøy på veien .. ifht kroppen og hvor langt jeg kan pushe meg selv da.» (I 2)

Hun fortalte hvordan bruken av LP hadde endret seg fra å dreie seg om å få kontroll på symptomer, og å unngå å «gå i grøften» til at hun i dag brukte teknikkene til å fremme egne prestasjoner. Nå som hun var frisk og hadde overskudd brukte hun visualisering, bilder og assosiasjoner både for egen del, men også i arbeidslivet for å hjelpe elever til å jobbe mer fokusert.

4.3.2. Med døren på gløtt

De første erfaringene for deltakerne som ikke opplevde tilfriskning var som tidligere beskrevet positive. Etterhvert kom derimot tilbakefallet. Ingen av intervjupersonene i denne studien ble verre etter bruk av LP. Samtlige beskrev en endring i positiv retning. De som opplevde tilbakefall beskrev, til tross for dette, at de likevel var bedre enn de opprinnelig var da de først ble syke.

4.3.2.1. Ambivalens

De som ikke opplevde at LP førte til tilfriskning beskrev et noe ambivalent forhold til treningsmetoden og dens betydning. Det påfallende var at de til tross for en opplevelse av manglende tilfriskning likevel uttrykte en ambivalens i forhold til treningsmetoden. De beskrev hvordan skepsis både til treningsmetoden og til instruktør hadde vokst frem etter hvert. Parallelt med dette ville de ikke utelukke at treningsmetoden kunne være nyttig, og de ville anbefalt andre å ta kurset:

«jeg har jo på en måte blitt mer skeptisk med årene og tenkt at, ja, mine – lurt litt på på en måte hva den (LP) går i ... det er ikke noe hvem som helst bare kan gjøre, det er, det er krevende og det koster penger, eh.. men samtidig så kjenner jeg jo og at jeg ville anbefalt det.» (I 5)

Refleksjoner som kom til uttrykk viste tydelig ambivalens. Denne intervjupersonen fortalte at hun ikke helt skjønnte sin egen tankerekke:

«så skjønner jeg ikke egentlig ikke helt hvorfor jeg tenker sånn heller, for det.. jeg ble jo i hvert fall veldig mye bedre enn jeg var ... jeg vet ikke helt hva det er jeg holder på med.» (I 5)

Intervjupersonen fortalte at en av grunnene til at hun ikke lenger helt stolte på LP var at hun ikke lenger husker effekten på kroppen. Manglende positive erfaringene stoppet henne fra å jobbe videre med LP. Ambivalensen ble likevel tydelig når hun like etterpå sa:

«jeg tror nok at hadde jeg fått det til (øvelsene) og det plutselig begynte å å kjenne at det virker litt igjen så hadde jeg jo gjerne kommet inn i det igjen og begynt å

bruke det litt mer ... så hadde jeg fått friske opp litt kunnskapen igjen og sånn så kanskje det hadde vært annerledes.» (I 5)

Vedkommende ga uttrykk for å holde døren på gløtt. Hun beskrev hvordan hun trekkes mellom å lytte til de erfaringene hun gjorde seg, og den tvilen hun senere opplevde:

«det hender at jeg tenker det (LP) på en måte, eh, men det .. da må jeg gjøre det veldig aktivt og så er det akkurat som at jeg, det er jo rart å si, for når jeg hører meg selv snakke nå så hører jeg jo hva effekt det har hatt og jeg husker tilbake på hvor egentlig fascinerende jeg synes det var og hvor fornøyd jeg var med at det funka, men jeg har jo hatt veldig mye tvil etterpå.» (I 5)

Litt senere fortalte hun videre:

«måten det ble lagt frem på, eh.. hadde jo, følte jeg en del teori som var logisk på en måte i forhold til hvordan kroppen og tanken fungerer på en måte og sånn, og jeg er jo åpen for på en måte for ting og sånn, ikke sånn at jeg er helt låst på at kun skolemedisinen har rett og alt dette her greiene, ... men egentlig så er det, er det litt et spørsmålstejn hos meg ennå, i forhold til hvorf.. altså hvorfor det har fungert på en måte.» (I5)

En annen fortalte at også hun ville anbefalt andre å ta kurset, til tross for at egen erfaring ikke var tilfriskning:

«det er jo en kjempepositiv ting, og jeg anbefaler alle til å gå der.» (I 3)

Hun uttrykte at hun kanskje skulle prøvd LP kurset en gang til, men da hos en annen instruktør, da tillit til forrige instruktør ikke lenger var tilstede. En ambivalens kom til uttrykk da hun beskrev manglende positiv erfaring, men likevel en tro på, og et forsiktig ønske om kanskje å gi det en ny sjanse:

«altså, lightning process i seg selv, det kunne godt vært jeg skulle prøvd en gang til, men da må jeg sikkert bygge opp litt sånn, ja, bygge meg opp litt først, bygge opp litt mot til å gjøre det en gang til, for det at jeg, jeg tror nok det funker .. for noen.» (I 3)

Ambivalensen ble også tydelig da hun snakket om hvilke tanker hun gjorde seg om LP som behandlingsalternativ for CFS/ME. Til tross for egen erfaring som ikke var positiv ville hun likevel anbefalt andre å prøve det:

«Jeg tror det kan være positivt. Jeg tror ehm.. jeg tror noen kan, altså, når du tenker at du skal liksom endre tankemetoden og eh. altså hvordan du tenker på og måten du bruker deg selv på og litt sånn, så er jo det positivt, selvfølgelig, folk kan jo lære av det, definitivt, og som sagt, jeg og sk.. , kan godt være jeg skulle gått til lightning igjen, eh, men det ligger litt langt inne, men ja, definitivt, jeg tror folk kan ha veldig nytte av å gjøre det.» (I 3)

5.0. Diskusjon

Med utgangspunkt i mitt empiriske materiale vil jeg i dette kapitlet diskutere funnene fra min analyse ut i fra temaene; «et eksistensielt brudd», «å få hånden på rattet», «fra mot til mismot», «sjef i egen hverdag» og «med døren på gløtt». For å komme bedre til i diskusjonen er temaet «betydningen av støtte» diskutert under tema «fra mot til mismot». Jeg har også valgt å diskutere funnene fra innholdsområdene «erfaringer med treningsmetoden LP» og «endringer i egen livsverden som følge av LP» under ett, da disse temaene glir inn i hverandre og det er mye som sammenfaller i diskusjonen. Funnene diskuteres i lys av presentert teori og tidligere forskning.

5.1. Et eksistensielt brudd

Samtlige intervjupersoner i studien beskrev sine opplevelser fra tiden før LP kurset som en tid preget av usikkerhet, tap og opplevelser av ikke å bli forstått. I et kroppsfenomenologisk perspektiv er det sannsynlig at slike tap og opplevelser av manglende legitimitet vil kunne føre til betydelige konsekvenser for individets opplevelse av selvet, og opplevelse av egen livsverden. Kroppsfenomenologien peker på kroppen som vår primære erkjennelseskilde, og alle handlingers subjekt (Bengtsson, 1988, s.70). Med utgangspunkt i den kroppsfenomenologiske tankegangen kan man si at endringer i egen kropp vil føre til endringer i livsverden, noe også denne studien viste. Empirien viste til opplevelser av tap av fysisk funksjon, kognitiv funksjon, sosiale relasjoner i tillegg til tap av deltakelse i samfunnet. I Heggdals (2008, s.57) modell «kroppskunnskaping» beskrives tap av kroppskontroll og trygghet som å innebære avgrensninger i individets livsutfoldelse. Hun beskriver at sykdom som rammer kroppen som organisme også rammer hele ens liv. Betegnelsen livssyk blir brukt for å beskrive opplevelsen av å bli fratatt frihet og glede over livet en var vant til å leve (Heggdal, 2008, s.60). Å være livssyk kan synes å harmonere med de opplevelser mine deltakere beskrev. Slik det fremkom av min studie kan tapene som beskrives videre tolkes som et eksistensielt brudd. Deltakerne beskrev opplevelser av at kroppen endret seg. Kroppen var ikke lenger til å stole på. Energien var borte, evnen til å fokusere ble redusert, fysisk kapasitet var på et minimum, og det ble beskrevet en økt sensitivitet for lys og lyd. I et kroppsfenomenologisk perspektiv kan egen kropp forstås

som to nivå; den habituelle kroppen, og kroppen her og nå (Merleau-Ponty, 1994, s.21). Når den habituelle kroppen ikke lenger samsvarer med kroppen her og nå, kan man tenke at det oppstår et eksistensielt brudd. I empirien ble dette bruddet beskrevet som at sykdommen førte til endring i egen kroppsopplevelse. Uttalelser som at hjernetåke og vondt i hodet førte til at alt ble «tranget og mørkt», at armen ble tung å løfte og at bena var tunge, er alle beskrivelser av brudd som førte til endringer i egen eksistens. Det oppstod en kroppslig dys-appearance (Leder, 1990, s.84). Beskrivelsene indikerte en kropp som ble mer oppmerksomhetskrevene, en kropp som plutselig ble et hinder for deltakelse. Dagligdagse aktiviteter som å lage mat eller ta en dusj krevde hjelp fra nærpersoner. Tap av krefter og energi gjorde hverdagens gjøremål krevende og tidvis uoverkommelige. Tilsvarende funn beskrives i andre studier som har sett på hvordan det er å leve med CFS/ME (Edwards et al., 2007; Larun&Malterud, 2007).

I Målfrid Råheims doktorgradsavhandling (2001) beskrives hvordan kronisk sykdom og funksjonssvikt medfører grunnleggende endringer i menneskets levde relasjoner til seg selv og til sine omgivelser. Hun viser til at det oppstår en desintegrasjon fra egen kropp som medfører en desintegrasjon fra den praktiske og mellommenneskelige verden (Råheim, 2003, s.14-15). Jeg vil hevde at det er nettopp denne desintegrasjonen, eller splittelsen fra den praktiske og mellommenneskelige verden deltakerne i min studie beskriver. Beskrivelser av å ikke lenger klare å delta i hverdagens aktiviteter kom frem. Det er rimelig å anta at disse tapene også kan ha medført en eksistensiell ensomhet (Nortvedt, 2008, s.54). Empirien indikerte en sosial verden som smuldret bort som følge av sengeleie og husbundethet. Handlingsrommet ble innsnevret og livsrytmen endret seg slik Råheim (2003, s.15) beskriver det. Lignende funn rapporteres om fra andre studier som har sett på livskvalitet og sosiale konsekvenser av CFS (Van Heck&de Vries, 2002; Ware, 1998; Edwards et al., 2007). Endringene i eget kroppsperspektiv førte til at den kroppslige, tause tatt-for-gitt-het som Merleau-Ponty (1994, s.50) snakker om endret seg. Kroppen som hinder for deltakelse på alle hverdagslivets arenaer fikk store konsekvenser for intervjupersonenes egen livsverden. Skolegang måtte avsluttes, yrkeslivet stoppet opp, deltakelse i hverdagen ble umulig. Slike endring i egen livsverden er rimelig å anta vil kunne påvirke individets egenidentitet. Deltakerne beskrev endringer i syn på seg selv.

Funn viste at man gikk fra aktive idretts- og friluftsmennesker til å måtte velge mer passive aktiviteter. Kroppen her og nå tillot ikke lenger det livet de tidligere hadde levd. Studier har vist at opplevelser av ikke å kunne bidra i samfunnet kan influere negativt på egenidentitet og selvbilde. (Fisher&Crawley, 2012; Råheim, 2001). Råheim (2003, s.15) har påpekt at manglende deltakelse kan gjøre noe med personers opplevelse av autonomi og selvtilit. Funn fra egen studie viste at det å ikke strekke til ble opplevd som sårt og vanskelig. Psykiske lidelser er eksklusjonskriterier for CFS/ME (Helsedirektoratet, 2014, s.17). I min studie ble det gjort funn som indikerte at det å være syk over lang tid og oppleve at en ikke kan bidra i det daglige kunne påvirke det mentale.

Ifølge Antonovskys tankegods om SOC blir det å oppleve mening i tilværelsen hevdet å være av stor betydning for individet. Meningskomponenten i SOC dreier seg om i hvilken grad man opplever livet som forståelig rent følelsesmessig (Antonovsky, 2014, s.41). Mine informanter ga uttrykk for at sykdommen og symptomene ikke ga noen form for mening, hverken kognitivt eller følelsesmessig. Symptomene var kognitivt uforklarlige. Også følelsesmessig er det grunn til å anta at situasjonen måtte fremstå som uforståelig. Opplevelser av å ikke klare å fylle sine sosiale roller, hverken som mor, venn, kjæreste eller i arbeidslivet vil trolig kunne bidra til en følelse av manglende mening i tilværelsen. Beskrivelser av frustrasjon og en følelse av håpløshet samt at man ga opp og ga etter for sykdommen ble uttrykt. Å leve i en meningsløs tilværelse blir beskrevet som å ikke ha noen anvisning for videre retning i livet, eller for hvordan man skal håndtere egen situasjon (Drageset et al., 2017, s.300). På bakgrunn av dette kan man tenke at det å gjenskape mening i tilværelsen er av stor betydning for individets evne til å finne motivasjon til å engasjere seg og mobilisere krefter og energi til å møte de utfordringer sykdom kan medføre. I følge Antonovsky vil individets motivasjon og engasjement først vekkes når tilværelsen på ny oppleves meningsfull. Å hjelpe individet å finne mening og skape sammenheng i tilværelsen vil derfor trolig være av stor betydning både for å gjenskape egen livsverden, men også for å skape motivasjon til håndtering av sykdommen.

Et annet sentralt poeng for å oppleve tilværelsen som meningsfull og sammenhengende er ifølge Antonovsky at man forstår de situasjoner og hendelser man støter på. Antonovsky

brukte begrepet begripelighet og forklarte det som at man finner sammenheng mellom indre og ytre stimuli, og at situasjoner og hendelser er kognitivt forståelige (Antonovsky, 2014, s.39). Tapene som denne studien refererer til oppleves ikke som begripelige for intervjupersonene. Empirien ga beskrivelser av fravær av sammenheng mellom kroppslig erfaring og ytre stimuli. Barnelatter ble beskrevet som kniver i hodet, bruset fra en farrisflaske som åpnet seg ble beskrevet som voldsom støy, å gå på kjøkkenet og smøre en brøds-kive ble sammenliknet med å gå en fjelltur. Intervjupersonenes opplevelse av manglende indre sammenheng vil, ifølge Antonovsky, bidra til manglende begripelighet. Situasjonen vil, som empirien også viste, fremstå som uforståelig, usammenhengende og kaotisk. Stimuli, i dette tilfellet symptomer, var uforutsigbare, de kom overraskende, var uforklarlige og uten indre sammenheng. Det er den indre sammenheng som utgjør selve grunnlaget for begripelighet ifølge Antonovsky (2014, s.106). Fravær av indre sammenheng og dermed også fravær av begripelighet vil på denne måten svekke evnen til å håndtere hendelser, noe funn fra min studie også viste. For noen av intervjupersonene bidro LP til økt innsikt i sykdomsmekanismene. LP ble dermed medvirkende til å gjenskape mening, både kognitivt og følelsesmessig, slik at intervjupersonene fant motivasjon og energi til å ta opp kampen mot sykdommen. Andre deltakere opplevde ikke LP som begripelig. For disse ble heller ikke treningsmetoden håndterbar.

I denne studien ble det gjort funn som indikerte en opplevelse av legitimeringskrise hos deltakerne, både i møte med helsevesen og i møte med samfunnet. I en studie av Larun&Malterud (2007, s.27) blir det å oppleve manglende legitimitet rundt CFS diagnosen beskrevet som en utfordring for identitetsopplevelsen. Funn fra min studie viste at mangelfull kunnskap om diagnosen, i tillegg til manglende kliniske funn ved utredning opplevdes utfordrende. Manglende legitimitet kan være med å skape et tomrom, der muligheter for misforståelser og mistanker om hva sykdommen egentlig innebærer kan oppstå. Betydningen av å få en legitim diagnose er vesentlig, både for egen integritet, men også for å kunne skape en mulighet for å finne en vei ut av sykdommen. Råheim beskriver hvordan en diagnose som gir legitimitet vil plassere sykdomserfaringen i en intersubjektiv verden. En legitim diagnose vil være med å gjenskape en livsverden som gir mening og form (Råheim, 2003, s.15). Funn fra min studie viste en frustrasjon over å føle seg syk,

samtidig som man så frisk ut. Opplevelser av å bli mistenkeliggjort kom til uttrykk. Andres holdninger som antydte at man hadde tenkt seg syk og påført seg sin egen sykdom ble beskrevet. En følelse av å ikke forstå seg selv ble også uttrykt. Det syntes som at denne manglende legitimiteten var med på å skape en form for mistillit til egne opplevelser, samtidig som det skapte en frykt for hva andre måtte tenke om en. Det er gjort flere studier som beskriver pasienter med CFS/ME og deres opplevelser med stigma og mistro (Larun&Malterud, 2007; Åsbringen&Närvänen, 2002; Ware, 1999; Deale&Wesseley, 2001; Sykes&Campion, 2002).

Å havne i en legitimeringskrise blir av Råheim (2003, s.15) beskrevet som å vanskeliggjøre prosessen med å rekonstituere livsverden. På bakgrunn av disse tidligere studiene kan det se ut til at betydningen av en legitim diagnose er av stor verdi både for egen integritet, for å skape opplevelse av sammenheng i tilværelsen, og ikke minst for å skape et grunnlag for videre handling og behandling. Det er rimelig grunn til å tro at dette legitimeringsbehovet også gjelder for deltakerne i min studie.

5.2. Å få hånden på rattet

Empirien indikerte at det å få et håp i sykdomsperioden var av stor betydning. Funn viste at sykdommen fremsto som uforståelig, uforklarlig, og uten behandlingsalternativ fra det tradisjonelle helsevesenet. Møtet med LP ble betegnet som «en redningsbøye» og «noe som ga et gløtt av håp for fremtiden». I følge litteraturen er betydningen av håp av stor verdi. Middelalder filosofen Thomas Aquinas definerte håp som «en bevegelse av viljen, vekket av oppfatningen av hva som er tiltalende, fremtidig, anstrengende og mulig å oppnå» (Herrestad, 2009, s.16). Med utgangspunkt i denne definisjonen vil det å ha håp innebære et ønske om at noe skal bli virkelig. Definisjonen hentyder i tillegg til at håpet har et motivasjonselement i seg, da det «vekker viljen» til å anstrenge seg mot noe som er mulig å oppnå. Funn fra min studie viste at å høre om LP tente et håp om at det fantes en vei ut av sykdommen. Håpet bidro til en beslutning om å prøve ut treningsmetoden, og håpet var med å holde fast ved beslutningen om at LP var det verktøyet som skulle hjelpe en ut av sykdommen. Håpet ga, som definisjonen til Thomas Aquinas sier, «en bevegelse av viljen»

mot noe som ble oppfattet som «mulig å oppnå». Empirien viste at håpet bidro til å gi intervjupersonene en tillit til at situasjonen var mulig å påvirke, og at fremtiden ville kunne bli bedre enn den var nå. Et ønske om å få livet sitt tilbake ble uttrykt, et utsagn som kan indikere en tro på at det også var mulig å oppnå.

I følge Miceli og Castelfranchi (2010, s.269) består håpets kognitive og motivasjonsmessige komponenter av verdier som pågåenhet, tålmodighet og vilje til å anstrenge seg for å utnytte gunstige forhold. Disse beskrivelsene harmonerer med funn fra min studie der beskrivelser av intervjupersonenes vilje til å jobbe hardt, tålmodig og målrettet over lang tid med teknikkene de lærte kom tydelig til uttrykk. I litteratur og forskning har man funnet at håp er en forutsetning for at mennesket skal akseptere å motta, og å forbli i behandling (Stone, 1998, s.432; Hanna, 2002, s.265). Miceli og Castelfranchi (2010, s.270) beskrev håp som et skjold som beskytter mot de negative konsekvenser en usikker fremtid kan antyde ved at det favoriserer et syn på suksess som noe mulig og som noe motiverende å strebe mot. Denne beskrivelsen av håp som en ressurs og et motivasjonselement samsvarer med funn fra empirien. Håpet ga motivasjon og drivkraft til å våge å melde seg på LP kurset, og til å våge å tro på at det fantes en mulighet. Håpet mobiliserte handlekraft og vilje i forsøket på å få til en endring. Håp blir beskrevet av Heggdal (2008, s.56) som «et redskap mot fristelsen til å gi opp». Deltakerne mine beskrev opptreningsperioden etter LP som utfordrende. Det er rimelig å anta at håpet var av betydning også for dem for å opprettholde egentreningen og unngå å gi opp. På denne måten kan håpet fremstå som en ressurs av uvurderlig betydning.

Funn fra studien viste at endret sykdomsforståelse var av betydning. Det å få en forklaring på sammenhenger mellom erfarte symptomer og hjernens fungering ga deltakerne en forståelse for hvordan LP kunne fungere og hvordan bruk av metoden kunne muliggjøre tilfriskning. Det kom tydelig frem at flere av intervjupersonene opplevde LP som forståelig, logisk og noe de kunne kjenne seg igjen i. Opplæring i stressteori og lære om hjernens nevroplasticitet, sammen med undervisning i hvordan hjernen filtrerer ble vurdert som viktige element for å forstå sykdommen. Et slikt fokus på å øke deltakernes forståelse av egen sykdom harmonerer med Antonovsky vektlegging av *begripelighet*. Dersom man

begriper hva som skjer og man begriper situasjonen man befinner seg i, settes man ifølge Antonovsky lettere i stand til å tilpasse seg og til å ta i bruk de ressursene man har til rådighet for å håndtere situasjonen. I følge Antonovsky (2014, s.44) er begripelighet den nest viktigste komponenten i OAS, da begripelighet er en forutsetning for håndtering. LP's teoretiske forankring blir gitt i forkant av opplæringen i treningsteknikkene, noe som er i tråd med Antonovskys teori om at forutsetningen for håndtering er forståelse. For intervjupersonene mine førte økt forståelse og innsikt til opplevelser av å ta tilbake noe av kontrollen over egen situasjon. Økt sykdomsinnsikt ga intervjupersonene en opplevelse av meningsfull sammenheng mellom stimuli og sykdomsmekanismer. I tillegg ga det tro på muligheter og motivasjon til handling.

I studien kom det også frem at det å få et verktøy var av stor betydning. Beskrivelser tydet på at LP representerte en motstandsressurs som fremmet bevisstgjøring og egenhåndtering. Treningsmetoden ble det verktøyet som satte intervjupersonene i stand til å håndtere situasjonen. Går man til Antonovskys tenkning, finner man at det å oppleve en situasjon som håndterlig å være av stor betydning både for SOC, og for om man klarer å bevege seg i retning helse av kontinuumet. Håndterbarhet handler om i hvilken grad man opplever å ha tilgjengelige ressurser til rådighet til å takle de stimuli man blir stilt overfor (Antonovsky, 2014, s.40). Ved opplæring i LP fikk flere av intervjupersonene en opplevelse av å få tak i den ressursen de tidligere hadde manglet. Ved hjelp av LP klarte de å bevege seg i retning helse på kontinuumet. Betydningen av å oppleve at man har mulighet til å påvirke situasjonen man befinner seg i, som intervjupersonene her fikk ved hjelp av LP, blir poengtert også av den canadiske psykologen Albert Bandura som er sentral i forhold til sosial- og kognitiv læringsteori. Et sentralt begrep hos Bandura er mestringsstro som han definerte som personers egenvurdering av evne til å organisere og utføre de handlinger som kreves for å nå ønsket mål (Bandura, 1986, s.391). Han påpeker blant annet at opplevelse av egen mestringssevne er svært betydningsfull for opplevelse av smerte, stress og depresjon (Bandura, 1998, s.641).

Generelle motstandsressurser er forutsetninger for utvikling av SOC (Lindström & Eriksson, 2015, s.30). Det er likevel en sterk SOC som gjør personer i stand til å gjøre nytte av de best tilgjengelige motstandsressursene (Landsverk&Kane, 1998, s.429). Samspillet

mellom SOC og GMR er av Landsverk og Kane beskrevet som en «feed-back loop» som over tid kan få en kumulativ effekt. For deltakerne i min studie syntes det som at opplevelsen av håndtering virket styrkende på motivasjonen. Feed-back loopen mellom SOC og GRR kan i så måte se ut til å gjelde også for deltakerne i min studie. Kjernen ved motstandsressursene er ikke bare å ha de tilgjengelig, men at man kan bruke dem på en måte som gagnar helsen (Lindström & Eriksson, 2015, s.30). Betydningen av å få et verktøy, ser vi av tidligere forskning kan bidra til bevegelse mot helseenden på kontinuumet, noe også funn fra min studie viste.

Studien viste at ulike element ved LP ble vektlagt som mer betydningsfulle enn andre. Det var dog ingen felles oppfatning om hvilke element som var viktigst. For noen var det aktive språket mest betydningsfullt, andre hadde størst hjelp av visualisering. Det at LP består av flere komponenter kan muligens bidra til en mer individuell tilpasning av verktøyet. Uavhengig av hvilke komponenter man fant best nytte av, var det å få grep om situasjonen og å få et verktøy til håndtering av situasjonen beskrevet som å være av stor verdi.

5.3. Fra mot til mismot

For noen av deltakerne endret erfaringene etterhvert karakter, og beskrivelser som indikerte opplevelser av å miste motet kom til uttrykk. Opplevelser som skuffelse, mismot og fravær av mening og motivasjon ble beskrevet. Symptomer kom tilbake, og følelser av å ikke «få til LP» ble uttrykt. Empirien viste at det å bli forstått, sett og hørt, og det å bli møtt som unike individ var av stor betydning. Viktigheten av å unngå kategorisering ble påpekt. Å bli sett på som enkeltindivider med egne historier, ulike bakgrunner og med behov for ulike tilnærminger ble vektlagt som viktige forutsetninger for å lykkes med oppfølging og trening. Det er gjort forskning som viser at det å føle seg sett og forstått har avgjørende betydning både for om man får tillit til den andre og for om menneskeverdet blir ivaretatt eller krenket (Tranvåg, Synnes, McSherry, 2016, s.56). I min studie kom det frem at det å ikke oppleve seg møtt som enkelt individ etterhvert medførte en mistillit til instruktør. Tanker om å gå et nytt LP kurs ble uttrykt, men da hos ny instruktør, i håp om å bli møtt på en mer individuell og ivaretagende måte. Søren Kirkegaard har fremhevet betydning av å

bli forstått: «Hvis det i sannhet skal lykkes å føre et menneske hen til et bestemt sted, må man først passe på å finne ham der hvor han er og begynne der. Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst» (Kirkegaard, 1994, s.96-97).

Beskrivelser fra min studie viste at det var en sammenheng mellom det å ikke oppleve seg sett som enkeltindivid og opplevelsen av å ikke ble møtt i forhold til egne erfaringer. Den kategoriseringen som ble beskrevet førte til mangelfull individuell tilpasning av opplæringen. Et viktig poeng for å øke begripelighet er at informasjon og opplæring blir presentert på en tydelig og klar måte. Mottaker må oppleve informasjonen som blir gitt som forståelig. «Individuelt tilpasset informasjon er en sentral strategi for å bidra til pasientens begripelighet» (Drageset et al., 2017, s.298). Betydningen av individuelt tilpasset informasjon var tydelig også i min studie. Det ble beskrevet at forklaringene som LP legger til grunn var gjenkjennelige for flere av deltakerne. Opplevelser av å kjenne seg igjen kroppslig i det som ble presentert skapte en troverdighet som kan synes å ha bidratt til økt forståelse og begripelighet. Andre deltakere opplevde derimot ikke at informasjonen ble gitt i begripelig form. Informasjonen ble dermed ikke forstått, noe som kan ha bidratt til at hverken treningsmetoden eller forklaringsmodellene ga mening. Slik jeg følger Antonovskys tankegang, vil utgangspunktet for håndtering av hendelser stå i fare dersom man ikke lykkes i å øke begripelighet. Funn fra min studie antydte at det var en sammenheng mellom det å oppleve mening i forklaringene ved LP og det å få utbytte av treningsmetoden. Tilsvarende funn er rapportert om i andre studier som har sett på erfaringer med treningsmetoden LP (Sandaunet&Salamonsen, 2012).

Manglende forståelse, eller begripelighet, vil i tillegg til å svekke evnen til håndtering også påvirke *meningsfullhet* som ifølge Antonovsky er den viktigste komponenten i SOC. Opplevelse av meningsfullhet utgjør selve motivasjonselementet og er av betydning for om man velger å investere energi og krefter i utfordringer man møter eller ikke. Dersom man ikke finner mening i situasjonen man står i og heller ikke opplever utfordringen man møter som verdt å engasjere seg i, er det grunn til å tro at det vil være med å påvirke hvordan man håndterer situasjonen. Det er tidligere gjort studier som beskriver en slik sammenheng. I studien til Reme et al., (2012) ble den teoretiske forklaringen ved LP trukket frem som det

viktigste element for deltakernes behandlingsengasjement og forpliktelse til treningsmetoden. Forskning på andre diagnoser har også vist at opplevelse av meningsfullhet er av betydning. Mennesker som finner mening i livet er bedre i stand til å tåle og overvinne sykdom sammenliknet med mennesker som ikke opplever stor grad av mening (Haugan, 2014; Wainwright, et al, 2007, s.871-876; Kouvonen, et al. 2008, s.45-56; Richardson, Adner & Nordström, 2001; Eriksson&Lindström, 2006). Lindström&Eriksson (2015, s.29) beskriver meningsfullhet som livets drivkraft til å skape struktur og lete etter ressurser for å håndtere og begripe det som skjer. At en slik opplevelse av mening kan ha hatt en betydning for deltakernes håndtering og begripelighet også i min studie er ikke utenkelig.

Empirien i min studie viste at det å ha tillit til instruktør var av betydning. Mangelfull tillit til instruktør førte blant annet til manglende ønske om oppfølging i etterkant av kurset. Man avsto fra oppfølgingssamtaler, og man mistet etterhvert troen på treningsmetoden. En god tilknytningsrelasjon er kjennetegnet av trygghet, romslighet og en opplevelse av å føle seg vel sammen med den andre (Drageset, et.al. 2017, s.299). Når denne tryggheten og tilliten til instruktør ikke etableres, vil man miste mulighet til å benytte den generelle motstandsressursen som sitter med kunnskap og kompetanse på nettopp det feltet man søker støtte på. Betydningen av tillit ser dermed ut til å kunne være av avgjørende betydning for et fruktbart samarbeid mellom deltaker og instruktør. Instruktørens hensikt er å bidra til å fremme deltakernes begripelighet og håndterbarhet. Uten en trygg relasjon der deltaker opplever seg ivaretatt, sett og møtt på behov vil muligheten for verdifull støtte kunne falle bort. Andre studier om betydningen av støtte fra helsepersonell viser tilsvarende funn (Broughton, Harris, Beasant, Crawley&Collin, 2017; Reme et al., 2012; Sandaunet&Salamonsen, 2012).

I min studie ble det i tillegg gjort funn som viste at støtte fra andre nærpå personer var viktig. Støtte fra andre representerer en av de generelle motstandsressursene og blir av Antonovsky (1979, s.116) betegnet som en avgjørende GRR. Kvaliteten på sosial støtte, som intime, emosjonelle bånd er i tillegg beskrevet som særskilt viktig. Personer med nære bånd til andre har lettere for å løse opp spenning enn personer som mangler denne kvaliteten i sine

relasjoner (Langeland, 2014, s.13). Studien min viste at støtte fra andre var viktig i alle fasene ved sykdommen, både i sykdomsperioden, på kurset og i tiden etter kurset. Støttepersonene hadde ulike funksjoner, som å hjelpe med praktiske gjøremål, være mental støtte og å være diskusjonspartnere og veiledere. Sosial støtte innebærer ifølge Heggdal (2008, s.261) emosjonell støtte, kognitiv støtte og materiell støtte. Hun viser til at tilgang på slike ressurser medfører tendenser til bedre helse, i tillegg til at man er bedre rustet til å takle vanskelige hendelser enn om man ikke har tilgang på disse ressursene. Heggdal (2008, s.84) beskriver støttepersoner som «medlidere» hvis funksjon vil være å gå sammen med den som er syk, utfordre den syke, og å bekrefte gjennom hele prosessen. En slik beskrivelse harmonerer med det behovet mine deltakere uttrykte. Å ha en som kunne være sammen med dem, som kunne utfordre, veilede, være diskusjonspartner og motivator ble beskrevet som vesentlig. En av deltakerne beskrev støtteperson i nær krets som helt avgjørende for å klare seg gjennom den første tiden med egentrening. Utsagnet harmonerer med Heggdals (2008, s.262) forskning som viser at konstruktive relasjoner som støtter, utfordrer og bekrefter individet virker styrkende på helsefremmende prosesser, mestring og velvære.

5.4. Sjef i egen hverdag

I studien kom det tydelig frem ulike langtidserfaringer ved bruk av LP. For noen førte bruk av LP til opplevelser av å gjenvinne kontroll og å få livene sine tilbake. Det ble beskrevet at LP bidro til å bryte sykdomsmønsteret. Teknikkene ved LP ble beskrevet som å ha blitt en integrert del av dem. Deltakerne tenkte ikke lenger over at de tok i bruk teknikkene. Adferden var likevel et resultat av en slags ubevisst bruk av verktøyet. I et kroppsfenomenologisk perspektiv kan man tenke at «kroppen her og nå» hadde innlemmet nye vaner og nye ferdigheter. I tråd med Merleau-Ponty (1994, s.97) hadde deltakerne inkorporert de nye ferdighetene i sine kroppsskjema. Den kroppslige dys-appearance ble igjen en kroppslig dis-appearance, der helsen på ny ble tatt for gitt. Desintegrasjonen som sykdommen hadde medført ble reversert, og deltakerne kunne gjenskape sin livsverden, noe beskrivelser fra studien også viste at de gjorde. Deltakerne beskrev å ha tatt kontrollen tilbake, og de var igjen blitt sjef i egne liv. Sett i lys av Antonovsky kan en tenke at LP ble

den GRR som ga deltakerne det nødvendige verktøyet for håndtering. Deltakerne opplevde LP som begripelig, håndterlig og meningsfullt. Opplevelsen av sammenheng kom på plass. På bakgrunn av dette kan man tenke at LP bidro til en styrking av deltakernes SOC. LP som GRR ga mulighet for adekvat håndtering, slik at deltakerne klarte å håndtere stimuli i retning et helsebringende utfall.

5.5. Med døren på gløtt

Noen av deltakerne fra studien opplevde tilbakefall av symptomer. For disse var beskrivelsene av LP og dens betydning mer ambivalent. Beskrivelser som en voksende mistillit til treningsmetoden og til instruktør ble uttrykt. Årsaken til mistilliten var blant annet at de etter en tid glemte hvordan effekten på kroppen var ved bruk av LP. Som et resultat mistet de motivasjon til å investere krefter i treningen. Mangel på mening og motivasjon vil i følge Antonovsky påvirke det kognitive grunnlaget for handlinger og adferd. De mangelfulle kroppslige erfaringene som ble beskrevet kan man tenke førte til en manglende opplevelse av mening ved LP. Mistillit til metoden vokste fram. Grunnlaget for adekvat håndtering var dermed i følge Antonovsky svekket.

Når det gjelder mistillit til instruktør vil det kunne ha betydning for et godt samarbeid. Råheim har beskrevet relasjoners kvalitet som å være av vesentlig betydning (Råheim, 2003, s.16). I følge Råheim er levde kropp som er syke mer sensitive i møte med andre, da mer står på spill. Anerkjennelse og innsikt i pasientens livsverden er av betydning for å kunne hjelpe. Den terapeutiske samtalen kan være med å skape et fundament for felles kommunikativ grunn, innsikt og tro på egne muligheter (Råheim, 2003, s.16). Beskrivelser fra min studie viser til mangelfull felles kommunikativ grunn. Den manglende anerkjennelsen og innsikten fra instruktør som Råheim beskriver var trolig av betydning også for mine intervjupersoner.

Til tross for disse erfaringene viser funn fra studien at deltakerne likevel hadde et ambivalent forhold til treningsmetoden. Deltakerne hadde fått positive erfaringer i oppstarten med LP. Det ble uttrykt tanker om å gi LP en ny sjanse. En forutsetning var da

at man fikk bygget opp nytt mot, og at man fikk ny instruktør. Tillit, mot og individuelt tilpasset opplæring ble beskrevet som å være av stor betydning for deltakerne, elementer som er blitt diskutert i foregående avsnitt. Det kunne synes som at håpet om at LP skulle kunne bidra positivt var tilstede, og at det var dette håpet som gjorde at deltakerne ikke ville legge LP fra seg, men at de ønsket å holde døren på gløtt.

6.0. Konklusjon

Det å bli rammet av CFS/ME kan medføre en tilværelse som fremstår som uhåndterlig, ubegripelig og meningsløs. Funn fra min studie viste at lidelsen medførte et sykdomsbilde preget av tap på alle livets arenaer. Kroppen ble et hinder for deltakelse. Endringer i kroppsperspektiv og livsverden kom tydelige frem. En legitimeringskrise ble også uttrykt. Slike opplevelser kan påvirke individets autonomi og integritet. Å bli rammet av CFS/ME medførte på denne måten et eksistensielt brudd for deltakerne i min studie.

Denne studiens problemstilling var å undersøke på hvilken måte bruk av LP hadde hatt betydning for CFS/ME diagnostisertes sykdomsforståelse og deres livsverden. Erfaringene med bruk av LP var ikke entydig blant mine deltakere. Likevel viste empirien noen tydelige tendenser, både blant dem som opplevde tilfriskning, og blant dem som ikke opplevde tilfriskning. Dette kan være nyttige bidrag både for å øke forståelse av den betydning bruk av LP kan ha ved CFS/ME, men også for helsevesenet i deres møte med pasienter med denne diagnosen.

For de som opplevde at LP bidro til tilfriskning var erfaringene at LP hadde gitt dem et håp, det hadde gitt økt sykdomsinnsikt, og det hadde gitt et verktøy. En måte LP fikk betydning på var at treningsmetoden ga forklaringer som var meningsfulle for deltakerne.

Sammenhengene mellom stimuli og symptom ble forståelige og de var gjenkjennelige. Dette kan ha vært med på å skape et håp og en trygghet om at LP kunne fungere. I tillegg ga LP et verktøy som ble opplevd som konkret, strukturert og håndterlig. Verktøyet var noe de kunne ta i bruk selv, og som bidro til at LP også ga dem kontroll over sykdommen. I lys av Antonovskys SOC kan det se ut som at LP representerte en GRR som økte deltakernes begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Slik jeg forstår det kan det synes som at opplevelsen av sammenheng ble gjenskapt, og at dette satte deltakerne i stand til å ta mer kontroll over sykdommen. Ulike elementer ved LP var mer betydningsfulle enn andre. Det varierte hvilke deler som var mest nyttig for de ulike deltakerne. Dette kan ha hatt sammenheng med hvilke symptomer som var mest fremtredende hos den enkelte. Ved å ta i bruk de teknikkene som passet best, var erfaringen at symptomer forsvant og at energien kom tilbake. Opplevelser som at sykdomsspor ble brutt ble uttalt. Deltakerne kunne etter

hvert vende tilbake til skole og arbeidsliv, i tillegg til at det sosiale hverdagslivet ble gjenopprettet. De ble på ny «sjef i egen hverdag».

For de som ikke opplevde tilfriskning var erfaringene av en annen karakter. Erfaringene deres var at de etterhvert ikke fikk til treningsmetoden. Tvil omkring treningsmetoden som sådan, samt mistillit til instruktør ble uttalt. Mangelfull oppfølging og støtte var en av erfaringene som ble uttalt. Disse opplevelsene kan ha vært medvirkende til at håp og innsikt etterhvert bleknet. Betydningen av sosial støtte var vesentlig i alle faser ved sykdoms- og opptreningsprosessen, både for praktisk hjelp, som motivator, diskusjonspartnere og som veiledere. Det kan være verdt å merke seg at mangelfull støtte og oppfølging kom til uttrykk som et savn hos de som ikke opplevde tilfriskning. Tvilen og mistilliten som disse deltakerne etter hvert opplevde kan i tillegg synes som å ha påvirket deres opplevelse av treningsmetoden som meningsfull. Det kan slik synes som at meningskomponenten var medvirkende også for deltakerne i min studie. Til tross for manglende tilfriskning uttrykte samtlige deltakere likevel en tro på at Lightning Process var noe som kunne hjelpe dem. Deltakerne var tydelige på at de ville anbefalt andre kurset og at de selv «holdt døren på gløtt» for LP.

6.1. Implikasjoner for praksis og videre anbefalinger

Hensikten med denne oppgaven var å belyse hvordan bruk av LP kunne ha betydning for CFS/ME pasienter. Studien min er liten. Jeg tenker likevel at historiene til mine deltakere er verdt å lytte til. Deres erfaringer var mange, de fordelte seg over mange år, og beskrivelsene deres var rike.

Vi vet fra tidligere studier at pasienterfaringene ved bruk av LP varierer (Crawley et al., 2017; Baumgarten-Austrheim et al., 2015; Sandaunet&Salomonsen, 2012; Reme et al., 2012). Å finne ut hva som gjør at noen opplever nytte av treningsmetoden mens andre ikke gjør det vil derfor være nyttig. På bakgrunn av funn fra min studie kunne det vært interessant å se nærmere på betydningen av å tilpasse undervisning på kursene til den enkelte i større grad. Tilpasset opplæring kan trolig bidra til økt forståelse både når det kommer til å forstå informasjonen som blir gitt, men også ifht opplevelse av egen integritet og autonomi. Når det kommer til betydningen av støtte både fra instruktør og fra nærpersoner ble også dette fremhevet som en viktig brikke som det kunne vært nyttig å se nærmere på. Forutsetninger som tillit til instruktør ble vurdert som vesentlig for de som ikke opplevde tilfriskning dersom de eventuelt skulle gi LP en ny sjanse.

Studien viste at deltakernes livsverden endret seg som følge av diagnosen. Råheim (2002, s.2478) har med utgangspunkt i kroppsfenomenologien, etterlyst en medisinsk praksis som er åpen for at sykdom har eksistensielle dimensjoner som er av like stor betydning som patofysiologien. Vi er avhengig av den biomedisinske modellen. Dens forankring i naturvitenskapen og dens objektive forskningsmetoder er en forutsetning for å kunne få tak i sikker kunnskap om biologisk sykdom. Et rendyrket biomedisinsk perspektiv på sykdom og helse vil likevel etter min mening være uheldig. Vi lever i en verden i stadig endring både miljømessig, fysisk, sosialt og kulturelt. Dette er faktorer som griper inn i hverdagen vår, som påvirker hvordan vi mestrer livene våre og som påvirker det indre miljøet i kroppen vår (Norges Forskningsråd, 2006). Økt kunnskap og økt forståelse av mennesket som sammensatte vesener som lever i et samspill er viktig for å kunne gi den mest hensiktsmessige helsehjelp. Forskning har vist at det er sammenheng mellom tanker, følelser, opplevelser og tilfriskning fra de aller fleste sykdommer (Drageset et al. 2017,

s.296). Et ensidig biomedisinsk perspektiv på sykdom og helse er derfor etter mine vurderinger ikke tilstrekkelig. Den biomedisinske- og den holistiske tradisjonen bør, slik jeg ser det, ha som mål å komplettere hverandre heller enn å virke utelukkende på hverandre. Forskningsfunn knyttet til Antonovskys salutogene tilnærming, som er en holistisk tilnærming, har vist at dette er en effektiv måte å håndtere mange generelle problemstillinger innen helse på (Lindström&Eriksson, 2015, s.82). På bakgrunn av dette, og i lys av funn fra egen studie kunne det være interessant med videre studier på sammenhenger mellom Sence Of Coherence, Lightning Process og Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopati.

Referanser

- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress, and Coping*, San Fransisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (2014). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aroll, M.A., Senior, V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology and Health*, vol.23, s.443-458. doi: 10.1080/14768320701246469
- Asprusten, T.T., Fagermoen, E., Sulheim, D., Skovlund, E., Sørensen, Ø., Mollnes, T.E., Wyller, V.B. (2015). Study findings challenge the content validity of the Canadian Consensus Criteria for adolescent chronic fatigue syndrome. *Acta Pædiatrica*, vol. 104, s.498-503. doi: 10.1111/apa.12950
- Bandura, A. (1998). Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and Health*, vol.13, s.623-649. doi: 10.1080/08870449808407422
- Bandura, A. (1986): *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ, US: Prentice-Hall, Inc.
- Bansal, A.S., Bradley, A.S., Bishop, K.N., Kiani-Alikhan, S., Ford, B. (2011). Chronic fatigue syndrome, the immune system and viral infection. *Brain, Behavior, and Immunity*, vol.26, s.24-31. doi: 10.1016/j.bbi.2011.06.016
- Baumgarten-Austrheim, B, Salamonsen, A. og Fønnebø, V. (2015) *Gjennomgang av diagnosekriterier for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) Evaluering av pasientrapporterte positive og negative forløp knyttet til bruk av Lightning Process (LP) blant pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*. (Rapport til Helsedirektoratet). Tromsø: Institutt for samfunnsmedisin, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet.
- Bengtsson, J. (1988). *Sammanflatninger, Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty*. Göteborg: Daidalos AB.
- Bested, A.C., Marshall, L.M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on Environmental Health*, vol.30 nr.4, s.223-249. doi: 10.1515/reveh-2015-0026

- Bjørkum, T., Wang, C., Waterloo, K. (2009). Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, vol.129 (12), s.1214-1216. doi: <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.09.35791>
- Borg, C, Hallberg, I.R. (2006) Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2006, Vol. 20, s. 427-38. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00424.x
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet*. 5.utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Broughton, J., Harris, S., Beasant, L, Crawley, E., Collin, S.M. (2017). Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Services Research*, vol.17, s.1-12. doi:10.1186/s12913-017-2337-6
- Brurberg, K.G., Fønhus, M.S., Larun, L., Flottorp, S., Malterud, K. (2014). Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open*, 4, s.1-12. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003973
- Bøckmann, K., Kjellevold, A. (2015). *Pårørende I helse og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Castro-Marrero, J., Sáez-Francàs, N., Santillo, D., Alegre, J. (2017). Treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: all roads lead to Rome, *British Journal of Pharmacology* (internett) vol. 174 (5) s.345–369 (lest 03. august 2017). doi: 10.1111/bph.13702
- Cauwenbergh, D.V., Nijs, J., Kos, D., Weijnen L.V., Struyf, F., Meeus, M. (20014). Malfunctioning of the autonomic nervous system in patients with chronic fatigue syndrome: a systematic literature review. *European Society of Clinical Investigation*, vol 44, s.516-526. doi: 10.1111/eci.12256
- Campbell, K.S. & Hasegawa, J. (2013) Natural killer cell biology: an update and future directions. *J Allergy Clin Immunol*, vol. 132, nr.3, s. 536-544. doi: <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.jaci.2013.07.006>
- Crawley,E., Mills, N., Beasant, L., Johnson, D., Collin, S.M., Deans, Z., Whit, K., Montgomery, A. (2013). The feasibility and acceptability of conducting a trial of specialist medical care and the Lightning Process in children with chronic fatigue syndrome: feasibility randomized controlled trial (SMILE study). *Trials*, vol 14:415. doi: 10.1186/1745-6215-14-415

- Crawley, E.M., Gaunt, D.M., Garfield, K., Hollingworth, W., Sterne, J.A.C., Beasant, L., Collin, S.M., Mills, N., Montgomery, A.A. (2017). Clinical and cost-effectiveness of the Lightning Process in addition to specialist medical care for paediatric chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *Arch Dis Child*. Published Online First 20.09.17. doi:10.1136/archdischild-2017-313375
- Dahl, I.M. (2015). *Aktivitetsavpassning. For en bedre hverdag med ME*. Torvstad: Alpha Forlag.
- Dahlberg, K., Segesten, K. (2013). *Hälsa og vårdande i teori och praxis*. Lettland: Team Media Sweden AB.
- DeLuca, J., Johnson, K.S., Ellis, S. P., Natelson, B. H. (1997). Cognitive functioning is impaired in patients with chronic fatigue syndrome devoid of psychiatric disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, vol. 62, s.151-155. doi: 10.1136/jnnp.62.2.151
- Deale, A. & Wessely, S. (2001). Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 5 s.1859–1864 [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00302-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00302-6)
- Drageset, S., Ellingsen, S., Haugan, G. (2017) Å mestre livet ved alvorlig sykdom, *Nordisk Sygeplejeforskning, årgang. 7*, (nr. 4), s.294-302. doi: 10.18261/ISSN.1892-2686-2017-04-03
- Edwards, C.R., Thompson, A.R., Blair, A. (2007). An “overwhelming illness” Women’s Experience of Learning to Live with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Journal of Health Psychology*. vol 12. s. 203-214. doi: 10.1177/1359105307071747
- Egeland, T., Angelsen, A., Haug, R., Henriksen, J.O., Lea, T.E., Saugstad, O.D. (2015). Hva er egentlig Myalgisk encefalopati? *Tidsskrift Norsk Legerforening* nr.19, s.1756-1759. doi: 10.4045/tidsskr.15.0089
- Ekebergh, M. (Red.). (2015). *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber AB.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1), s.107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky’s sense of coherence scale and the relation with health - a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol 60, s.376-381. doi: 10.1136/jech.2005.041616

- Fisher, H., Crawley, E. (2012). Why do young people with CFS/ME feel anxious? A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol.18, s.556-573. doi: 10.1177/1359104512460862
- Forskningsrådet (2016, 10. april) Behovsidentifisert forskning om CFS/ME. Hentet 06. juni 2017 fra: https://www.forskningsradet.no/prognett-behandling/Nyheter/Sykdomstilstander_med_langvarig_utmattelse__hva_er_det_behov_for_a_forske_pa/1254016809461&lang=no
- Geraghty, K., J. (2017). 'PACE-Gate': When clinical trial evidence meets open data acces. *Journal of Health Psychology*, vol. 22(9) s.1106–1112. doi: 10.1177/1359105316675213
- Gilje, N. & Grimen, H. (2013). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Gjernes, T. (2004). Helsemodeller og forebyggende helsearbeid. *Sosiologisk Tidsskrift*, vol.12, nr.2, s.143-230. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.18261/issn.1504-2928>
- Granheim, U.H. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, vol. 24 (2), s. 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Graneheim, U.H., Lindgren, B.M., Lundman, B. (2017) Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, vol.56, s.29-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Hanna, F.J. (2002). *Therapy with difficult clients. Using the Precursors Model to Awaken Change*. Washington: American Psychological Association.
- Herrestad, H. (2009). Om begrepet håp. *Sucidologi*, vol.14, s.16-20. Hentet fra: <http://dx.doi.org/10.5617/suicidologi.1982>
- Haugan, G. (2014). Meaning-in-life in nursing-home patients: a valuable approach for enhancing psychological and physical well-being? *Journal of Clinical Nursing*, vol.23, s.1830-1844. doi: 10.1111/jocn.12402
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hellstrøm, Ol, Bullington, J., Karlsson, G., Linquist, P., Mattson, B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia: Patient´s perspectives. *Scandinavian Journal of*

Social Medicine, vol.17, issue 1, s.11-16.
<https://doi.org/10.1080/028134399750002827>

- Helsedirektoratet (2015). *Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Nasjonal Veileder. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf>
- Helsinkideklarasjonen. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Jason, L.A., Sunnquist, M., Brown, A., Reed, J. (2015). Defining Essential Features of Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 25, s.657-674. doi: 10.1080/10911359.2015.1011256
- Jason, L.A., Benton, M.C., Valentine, L., Johnson, A., Torres-Harding, S. (2008). The economic impact of ME/CFS: Individual and societal costs. *Dynamic Medicine*, vol.7, nr.6. doi: 10.1186/1476-5918-7-6
- Johannessen, A., Tufte, P.A., Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Jones, D.E.J., Hollingsworth, K.G., Taylor, R., Blamire, A.M., Newton, J.L. (2010). Abnormalities in pH handling by peripheral muscle and potential regulation by the autonomic nervous system in chronic fatigue syndrome. *Journal of International Medicine*, vol.267, s.394-401. doi: 10.1111/j.1365-2796.2009.02160.x
- Kierkegaard, S. (1994): *Synspunkter for min forfatter-virksomhed, I: Kierkegaard S. BD.:18*. Gyldendal. København.
- Kouvonen, A.M., Väänänen, A., Woods, S.A., Heponiemi, T. Koskinen, A., Toppinen-Tanner, S. (2008). Sense of coherence and diabetes: A prospective occupational cohort study. *BMJ Public Health*, vol.8, s.46-56. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1186/1471-2458-8-46>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Landmark, L., Lindgren, R.,M.,B., Sivertsen, B., Magnus, P., Conradi, S., Thorvaldsen, S.N., Stanghelle, K.J. (2016). Kronisk utmattelsessyndrom og erfaring med Lightning Process. *Tidsskrift Norsk Legeforening* vol.5, s.136
- Landsverk, S.S., Kane, C.F. (1998). Antonovsky´s sense of coherence: theoretical basis of psychoeducation in schizophrenia. *Mental Health Nursing*, vol.19, s.419-431. doi: 10.1080/016128498248872
- Langeland, Eva (2011). Salutogene samtalegrupper: En arena for økt mestring og velvære. I Lerdal, A. & Fagermoen, M.S (Red.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*, s.208-236). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer – en kunnskapsoppsummering*, rapport nr. 1. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid.
- Larun, L., Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, vol. 69, s.20-29. doi: 10.1016/j.pec.2007.06.008
- Leder, Drew (1990) *The absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lindström, B.&Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese. Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Nielsen, B. H. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Nielsen, B. H., & Granskär, M. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.219-234). Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358, s.483-488 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Malterud, K., Siersma, V.D., Guassora, A.D. (2016) Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, vol.26, s.1753-1760. doi: 10.1177/1049732315617444
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Norge: Pax Forlag AS.
- Miceli, M. & Castelfranchi, C. (2010). *Theory & Psychology*, vol.20, s.251-276. doi: 10.1177/0959354309354393
- Military Medicine (2015). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an illness. *Military Medicine*, vol.180, nr.7, s.721-723. doi:10.7205/MILMED-D-15-00085
- Nacul, L.C., Lacerda, E.M., Pheby, D., Champion, P., Molokhia, M., Fayyaz, S., Leite, J.C.D.C., Poland, F., Howe, A., Drachler, M.L. (2011). Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care, *BMC Medicine*, vol 9, s. 91-103. doi: 10.1186/1741-7015-9-91
- Nilsson, B. (2007, 17. mars). Gadammers hermeneutikk. *Sykepleien*. Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/gadammers-hermeneutikk>
- Norges Forskningsråd (2006) Miljøet påvirker helsen – men hvordan? Hentet fra: https://www.forskningsradet.no/no/Publikasjon/Miljoet_pavirker_helsen_men_hvordan/1144676206919?lang=no
- Norges Myalgisk Encefalopati Forening (2008, mars) Lightning Process (LP) Hentet fra: <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/NyhetsbrevMars2008>
- Norheim, A., Dombestein, H. (2015) “På alerten” hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens. *Demens & Alderspsykiatri*, vol. 19, nr. 4.
- Nortvedt, F. (2008). Kroppsfenomenologisk forskning – grenselandet mellom empiri og filosofi. *Vård i Norden* nr. 89, vol.28, s. 53-55. DOI: 10.1177/010740830802800313
- Oslo Universitetssykehus (31.01.2018). Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Hentet 22.februar 2018 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/om-oss>
- Parker, P. (2010) *En introduksjon til The Lightning Process: Strategien for å lykkes*. London: Nipton Publishing.

- Parker, P. (2013) *Get the life you love now*. London: Hay House UK.
- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G., Morgan, C. (2002) Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, Vol. 32, s. 763–782. 10.1017/S0033291702005895
- Recovery Norge <https://www.facebook.com/RecoveryNorge>
- Reme, S.E., Archer, N., Chalder, T. (2012). Experiences of young people who have undergone the Lightning Process to treat chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis – a qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 18, s.508.525. doi: 10.1111/j.2044-8287.2012.02093.x
- Richardson, A., Adner, N., Nordström, G. (2001). Persons with insulin-dependent diabetes mellitus: acceptance and coping ability. *Journal of Advanced Nursing*, vol 33, s. 758-763. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1046/j.1365-2648.2001.01717.x>
- Rollison, B., Carlsson, M. (2002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 6, vol.2, s. 100-106. <https://doi.org/10.1054/ejon.2001.0172>
- Råheim, M. (2001). *Kvinnens kroppserfaring og livssammenheng: en fenomenologisk-hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter* (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Bergen, Bergen.
- Råheim, M. (2002). Kroppsfenomenologi – innsikt relevant for klinisk praksis. *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 25, s.2477-2480.
- Råheim, M. (2003). Kroppsfenomenologi – innsikt relevant for klinisk praksis. *Fysioterapeuten* nr. 1, s. 14-18.
- Sandaunet, A.G., Salomonsen, A. (2012). CFS-/ME-pasienters ulike erfaringer med Lightning Process, *Sykepleien Forskning*, vol 3, s.262-268. doi: 10.4220/sykepleiens.2012.0132
- Sandelowski, M. (2011). When a cigar is not just a cigar: Alternative Takes on Data and Data Analysis. *Res.Nurs.Health* 34, vol 4, s.342-352. doi: 10.1002/nur.20437

- Saugstad, O.D. (2017, 22. oktober) Det er ikke riktig at risikoen ved LP og kognitiv adferdsterapi er minimal. *Aftenposten*. Hentet fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/8bwR2/>
- Sharpe, M. (2002). The English Chief Medical Officer's Working Parties' report on the management of CFS/ME: Significant breakthrough or unsatisfactory compromise? *Journal of Psychosomatic Research*, vol.52, (6), s.437-438. doi: [https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1016/S0022-3999\(02\)00408-7](https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1016/S0022-3999(02)00408-7)
- Smith, M.E., Haney, E., McDonagh, M., Pappas, M., Daeges, M., Wasson, N. MPH; Rongwei, F., PhD; Nelson, H.D., MD, MPH, (2015). Treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review for a national institutes of health pathways to prevention workshop. *Annals for Internal Medicine*, vol 162, nr.12, s. 841-850. doi: 10.7326/M15-011
- Söderberg, S., Lundman, B., Norberg, A. (1999). Struggling for Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, vol.9 nr.5, s.575-587 <https://doi.org/10.1177/104973299129122090>
- Stone, H.W. (1998). Summoning Hope in Those Who Are Depressed. *Pastoral Psychology*, vol.46, s. 431-445.
- Sturge-Jacobs, M. (2002). The Experience of Living With Fibromyalgia: Confronting an Invisible Disability. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, vol.16 nr.1, s. 19-31. <http://psycnet.apa.org/doi/10.1891/rtnp.16.1.19.52994>
- Svenaeus, F. (2005) *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Sykes, R. & Champion, P. (2002). *Chronic fatigue syndrome/ME: Trusting patients' perceptions of a multidimensional physical illness*. Bristol: Westcare UK.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring I kvalitativ metode* (4. utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2010). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori - for helsefag* (2. Utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tranvåg, O., Synnes, O., McSherry, W. (2016) *Stories of Dignity within Healthcare. Research, narratives and theories*. Glasgow: M&K Publishing.

- Ulstein, I. (2007) *Dementia in the family. Doktoravhandling*. Oslo: University of Oslo, 2007.
- Ursin, H.&Eriksen, H.R. (2004) The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*, vol. 29, s.567-592. doi: 10.1016/S0306-4530(03)00091-X
- Van Heck, G.L.&de Vries, J. (2002). Quality of life of patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic fatigue syndrome*, 10, s.17-35.
- Wainwright, N.W.J, Surtees, P.G., Welch, A.A., Luben, R.N., Khaw, K.T., Bingham, S.A. (2007). Healthy lifestyle choices: could sense of coherence aid health promotion? *Journal of Epidemiological and Community Health*, vol.61, s.871-876. doi: 10.1136/jech.2006.056275
- Ware, N.C. (1998). Sociosomatics and illness course in chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, vol 60 (4), s.394-401.
- Ware, N.C. (1999). Toward a model of social course of chronic illness: The example of chronic fatigue syndrome. *Culture, Medicine&Psychiatry*, vol. 23 (3), s.303-331. doi: 10.1023/A:1005577823045
- Werker, C.L., Nijhof, S.L., van de Putte, E.M. (2013). Clinical Practice: Chronic fatigue syndrome. *Eur J Pediatr* vol.172, s.1293-1298. doi: 10.1007/s00431-013-2058-8
- White, K.A., Johnson, A.L., Potts, L., Walwyn, R., Decesare, J.C., Baber, H.L., Bruggess, M., Clark, L.V., Cox, D.L., Bavinton, J., Angus, B.J., Murphy, G., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T., Sharpe, M. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *The Lancet*, vol. 377, March 5, s. 823-836. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60096-2
- WHO (1979): *Formulating Strategies for Health Care for all by the Year 2000*. Geneva. Hentet fra http://iris.wpro.who.int/bitstream/handle/10665.1/6967/WPR_RC032_GlobalStrategy_1981_en.pdf
- Wyller, V.B., Reme, S.E., Mollnes, T.E. (2015). Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati – sykdomsmekanismer, diagnostikk og behandling. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, vol.23-24, s.2172-2175. doi: 10.4045/tidsskr.15.1180

- Wyller, V.B., Sørensen, Ø., Sulheim, D., Fagermoen, E., Ueland, T., Mollnes, T.E. (2014). Plasma cytokine expression in adolescent chronic fatigue syndrome. *Brain, Behavior, and Immunity*, nr 46, s.80-86. doi: 10.1016/j.bbi.2014.12.025
- Wyller, V.B., Eriksen, H.R., Malterud, K. (2009). Can sustained arousal explain the Chronic Fatigue Syndrome? *Behavioral and Brain Functions*, vol 5:10. doi: 10.1186/1744-9081-5-10
- Younger, J.B., Kendell, M.J., Pickler, R.H. (1997) Mastery of Stress in Mothers of Preterm Infants, *JSPN*. vol 2, nr.1, January-March, s.29-35. doi:10.1111/j.1744-6155.1997.tb00197.x
- Zeiler, K. (2010). A phenomenological analysis of bodily self-awareness in the experience of pain and pleasure: on dys-appearance and eu-appearance. *Medicine, Health Care and Philosophy*, nr. 13, s. 333-342. doi: 10.1007/s11019-010-9237-4
- Åsbring, P. & Närvänen, A.-L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, Vol. 12 No. 2, s. 148-160. <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>
- Åsbring, P. & Närvänen, A.-L. (2003) Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social Science & Medicine*, vol.57, s.711-720. doi-org.ezproxy.uis.no/10.1016/S0277-9536(02)00420-3

Vedlegg 1, Intervjuguide

Tema:

- I. Sykdoms/symptom beskrivelse før og etter Lightning Process
- II. Betydningen av Lightning Process
- III. Endringer som følge av Lightning Process

Innledningsspørsmål:

1. Når ble du syk/fikk du diagnosen CFS/ME?
2. Hvor lenge var du/har du vært syk?

Hovedspørsmål:

1. Hvordan vil du beskrive en vanlig dag for deg før du fikk diagnosen CFS/ME?
2. Hvordan vil du beskrive en vanlig dag for deg etter at du ble syk med CFS/ME?
3. Hvordan, eller på hvilken måte vil du si at treningsmetoden Lightning Process har hatt betydning for deg?
4. Hvordan har LP hatt betydning, hatt noe å si for din sykdoms forståelse?
5. Hvordan har LP hatt betydning, hatt noe å si for din håndtering av sykdommen?
6. Hvordan har LP hatt betydning, hatt noe å si for din hverdag etter kurset?
7. Hvordan brukte du LP i perioden etter kurset?
8. Hvordan bruker du LP i dag?
9. Hvordan erfarte du, eller forstod du CFS/ME før du deltok på LP kurs, og hvordan opplever du, eller forstår du CFS/ME nå etter du har deltatt på LP kurs?
10. Hva var det ved Lightning Process som du opplevde som viktige/betydningsfulle for din forståelse av sykdommen?
11. Dersom du opplevde at LP hadde betydning for din tilfriskning, hvordan vil du si at du forstod, eller erfarte LP?
Hva var det ved LP som ga mening/ble meningsfullt for deg?
12. LP er både en 7 trinns treningsprosess, men det er og en del begreper og teorier som legges til grunn for denne treningsmetoden som tillegges betydning. Var det elementer eller deler ved LP som du opplevde som mer betydningsfulle enn andre?
 - a. Hvilke elementer?

- b. På hvilken måte ble disse elementene betydningsfulle?
13. Hvilke tanker gjør du deg ifht CFS/ME og Lightning Process som treningsmetode/behandlings alternativ?
 14. Når du ser tilbake på perioden som syk med CFS/ME, har treningsmetoden Lightning Process fått noen betydning for deg og den personen du er i dag? I tilfelle ja, på hvilken måte har den fått betydning?
 15. Dersom aktuelt: På hvilken måte har erfaringen med CFS/ME og treningsmetoden Lightning Process påvirket deg og dine valg, prioriteringer eller verdier i livet?
 16. Har du noe du vil tilføye?

Vedlegg 2, Godkjenning REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Jessica Svård	55978497	25.01.2018	2017/1756/REK vest
			Deres dato:	Deres referanse:
			19.01.2018	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Bodil Furnes
universitetet i stavanger

2017/1756 Betydningen av treningsmetoden lightening process for pasienter diagnostisert med CFS/ME

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger
Prosjektleder: Bodil Furnes

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 19.01.2018 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK vest på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Vurdering

Omsøkt endring

Rekrutteringsprosessen som opprinnelig ble skissert har ikke klart å skaffe nok deltakere til prosjektet.

Det søkes om å utvide rekrutteringsprosessen til også å kunne bruke snowballmetoden. Personer i de aktuelle miljøene (CFS/ME) samt bekjente av personer med aktuell diagnose formidler da informasjon til potensielle informanter som så kan henvende seg til mastergradstudenten for ytterligere informasjon og evt. deltakelse i prosjektet. Innhenting av informert samtykke vil gjøres på lik linje som ellers.

REK vest ved leder har vurdert prosjektendringen.

Vurdering

REK vest har ingen innvendinger til at rekruttering skjer med bruk av "snowballmetoden" som beskrevet.

Vedtak

REK vest godkjenner prosjektendringen i samsvar med forelagt søknad.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. helseforskningsloven § 10 og forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Marit Grønning
dr.med.
Avdelingsdirektør, professor

Jessica Svård
rådgiver

Kopi til: post@uis.no

Besøksadresse:
Armauer Hansens Hus (AHH),
Tverrfly Nord, 2 etasje, Rom
281, Haukelandsveien 28

Telefon: 55975000
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

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

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

Vedlegg 3, Forespørsel om deltakelse



Universitetet
i Stavanger

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt om ulike erfaringer med treningsmetoden Lightning Process hos personer som er eller har vært diagnostisert med Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Prosjektet lyder:

«Hvilke erfaringer har pasienter diagnostisert med Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopati gjort seg ved bruk av treningsmetoden Lightning Process?»

Undertegnede er mastergrad student i Helsevitenskap ved det Helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger. Jeg er utdannet fysioterapeut, og er også for tiden ansatt i Sola kommune.

Studiens hensikt:

Studien har til hensikt å få økt innsikt i de ulike erfaringer personer har gjort seg ved opplæring og bruk av treningsmetoden Lightning Process. Målet er at studien skal kunne ut i økt kunnskap om hvilken betydning bruk av Lightning Process kan ha for CFS/ME pasienter. Pasienterfaringene og pasientbeskrivelsene håper jeg vil føre til en økt forståelse av hvordan Lightning Process kan påvirke deres sykdomsforståelse og dagligliv. Jeg ønsker å få del i beskrivelsen av egne opplevelser, av eventuelle symptom endringer og endringer i dagliglivet, positive eller negative, etter deltakelse på Lightning Process kurs.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer at 5-8 personer, som er eller har vært diagnostisert med CFS/ME vil bli intervjuet av undertegnede. Deltakerne vil få utdelt intervjuguide i forkant av selve intervjuet slik at det blir tid til å forberede deg, og reflektere rundt spørsmålene forut for selve intervjuet. Målet er å få tak i den enkeltes historie og erfaringer.

Mulige fordeler og ulemper:

En fordel ved å delta i studien vil være at en får muligheten til å dele egenopplevde erfaringer, positive eller negative og slik kunne bidra til å øke forståelsen av, og utvide kunnskapen om treningsmetoden. Studien har ikke til hensikt å dokumentere behandlings effekt, men å bidra til økt forståelse og innsikt i enkeltpersoners opplevelse av og erfaringer med bruk av metoden.

Det kan være utfordrende og krevende å fortelle og å gå i dybden på sensitive og personlige opplevelser, og å dele sine erfaringer åpent. Det er derfor viktig å understreke at det er du selv som avgjør hvor mye du vil fortelle i intervjuene.

Hva skjer med informasjonen etter studien er avsluttet?

All informasjon fra de ulike intervjuene vil bli anonymisert. Alle opptak av intervjuene og alle tekstmaterialer vil bli oppbevart forsvarlig og vil bli makulert ved prosjektets avslutning, senest desember 2018. Det er kun undertegnede masterstudent samt to veiledere som vil ha tilgang til det anonymiserte materialet under prosjektperioden. Studien munner ut i en masteroppgave som det er mulig å få kopi av dersom det er ønskelig. Resultatene fra studien vil også kunne bli benyttet i videreformidling av kunnskap og økt forståelse.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien og du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta. All din informasjon vil da bli makulert. Samtykke skjema undertegnes forut for intervjuet. Dersom du har spørsmål, kan du kontakte meg på telefonnummer 92 60 71 72, eller på mail: ksandal71@gmail.com.

Med vennlig hilsen,

Karianne Sandal,
Mastergrad student i Helsevitenskap
Universitetet i Stavanger

Bodil Furnes,
Professor
Universitetet i Stavanger

Vedlegg 4, Samtykke til deltagelse i studien

Jeg, _____ ønsker å delta i studien:

«Hvilke erfaringer har pasienter diagnostisert med Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopati gjort seg ved bruk av treningsmetoden Lightning Process?»

–

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg, Karianne Sandal, bekrefter å ha gitt informasjon om studien:

(Signert, masterstudent/forsker i studien, dato)

Vedlegg 5, Utdrag tabell analyse

MENINGSBÆREN DE ENHET	KONDENSERT TEKST	KODER	KATEGORIER	SUBTEMA	TEMA
var veldig sensitiv på lyder og lys, lå veldig mye, veldig mye med teppe over hodet for lyset altså det var veldig ekstremt, eh lys sensitiv	Sensitiv på lys og lyd, lå mye, teppe over hodet,	sensitiv	Endring i fysisk funksjon	Opplevelse av tap	Et eksistensielt brudd
kunne ikke gå i jobb lenger. som batteriet var tomt. Du våknet om morgenen og ikke alltid du kjente med en gang at her er noe gale, tenkte i dag blir bedre, så gikk det et x antall timer så var det som om kontakten var ute, der var ikke mer igjen	Kunne ikke gå i jobb, batteriet tomt, kontakten ute, var ikke mer igjen	Tomt batteri	Endring i kapasitet	Opplevelse av tap	Et eksistensielt brudd
for det første så ga det et håp. ingen som kunne si noe konkret ifht hva er dette, hva kan jeg selv gjøre for å bli friske	Ga et håp (LP), ingen kunne si noe konkret hva det var, hva jeg kunne gjøre selv	Håp i håpløsheten	Betydningen av å få et verktøy	Opplevelse av å få håp	Få hånden på rattet
sånn kjenne du jo når du klare å bruke et systemisk verktøy, såpass.. når du, når du blir sterkere i metoden og du klare å faktisk bruke det til det fulle og du klare å sette deg tilbake i en situasjon der du følte deg bra, (ja) så kjenne du det jo på kroppen (ja, hvordan kjenne du..) kroppen reagere jo som om du sko ha vært i den situasjonen, å slappe	Når du klarer å bruke et verktøy og blir sterkere i metoden, klarer å sette deg tilbake til situasjon du følte deg bra da kjenner man det på kroppen, som om du var i den situasjonen, kroppen slapper av og føler seg sterkere	Kroppslig erfaring av verktøyet	Betydningen av verktøyet	Opplevelse av endring	Få hånden på rattet

av og føle seg sterkere					
det gir deg jo en form for kontroll. Når man har ME så har man mistet all kontroll, uansett hva du gjør så er det ingenting som bedrer seg føles det ut som, eh, og det er veldig vanskelig å komme ut av det uten veiledning, så det var noe av det som var viktigst tror jeg, det med kontroll over egen kropp og eget sinn	Gir meg en form for kontroll, når man har ME så har man mistet all kontroll, vanskelig å komme ut av uten veiledning, noe av det viktigste var det med kontroll over egen kropp og eget sinn	Få kontroll		Opplevelse av å få tilbake egenkontroll	Få hånden på rattet
jeg ble , altså jeg ble skikkelig sint egentlig,(ja) etter lightning process, jeg blei, det er vel derfor jeg syns det er litt vanskelig å komme her og så, det er jo en kjempepositive ting, og jeg anbefaler alle til å gå der (mm) m.. men jeg anbefaler alle og til å huske at alle er forskjellige (mm) og det var det jeg følte du ikke fikk fram, hvertfall der hos hun jeg var, at folk var ikke forskjellige. Det var sånn og sånn det skulle være (ja), alle skulle klare det og det og alle skulle tenke sånn og sånn (mm) uansett (mm) og så da når jeg ikke gjorde det så, jeg var og den yngste og som var der, så jeg tror ikke hun faktisk tenkte på at jeg var	Ble sint etter LP, vanskelig å komme her, det er jo en kjempepositiv ting og jeg anbefaler alle å gå der, men anbefaler alle å huske at alle er forskjellige, følte ikke du fikk frem at alle var forskjellige hos henne, sånn skulle det være, alle skulle klare det, og alle skulle tenke sånn, og når jeg ikke gjorde det så.. tror ikke hun tenkte på at jeg bare var 18 år og ett år hadde jeg nesten ikke gjort noen ting	Alle er forskjellige (ikke rom for det)	Viktighet av å bli møtt individuelt	Opplevelse av ikke å bli sett	Fra mot til mismot

bare 18 år og ett år så hadde jeg jo nesten ikke gjort noen ting.					
og så har det jo svingt ganske mye da i løpet av de siste.. altså i løpet av årene siden da (ja, ja) kjenner jeg (mm), det, der er, det er litt sånne bølgedaler med denne herene sykdommen (ja) kjenner jeg, det er, fordi.. altså målet med LP'en sånn sett var jo at det skulle gå automatikk i og det gjorde det jo (mm) på sett og vis, for jeg ble jo mye bedre, .. men så får du noen sånne bølgedaler og da eh.. så fikk jeg ikke til, tror jeg å bruke, altså liksom , ta det opp igjen og bruke, bruke det aktivt sånn som jeg (nei) eh.. tenkte at jeg skulle gjøre da, holdt jeg på å si	Har svingt mye i løpet av årene siden da, det er litt sånne bølgedaler med denne sykdommen, målet med LPén var jo at det skulle gå automatikk i, og det gjorde det jo, for jeg ble jo mye bedre, men så får du sånne bølgedaler, fikk ikke til tror jeg å bruke, ta det opp og bruke det aktivt sånn som jeg tenkte jeg skulle gjøre da	Bølgedaler, fikk ikke til sånn som jeg tenkte jeg skulle	Opplevelser av skuffet/oppgitt	Håpløshet tar over	Fra mot til mismot
ja..(sukker), nei.. egentlig ikke (nei, nei) altså det ga ikke (nei) for meg veldig mye mening (nei) eh.. men ja, det er veldig lenge siden (mm), men jeg husker at jeg kom ikke ut der og så tenkte at nå har jeg en helt annen forståelse for ME (nei, nei) Jeg hadde en annen forståelse på, for eksempel dette her som jeg sa at en vanlig person kunne sove så og så	Ga ikke mye mening for meg, tenkte ikke når jeg kom ut at nå har jeg en annen forståelse for ME, hadde annen forståelse for at det ikke var kronisk, kunne brenne ut, men ikke så mye utenom det	Ikke mye mening	Kurset ga ingen oppklaring på sykdommen	Manglede sykdoms forståelse	Fra mot til mismot

<p>lenge, (ja) jeg hadde en annen forståelse på at det var ikke kronisk, at det kunne brenne ut , det var en annen forståelse jeg hadde på det (ja) eh.. men ikke sånn veldig mye annet utenom det</p>					
<p>fordi at jeg hadde ME og sånn så har jeg vel kanskje prioritert litt annerledes i forhold til at jeg har gjort det som jeg syns er gøy (ja) fordi at jeg var så langt nede og så for å komme meg igjennom det så måtte jeg ha det gøy uansett. Jeg tenker at det er vel sikkert derfor jeg er danser. De fleste sier jo at det er helt ulogisk og insane (ja) at jeg har blitt idrettsutøver, men jeg tenker jeg valgte det som... som jeg syns var gøy</p>	<p>Har kanskje prioritert annerledes fordi jeg har hatt ME, har gjort det som jeg syns er gøy, var så langt nede, måtte ha det gøy for å komme gjennom det, ulogisk at jeg er idrettsutøver, men jeg valgte det som jeg syns var gøy</p>	<p>Prioritering</p>	<p>Prioriterer det som er gøy</p>	<p>Fra håpløshet til egenstyring</p>	<p>Sjef i egen hverdag</p>
<p>altså det var jo et gjennombrudd for tilfriskning, det vil jeg jo si, ehm, underveis så tok jeg jo kontakt med ME foreningen, for å få på en måte, jeg tenkte det var gode, god kanal til informasjon, men for meg var det ikke det. Jeg møtte mange skjønne enkeltpersoner, men som forening og det jeg fikk av informasjon der, det var veldig lite</p>	<p>Gjennombrudd for tilfriskning, kontakten ME foreningen underveis, det var lite oppløftende, å ha brutt ut av det og kommet vekk derifra og gjøre det jeg gjør idag har hatt kjempestor betydning, det ligger nedfelt i meg i ganske mange ting, tenker ikke</p>	<p>Gjennombrudd for tilfriskning</p>	<p>LP ligger nedfelt</p>	<p>LP som innlemmet</p>	<p>Sjef i egen hverdag</p>

<p>oppløftende, så det forespeilte jo en sånn kronisk sykdom livet ut (latter) og på en måte å ha brutt ut av det og komt vekk derifra og gjør det som jeg gjør i dag klart har hatt kjempestor betydning, og det ligger nok nedfelt i meg ganske mange ting, men jeg stopper ikke opp lenger og tenker dette var LP</p>	<p>lenger at dette var LP</p>				
<p>altså jeg må jo si det ..eh. eller sånn som jeg sa tidligere så har jeg jo på en måte blitt mer skeptisk med årene og tenkt at ja, mine ... (sukker litt) lurt på på en måte hva hun egentlig går i og og jeg tenker jo og mye i forhold til at det koster såpass mye som det gjør og for det er ikke noe hvem som helst bare kan gjøre det er, det er krevende og det koster penger , eh...men samtidig så kjenner jeg og at jeg ville anbefalt det for det at der er jo ikke noe annet tilbud der er jo ikke noen andre konkrete løsninger liksom eller medisiner så sånn som ting er i dag så ville jeg jo absolutt sagt at har du mulighet og rå så prøv det liksom, For jeg ser ikke for meg at det kan skade. Jeg</p>	<p>Jeg har blitt mer skeptisk med årene og lurt på hva hun (LP) egentlig går i, jeg tenker at det koster såpass mye, det er ikke noe hvem som helst bare kan gjøre, det er krevende og det koster penger, men samtidig kjenner jeg at jeg ville anbefalt det, det er jo ikke noe annet tilbud, så jeg ville jo sagt at har du mulighet og rå så prøv det, jeg ser ikke for meg at det kan skade, viss du er kjempesyk og ikke orker tanken på å reise eller være sammen med andre folk så kan det jo være lurt å vurdere om det er verdt det, men jeg</p>	<p>Skeptisk til LP, men anbefaler det</p>	<p>ambivalens</p>	<p>Fra tro til mismot</p>	<p>Med døren på gløtt</p>

<p>tenker at viss du er kjempesyk og egentlig ikke orker tanken på å reise eller på å vær i sammen med andre folk eller hva det nå skulle være, så kan det jo være lurt å vurdere om det er verdt det eh.. men jeg ville .. ja .. jeg ville jo anbefale det</p>	<p>ville jo anbefale det</p>				
<p>jeg er jo ikke en person som i utgangspunktet har veldig tro på alternativ medisin for eksempel eh.. jeg vil ikke liksom anbefale folk å gå til homeopat og gå til . altså, bruke masse penger på ting som ikke er dokumentert vitenskapelig holdt jeg på å si eh.. men så har du jo.. men det er jo på en måte en alternativ behandlingsmetode dette her og, men så husker jeg jo at det som de på en måte, eller måten det ble lagt frem på, eh.. hadde jo, følte jeg en del teori som var logisk på en måte i forhold til hvordan kroppen og tanken fungerer på en måte og sånn, eh.. og jeg er jo åpen for på en måte for ting og sånn ikke sånn at jeg er helt låst på at det kun skolemedisinen har rett og alt dette her greiene, men .. så det har jo gjerne, det gjør</p>	<p>ikke en person som har veldig tro på alternativ medisin, ville ikke anbefale folk å bruke masse penger på ting som ikke er dokumentert vitenskapelig, det er jo på en måte en alternativ behandlingsmetode dette her og, husker at de hadde en del teori som var logisk i fht hvordan kroppen og tanken fungerer .. jeg er jo åpen på en måte og ikke helt låst på at det kun er skolemedisinen som har rett, så det gjør jo gjerne noe med måten jeg stiller meg til forskjellige spørsmål på da, jeg vet ikke, men egentlig er det litt et spørsmålstegn</p>	<p>Skepsis til LP</p>	<p>Ambivalens</p>	<p>Å vakle mellom tillit og mistillit</p>	<p>Med døren på gløtt</p>

<p>jo gjerne noe med måten jeg ja, stiller meg til forskjellige sånne spørsmål på da jeg vet ikke men, men egentlig så er det, er det litt et spørsmålstegn hos meg ennå i forhold til hvorf.. altså hvorfor det har fungert på en måte</p>	<p>hos meg ennå fiht hvorfor det har fungert</p>				
<p>jeg, jeg, som sagt (mm), jeg unne alle å gå på lightning process, jeg unner alle å være friske, jeg har.. kunne aldri tenkt min verste fiende ME i det hele tatt (mm) eh.. så m.. m...men om jeg hadde anbefalt å gå der det er en helt annen ting, (mm) men da er det henne det går på (ja) altså lightning process i seg selv, det kunne godt vært jeg skulle prøvd det en gang til (ja), eh. m.. men, men da må jeg sikkert bygge opp litt sånn (ja) ja bygge meg opp litt først (ja, mm, mm) bygge opp litt mot til å gjøre det en gang til (ja) for det at jeg, jeg tror nok det funker ..(ja) for noen</p>	<p>Jeg unner alle å gå på LP, unner alle å være friske, kunne ikke tenkt min verste fiende ME, men om jeg hadde anbefalt å gå der er en helt annen ting, men det går på henne, kan være jeg skulle prøvd det en gang til, men da må jeg bygge meg opp litt først, bygge opp mot, jeg tror nok det funker... for noen..</p>	<p>Mistillit (til instruktør) Mot til å prøve igjen (?)</p>	<p>Ambivalens</p>		<p>Med døren på gløtt</p>
<p>Jeg tror det kan være positivt (ja) jeg tror ehm.. jeg tror noen kan, altså, når du tenker at du skal liksom endre tankemetoden og eh. altså hvordan du</p>	<p>Tror det kan være positivt, når du tenker at du skal endre tankemetoden, hvordan du tenker på og måten du bruker</p>	<p>Kan være positivt, kan lære av det</p>	<p>Ambivalens</p>		<p>Med døren på gløtt</p>

<p>tenker på og måten du bruker deg selv på og litt sånn, så er jo det positivt (mm) selvfølgelig, folk kan jo lære av det (mm) definitivt, og som sagt, jeg og sk..., kan godt være jeg skulle gått til lightning igjen (mm) eh, men det ligger litt langt inne (ja, ja) men ja, definitivt (mm). Jeg tror folk kan ha veldig nytte av å gjøre det</p>	<p>deg selv på så er jo det positivt, folk kan jo lære av det, kan godt være jeg skulle gått til lightning igjen, men det ligger litt langt inne. Jeg tror folk kan ha veldig nytte av det</p>				
---	--	--	--	--	--