

SAMMENDRAG

Denne oppgaven er basert på en kvalitativ intervjustudie med syv voksne personer som er rammet av kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) og som har deltatt i en forskningsstudie hvor standard kognitiv atferdsterapi (SCBT) inngår. Oppgavens tema er læringsprosesser knyttet til mestring av hverdagsliv med langvarige helseutfordringer av ubestemt art i voksenlivet, herunder CFS/ME. Oppgaven søker å finne svar på følgende problemstilling: «*Hvordan kan deltakelse i SCBT bidra til læring som omdanner meningsstrukturer og slik fremmer mestring og kontroll i eget liv?*» Analysen avgrenses til i hovedsak å gjelde de informantene som uttrykker å ha inngått i omgripende personlig læring som følge av deltakelse i SCBT.

Mezirows individsentrerte transformative læringsteori er valgt som hovedteori for å belyse oppgavens problemstilling. Deler av Biesta og Tedders økologisk orienterte teori om agency er anvendt som supplerende teori. Hensikten med oppgaven er å oppnå økt forståelse for den enkeltes uttrykte opplevde læringserfaringer. Kvalitativt semistrukturert intervjudesign inspirert av læringsfortellinger som intervjuform er brukt som metodisk tilnærming. I oppgavens diskusjonsdel drøftes funn i lys av valgt teorigrunnlag og foreliggende forskning om tema.

Studien viser at deltakelse i SCBT kan bidra til omgripende endringer som fremmer mestring og kontroll i den enkeltes liv. Studiens hovedfunn og informantenes uttrykte viktigste læringserfaringer er aksept. Aksept av seg selv og egen situasjon fremstilles av informantene som et mangefasettert fenomen og beskrives å stå i nær relasjon til sosial kontekst og situasjon. Aksepten settes også i sammenheng med og er et uttrykk for mestring og kontrollutøvelse i eget hverdagsliv. Læringsfortellingene viser hvordan tilegnet akseptoppnåelse interagerer med viktige andre i en stadig pågående og tilbakevendende tilpasningsprosess. Mine funn avdekker at akseptoppnåelse ikke er endelig men må vedlikeholdes for opprettholdelse av mestring og kontroll i den enkeltes pågående hverdagsliv.

Med bakgrunn i mine funn og i foreliggende forskning om tema kan det være interessant å følge opp og undersøke videre hvordan aksept utarter og endrer seg over tid. Det kan også være nyttig å utvide økologisk og kontekstorientert perspektiv ved videre forskning for en mer nyansert belysning av mestring, læring og kontrollutøvelse på tvers av ulike kontekster og situasjoner. Kvinners mestringstilnærming og betydningen av personrelaterte forhold i slike

omgripende endrings- og læringsprocesser kan også være nyttig å undersøke ved videre forskning.

FORORD

Aller først vil jeg rette en spesiell takk til mine informanter for at de ville stille opp og dele sine erfaringer med meg. Uten deres bidrag hadde ikke denne oppgaven vært mulig. Dernest vil jeg også takke koordinator Inger Storaker og ASSL ved St. Olavs Hospital for en positiv kontakt og hjelp med tilgang på informanter til min studie. Invitasjon til hospitering ved ASSL og til deltakelse på aktuelle kurs og temadager har også hatt stor betydning for mitt arbeid. Min veileder ved IVR, Jorun M. Stenøien, har vært til uvurderlig hjelp og støtte i arbeidet med denne masteroppgaven. Takk for konstruktiv veiledning, for ditt gode humør og din positive holdning til mitt prosjekt. Mine aller nærmeste fortjener også stor takk. Min kjære Sven Einar har vært en stødig og tålmodig klippe i all den glede og frustrasjon dette arbeidet har medført. Din tro på meg og mitt prosjekt har gitt meg mye styrke. Vår datter Stina Elisif fortjener også stor takk for å ha gitt meg mye glede og nødvendig atspredelse i en arbeidsom skriveprosess.

Arbeidet med masteroppgaven har vært en lærerik prosess. Det har vært møter med informanter som har meddelt meg sterke historier. Jeg har stor respekt for det hver og en av disse informantene har delt med meg. Mitt håp er at jeg gjennom denne oppgaven vil greie å formidle og fortolke den enkeltes perspektiver og opplevelser på en lojal og redelig måte, med den respekt det fortjener.

Skatval, mai 2013

Sissel Skjerve Jensen

Innhold

SAMMENDRAG	I
FORORD	III
1 INNLEDNING	1
1.1 Presentasjon av tema og problemstilling	1
1.2 Begrepsavklaringer	4
1.3 Disposisjon av oppgaven	6
2 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING.....	7
2.1 Å lære å leve med langvarige helseutfordringer	7
2.2 Konstruktivistisk læringstradisjon	9
2.3 Mezirows Transformative læringsteori	10
2.4 Tilegnelse, omdannelse og anvendelse av det lærte	15
2.5 Agency	16
2.6 Anvendelse av valgt teorigrunnlag	18
3 METODE.....	20
3.1 Valg av metode.....	20
3.2 Kvalitative intervju.....	20
3.3 Fenomenologi og hermeneutikk	21
3.4 Etske og metodologiske dilemmaer	23
3.5 Utvalg av informanter	25
3.6 Intervjuprosessen	26
3.7 Analyseprosessen	27
3.8 Presentasjon av informantene	29
3.9 Kvalitetsvurdering	29
4 PRESENTASJON AV FUNN OG DISKUSJON.....	31
4.1 Presentasjon av hovedfunn.....	31
4.2 Informantenes uttalte opplevelser av læringsendringer	32
4.3 Aksept.....	35
4.3.1 Aksept av meg selv og egen situasjon	35
4.3.2 Betydningen av forståelse og støtte.....	43
4.4 Oppsummering av funn.....	49
5 SAMMENDRAG OG AVSLUTTENDE DISKUSJON	52
LITTERATUR	57

VEDLEGG.....	I
Informasjonsbrev	I
Intervjuguide	IV
Presentasjon av informantene	VI
REK godkjenning.....	VII

1 INNLEDNING

1.1 Presentasjon av tema og problemstilling

Dette masterprosjektet er en kvalitativ studie med vekt på læringsprosesser knyttet til mestring av hverdagsliv med langvarige helseutfordringer av ubestemt art i voksenlivet, herunder CFS/ME eller kronisk utmattelsessyndrom. Syv voksne CFS/ME-rammede som har deltatt i en forskningsstudie hvor standard kognitiv atferdsterapi (SCBT) inngår er mine informanter. SCBT har fokus på opprettholdende faktorer ved CFS/ME, og søker å avlære og å endre atferd og tankemønstre som bidrar til å vedlikeholde lidelsen (St.Olavs Hospital: ASSL, 2009). I min studie vil oppmerksomheten i hovedsak rettes mot de informantene som uttrykker å ha inngått i mer omgripende personlig endring og læring som følge av deltakelse i SCBT.

Helseutfordringer av langvarig og ubestemt art er lidelser som det knytter seg mye usikkerhet til både i forhold til årsaksforhold, sykdomsmekanismer og behandling. CFS/ME er i likhet med fibromyalgi samt ulike kroniske muskel- og skjelettlidelser og smertetilstander eksempler på slike lidelser som gjerne betegnes som «ubestemte», diffuse og av sammensatt art (jfr. NOU, 1999:13). Kroniske lidelser av denne art er økende og er samlet en dominerende begrunnelse for sykefravær i arbeidslivet og uførepensjonering (NOU, 2000:27; NOU, 1999:13). Men manglende kunnskaper, usikkerhet og til dels motstridende oppfatninger om årsaksforhold og behandling, skapes store personlige og samfunnsmessige omkostninger (ibid).

I mediene har det i lengre tid vært følelsesladede diskusjoner om det å behandle kronisk utmattelsessyndrom med kognitiv terapi, herunder kognitiv atferdsterapi (Berge, 2009; Wyller, 2006). En del har reagert på at kognitiv terapi er anbefalt behandling i nasjonale retningslinjer. Enkelte CFS/ME rammede, den norske ME-foreningen og medisinske fagmiljøer innenfor biomedisin fokuserer på at dersom kognitiv terapi hjelper, vil dette bety at årsaken til lidelsen er psykologisk. De fremhever at CFS/ME ikke er en psykiatrisk diagnose og at denne behandlingsformen derfor ikke hjelper, men at en del unge blir bedre av uforklarlige årsaker. Andre CFS/ME-rammede og fagmiljøer med en biopsykososial forståelsestilnærming hevder at uavhengig av årsaksforhold så kan kognitiv terapi være nyttig fordi denne behandlingsformen hjelper den CFS/ME-rammede til å mestre sine plager (Berge, 2009; Wyller et al. 2006). Det er behov for mer viten om forutsetninger for å mestre hverdagsliv med langvarige helseutfordringer, samt effektforskning knyttet til feltet (St.meld. nr. 47; NK LMS Strategisk

plan, 2009). Dette inkluderer viten om hvordan voksne med langvarige helseutfordringer tilegner seg kunnskap for økt mestring og deltakelse i eget liv, spesielt kunnskaper om læringsprosesser mellom tilegnet helserelatert kunnskap og utkomme i den enkeltes hverdagsliv (Hybholt, 2011). Det er behov for økt forståelse om hvordan og under hvilke forhold voksne med kroniske lidelser utvikler kompetanse for ønskelig livsstils- og atferdsendring for bedre mestring og styring av eget hverdagsliv (ibid).

Vektlegging av de rammedes erfaringer i aktualiseres gjennom at den enkelte pålegges et økende ansvar for egen helse (St.meld. nr. 47; NK LMS Strategisk plan, 2009). En fokusdreining fra diagnoser og funksjonssvikt til fokus på helsefremmende krefter og individuelle ressurser gjenspeiler seg i de ulike styringsdokumenter. Læring, mestring, aktiv medvirkning, myndiggjøring og samhandling er sentrale begreper som anvendes innenfor helse- og omsorgssektoren for å nå intensjonen om økt mestring og deltakelse i eget liv med langvarige helseplager og kronisk lidelse (St.meld. nr. 47; NK LMS Strategisk plan, 2009). Læring og mestring av sykdommen fremmes like viktig som medisinsk behandling (ibid).

Forskningsprosjektet «the Learning Lives project» viser at læring betyr og gjør mye mer i menneskers liv enn det utdanningspolitikken ofte erkjenner (Biesta et al., 2011). Denne studien viser til at det er behov for mer innsikt i hvilket potensial og hvilken rolle læring har gjennom livsløpet, i voksenlivet og i forhold til endring av livskurs (ibid). Omfattende livsendringer, som for eksempel sykdom, kan ofte være en trigger for læring og læring kan føre til dyptgripende endringer i folks liv (ibid).

Min interesse for dette temaet bunner i egne innsideerfaringer i form av flere års yrkesvirke som ergoterapeut innen rehabiliteringsfeltet samt personlig erfaring med langvarige helseutfordringer i voksenlivet. Jeg er spesielt opptatt av hvordan den enkelte tar i bruk egne ressurser for å finne mening i og mestre eget liv med helseutfordringer av langvarig og ubestemt art. I slike situasjoner hvor mye usikkerhet ofte råder blir den enkeltes kunnskaper og erfaringer en svært viktig ressurs for en bedre forståelse og tilnærming. Med bakgrunn i denne interessen ble det høsten 2010 opprettet kontakt med ASSL ved St. Olavs Hospital hvor et større kvantitativt forskningsprosjekt knyttet til utredelse og behandling av CFS/ME- pasienter var igangsatt (jfr. St. Olavs Hospital: ASSL, 2009). Dette prosjektet vurderte jeg som

interessant dels fordi SCBT er en mestringsbasert behandlingsform hvor læring inkluderes og slik har relevans i forhold til feltet voksnes læring. Videre anså jeg dette forskningsprosjektet i særdeleshet interessant fordi studien kan bidra til å avdekke hvordan og under hvilke forhold voksne som lever med langvarige helseutfordringer av ubestemt art tilegner seg og anvender kunnskap som fremmer mestring i eget liv. Økt forståelse for dette kan i neste omgang bidra til økt innsikt i hvordan tilrettelegge for og fremme slik læring.

Med bakgrunn i dette er følgende problemstilling utviklet for mitt prosjekt:

Problemstilling

«Hvordan kan deltakelse i SCBT bidra til læring som omdanner meningsstrukturer og slik fremmer mestring og kontroll i eget liv?»

Problemstillingen avgrenses til i hovedsak å gjelde de informantene som uttrykker å ha inngått i omgripende personlig læring som følge av deltakelse i SCBT.

Forskning viser at kognitiv atferdsterapi kan bidra til og tilrettelegge for mer omgripende personlig læring (Berge, 2009). Slik læring er av dyp og bred karakter og kan betegnes som subjektiv perspektivtransformasjon. Begrepet subjektiv perspektivtransformasjon er hentet fra Mezirows transformativ læringsteori (Mezirow, 1991). Dette er hovedteorien som jeg vil anvende for å belyse oppgavens problemstilling. Mezirow fremmer subjektiv perspektivtransformasjon som den mest omgripende og vidtgående form for transformativ læring. Slik læring innebærer endringer av hvordan vi forstår og oppfatter vesentlige forhold knyttet til egen person og den verden vi lever i. I denne oppgaven vil begrepene omgripende eller dyptgripende personlig læring brukes synonymt med subjektiv perspektivtransformasjon. Med bakgrunn i begrensninger i Mezirows transformativ læringsteori i forhold til å forklare alle aspekt ved studiens hovedfunn, vil jeg anvende deler av Biesta og Tedders agency teori som komplementerende teori (jfr. Biesta & Tedder, 2007).

Kvalitativt intervju inspirert av læringsfortellinger som intervjuform er valgt som metode.

Voksne CFS/ME-rammede som har deltatt i et større forskningsprosjekt hvor SCBT-intervensjon inngår er mine informanter. Studiens funn gis en fenomenologisk presentasjon og hermeneutisk fortolkning.

1.2 Begrepsavklaringer

Mestring

Mestring av hverdagsliv med helseutfordringer av langvarig og ubestemt art i voksenlivet i kombinasjon med et liv som skal leves er hovedanliggende i denne oppgaven. En prosessrelasjonell forståelse av mestringsbegrepet ligger til grunn for denne oppgaven:

«Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med på å endre» (Vifladt & Hopen, 2004:61).

Mestring blir her forstått både som en personlig, sosial og relasjonell prosess som starter med eget liv og som omhandler kontroll, styring og tilpasning. Implisitt i denne forståelsen ligger evne og kapasitet til endring og læring som viktig grunnlag for tilpasning til ny virkelighet.

CFS/ME

CFS/ME (kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati) defineres som en kronisk lidelse eller et syndrom som domineres av en opplevelse av fullstendig og medisinsk uforklarlig utmattelse eller energisvikt med varighet over 6 måneder og som hemmer den rammede i forhold til å mestre dagliglivets funksjoner (Wyller et al., 2006). Ofte brukes den engelske betegnelsen *fatigue* om dette hovedsymptomet som beskrives som uvanlig kraftig og kvalitativt annerledes enn alminnelig slitenhet. Det rapporteres i varierende grad om en rekke tilleggs plager som eksempelvis svimmelhet, vekslende varme- og kuldefølelse, balanseproblemer, smerteplager fra ledd og søvnforstyrrelser. Tilstanden har ofte et svingende forløp. Det foreligger pr i dag manglende kunnskaper om CFS/ME. Det finnes ingen registrering over syndromets utbredelse i Norge, men man antar at det vil være et sted mellom 9000 og 18000 personer som er rammet av CFS/ME. Det er flere kvinner enn menn som rammes (ca. 3:1), alder varierer mellom 40 – 59 år. Årsakssammenhengene ved kronisk utmattelsessyndrom er uklare, men de fleste mener at årsakene er sammensatte og best kan forstås ut fra en biopsykososial tilnærming. Disponerende faktorer i genetikk, fysiologisk og psykologisk utvikling og sensitivisering spiller en stor rolle, uten at det foreligger detaljkunnskap om dette. Sosiale forhold kan også ha en betydning. Utmattingsstilstanden kan utløses av en infeksjon, immunaktivering eller langvarig stress. Prognosen ser ut til å være relatert til alvorlighetsgrad slik at de som er lettest rammet har best prognose. Videre ser det ut som at langtidsprognosen

hos barn og ungdom er bedre enn hos voksne, undersøkelser har konkludert med delvis eller fullstendig tilfriskning hos 60 - 80 %. I internasjonal faglitteratur har man med bakgrunn i manglende kunnskaper om kronisk utmattelsessyndrom gått bort fra sykdomsbetegnelser som indikerer fokus på kunnskaper om årsaker og sykdomsprosesser (eksempelvis begrepene ME eller CFS), og heller anvender betegnelsen CFS/ME (Wyller et al., 2006).

CFS/ME kan i likhet med en rekke andre tilstander betegnes som langvarige helseutfordringer av ubestemt art. Med dette menes tilstander hvor årsakssammenhenger, sykdomsmekanismer og forløp er uklare og videre diagnostisk og behandlingsmessig utfordrende (NOU, 1999:13). Slike lidelser er gjerne av sammensatt natur og ofte usynlige. CFS/ME, fibromyalgi samt ulike former for kroniske muskel- og skjelettlidelser og smertetilstander er eksempler på slike sammensatte lidelser. Voksne med helseutfordringer av denne art møter gjerne noe av de samme utfordringene i hverdagslivet knyttet til mestring og kontroll i eget liv. Dette er helseutfordringer som oftest rammer kvinner og som tradisjonelt har hatt lav «sykdoms-status» og videre ikke blitt akseptert som reelle sykdomstilstander (NOU, 1999:13; NOU, 2000:27). CFS/ME vil her inngå som eksempel på langvarige helseutfordringer av ubestemt og sammensatt art.

SCBT for pasienter med CFS/ME

SCBT-studien er en del av et større kvantitativt forskningsprosjekt knyttet til utredelse og behandling av CFS/ME-pasienter, med oppstart våren 2009 (St.Olavs Hospital: ASSL, 2009). En del av dette forskningsprosjektet omfatter behandlingseffekten av 8 og 16 ukers individuell kognitiv atferdsterapi i forhold til kontrollgruppe. Målet med 16 ukers SCBT for CFS/ME-pasienter er å øke den enkeltes funksjonsnivå ved å endre atferd og tankemønstre. Behandlingen fokuserer på vedlikeholdende faktorer, hvor det søkes å avlære kognitive, affektive, atferdsmessige og fysiologiske responser som kan bidra til å vedlikeholde lidelsen og opprettholde symptomer. SCBT for CFS/ME-pasienter i aktuelt forskningsprosjekt er basert på kognitiv-atferdsterapeutiske prinsipper som så langt har best dokumentert effekt ved CFS/ME. SCBT innebærer 16 ukentlige sesjoner inkludert en siste «booster» 4 uker etter 16. sesjon. Ulike hjemmeøvelser og anvendelse av «hjelpemidler» som refleksjonsnotater i form av aktivitets-, tanke- og søvndagbok anvendes i SCBT. Videre informasjonsark om CFS/ME til eget bruk og til

familie og venner, samt muligheter for å involvere et familiemedlem eller venn som kan fungere som en støtteperson (St.Olavs Hospital: ASSL, 2009).

Kognitiv atferdsterapi er dokumentert effektiv som mestringsstrategi for en rekke tilstander som kroniske smertetilstander, kreft, irritabel tarm-syndrom, tinnitus, diabetes og CFS/ME (Berge, 2009; Wyller, 2006). Litteraturen viser at kognitiv atferdsterapi er en psykologisk behandlingsmåte som bygger på noe av det samme tankegods som Mezirows transformativ læringstradisjon, herunder en forståelse av at mennesker handler ut fra hvordan de tenker (jfr. Store norske leksikon, 2013; Mezirow, 1991). Flere teoretikere innenfor transformativ læringstradisjon har fokus på forbindelser mellom transformativ læring og psykologi (Mezirow, 2009).

Tilegnelse, omdanning og anvendelse av læring

Det skapende hverdagslivet slik det forløper etter avsluttet SCBT er utgangspunktet for informantenes refleksjoner. Tilegnelse, omdannelse og anvendelse av informantenes uttrykte viktigste og mest omgripende læringserfaringer som følge av deltakelse i SCBT er her hovedanliggende.

1.3 Disposisjon av oppgaven

I kapittel 2 vil jeg først presentere foreliggende forskning innenfor helse- og læringsfeltet knyttet til det å lære å leve med langvarige helseutfordringer i voksenlivet, med fokus på helseutfordringer av ubestemt art. En kort presentasjon av konstruktivistisk læringstradisjon vil så bli gitt som overbygning til en nærmere redegjørelse for Mezirows transformativ læringsteori. Mezirows meningsskapning og omdanning av meningsstrukturer er her sentralt. Med utgangspunkt i begrensninger i Mezirows forståelsesmodell i forhold til å forklare hele studiens hovedfunn om anvendelse av det lærte, har jeg valgt å supplere med Biesta og Tedder sin økologisk orienterte agency teori. Kapitlet avrundes med en redegjørelse for hvordan jeg vil anvende valgt teorigrunnlag. Kapittel 3 omhandler metode og fremgangsmåte samt refleksjoner rundt og begrunnelser for de valg som er tatt underveis i forskningsprosessen. I kapittel 4 presenteres studiens hovedfunn og diskusjon. Kapitlet avrundes med en oppsummering av funn i forhold til foreliggende forskning. Avsluttende kapittel 5 har fokus på konklusjoner som gir svar på oppgavens problemstilling og hva jeg anser som anbefalte handlinger videre. Konklusjoner knyttes også tilbake til aktualitet og forskningsstatus.

2 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING

2.1 Å lære å leve med langvarige helseutfordringer

Ved litteratursøk og gjennomgang av aktuell forskning finner jeg få studier som spesifikt tar for seg det å leve med langvarige helseutfordringer av ubestemt art i voksenlivet. Jeg finner imidlertid en del forskning som omhandler tilpasning til kronisk lidelse generelt. Mye av denne forskningen er i stor grad medisinsk og sykdomsspesifikt orientert og tar i liten grad utgangspunkt i brukernes egne erfaringer med det å leve med kroniske tilstander. I det videre vil jeg presentere det jeg har funnet relevant for min studie.

En review-studie utført av Stanton et al. (2007) viser at det å lære å leve med langvarige helseutfordringer i voksenlivet gjerne involverer omfattende endringsprosesser både på det personlige og det sosiale plan samt endring av livsstil og livsførsel. Studien identifiserer positive og negative indikatorer for tilpasning til kronisk lidelse over tid (ibid). Sosial støtte, en optimistisk holdning, hvordan den enkelte forstår sin lidelse samt å finne mening og evne til tilnærmende taklingsstrategier fremmes som positive indikatorer for slik tilpasning (ibid). Tilsvarende funn er gjort i en pågående multi-case studie om transfer mellom hva som er lært gjennom deltakelse i terapeutisk intervensjon hvor læring inngår, til utkomme i den enkeltes hverdagsliv med en kronisk ofte usynlig lidelse (Hybholt, 2011). Denne studien tyder på at aksept av egen lidelse, det å finne mening og den enkeltes sosiale omgivelser har stor innvirkning på hvordan den enkelte mestrer og håndterer eget hverdagsliv (ibid).

En review-studie utført av Solberg et al. (2009) viser at evne til selvstyring og selvregulering har stor betydning for tilpasning til hverdagsliv med kroniske smertetilstander. Redusert evne til selvstyring og selvregulering synes å være en viktig del av etiologien og opprettholdelsen av kroniske smertetilstander (ibid). Ridder et al. (2008) sin review-studie viser til betydning av psykologisk tilpasning til kronisk lidelse for best mulig fungering i hverdagen, herunder å kunne erkjenne og uttrykke følelser på en måte som tillater dem å ta kontroll over eget liv, være så aktiv som mulig og forsøke å fokusere på positive sider ved egen situasjon. Funn gjort i en større kvalitativ studie om hva det betyr å leve med kroniske lidelser tyder på at oppnåelse av å leve i harmoni med seg selv er av stor betydning for mestring og fungering i eget hverdagsliv (Delmar et al., 2005). Å oppnå harmoni med seg selv synes å være betinget av tilstedeværelse av håp, livsmot og tvil (ibid). Dette forholdet mellom håp og tvil synes å være et viktig grunnlag

for hvorvidt man oppnår aksept av egne kroniske plager (ibid). Videre tyder flere studier på at sosial støtte og forståelse har stor betydning for hvordan hverdagen med en kronisk lidelse i voksenlivet håndteres. Herunder tilpasning av kroniske smertetilstander og CFS/ME (jfr. Ranjan, 2008; Delmar et. al, 2005; Anderson et al., 2012).

Funn gjort i Anderson et al. (2012) sin review-studie viser at hvordan CFS/ME-rammede så vel som deres sosiale nettverk erfarer og påvirker den CFS/ME-rammedes lidelse. Hvordan lidelsen blir forstått av den rammede selv og av andre synes å ha stor betydning for hvordan den enkelte mestrer sine plager (ibid). Denne analysen identifiserer aksept av egen lidelse samt tilegnelse av kunnskaper om CFS/ME som viktige faktorer i rekonstruksjon av identiteter og i utviklingen av økt kontroll over egne plager (ibid). Et annet sentralt tema i denne analysen er hvordan opplevelsen av omgivelsenes mangel på kunnskap, stigmatisering og trivialisering av den rammedes plager ofte oppleves mer belastende enn syndromtilstanden i seg selv (ibid). En kvalitativ studie utført av Asbring et al. (2002) om kvinners erfaring med stigmatisering i relasjon til CFS/ME og fibromyalgi viser at opplevelse av stigmatisering i hovedsak skjedde før de fikk diagnosen. Diffus symptomatologi assosiert med lidelsen var signifikant for stigmatiseringen (ibid). Funn tyder også på at den enkeltes takling av stigmatiseringen omfatter både tilbaketreknings- og tilnæringsstrategier, avhengig av den enkeltes omstendigheter og mål (ibid).

Harvey (2008) viser gjennom sin studie at personlighetsstil kan være assosiert med utvikling av CFS/ME. Eksempelvis er det vist at for mye trening og det å presse seg selv etter debut av utmattelsesymptomer kan være uheldig for videre utvikling av tilstanden (ibid). Slik personlighetsstil kan også være sentral som opprettholdende faktor (ibid). De få behandlingsstudier som foreligger spesifikt knyttet til kognitiv atferdsterapi for ungdom og voksne tyder på at denne behandlingsformen kan gi bedre fysisk funksjon, bedre mestring og økt livskvalitet for de som har lett til moderat grad av CFS/ME, men det råder usikkerhet om effekt i forhold til mental helse, grad av effekt og effekt over tid (Wyller et al., 2006; Berge, 2009). Samtidig understrekes det at denne behandlingsformen hjelper for noen, men ikke for alle (ibid).

Forskning viser at deltakelse i mer formalisert deltidsutdanning eller kurs med høy grad av personlig engasjement kan føre til identitetsendringer og endring av livskurs (Biesta et al., 2011). For disse er deltakelse i dyptgripende læringsprosesser en lang-tids prosess (ibid).

Deltakelse i terapeutisk intervensjon som inkluderer læring synes å ha effekt blant annet i form av symptomreduksjon og gjenopptakelse av aktivitet, uten at man vet hvordan og hvorfor (Hybholt, 2011). En studie utført av Fürst (2007) viser at terapeutisk intervensjon som inkluderer læring synes å være sentralt i forhold til mestring av hverdagsliv med fibromyalgi. En kvalitativ studie utført av Hammond (2004) viser at deltakelse i læring gjennom livsløpet (livslang læring) kan påvirke den enkelte voksnes helse på ulike måter, blant annet i form av økt kapasitet til å mestre stress og kroniske plager. Funn viser at den enkeltes behov, interesser og styrke er avgjørende faktorer for hvorvidt deltakelse i slik læring genererer positivt helseutkomme (ibid).

Transformativ læringstradisjon, i hovedsak Mezirows individsentrerte tilnærming, har etter hvert også fått innpass innenfor helse- og rehabiliteringsfeltet, spesielt i forhold til det å lære å leve med og mestre kroniske lidelser (jfr. Kessler et al., 2009; Dubouloz et al., 2010; Dubouloz et al., 2008; Scammell, 2001; Lewis, 2009). Dubouloz et al. (2010) viser i sin større metastudie betydningen av sosial kontekst i transformasjonsprosesser knyttet til det å lære å leve med kronisk lidelse. Denne studien viser at hvordan personlig og sosial kontekst interagerer og påvirker utkomme av slike endringsprosesser (ibid). Sosial støtte samt egen vilje, beredskap og evne til endring synes å være viktig for en dypere oppnåelse av personlig perspektivtransformasjon (ibid). Videre viser studien også at transformativ endringsprosesser er komplekse og gjentakende (ibid). Scammell (2001) viser i sin kvalitative studie at voksne med fibromyalgi som opplever endringsprosesser av transformativ art etter at de har blitt syk, deltar ulikt i slike endringsprosesser.

2.2 Konstruktivistisk læringstradisjon

Læringsbegrepet er et komplisert og mangesidig begrep som kan defineres på ulike måter. I den daglige forståelse knyttes læring til tilegnelse av ny viten, nye ferdigheter og nye holdninger (Illeris, 2007). I utdanningssammenheng knyttes læring til et innhold, man skal eksempelvis lære et pensum eller et faglig innhold. Læring anvendes for å beskrive ulike endrings- og utviklingsprosesser. Læringsbegrepet kan også brukes i betydning læringsresultat og undervisning. I en bredere forståelse omfatter læring også følelser som vil sette preg på læringen, og den situasjon og kontekst der læringen foregår vil påvirke læringen. Læring må slik forstås konkret i relasjon til pågående personer og omstendigheter (Illeris, 2007).

Voksnes læring som fagdisiplin har vokst fram gjennom ulike teoriretninger og perspektiver. I litteraturen beskrives to hovedretninger som især har hatt betydning for feltet voksnes læring, herunder teoritradisjoner innenfor kognitivismen og sosiokulturell læringstradisjon (Merriam et al., 2007). Kognitivismen vektlegger læring som en individuell prosess og betoner betydningen av mentale prosesser i tilegnelsen av læring. Som en videreføring og også som en reaksjon på (snever) kognitivisme kom sosiokulturell læringstradisjon rundt 1970. Innenfor denne teoritradisjonen ble læring forstått som en sosial prosess hvor ulike samspillsprosesser mellom individ, kontekst og situasjon vektlegges. Mezirows transformativ læringsteori, som ligger til grunn for denne oppgaven, er en konstruktivistisk læringsteori og hevder i likhet med sosiokulturelle teorier at læring er en meningsskapende prosess og en meningsfylt aktivitet som er knyttet opp mot å forstå sine erfaringer. Mening blir skapt eller konstruert gjennom samhandling med andre og med våre erfaringer (jfr. Merriam et al., 2007).

2.3 Mezirows Transformativ læringsteori

Den amerikanske teoretikeren Jack Mezirow (f. 1923) er grunnleggeren av transformativ læringsteori, som ble publisert første gang i 1978 (Mezirow, 1978). Mezirow har senere publisert flere bøker og deltatt aktivt i diskusjoner rundt videreutviklingen av denne læringstradisjonen fram til i dag (Mezirow 1991; 2000; 2005). Mezirows transformativ læringsteori har en sentral plass innen feltet voksnes læring i USA og andre engelsktalende land (ibid). Transformativ læring er et begrep som i tillegg blir brukt innenfor studier av lærende organisasjoner, den globale ordninga og i diskusjoner om miljømessige og økologiske spørsmål (Cranton, 2005). Denne læringstradisjonen har etter hvert også fått innpass innenfor helseforskning (Dubouloz et. al, 2010).

Mezirow er sterkt inspirert av Freire og Habermas, og hans grunnleggende humanisme har røtter tilbake til Dewey (Merriam et al., 2007). Mange av elementene fra Knowles andragogikk om selvstyrt læring ligger til grunn for Mezirows tenkning og tilnærming. Mezirow er i sine tekster opptatt av å se utdanning i voksenlivet i forhold til den enkeltes livssituasjon med et spesielt fokus på endring av denne i et livsforløp. Han anvender begrepet transformativ læring for å beskrive lærings- og utviklingsprosesser som fører til at den lærende gjennom kritisk tankearbeid endrer forståelse og

oppfattelse av vesentlig forhold knyttet til egen person og den verden man lever i (Merriam et al., 2007).

Mezirow definerer transformativ læring slik:

“Transformative learning refers to the process by which we transform our taken-for-granted frames to make them more inclusive, discriminating, open, emotionally capable of change, and reflective so that they may generate beliefs and options that will prove more true or justified to guide action” (Mezirow, 2000:7-8)

Denne definisjonen viser til at transformativ læring omfatter endringsprosesser hvor det skjer en omskaping av våre «tatt-for-gitt» rammer til robuste rammer for handling. I en utvidet definisjon skriver Mezirow at i tillegg til refleksjon er kommunikativ samhandling med andre også et nødvendig vilkår for transformativ læring: *“Dialogue is essential to permit us to validate consensually our particular interpretations” (Mezirow, 1991:61)*. Gjennom kommunikasjon kan det skapes mening som går utover den enkelte (Mezirow, 1991). Sosial endring er siktemålet for Mezirow, men enkeltindividets bevissthet er den arena hvor endringen kan initieres (ibid).

Erfaring og meningsstruktur

Alle mennesker bærer på det Mezirow kaller meningsstrukturer (Mezirow 2000; 1991). Meningsstrukturer kan forstås som filtrene og forventningshorisonter hvorigjennom vi tolker og forstår den verden vi lever i. Disse bygges opp gjennom alle erfaringer vi gjør oss i livet. Mezirow deler denne meningsstrukturen i to dimensjoner; *meningsskjema* (point of view) og *meningsperspektiv* (habit of mind). Det vi oppfatter eller ikke oppfatter, forstår og husker, tolker, lærer og handler er dypt påvirket av våres menings skjemaer og meningsperspektiv (Mezirow, 2000; 1991).

Meningsperspektiv er i følge Mezirow et sett av antagelser som fungerer som filter for hvordan vi tolker og legger mening i våre erfaringer (Mezirow 2000; 1991). Denne dimensjonen kan forstås som vår grunnstruktur og inneholder kriterier for bedømming og vurdering av erfaringer. Meningsperspektiver utgjøres av overordna skjema, teorier, overbevisninger, evalueringer og argument-nettverk. Denne grunnstrukturen er rotfestet og kan også være ubevisst i form av for eksempel fordommer, forsvarsmekanismer og stereotypier. Det finnes mange variasjoner av

meningsperspektiver og forståelsesvaner som inkluderer sosiolingvistiske, moraletiske, erkjennelsesmessige, psykologiske, filosofiske og estetiske generaliserte predisposisjoner. Det psykologiske aspektet, som er interessant i denne oppgaven, gjelder i hovedsak den voksnes selvoppfattelse, personlige preferanser, personlighetstrekk, foretrengte forbud eller påbud fra foreldre som fortsatt preger følelsesmåter og handlingsmønstre i voksenlivet, forestillinger og følelsesmessige reaksjonsmønstre. Våre grunnleggende meningsperspektiver er avgjørende for vår begrepsoppfatning og orienteringer (Mezirow 2000; 1991).

Meningsskjema er spesifikke kunnskaper, trosforestillinger, følelser, holdninger og verdier som trer i kraft ved tolkning, også forstått som synspunkt (Mezirow 2000; 1991). Vi er mer klar over våre meningsskjemaer og disse er derfor lettere å endre enn våre grunnleggende ofte ubevisste meningsperspektiver (ibid).

Refleksjon og meningsskaping

Mezirow skiller mellom tre former for refleksjon; innholdsrefleksjon, prosessrefleksjon og premissrefleksjon (Mezirow, 1990). De to førstnevnte omhandler vesentlige aspekter ved den hverdagslige tenkningen som stort sett ikke endrer våre meningsperspektiver. Endring av meningsperspektiv skjer først gjennom premissrefleksjon inklusive kritisk diskurs. Kritisk diskurs er en spesialisert bruk av dialog som omfatter en kritisk vurdering av antagelser og en søken etter en felles og foreløpig beste avgjørelse. Premissrefleksjon eller kritisk refleksjon er en nøkkelkomponent i Mezirows læringsforståelse. Kritisk refleksjon blir forstått som en rasjonell, kognitiv prosess som er logisk og analytisk. Dersom en premissrefleksjon virkelig setter i gang en gjennomgripende utvikling, oppstår det Mezirow kaller en perspektivtransformasjon (Mezirow, 1990).

Mezirow (1990) bygger på Habermas når han skiller mellom to former for læring; instrumentell og kommunikativ læring. *Instrumentell læring* omhandler observerbare forhold som kan etterprøves, sannhet og gyldighet blir avgjort empirisk og får objektiv status. Dette kan være ulike former for oppgave-orienterte praktiske problemstillinger. *Kommunikativ læring* handler om å forstå mening med det andre kommuniserer gjennom språk, skriftlig materiale eller ulike kunst former. Å forstå meningen med det

andre kommuniserer er i følge Mezirow mer sentralt innenfor voksnes læring enn det å lære å gjøre noe (jfr. instrumentell læring) (Mezirow, 1990).

Mezirow (1990) hevder at for å kunne delta fullt ut i kritisk diskurs og i transformativ læring kreves emosjonell modenhet og evne til å kunne distansere seg fra seg selv for å revurdere og justere egen forståelse og væremåte i forhold til ny innsikt. Videre betoner Mezirow nødvendigheten av tillit, trygghet og åpenhet for fri deltakelse i slike prosesser. Perspektivtransformasjon kan skje innenfor begge disse læringsdomener (Mezirow, 1990).

Omdanning av meningsstrukturer

Ut fra Mezirows forståelse kan en læreprosess deles opp i fire muligheter (Mezirow, 2000; 1991). Læring kan skje *innenfor meningsskjemaet* gjennom assimilasjon, noe som ikke skaper endring i meningsstruktur. Videre kan læring skje gjennom *tilegnelse av nye meningsskjema*. Vi kan få nye synspunkt som i hovedsak bidrar til utvidelse av våre meningsperspektiver. Transformativ læring skjer først gjennom *transformasjon av meningsskjema*. Dette kan oppstå når en opplever at tidligere oppfatninger og forestillinger blir dysfunksjonelle, eller ved at en opplever en ubalanse mellom ny informasjon og ny erfaring og tidligere forestillinger. Endring og transformasjon av synspunkt kan da oppstå. Transformativ læring kan også oppstå gjennom *perspektivtransformasjon*. Dette er læring som skjer gjennom refleksjon av premisser som kan lede til reorganisering og en dreining av meningsperspektiv. Perspektivtransformasjon er i følge Mezirow den mest omgripende og vidtgående form for transformativ læring (Mezirow, 2000; 1991).

Mezirow (2000; 1991) skiller mellom *objektiv* og *subjektiv omdanning* i transformativ læring. Når kritisk refleksjon skjer med bakgrunn i andres antagelser kan det lede til objektiv omdanning. Kritisk selv-refleksjon som oppstår med bakgrunn i egne antagelser kan lede til subjektiv omdanning. Videre skiller Mezirow mellom transformasjon som skjer gradvis, over tid og plutselig, dramatisk transformasjon som kan utløses ved en krise eller et dilemma. Da er man ute i *den truende livsverden* som kan lede til tilbaketrekking, angst og forsvar. Læreprosessen kan imidlertid også utvikle seg videre til man kommer over i *den transformerte livsverden* hvor man har oppnådd en følelse av

personlig kompetanse og refleksjonsevne som kan fungere som motivasjon for videre handling. Vi har her å gjøre med en gjennomgripende endring hvor et gitt syn på tilværelsen dekonstrueres og erstattes med et mer åpent og mer inkluderende «verdenssyn». Slik perspektivtransformasjon er for Mezirow selve definisjonen på utvikling i voksenalderen. Transformativ læring handler om hvordan man kommer dit. Det er ikke klart hvordan kritisk refleksjon varierer mellom disse to transformasjonsformer (Mezirow, 2000; 1991).

I følge Mezirow (1990) kan perspektivtransformasjon skje gjennom en kritisk vurdering av sosiokulturelle, epistemiske og psykiske forvrengninger som er blitt ervervet gjennom ukritisk tilegnelse og aksept av andres verdier, meninger, følelser og holdninger (ibid). Psykiske forvrengninger, som aktualiseres i denne oppgaven, er forvrengninger som er skapt gjennom ubegrunnet angst som hindrer individet til å handle (Mezirow, 1990). Gjennom guiding (eksempelvis gjennom psykoterapi) kan den voksne lære å skille mellom «trykk» som tilhører fortid og nåtid, videre lære å skille mellom irrasjonell og rasjonelle følelser og utfordre forvrengte antagelser (ibid).

Læringsprosessen

Mezirow deler transformativ læringsprosess inn i ti meningsfaser (Mezirow, 2000; 1991). Disse fasene kan struktureres i fire hovedkomponenter; erfaring, kritisk refleksjon, kritisk diskurs og handling. Mezirow hevder at transformativ læring ofte blir igangsatt med bakgrunn i en uventet hendelse eller et desorientert dilemma, en *erfaring*, som bryter inn og påvirker livsløpet. Dette kan for eksempel være en krisesituasjon, som det å få en kronisk lidelse i voksen alder, hvor en blir konfrontert med noe nytt som forstyrrer ens måte å tenke på. En brist i mening oppstår (meningsdekonstruksjon). Slike hendelser kan danne fruktbare utgangspunkt for refleksjon og gjennom dette være starten på en transformativ endringsprosess. Slik erfaring kan lede til *kritisk refleksjon* (kritisk selvgransking). Denne fasen inkluderer en kritisk vurdering av epistemiske, sosiokulturelle eller psykiske antagelser. Mezirow hevder at slik selvgransking aktiverer følelser som frykt, sinne, skam eller skyld. Slike følelser problematiseres imidlertid i liten grad i Mezirows tekster. Opplevelse av endringsprosesser, erkjennelse av misnøye deles med andre gjennom *kritisk diskurs* for å oppnå en klarere forståelse. Gjennom dette utforskes valgmuligheter for nye roller,

forhold og *handling*. Herunder ligger planlegging av aktuelle handlingsforløp, forsøksvis utprøving av nye roller, tilegnelse av kunnskap og selvtillit i forhold til å kunne gjennomføre planene. Ny fortolkningsramme kan slik både skape mening på kort sikt og videre på lang sikt i kommende transformerte handlinger (jfr. meningsrekonstruksjon) (Mezirow, 2000; 1991).

Kritikk

Kritikken av Mezirows transformativ læringsteori har i hovedsak vært rettet mot selvet og bevissthetens sentrale rolle, med en sterk vekt på rasjonalitet. Flere teoretikere peker på at transformativ teori fokuserer og opererer primært på individnivå og ikke inkluderer kontekst i særlig grad (Cranton, 2005; Taylor, 2000). Disse argumenterer for en mer kontekstuell, global og økologisk orientert forståelse av transformativ læring, hvor ulike former for avhengighet også har sin berettigelse og må tas hensyn til (ibid). Til tross for en vektlegging av kommunikativ samhandling i transformativ læring så problematiseres betydningen av relasjoner, makt- og konfliktforhold i slike læringsprosesser i liten grad i Mezirows tekster (Taylor, 2000). En annen kritikk fra flere forskere er at Mezirow underkommuniserer betydningen av emosjoner og ubevissthetens rolle i slik læring (Cranton, 2005).

Mezirow har deltatt i disse diskusjonene og sagt seg enig i noe av kritikken, men hevder likevel at individets kognitive evner ikke skal frakjennes sin gyldighet og sentrale plass (Taylor, 2000). Andre utfordringer ved Mezirows teori er hva som kvalifiserer som perspektivtransformasjon og om perspektivtransformasjon kan skje på andre måter enn den lineære måten Mezirow foreskriver (Cranton, 2005).

2.4 Tilegnelse, omdannelse og anvendelse av det lærte

Wahlgren (2010) retter en kritikk mot de store internasjonale lærebøker om voksenundervisning som er mest opptatt av tilegnelse av læring, og i mindre grad fokuserer på anvendelse av det som er lært. Mezirows transformativ læringsteori inngår i denne kritikken (ibid). Handling og anvendelse av det lærte inkluderes i Mezirows tekster, men tillegges ingen selvstendig betydning.

Wahlgren (2010) er i sine tekster spesielt opptatt av å se voksnes læring i en større sammenheng hvor tilegnelse, omdanning og anvendelse av læring inngår. Han betoner betydningen av økt fokus på anvendelse av det lærte i nye situasjoner, utenfor selve undervisningssituasjonen (transfer). Wahlgren viser med støtte i forskning hvordan ulike faktorer relatert til henholdsvis person, undervisning og situasjon innvirker på anvendelse av det lærte. Det foreligger ikke konsensus om hvilke faktorer som har størst betydning, men det er enighet om at en kombinasjon av ulike metoder kan gi en multibel effekt. Videre viser resultater at situasjonsbestemte faktorer samt den enkelte deltakers læringsbehov har betydelig innvirkning på anvendelse. Wahlgren betoner nødvendigheten av å avklare hva man legger i henholdsvis «det lærte» og «nye situasjoner» for å tydeliggjøre hva «anvendelse av det lærte» innebærer. Herunder hva slags type læring det er snakk om, bredde og dybde i læringen, innhold i situasjonen samt forhold rundt sted og tid (Wahlgren, 2010).

Med bakgrunn i foreliggende kritikk og egen empiri hvor anvendelse av læring er sentralt har jeg valgt å komplementere med Biesta og Tedder sin økologisk-orienterte agency teori.

2.5 Agency

Agency er et sentralt konsept og en sentral teori innenfor mange fagfelt, herunder utdanning, sosiologi, økonomi og politikk (Biesta & Tedder, 2007). Det finnes flere definisjoner av agency i litteraturen hvor ulike aspekt i forhold til individ og kontekst vektlegges. Biesta & Tedder (2007) tar blant annet utgangspunkt i Emirbayer og Misches relasjonell-pragmatiske forståelse og beskrivelser av agency i sin økologiske tilnærming. Biesta og Tedder er opptatt av å forstå forholdet mellom agency og læring gjennom livsløpet (ibid). Vendepunkter eller kriser i livet i form av det å få en kronisk lidelse i voksen alder kan være en «trigger» for læring som gjerne involverer endringer av identiteter (Biesta et al., 2011). I slike livssituasjoner aktualiseres gjerne forholdet mellom agency og læring (ibid).

Agency blir i denne forståelsen definert til å omhandle individets evne til å utøve kontroll og styring i eget liv. Agency oppfattes her nærmest som en *kvalitet* ved individets *engasjement* med tidsmessig-relasjonell kontekst-i-handling, og ikke som en *kraft eller makt* individet har. Implisitt i dette forstås agency som noe som kan oppnås, et dynamisk og aktivt fenomen hvor handling, situasjon, tid og kontekst inkluderes. Emirbayer & Misches forståelse av agency har til

tross for en relasjonell tilnærming et individsentrert fokus, noe denne tilnærmingen også er kritisert for (Biesta & Tedder, 2007).

Emirbayer & Mische (1998) har utviklet en begrepsfesting av *agency*, «*The Chordal Triad of Agency*», hvor de skiller mellom tre dimensjoner: «*The iterative element*» refererer til aktørens orientering mot fortiden og etablerte tanke-, vane- og handlingsmønstre. Hvordan aktøren videre selektivt reaktiverer slike etablerte mønstre, som er rutinemessig innarbeidet i praktisk aktivitet, og som gjennom dette skaper stabilitet i tilværelsen samt bidrar til opprettholdelse av identiteter og interaksjoner over tid. Slike etablerte tanke- og vanemønstre er i retning Mezirows meningsstrukturer. «*The projective element*» omhandler aktørens orientering mot fremtiden og mulige handlingsbaner. Implisitt i dette ligger aktørens evne til å utfordre, revurdere og reformulere etablerte tanke- og handlingsmønstre i relasjon til aktørens ønsker, håp, frykt og videre valg for fremtiden. Ut fra egen forståelseshorisont kunne se for seg og videre implementere den mest hensiktsmessige handlingslinje. «*The practical-evaluative element*» refererer til aktørens kapasitet til å problematisere og ta praktiske og normative valg og avgjørelser i forhold til pågående transaksjoner i nåtiden (her og nå). Aktørens tidligere erfaringer og fremtids-orienteringer kobles i forhold til nå-situasjonen (jfr. Emirbayer & Mische, 1998).

Emirbayer og Mische påpeker at «*the chordal triad*» med sine tre elementer er analytiske distinksjoner og at i konkrete alle tre elementer være tilstede i ulik grad og med ulik styrke (jfr. begrepsbruk «*chordal triad*») (Biesta & Tedder, 2007). *Agency* omhandler både måten vi engasjerer oss på i våre kontekster-i-handling samt vår kapasitet til å skape respons på situasjoner vi møter i våre liv. Å lære om egen agentic orientering og om hvordan man kan omforme en spesifikk agentic konstellasjon kan være viktig i forhold til det å skape respons og gjennom dette oppnåelse av *agency*. En forutsetning for å kunne oppnå slik læring er at aktørene evner å distansere seg fra egne handlinger, for å kunne utforske og evaluere dem. I slike læringsprosesser kan livsfortellinger, narrativer og biografier derfor være nyttig. Fokus er hvordan individer kan omforme komposisjoner av deres agentic orienteringer slik at endringer kan oppstå i hvordan man responderer i spesifikke mer problematiske situasjoner. Betydningen av individets forestillingsevne blir i slike prosesser fremhevet i Emirbayer og Misches tekster. Gjennom forestillinger om mulige fremtidige handlingsbaner kan individet evne og frigjøre seg fra tidligere interaksjons-mønstre som begrenser pågående handlinger (Biesta & Tedder, 2007).

Agency er ikke utelukkende individuell oppnåelse men også forbundet med kontekstuelle og strukturelle faktorer (Emirbayer & Mische, 1998). Det vil alltid være et samspill mellom agency, handling og strukturer, jfr. «*the double constitution of agency and structure*» (Emirbayer & Mische, 1998:1004). Emirbayer & Mische (1998) understreker behovet for mer forskning knyttet til å lokalisere hvilke deler av sosial-strukturelle, kulturelle og sosial psykologiske kontekster som leder til utvikling av ulike modaliteter av agency.

Anvendelse av Biesta og Tedders forståelse av agency i denne oppgaven bidrar til å nyansere handlingskomponenten i egen empiri. Denne teoritilnærmingen peker mot betydningen av situasjon, kontekst og tid i forhold til ulike modaliteter av handlingsutøvelse. Videre inkluderes følelser og refleksjon blir gitt en retning. Egen empiri viser at refleksjon og handlingsutøvelse knyttes til et samspill mellom ulike dimensjoner av fortid, nåtid og fremtid. Menneskets bevissthet står sentralt i Biesta og Teders agency-tilnærming (jfr. Mezirow), men da forstått som noe som skapes i individet gjennom sosial samhandling.

2.6 Anvendelse av valgt teorigrunnlag

Mezirows transformativ læringsteori har i flere studier innenfor helse- og rehabiliteringsfeltet vært brukt til å belyse og forklare tilpasning til kronisk lidelse (jfr. Dubouloz et al., 2010; Scammell, 2001). Disse studiene er primært knyttet til tidlig rehabilitering, hverdagslivet hvor den enkelte lever sine liv inkluderes i liten grad. I min studie anvendes Mezirows læringsforståelse i kombinasjon med Biesta og Tedders agency teori for å få innsikt i tilegnelse, omdannelse og anvendelse av omgripende læring som følge av deltakelse i SCBT, med utgangspunkt i den enkeltes hverdagsliv etter endt behandling. Når det gjelder anvendelse av Biesta og Tedders agency teori har jeg ut fra læringsfortellingene valgt å gjøre noen avgrensninger. Jeg har også valgt og «å fornorske» opprinnelig begrepsfesting for en bedre fremstilling av fortellingenes meningsinnhold. *Iterational element* vil i denne sammenheng dreie seg om informantenes orienteringer mot tidligere erfaringer i form av negative tanker og følelser som beskrives å hindre aktivitet. Disse tidligere erfaringer har jeg valgt å omtale som *repeterende respons*. Repeterende respons er i retning Mezirows psykiske forvrengninger (jfr. Mezirow, 1990). Videre vil informantenes orienteringer mot erfaringer tilegnet som følge av deltakelse i SCBT også inkluderes her. Disse tidligere og nyere erfaringer dreier seg om «det

lærte» (tilegnet oppnåelse av aksept). Komposisjon og konfigurasjon av agency knyttet til spesifikke situasjoner som av informantene beskrives mer utfordrende er her hovedanliggende.

3 METODE

3.1 Valg av metode

Ved valg av metode er det viktig å la aktuell problemstilling styre; hvilken metode egner seg best for å få svar på de spørsmål som stilles? Gjennom denne studien søkes en dypere forståelse av den enkelte CFS/ME-rammedes uttrykte mest omgripende opplevde læringserfaringer som følge av deltakelse i SCBT. Utarbeidelse av problemstilling for denne oppgaven gjorde det slik tidlig klart for meg at kvalitativ metode ville være mest hensiktsmessig.

Generelle kjennetegn for kvalitativ metodologi er at en undersøker menneskelige eller sosiale prosesser i deres naturlige kontekst, og hvor målet er å få fram deltakerperspektivet (Kvale & Brinkmann, 2009). For å undersøke og beskrive deltakernes subjektive opplevelser og perspektiver vil fremskaffelse av et rikt beskrivende datamateriale være nødvendig. Med bakgrunn i dette har man ofte et relativt lite utvalg i kvalitativ forskning. Analyseform kan variere, men et felles anliggende er å finne mening i datamaterialet. Funn presenteres til slutt i en intervjurapport. Slik rapport har ofte et beskrivende og fortellende format, av ulike variasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.2 Kvalitative intervju

Innenfor kvalitativ forskningstradisjon er det flere metoder å velge mellom, herunder intervju, observasjon og tekstanalyser (Postholm, 2010). Det er ikke noe klart skille mellom de ulike metodene, de går gjerne over i hverandre (ibid). Ved fenomenologiske studier, hvor fokus er å få tak i den enkelte deltakers subjektive opplevelser slik vedkommende uttrykker disse med egne ord, er intervju vanligvis den eneste datainnsamlingsstrategien som kan tas i bruk (ibid). Det finnes mange former for forskningsintervju og med ulik strukturgrad, avhengig av hvilket formål intervjuet skal tjene (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har i denne studien valgt å gjennomføre semistrukturert intervju, en halvstrukturert intervjudesign som er et planlagt intervju og samtidig en fleksibel samtale (vedlegg 2). Dette fordi formålet er å innhente beskrivelser av den enkelte informants uttrykte subjektive opplevelser og fortolkninger av meningen av fenomenene som blir beskrevet. Et semistrukturert intervjudesign åpner opp for

muligheten til og utforske dybden i forhold til valgt problemstilling samtidig som det åpnes opp for fleksibilitet (jfr. Postholm, 2010). Implisitt i dette ligger mulighet til å stille utdypende spørsmål samtidig som man kan endre spørsmålsformulering og rekkefølge på spørsmål underveis, avhengig av hvordan intervjuet forløper og de svar som blir gitt. Når temaer fra dagliglivet søkes å forstås ut fra intervjupersonens egen livsverden og hvor det videre er ubestemt hva den enkelte deltaker vil avsløre under intervjuet er semistrukturert intervjudesign hensiktsmessig å bruke (Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg har valgt å utarbeide en intervjudesign inspirert av læringsfortellinger som intervjuform. Læringsfortellinger er egnet til å synliggjøre læringsforløp over tid samt betydningsfulle lærings erfaringer (Stenøien & Laginder, 2009). I min studie ønsker jeg å studere en form for "livsavbrudd" eller "vendepunkt" i livet, her i form av det å få en langvarig helseutfordring i voksenlivet. Intervjuguiden er organisert i ei tidslinje og i et læringsforløp fra hverdagslivet før til hverdagslivet etter deltakelse i SCBT, med fokus på betydningsfulle og omgripende lærings erfaringer.

Utvikling av en dynamisk intervjuguide med et hverdagslig språk vil også være viktig med hensyn til det mellommenneskelige forhold i intervjusituasjonen, og med hensyn til aktuell forskningssetting (jfr. Kvale & Brinkmann, 2009). Valg av kvalitativ metode er inspirert av fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon.

3.3 Fenomenologi og hermeneutikk

Kvalitativ forskningstradisjon har sine røtter i teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Kvale & Brinkmann, 2009). Fenomenologi og hermeneutikk kan forstås som teoretiske perspektiver og som metodisk tilnærming for beskrivelse, forståelse og fortolkning av meningsfulle fenomener (ibid).

Fenomenologi kan beskrives som et filosofisk perspektiv basert på detaljerte beskrivelser og analyser av bevisstheten, hvor forskningsdeltakernes livsverden slik de opplever denne står i fokus (Kvale & Brinkmann, 2009). Den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer er et hovedanliggende. I dette perspektivet ligger en søken etter å se bort fra forskerens forhåndskunnskaper og forforståelse. Hermeneutikk kan oversettes som læren om

fortolkningen av tekster. Hermeneutisk fortolkning søker å oppnå gyldige fortolkninger av en teksts mening. Innenfor denne tradisjonen vektlegges forskerens forhåndskunnskaper om en teksts tema. Hermeneutikken er imidlertid ingen ensartet metode eller teori, men har blitt formet og preget av ulike perspektiver og forståelser opp gjennom tidene, herunder fenomenologien (Kvale & Brinkmann, 2009).

I nyere hermeneutisk vitenskapstradisjon inkluderes forskerens forforståelse i søken etter meningsforståelse og i betydningsproduksjonen (Paulgaard, 1997). Paulgaard hevder at forskerens kontekst og vedkommendes subjektive forforståelse ikke kan løsrives fra den kontekst informant er en del av (ibid). I min studie var det under hele forskningsprosessen viktig å være bevisst egen nærhet til forskningsfeltet (innsideerfaringer) ville være en del av den kunnskapsutvikling som fant sted.

I metoddebatten diskuteres det om det er så grunnleggende stor forskjell på det å drive forskning med nærhet eller distanse til forskningsfeltet. Nyere hermeneutisk vitenskapstradisjon hevder at kunnskap er en menneskeskapt størrelse og at det ikke finnes noen eksakt viten om en ytre virkelighet. Fossåskaret (2005) omtaler dette som teorien om sammenheng eller coherence. Innenfor denne teoritradisjonen er det kravet om intern sammenheng som skiller god og dårlig kunnskap (ibid). Vi har en intern sammenheng dersom de antagelsene en teori eller analyse bygger på gir mening, og det videre er sammenheng mellom disse antagelser og konklusjonene som blir avledet (ibid). I dette perspektivet eksisterer det ikke noe skille mellom sann og ikke sann kunnskap som omhandler forskerens nærhet eller distanse til feltet (ibid). Forskeren vil aldri møte forskningsfeltet helt fri for egen forforståelse. Paulgaard (1997) hevder at forskerens forforståelse er en forutsetning for innsikt og at man ut fra et slikt perspektiv kan snakke om posisjonert innsikt. I dette ligger at forskerens personlige forutsetninger og oppfatninger gir tilgang til noen former for innsikt og skygger for andre. Dette gjelder uansett om forskerens posisjon er basert på nærhet eller distanse til forskningsfeltet (Paulgaard, 1997).

For å oppnå en gyldig og meningsbærende kunnskap var det uansett viktig å reflektere over hvilken bagasje jeg som forsker gikk inn i forskningsfeltet med, og hvordan egen forforståelse kunne påvirke de empiriske funn og analytiske konklusjoner.

3.4 Etiske og metodologiske dilemmaer

Informantene i min studie er CFS/ME-rammede som har deltatt i medisinsk forskning i kombinasjon med medisinsk behandling, og som med bakgrunn i dette kan kategoriseres som særskilt sårbare personer i forskningsetiske retningslinjer og deklarasjoner, med behov for særlig beskyttelse, jfr. Helsinki-deklarasjonen 2009 (jfr. Solbakk, 2009).

I en studie er det et overordnet etisk anliggende å møte den enkelte informant med respekt og ikke å utøve vold mot deltakerens egen opplevde livsverden (Thagaard, 2009). I min studie var min posisjon som forsker bygd på nærhet til forskningsfeltet hvor sårbare personer var involvert. Implisitt i dette lå at jeg på sett og vis skulle studere en del av min egen virkelighet. Særlige etiske og metodologiske utfordringer i min studie var hvordan denne nærheten og sårbarheten ville kunne påvirke kunnskapsutviklingen.

I tidlig fase av forskningsprosessen laget jeg et refleksjonsnotat som omhandlet min forforståelse. Dette har vært et nyttig verktøy som jeg med jevne mellomrom har tatt fram til ettertanke og orientering. For å få mer kunnskap om deltakerne i forskningsstudien og om det å leve med CFS/ME fikk jeg muligheten til å hospitere ved ASSL. Til sammen ble dette nyttige erfaringer for meg i forhold til bevisstgjøring av egen «bagasje» og derigjennom å styrke nødvendig distanse til forskningsfeltet. Gjennom dette «forarbeidet» ble jeg også mer oppmerksom på hvordan mine informanters testerfaringer kunne påvirke selve intervjusituasjonen. Malterud (2008) påpeker at bevisstgjøring og synliggjøring av egen forforståelse, rolle og posisjon vil være svært viktig i tidlig fase av forskningsarbeidet. Slik bevisstgjøring vil være sentralt for at en autentisk kontakt mellom forsker og deltaker oppstår i intervjusituasjonen, og videre for oppnåelse av pålitelig og gyldig kunnskap (ibid).

I møte med informantene var jeg oppmerksom på at egen terapeutiske fagbakgrunn og innsidekunnskaper om forskningsfeltet kunne åpne opp for framprovosering av motsetninger i deltakerens budskap. Framprovosering av slike motsetninger kan gi interessante data (jfr. Thagaard, 2009). I følge Kvale & Brinkmann (2009) må man imidlertid være oppmerksom på hvor grensene går for hvor langt man som forsker kan gå i det å framprovosere følelser og motsetninger før intervjuet går over i det Kvale & Brinkmann (2009) betegner som en kvasiterapeutisk relasjon hvor deltakeren i verste fall kan bli skadelidende. I min studie hvor sårbare personer er involvert kan skade i form av emosjonell belastning tenkes å oppstå. Faren

for slike uønskede relasjoner er størst ved langvarige og gjentatte intervjuer om personlige temaer (jfr. Kvale & Brinkmann, 2009). Mine intervju var ikke så langvarige, de innehadde videre en fortellende form hvor deltakerne i stor grad selv kunne styre og regulere de svar som ble gitt. Intervju i fortellerform gir også mulighet for forskeren til tykke etiske beskrivelser gjennom og situerte hendelser i en kontekst samt i en temporal og sosial sammenheng (Kvale & Brinkmann, 2009). I dette ligger en slags motmakt som kan ivareta informantens integritet og verdighet, slik jeg tenker. På grunn av intervjuets innebygde intenshet og aktuell forskningssetting var jeg likevel oppmerksom på at slike uønskede relasjoner kunne oppstå.

Med terapeutisk fagbakgrunn vil evne til aktiv lytting være opptrent. Implisitt i dette lå en potensiell risiko for maktovergrep i form av forføring i intervjusituasjonen. Forskeren må gjennom intervjusamtalens løp være oppmerksom på at samtalens åpenhet kan forføre deltakeren til å si mer enn det som godt er (Fog, 2004; Solbakk, 2009). Samtidig var jeg klar over at egen nærhet til forskningsfeltet også kunne fremme en positiv interaksjon i møte med informantene, under forutsetning at man er bevisst egen rolle og det mandat man har som forsker.

For å forhindre ubegrunnede oppfatninger og opprettholde nødvendig distanse i intervjusammenheng vektla jeg å stille kontrollspørsmål. Paulgaard (1997) hevder at forskeren med nærhet til forskningsfeltet kan stå i fare for å bli «hjemmeblind» og gå inn i forskningen med en gitt virkelighetsoppfattelse og slik overtolke eller neglisjere funn som stemmer med eller avviker fra egen forforståelse. Paulgaard uttrykker videre at en som gjør forskning i egen kultur må streve med å komme ut av sin egen «hjemmeblindhet» (ibid). Dersom forskeren har opparbeidet god distanse til egne følelser og egne perspektiver kan vedkommendes nærhet til forskningsfeltet bli en styrke i det å gripe og forstå den andres virkelighet (ibid). I beste fall kan slik innsideerfaring bidra til dybde i det empiriske materialet (ibid).

Med bakgrunn i likhetstrekk mellom meg som forsker og informantene i min studie måtte jeg også være bevisst potensiell risiko knyttet til overinvolvering og overidentifisering. Repstad (1998) mener at faren for overidentifisering er større i analyse- og rapporteringsfasen enn i den sosiale omgangen med deltakerne. Dette fordi det konkrete møtet med deltakerne fordrer en reflektert væremåte hos forskeren som i seg selv skaper en viss ubalanse og avstand mellom forskeren og deltakeren (Repstad, 1998). Som uerfaren forsker ville det også være risiko knyttet til det å bli for involvert i egen person i møte med deltakerne. I følge Fog (2004) dreier de

viktigste kontakt-forstyrrelsene ofte seg om slik overinvolvering i seg selv. Egen usikkerhet og prestasjonsangst kan lede til at forskeren ikke slapper nok av i intervjusituasjonen til å se den andre, og derigjennom kan det skapes en distanse og fremmedgjøring hvor et overflødig og fordreid intervjuresultat kan bli en mulig konsekvens (ibid).

Når det gjelder ivaretagelse av den prosedurale etikken i denne studien ble alle informantene informert så langt det lot seg gjøre om studiens formål, hvordan den ble tenkt gjennomført, om videre bruk av datamaterialet samt at deltakelse er basert på frivillighet (jfr. NESH, 2006) (vedlegg 1). Å beskytte den enkelte informant mot urimelige belastninger er tilstrebet. Prinsipp om konfidensialitet er ivaretatt gjennom at alle informantene har fått pseudonym. Videre er personlige opplysninger, spesielle interessefelt, detaljer omkring den enkeltes helseutfordringer og andre konkrete forhold skjult. Når det gjelder transkribering har jeg gjort disse mer anonyme ved å skjule særtrekk ved den enkelte sin dialekt samt transkribert alle intervjuene nært opp mot bokmål (muntlig form).

For å oppnå en best mulig etisk og metodologisk balanse i min forskning ble semistrukturert intervju inspirert av læringsfortellinger vurdert som hensiktsmessig metode. Et annet alternativ kunne vært tilsvarende intervjudesign i form av skriftlige læringsfortellinger. Dette ville gitt mindre forstyrrelser fra forskerens side i produksjon av det empiriske materialet. Utfordringer her ville imidlertid kommet senere, i fortolkning og rapportering.

3.5 Utvalg av informanter

Kvalitativ forskning baserer seg på strategisk utvalg av informanter (Kvale & Brinkmann, 2009). I samarbeid med prosjektkoordinator ved ASSL har jeg med bakgrunn i rammer for masteroppgaven rekruttert et strategisk utvalg av syv informanter. Informantene er valgt ut med bakgrunn i valgte kriterier og i prosjektkoordinator sitt kjennskap til pasienter som er inkludert i aktuelt forskningsprosjekt ved ASSL. Dette er tidligere pasienter som antas å ha hatt positivt utbytte av deltakelse i SCBT og som videre antas ønsker å uttale seg om sine erfaringer. I det strategiske utvalget er det tatt hensyn til at alder, kjønn, sivilstand og utdanningsnivå sannsynligvis vil gi noen variasjoner i hvordan den enkelte søker, tilegner og nyttiggjør seg kunnskap. Slik variasjonsbredde vurderes å inneha potensiell nyttig kunnskap om det jeg ønsker å studere. Det var ønskelig at informantene var «voksne» og over 20 år, av begge kjønn samt hadde et visst spenn i utdanningsnivå fra videregående til høyskole eller universitetsnivå.

Implisitt i dette ligger også potensielle variasjoner i livssituasjon, livsfase og sosiokulturell tilhørighet som kan være av interesse for studien.

ASSL tok første telefoniske kontakt med aktuelle informanter for å spørre om de kunne tenke seg få tilsendt informasjonsskriv om mitt prosjekt og vurdere deltakelse i studien. Videre ble det samtidig spurt om det var greit at jeg kunne ringe vedkommende opp ca. en uke etter mottatt informasjonsskriv for å høre om deltakelse var aktuelt og eventuelt avtale tid og møtested for intervjugjennomføring. Ti tidligere pasienter ble forespurt om deltakelse i min studie, herav ni kvinner og en mann. Åtte av disse sa ja til å delta som informanter i dette prosjektet. Av disse gikk en ut av prosjektet da vedkommende ikke møtte opp på intervjuet. Syv informanter ble inkludert i studien, herav seks kvinner og en mann.

Grad av hensiktsmessighet i forhold til valg av måte å tenke utvalg på kan diskuteres. Det vil alltid være spørsmål om andre måter som kunne gitt kvalitativt bedre svar. CFS/ME og kroniske tilstander av ubestemt art rammer langt flere kvinner enn menn og forskning knyttet til kvinners helse er mangelfullt (jfr. NOU, 1999:13). Variasjon i kjønn ble også en utfordring i min studie ettersom det er en klar overvekt av kvinner i forskningsprosjektet. Med bakgrunn i dette kunne et utvalg av bare kvinner ha vært hensiktsmessig. Ut fra foreliggende kunnskaper kunne valg av andre eller flere kriterier knyttet til person- og situasjonsrelaterte forhold i slike omgripende endringsprosesser potensielt gitt kvalitativt bedre svar. Å inkludere CFS/ME-rammedes nærpå personer i utvalget ville også vært relevant i denne sammenheng. Med bakgrunn i etiske dilemma knyttet til bruk av informanter som inngår i forskning, kunne et annet utvalg basert på deltakelse i kognitiv atferdsterapi fristilt fra forskning vært brukt. Mine funn er basert på et relativt lite utvalg, et større utvalg ville vært en styrke.

3.6 Intervjuprosessen

Intervjuguiden har en semistrukturert intervjuform, med en skisse over hovedtemaer som planlegges å bli tatt opp, med forslag til spørsmålsformuleringer (jfr. Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuguiden har en fleksibel og dynamisk struktur med bakgrunn i ønske om å fremme spontane og levende svar fra informantene. Intervjuspørsmålene har tematisk relevans i forhold til oppgavens problemstilling. Hovedtemaer er endringsprosesser knyttet til mestring av hverdagslivet som følge av deltakelse i SCBT.

Når det gjelder arena for gjennomføring av intervju ble det underveis også avtalt andre møtestedet enn de opprinnelige foreslåtte. Informantenes ønsker og at vi kunne sitte uforstyrret en times tid ble her styrende for valg av arena. Intervjuene ble slik gjennomført henholdsvis i form av ett hjemmebesøk, ett møte ved ASSL, en samtale ved informantens arbeidssted og fire intervjuer ble gjennomført ved NTNU Dragvoll.

Intervjuene ble gjennomført fra en måned til ett år etter follow up. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd ved hjelp av diktafon og transkribert rett i etterkant. I samråd med informantene ble notater gjort underveis i intervjuet. De fleste intervjuene gikk noe ut over den opprinnelige tidsrammen som ble satt. Intervjuene ble valgt transkribert i sin helhet med bakgrunn i høyt refleksjonsnivå, sammenhengende og fyldige beskrivelser hos de fleste informantene. Valgt analysemetode ble en god hjelp til å redusere og strukturere materialet samt til å reflektere over funn.

Jeg erfarte at de fleste intervjuene forløp greit og at alle var positive og villige til å dele sine erfaringer med meg. Ved et par anledninger hvor jeg så at spørsmål jeg stilte ble følelsesmessig utfordrende for den enkelte ble en fleksibel intervjuguide hvor jeg raskt kunne gå videre til nytt tema et godt reguleringsmiddel. Prinsipp om konfidensialitet og frivillighet ble også presisert for best mulig ivaretagelse av informantene i disse situasjonene.

3.7 Analyseprosessen

Med bakgrunn i masteroppgavens formål og innhold er intervjuanalyse med fokus på mening og betydning av det som sies i et intervju et naturlig valg (jfr. Kvale & Brinkmann, 2009). Prinsipper bygd på dekontekstualisering og rekontekstualisering gjennom *systematisk tekstkondensering* i form av *tverrgående analyse* er videre vurdert som nyttig veivalg i dette analysearbeidet (jfr. Malterud, 2008). I dette ligger å sammenfatte informasjon fra alle informantene og anvende den enkeltes fortelling og uttrykk til å vinne kunnskap som gjelder for flere (ibid). I analysearbeidet har jeg jobbet med fortolkning og sammenfatning av rådata til konsepter eller teorier. Videre har jeg sjekket fra det mer teoretiske til det mer empiriske. Denne prosessen kan beskrives som en blanding av induktiv og deduktiv tilnærming (jfr. Malterud, 2008).

I det konkrete analysearbeidet har jeg i tidlig fase lyttet til og lest gjennom de transkriberte intervjuene med et «fugleperspektiv» for å bli kjent med materialet samt få en følelse av helheten. Deretter har jeg lett etter naturlige meningsenheter slik informantene uttrykker disse, og forsøkt å formulere deres hovedtema (*meningsfortetting*) (jfr. Kvale & Brinkmann, 2009). I dette arbeidet har jeg forsøkt å fange opp betydningen av informantenes uttalelser. Kodeprosessen er konkret gjennomført ved merking av tekstbiter med ulike farger for deretter å bli «klippet ut» av råmaterialet, videre sortert og «limt inn» i en arbeidsmatrise (jfr. Malterud, 2008). Denne matrisen viser visuelt hvordan de ulike tekstbitene tolkes å høre sammen (ibid). I tillegg til de transkriberte intervjuene har jeg anvendt egne refleksjonsnotater som ble skrevet rett i etterkant av hvert intervju. Disse refleksjonsnotatene vurderes nyttig for bevisstgjøring av egen refleksjonsprosess og for i størst mulig grad å forhindre dreining av data. I rekontekstualiseringsfasen er funnene vurdert opp mot foreliggende empiri og teori (jfr. Malterud, 2008). I analysearbeidet har jeg hele tiden tilstrebet å ha oppmerksomhet på det å fortolke og formidle den enkeltes perspektiver, opplevelser og «stemme» på en lojal og redelig måte, og forsøke å unngå «ekspertliggjøring» av mening.

Hovedtemaer i intervjuet er endringsprosesser knyttet til mestring av hverdagslivet etter deltakelse i SCBT. Gjennom intervjusamtalene med informantene kommer betydning av aksept (hovedfunn) frem underveis i flere sammenhenger. Aksept som tema utkrystalliserer seg tidlig, i måten informantene presenterer seg selv på (spm. 1). Alle beskriver seg selv i positive ordelag og de fleste framstår som ressurssterke og selvbevisste personer med god selvinnsikt. Betydning av aksept kommer videre tydelig fram som sentralt i forhold til spørsmål som reflekterer informantenes viktigste læringserfaringer (spm. 10). Her svarer de aller fleste at det å godta og akseptere egen person og situasjon er noe av det viktigste de har lært som følge av deltakelse i SCBT (funnkategori 1). Betydning av forståelse og støtte fra andre (funnkategori 2) kommer tydeligst fram under intervjuets tema om endringsprosesser og hverdagslivet i dag (spm. 6 - 9). Betydningen av emosjonell støtte trer fram som sentralt i forhold til spørsmål som reflekterer håndtering av mer utfordrende situasjoner i hverdagen (spm. 7). Begge disse temaene (aksept og støtte) reflekteres også i forhold til spørsmål om framtidsplaner, håp og utsikter (spm. 11). Oppgavens problemstilling har gjennom dette analysearbeidet gradvis blitt mer tydelig definert og presisert.

3.8 Presentasjon av informantene

Informantene som deltar i denne studien er seks kvinner og en mann i alderen 20 til 60 år. Ved oppstart av SCBT beskrives et moderat til dårlig funksjonsnivå, med varighet av utmattelse i et spenn fra 2 til 10 år. Alle informantene beskriver at de var selvhjulpne i forhold til egen person, men avhengig av hjelp fra nærmeste familie i forhold til utførelse av daglige gjøremål knyttet til hjem og familieliv. En av disse forteller om en mer eller mindre sengeliggende tilværelse. Fire informanter er gift, tre av disse har barn. To av tre enslige har barn. Tre informanter beskriver å være i jobb med 50 % sykmelding, en i utdanningssituasjon og tre under arbeidsavklaringspenger (ikke i jobb). Fem informanter har fagbrev med eller uten videreutdanning eller kurs, to informanter har høyere utdanning på høgskole- eller universitetsnivå. Fem av syv informanter beskriver at de har eller har hatt lederansvar i sine jobber (vedlegg 3).

Ved intervjugjennomføring omtaler de to yngste informantene seg selv som frisk eller nesten frisk og i stand til å leve et tilnærmet normalt liv (Asbjørn og Tone). De fleste beskriver imidlertid oppnåelse av færre svingninger i funksjonsnivå og derigjennom opplevelse av bedret funksjon mer enn reell tilfriskning etter deltakelse i SCBT. De aller fleste beskriver å ha fått en bedre livskvalitet. Asbjørn og Tone er ved intervjugjennomføring i 100 % jobb. Tone har lederansvar i sin jobb. Tre informanter søker om uføretrygd, henholdsvis 50 % (Torhild) og 100 % (Mari og Else). En informant (Nina) er fremdeles under arbeidsavklaringspenger med et sterkt ønske om å komme tilbake til jobbvirke. En informant (Åse) har fått innvilget 100 % uføretrygd. Av de informantene som er i delvis jobb eller hjemme, beskrives et moderat funksjonsnivå generelt bundet til hjemmet, mobil over kortere avstander og et regulert sosialt liv.

3.9 Kvalitetsvurdering

Formålet med min kvalitative studie er å oppnå innsikt i forhold til informantenes uttalte mest omgripende læringserfaringer og hvordan slik læring tilegnes, omdannes og anvendes for økt mestring og kontroll i eget hverdagsliv. Innenfor kvalitativ forskning diskuteres troverdighet, styrke og overførbarhet av kunnskap ofte i sammenheng med begrepene reliabilitet (pålitelighet), validitet (gyldighet) og generaliserbarhet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Reliabilitet omhandler forskningsresultatets konsistens og troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2009). Implisitt i dette ligger spørsmål om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere ved hjelp av den samme metoden (ibid). I denne oppgaven har jeg forsøkt og gjort rede for studiens kontekst og hvordan jeg har reflektert over fordeler og ulemper med å forske ut fra en nærhets-posisjon til forskningsfeltet. Reliabilitet er videre tilstrebet gjennom unngåelse av ledende spørsmål intervjusammenheng, bruk av diktafon og anvendelse av direkte sitater. Hvordan valgt teorigrunnlag har bidratt til å forme kunnskapsutviklingen er gjort rede for. Transkribering er utført av meg selv med tanke på best mulig intersubjektiv reliabilitet. Jeg har forsøkt å beskrive og begrunne de valg som er gjort i forhold til framgangsmåte i forskningsprosessen. Gjennom dette vil det være tydelig for leseren hvordan jeg har kommet fram til mine resultater.

Validitet kan forstås som en uttalelses sannhet, gyldighet og styrke (Kvale & Brinkmann, 2009). I samfunnsvitenskapelig forskning omhandler dette hvorvidt eller i hvilken grad en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke (ibid). I min studie har jeg reflektert over hvorvidt semistrukturert intervju som metode faktisk gjenspeiler det jeg ønsker å vite noe om. Jeg har forsøkt å tilstrebe validitet gjennom hele forskningsprosessen, med å redegjøre for de valg jeg har tatt og være åpen på og sensitiv i forhold til hvordan jeg har praktisert forskningen. Validitet i min studie baseres på mine funn og på at den kunnskap som er produsert støttes av annen relevant forskning.

Spørsmål om generaliserbarhet omhandler spørsmål om den kunnskapen som produseres spesifikt i en situasjon kan overføres til andre relevante situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009). Hvorvidt mine informanter er representative for andre med helseutfordringer av langvarig og ubestemt art, vil avhenge av om andre oppfatter disse funnene som meningsfulle og relevante. Studiens tema og problemstilling er imidlertid svært aktuell i dagens samfunnsdebatt.

4 PRESENTASJON AV FUNN OG DISKUSJON

4.1 Presentasjon av hovedfunn

Presentasjonen av informantenes uttalte opplevelser og erfaringer av læring og endring som følge av deltakelse i SCBT er fenomenologisk inspirert. Det valgte teorigrunnlaget gir en mulighet til å rette oppmerksomheten mot, belyse og tolke funnene innenfor rammen av omgripende lærings- og endringsprosesser. For å bedre synliggjøre sammenhengen mellom hovedfunn og oppgavens problemstilling, gjentas denne her: *«Hvordan kan deltakelse i SCBT bidra til læring som omdanner meningsstrukturer og slik fremmer mestring og kontroll i eget liv?»*

Aksept dukker stadig opp som tema i informantenes fortellinger og utkrystalliserer seg som et felles viktig anliggende i deres beretninger og i analysen av datamaterialet. Aksept fremstilles av informantene som et mangefasettert fenomen som beskrives å stå i nær relasjon til sosial kontekst og situasjon. Aksepten settes også i sammenheng med og er et uttrykk for mestring og utøvelse av kontroll i eget hverdagsliv. Med bakgrunn i dette har jeg valgt å dele dette hovedfunnet opp i to delkategorier som til sammen gjenspeiler hvordan den enkelte uttrykker å ha tilegnet seg en dypere akseptoppnåelse som følge av deltakelse i SCBT, og videre hvordan denne aksepten beskrives å omdannes og anvendes i mer spesifikke utfordrende situasjoner i den enkeltes hverdagsliv for opprettholdelse av mestring og kontroll etter endt SCBT-behandling.

Hovedfunn: Aksept

1. Aksept av meg selv og av egen situasjon
2. Betydningen av forståelse og støtte

Disse to funnkategorier kan ikke sees isolert hver for seg, men i nær sammenheng med hverandre. Hovedfunn har fokus på de fire informantene som uttrykker å ha inngått i omgripende personlig læring som følge av deltakelse i SCBT.

Som bakgrunn for en dypere analyse av hovedfunn vil jeg i lys av Mezirows ulike læringsprosesser synliggjøre informantenes uttalte opplevelser av læringsendringer som følge av deltakelse i SCBT.

4.2 Informantenes uttalte opplevelser av læringsendringer

Alle informantene forteller at de inngikk i SCBT med en åpen holdning, et håp og en forventning om at dette kunne være til nytte for dem.

Maris læringsfortelling er preget av sammenheng, mange detaljer, dybde og mye refleksjon over hvordan hun opplever å ha endret seg som person som følge av deltakelse i SCBT. Hun forteller en omgripende endringshistorie om hvordan læring synes å ha fremmet positive endringer knyttet til egen identitet og grunnleggende verdier. Mari forteller hvordan hun kommer i konflikt med egen identitet som «karrierekvinne» og posisjon som «syk» og etter hvert også som «ufør». Videre beskriver hun spenningsforhold mellom ulike aspekter ved hennes grunnleggende verdier, Mari som «levde» for karriere og jobb og Mari som ville være mor for sine barn. Endringer fra en stabil og forutsigbar hverdag hvor livsverdier i stor grad ble knyttet til identitet som «karrierekvinne» til en uforutsigbar tilværelse hjemme som «ufør», hvor livsverdier etter hvert endres til det å kunne fungere som «*ei kvart mor*» for sine barn, slik hun uttrykker. En videre endring hvor hun etter hvert evner å finne glede i det å klare komme seg opp om morgenen, mestre å dusje en til to ganger i uka og bruke formiddagene til å hvile for å ha energi til å være mor for sine barn om ettermiddagene. Det å nå kunne finne glede i å lese litt i ei bok hver kveld, uten lenger å bli frustrert over å ha glemt hva hun har lest når hun legger fra seg boka. «*Jeg har lært livsverdi*» sier hun.

Åse beskriver i likhet med Mari å ha vært en karrierekvinne og vant til å stå på, ha kontroll og mestre det meste før hun ble syk. Åse fremstår også som en reflektert og ressurssterk person med en lignende endringshistorie som Mari om store tapsopplevelser og krevende selvransakingsprosesser for en gradvis gjenvinning av verdighet samt vinning av nye livsverdier knyttet til det å ta vare på seg selv og kunne utføre noe hobbyaktivitet på hjemmebane. Åse sier at deltakelse i SCBT for henne har vært en «*mental snuoperasjon*». Både Mari og Åse forteller om endringsprosesser som kan kategoriseres som Mezirows subjektive perspektivtransformasjon.

Torhild uttrykker også å ha inngått i mer omgripende personlig læring som følge av deltakelse i SCBT. Hennes fortelling preges av utfyllende og sammenhengende beskrivelser og refleksjoner om en personlig endringsreise med mye hardt arbeid. Fra å jobbe 100 % i en lederstilling med høye ambisjoner til å ha akseptert en tilværelse med 50 % tilrettelagt jobbvirke og overskudd til

noe sosialt liv. Torhild uttrykker at hun som følge av deltakelse i SCBT har blitt bevisst sider ved seg selv som hun ikke var klar over og derigjennom oppnådd ny innsikt og bedre mestring i egen hverdag.

To av de yngste, Tone og Asbjørn, forteller at de opplever seg selv som mer eller mindre friske i dag. Tone er klar på at hun ikke har CFS/ME lenger og knytter denne tilfriskningen eksplisitt til deltakelse i SCBT. Begge er ved intervju-gjennomføring i 100 % jobb. Tones læringsfortelling preges av dybde, modenhet og mye refleksjon. Hun forteller hvordan hun så vidt kom seg gjennom videregående skole og videre om hvordan sykdom og deltakelse i SCBT har gitt henne en annen form for læring som beskrives å ha bidratt til mening og retning i hennes liv. Tones endringsprosess kan kategoriseres som subjektiv perspektivtransformasjon. Asbjørn uttrykker på linje med Tone at han har hatt et godt læringsutbytte av å delta i SCBT. Han fremhever økt selvtillit som noe av det viktigste han har lært. Asbjørn synes i hovedsak å ha fått utvidet sine meningsskjemaer. Gjennom ny innsikt og økt bevissthet beskriver han å ha fått bekreftet og styrket tidligere erfaringer av hvordan han selv har funnet ut av måter å takle egne plager på. I motsetning til de kvinnelige informantene uttrykker Asbjørn en mer handlingsrettet tilnærming til mestring. Kvinnene uttrykker i langt større grad betydningen av å ha noen fortrolige å snakke og å dele erfaringer med. Dette kan tyde på kjønnsrelaterte forskjeller i mestringstilnærming.

Ninas læringsfortelling preges av mye sykdomskunnskap, detaljrikdom og refleksjon i forhold til hvordan hun opplever å ha endret seg etter å ha blitt syk i voksen alder. Hun beskriver at deltakelse i SCBT har bidratt til økt bevissthet i forhold til konkret håndterbarhet av egne plager. Nina uttrykker å ha fått et verktøy som hjelper henne til en bedre håndterbarhet av egen hverdag. I likhet med Asbjørn synes Ninas læringserfaringer som følge av deltakelse i SCBT å være i retning Mezirows utvidelse av meningsskjemaer.

Både Nina og Asbjørn betoner imidlertid at det å ha blitt syk i voksen alder har bidratt til mer omgripende personlige endringer i hvordan de opplever seg selv og den verden de lever i. Denne perspektivendringen knyttes ikke eksplisitt til deltakelse i SCBT men uttrykkes å omhandle en gradvis tilpasningsprosess gjennom det å bli syk. I motsetning til disse to uttrykker Mari, Åse, Torhild og Tone å ha inngått i mer dramatisk form for perspektivtransformasjon som følge av SCBT-behandling. Disse informantene beretter om hvordan deltakelse i SCBT virkelig har ledet den enkelte ut i

det Mezirow betegner om den truende og videre transformerte livsverden. For disse uttrykkes deltakelse i SCBT å ha vært et refleksjonsverktøy til bedre problemløsning og mestring. Hvilke forhold som har vært viktigst og betydningen av egen bevissthet i Nina og Asbjørns gradvise endringsprosess kommer ikke tydelig frem i deres beretninger. Mezirow (1991) gir heller ikke noen klar redegjørelse for transformativ læring som utvikles over tid og bevissthetens rolle i slik læring (ibid). Asbjørn og Ninas fortellinger kan tyde på at deltakelse i omgripende læring kan skje på andre måter enn den måten Mezirow foreskriver. Dette temaet vil imidlertid ikke bli behandlet videre i denne oppgaven, da det vil gå ut over oppgavens problemstilling.

I likhet med Asbjørn og Nina beskriver også Else å ha fått noen redskaper for bedre mestring i hverdagen som følge av deltakelse i SCBT, men synes ikke å ha inngått i endringsprosesser som kan kategoriseres som transformativ. Else uttrykker at hun er nedstemt og hennes fortelling preges av relativt korte svar med lav refleksivitet. I motsetning til de andre informantene uttrykker Else å ha oppnådd begrenset mestring og kontrollmuligheter i egen hverdag. Else synes i stor grad å være «her-og-nå orientert» i sine valg. Ut fra det hun forteller kan det virke som om hennes liv og hverdag i stor grad er styrt av egen smerteopplevelse og andre omstendigheter rundt henne. Dette kan tenkes å være hemmende i forhold til hennes handlingsmuligheter slik det er nå.

Den læring som uttrykkes å ha funnet sted hos de informantene som forteller om mer omgripende endringer som følge av deltakelse i SCBT-behandling, er læring som i hovedsak omfatter hjelp til oppnåelse av en dypere og mer hensiktsmessig forståelse av seg selv og sine plager og som kan kategoriseres som Mezirows kommunikative læring. Samtidig gjenspeiler de fleste fortellingene at læring også omfatter økt evne til konkret håndterbarhet og kontroll av egne plager, læring av instrumentell art.

Mezirow opererer ikke med klare skiller mellom perspektivtransformasjon av dramatisk og gradvis art i sine tekster. Han er heller ikke klar på hva som kvalifiserer for perspektivtransformasjon. Med bakgrunn i dette er det derfor også vanskelig å sette noe klart skille mellom de ulike informantenes uttrykte opplevde læringserfaringer.

4.3 Aksept

I den videre presentasjonen av hovedfunnet og de to delkategoriene vil fokus ligge på de informantene som uttrykker å ha inngått i personlig perspektivtransformasjon som følge av deltakelse i SCBT (Mari, Åse, Torhild og Tone). Jeg har valgt å presentere de to delkategoriene og diskusjon parallelt da jeg mener dette gir en bedre sammenheng. Kategoriens rekkefølge samsvarer i stor grad med informantenes vekting av sentrale forhold i den enkeltes læringsprosess som følge av deltakelse i SCBT. De to delfunnene blir også presentert i en rekkefølge som samsvarer med Mezirows beskrivelse av hvordan transformativ endringsprosess forløper (jfr. Mezirow, 2000; 1991). Kategori 1 «Aksept av meg selv og av egen situasjon» samsvarer i hovedsak med de tre første trinn i Mezirows læringsmodell (*erfaring, kritisk refleksjon og kritisk diskurs*). Kategori 2 «Betydningen av forståelse og støtte» har fokus på hvordan «det lærte» (tilegnet oppnåelse av aksept) omdannes og anvendes i den enkeltes hverdagsliv med henblikk på mestring og utøvelse av kontroll, et tema som i hovedsak kommer inn under trinn 4 i læringsmodellen (*handling*). Delfunn 2 belyses primært ut fra Biesta og Tedders teori om agency (jfr. Biesta & Tedder, 2007). I sitater som brukes i analysen har jeg valgt å fjerne ord eller deler av setninger som jeg mener ikke har relevans for innholdet. Dette er gjort ved å bruke tegnet (...) for å markere dette.

4.3.1 Aksept av meg selv og egen situasjon

Mine viktigste læringserfaringer

Mari forteller om sine viktigste læringserfaringer som følge av deltakelse i SCBT:

«Å sette pris på meg selv – på verdien min – og ha fokus på hvordan jeg skal ha best mulig livskvalitet (...). Pleie meg selv, å ha det så godt som mulig i hvert fall, først og fremst. For jeg har brukt veldig mye energi på skuffelser, irritasjon og sinne over hvorfor jeg er sånn og jeg vil ikke og vil ikke, jeg vil så gjerne være ute i arbeid. Men hvis kroppen min ikke vil, da er det sånn»

Åse sier: *«Det viktigste er vel at jeg har lagt fra meg den tanken om at livet mitt skal bli som før (...) Jeg har liksom godtatt at sånn er livet mitt (...) å få hverdagen til å fungere best mulig».*

Tone forteller at hennes største læringsutbytte er å akseptere og å tillate seg selv å være sliten og å slappe av selv om hun ikke er sliten. Bevisstgjøring og aksept av egne ofte ubevisste negative tanker er noe Torhild betoner som sine viktigste læringserfaringer: *«Det aller viktigste jeg har lært... det er vel at jeg faktisk er et menneske jeg også, som har negative tanker, selv om*

jeg nekter på at jeg har det (...) å akseptere meg selv, og at jeg er syk». Alle disse beskriver omgripende personlige endringsprosesser hvor de som følge av SCBT uttrykker å ha oppnådd en dypere og mer åpen selvaktelse og aksept som synes å ha bidratt til reduksjon av stressbelastning, ny mening og bedre håndterbarhet av eget liv.

Mezirow hevder at transformativ læring omhandler nettopp dette, hvordan deltakere i slik læring gjennom kritisk tankearbeid kan ledes fra motstand til erkjennelse og aksept av nye eller utvidede perspektiver (jfr. Mezirow, 1991). Disse informantene uttrykker å ha endret seg mye som personer og i oppfattelsen av hva som gir mening etter deltakelse i SCBT. Slike omgripende personlige endringsprosesser betegnes av Mezirow (1991) som den mest omfattende form for transformativ læring. Subjektiv perspektivtransformasjon (subjektiv reframing) av dramatisk art fordrer sterk vilje og representerer både endring i livsperspektiv og en aktualisering av dette perspektivet (ibid). Disse informantene uttrykker alle en sterk vilje og evne til endring og til å kunne leve eget liv ut fra en ny livsanskuelse. Torhild sier: *«Det jeg har lært gjennom behandlingen er en del av min livsstrategi, for å få livskvalitet i livet mitt (...) Det har blitt veldig sånn i meg, at det bruker jeg».* Alle disse informantene beskriver seg selv og fremstår som resurssterke kvinner som evner å distansere seg fra seg selv og vurdere å justere egen tenkning og handling i forhold til pågående situasjoner. Dette er i tråd med Mezirows foreskrevne vilkår for å kunne delta fullt ut i transformativ læring (jfr. Mezirow, 1991).

Selvforståelse og forståelse av egne plager

Informantene reflekterer over endringer knyttet til selvforståelse og hvordan de forstår egne plager. Hvordan man forstår og fortolker seg selv er det Mezirow (1991) omtaler som psykologiske forståelsesvaner. Tone forteller: *«Jeg var sikker på at jeg bare var lat og skolelei, for det var slik det føltes (...) Jeg følte at ingen hadde lyst til å være sammen med meg, det var veldig mye negativt på alle punkter».* Det å få bekreftet at hun hadde CFS/ME beskriver Tone som en viktig erfaring: *«Det var jo helt fantastisk (...) Jeg var jo ikke lat!».* Åse beskriver en lignende endringsprosess, hvor hun gjennom økt kunnskap om egne plager bedre evner å skille mellom seg selv og de plagene hun har samt en gradvis aksept av plagene som *«en del av livet»*, slik hun uttrykker. Disse forteller om endringer fra å definere egne plager som *«sliten»* (Torhild), *«lat og skolelei»* (Tone), *«det passer ikke»* (Mari), hvor det handlet om *«å hive innpå*

tabletter og å gå på jobb» (Åse) og «jeg ble sykmeldt, men gikk allikevel på jobb...» (Mari), til å forstå at de er syke og at det å presse seg selv ikke hjelper. I disse uttalelsene ligger en opparbeidet evne til å bedre kunne skille mellom person og helseplager og videre akseptere og ta hensyn til at man er syk. I tillegg tyder informantenes fortellinger på at en fokusendring har funnet sted i forhold til hvilken personlig verdi de gir egne helseplager. Fra å fortolke plagene som noe som «forstyrrer» og «det går ikke, det passer ikke» (Mari) til å akseptere og omfavne plagene som en del av livet og «å leve sånn som det er nå» (Mari). Disse informantene synes å ha inngått i endringsprosesser hvor skillet mellom frisk og syk har blitt mer utvasket. «Jeg har noen tanker om at helt frisk, det vil jeg ikke bli. Men så er det sånn, hva er frisk for meg? Jeg må lage meg mine egne definisjoner», slik Torhild uttrykker. I informantenes fortellinger ligger også en endring fra å være opptatt av sykdomsrelaterte forhold til økt fokus på egen helse i en videre sammenheng hvor kropp og sjel integreres og hvor det å ha god livskvalitet i hverdagen blir et hovedanliggende.

Informantene reflekterer også over hvordan egen personlighetsstil kan bidra til å opprettholde symptomer. Alle beskriver seg selv i ordelag, gjerne uttrykt i fortid, som *perfeksjonist*, «*jamenneske*» som har vært vant til å stå på og å mestre. Alle betoner hvordan nye erfaringer tilegnet som følge av SCBT har bevisstgjort viktigheten av å kunne lytte til og ta langt mer hensyn til egen kropp og dagsform. Endringer uttrykkes i form av reduserte krav og endrede ambisjoner. «*Kravene er veldig dempet (...) den roa er veldig viktig*» og videre «*jeg føler at jeg er mer tålmodig (...) nå er det om å gjøre å ha en viss livskvalitet*», slik Mari uttrykker.

En slik utviklingsprosess hvor oppnåelse av en mer sammenhengende og integrert forståelse av seg selv og egne plager som uttrykkes å ha skjedd er i retning av det Mezirow (1991) omtaler som kommunikativ læringsform. Kommunikativ læring fokuserer på å forstå sammenhenger og mening gjennom kritisk diskurs og derigjennom muliggjøre ny fortolkning. Hvordan man forstår og fortolker seg selv, våre psykologiske forståelsesvaner, er dypt forankret i våre referanserammer og fungerer som et filter i forhold til å fortolke en erfarings betydning. Vår selvoppfattelse er gjerne tilegnet gjennom ureflektert personlig og kulturell tilpasning. Psykologiske forståelsesvaner skaper vår identitet, opplevelse av stabilitet, sammenhenger og fellesskap og er gjerne følelsesmessig ladet. Å stille spørsmålstegn ved vår selvforståelse og våre verdier kan derfor oppleves som personlig truende (jfr. Mezirow, 1991).

Selvransakelse

Informantene uttrykker at oppnåelse av en mer åpen og aksepterende selvforståelse har vært mentalt og emosjonelt krevende. Begreper som *sinne, skuffelse, frustrasjon, kaos, angst, frykt, dårlig samvittighet, negativ, trist* anvendes av informantene for å beskrive noe av opplevelsen ved inngåelse i slike selvransakingsprosesser. De fleste beskriver videre at dette gjerne er følelser som oppstår i situasjoner hvor de kommer i konflikt med egne holdninger og ofte ubevisste antagelser. Torhild forteller om egen bevisstgjøringsprosess:

«... der hadde jeg en ganske stri tårn med meg selv, fordi jeg drev og påstod at jeg aldeles ikke hadde noen negative tanker inne i hodet mitt (...), og da var jeg kjempesint altså (...) Jeg følte at det ble satt fokus på at hvis jeg hadde negative tanker, så var det grunnen til at jeg var syk»

Anerkjennelse og aksept av underliggende og ubevisste negative tanker og følelser synes å ha bidratt til at Torhild har oppnådd endret oppfattelse av disse som ufarlige, universelle og forbigående. Hun forteller at denne bevisstgjøringen har bidratt til å forhindre at automatiske negative tanker får større plass enn det hun ønsker. Hun beskriver at deltakelse i SCBT har bidratt til en bevisstgjøring og en systematikk av hverdagen som gjør at hun er mer i forkant av seg selv og gjennom dette opplever mindre stress og en bedre balanse i eget liv. Tone reflekterer også over betydningen av å erkjenne og godta negative tanker og følelser. For henne har dette bidratt til økt sensitivitet og evne til raskt å gjenkjenne slike tanker og følelser, og derigjennom kunne redusere disses negative funksjoner: *«Jeg finner ut av det mye raskere nå, jeg finner ut av det i løpet av en dag og da prater jeg om det (...) Så lenge jeg får det ut, så finner jeg ut av hvorfor jeg er lei meg»*. Åse og Mari forteller om deres oppgjør med egne negative holdninger til det å være hjemmевærende og ufør. Mari uttrykker dette slik: *«Skal jeg bli ufør?! Hva er det for noe? Det går ikke! Jeg hadde helt andre planer. For å si det sånn, så var jeg veldig i mot å være hjemmевærende. Sånn har jeg alltid tenkt»*, og videre: *«Men vet du, nå tenker jeg; vet du hva, da får jeg heller leve med det, ha det godt, pusle med små ting (...) og ja, jeg koser meg med ting»*. Ut fra informantenes beskrivelser synes det som om de har tilegnet seg en mer åpen, inkluderende og utviklingssøkende tilnærming til livet som følge av deltakelse i SCBT.

Bevisstgjøring og bearbeiding av egne underliggende negative tanker og følelser på veien mot aksept slik disse informantene forteller om, tilsvarer andre og tredje fase i Mezirows læringsmodell; *selvkritikk inklusive kritisk diskurs* (jfr. Mezirow, 1991). Slik kritisk selvransakelse

innebefatter vurdering av egne ofte utsagte antagelser og forventinger og gjennom kritisk diskurs å vurdere deres relevans for en fortolking. Implisitt i dette ligger gjerne mobilisering av sterke følelsesmessige reaksjoner, eksempelvis i form av frykt, angst, skyld og eller skam. For å bli bevisst slike antagelser og videre kunne endre disse vil vi derfor være avhengig av andres hjelp, eksempelvis gjennom terapeutisk intervensjon (jfr. Mezirow 1991). Informantene fremmer også betydningen av en god terapeutisk allianse i egen bevisstgjøring og bearbeidingsprosess.

Negative tanker og følelser

Bearbeiding av underliggende frykt spesielt knyttet til tap av helse og tap av karriere gjenspeiler seg som et felles anliggende i disse informantenes fortellinger. Alle uttrykker å ha vært vant til å leve et liv med høyt tempo og høyt aktivitetsnivå. De beskriver videre utfordringer med skifte mellom for høyt og for lavt aktivitetsnivå etter at de ble syke. På dager hvor de føler seg bedre beskriver de en tendens til å bli over aktive med for lite hvile og avkobling, noe som fører til utmattelse. «Å ta noen skippertak på gode dager (...) for så å gå rett i kjelleren etterpå», slik Åse beskriver. Alle uttrykker opplevelse av usikkerhet og frykt når de erfarer at det å presse kroppen og å ta seg sammen ikke hjelper. Mari forteller: «Det var kaos, skal jeg bli ufør?! Jeg hadde helt andre planer». Slik katastrofetenkning og angst gjenspeiler seg i de fleste informantenes beretninger. Underliggende frykt som disse informantene forteller om kan relateres til Mezirows psykiske forvrenginger, «*psychic distortions*» (Mezirow, 1990). Psykiske forvrenginger har å gjøre med at forutinntattheter genererer uberettiget angst som hindrer aktivitet og handling (ibid). Ut fra det informantene forteller kan det tenkes at deres frykt i stor grad bunner i mer generaliserte psykologiske predisposisjoner og vanemessige forventninger knyttet til høyt aktivitetsnivå, høyt tempo samt høye krav til egen person og egen fungering.

Mezirow (1990) hevder at det er viktig å finne ut av hva slike psykiske forvrenginger dreier seg om, å identifisere handling og kilde for gjenvinning av funksjonsdyktighet. Implisitt i dette vil det være viktig å kunne skille mellom irrasjonelle og rasjonelle følelser knyttet til aktuell situasjon, å kunne skille mellom angst knyttet til fortid og til nåsituasjon (ibid). Å utfordre forvrengte antagelser og gjennom dette gjenvinne funksjon. Informantene beskriver hvordan de har fått utfordret og normalisert egne uhensiktsmessige tanker og bekymringer knyttet til tretthet, utmattelse og eget aktivitetsnivå.

Tone forteller at det viktigste hun har lært er; «*det er lov å være sliten (...) og du har lov å slappe av selv om du ikke er sliten*». Dette sitatet gjenspeiler et oppgjør med underliggende forestillinger om at det å være sliten eller å slappe av er forbundet med noe negativt. I likhet med Tone uttrykker alle disse informantene tilsvarende utfordringer med å slite seg helt ut for så å få problemer med å hente seg inn igjen. Torhild beskriver hvordan økt kunnskap om CFS/ME og betydningen av riktig regulering av hvile og søvn har bidratt til bedre fungering og redusert angst. Hun forteller om hvordan hun regulerer hvile etter arbeidstid: «*Hvis jeg sovner, må mannen min vekke meg etter 10 minutter (...) Hvis jeg sover lengre kommer jeg meg ikke opp, da blir jeg liggende og da blir jeg verre*». Åse og Mari beskriver lignende erfaringer hvor bedre regulering av hvile, søvn- og døgnrytme har bidratt til bedre fungering i hverdagen. Å kunne hvile på dagtid uten å sove; «*å heller lese et blad, se på TV – å bygge opp energi (...) ikke sove helt bevisstløs*», slik Mari uttrykker.

Alle disse informantene beskriver også en endring i fortolkning av eget aktivitetsnivå som følge av deltakelse i SCBT. Tone forteller at det å skrive ned alt hun gjorde i løpet av en dag ble en veldig vekker for henne: «*Du fikk faktisk se at du gjorde kanskje 20-40 ting i løpet av en dag – men satt igjen med følelsen av at du ikke gjorde noe. Den var god å se*». Å bli bevisst at man ofte faktisk gjør mer enn man tror (spesielt på dårlige dager) og også at det er forskjell på hva man gjør i forhold til energibelastning og meningsopplevelse er noe de aller fleste informantene reflekterer over. «*Jeg må gjøre ting jeg elsker, for da får jeg energi til å gjøre andre ting også*», slik Åse uttrykker. Mari forteller: «*... og ja, jeg koser meg med ting – jeg kan finne ting jeg liker. Jeg liker å strikke, å lese, å se på TV – jeg liker og - ja masse (...) å pusle med de små ting, ha det godt*». Alle disse uttrykker at deltakelse i SCBT har bidratt til økt innsikt i forhold til eget aktivitetsmønster og aktivitetsnivå og hvordan dette innvirker på deres symptomer. En bevegelse fra frykt til sterkere grad av trygghet, klarhet og kontroll og derigjennom bedre aktivitetsavpasning synes å ha skjedd.

Å sette grenser for seg selv uten å få dårlig samvittighet er et sentralt emne som går igjen i disse informantenes beretninger. Alle beskriver seg selv som ressurssterke og samvittighetsfulle kvinner som har vært vant til å mestre og ivareta mange hensyn i egen hverdag knyttet til jobb og familieliv. Åse sier at det aller viktigste hun har lært er: «*Å si nei. Det første store «nei» var jo å kutte ut den ene dagen i uka som jeg jobbet for å ha en fot innenfor da*». Hun forteller videre om viktigheten av å ha erfart at hun må lytte mer til egen kropp, bestemme selv og ikke la seg

presse av andre. Hun uttrykker at det å kunne si «nei» og å sette grenser for seg selv uten å få dårlig samvittighet har frigjort energi og håp for framtiden. Torhild forteller hvordan bevisstgjøring av egen mestring har ført til mindre dårlig samvittighet: *«Jeg har hele tiden hatt litt dårlig samvittighet for at jeg ikke stiller nok opp eller ikke gjør nok (...) Men det ble mye mer klargjort for meg, når jeg måtte systematisere døgnet mitt».*

Mari:

«Før, hvis jeg hadde en god dag, så fikk jeg dårlig samvittighet. Jeg tenkte at da burde jeg vært på jobb. Men nå har jeg sluttet med det, etter at jeg gikk på smertesenteret så har jeg sluttet med det. Og nå, når jeg har blitt løst fra stillingen min, så er det en byrde som er tatt av skuldrene mine. Jeg har ikke lenger de tankene i det hele tatt»

I likhet med Mari beskriver også Åse tilsvarende kamp med egen dårlige samvittighet og følelse av «å være egoistisk» i ivaretagelsen av seg selv, slik hun uttrykker. Gjennom en dypere aksept synes skyldfølelse å ha blitt redusert: *«Jeg slipper å drive og unnskyld meg selv hele tiden. Jeg har liksom godtatt at jeg er syk».* Disse informantene beskriver hvordan dårlig samvittighet gradvis har sluppet taket på bakgrunn av de innsikter de har fått som følge av deltakelse i SCBT. Informantene uttrykker opparbeidelse av ny fortolkning av dårlig samvittighet som lite hensiktsmessig, energitappende og noe som har liten berettigelse.

Alle uttrykker at de har blitt mer bevisst seg selv og i sterkere grad lært å være observatør til egne tanke- og følelsesmønstre. De beskriver hvordan de gjennom slik økt bevissthet har lært å begrense og ikke være prisgitt negative tanker og ubehagelige følelser og derigjennom oppnådd en mer åpen aksept og tilnærming til livet. Mezirow (1991) predikerer at læring og utvikling i voksenlivet omhandler nettopp dette, å bli frigjort fra de tradisjonelle normer og bånd som han beskriver å begrense den voksnes utviklings- og vekstmuligheter (ibid). Gjennom guiding kan den voksne lære å skille mellom «trykk» som tilhører fortid og nåtid, videre lære å skille mellom irrasjonell og rasjonelle følelser og utfordre forvrengte antagelser (ibid), slik informantene beskriver.

Ny mening, vekst og håp

Både Mari og Åse gir uttrykk for at det å ha godtatt livet slik det er nå synes å ha bidratt til ny mening, vekst og håp i eget liv. Fra å knytte mening til jobb og karriere til å finne mening i det å ta hånd om seg selv for best mulig fungering i hverdagen hjemme. Åse forteller at det å ha mål om å gjøre en ting hver dag er nok for henne slik hun fungerer pr i dag. Dette kan eksempelvis

være å dra på café, ta imot besøk av god venninne eller utføre hobbyaktivitet hjemme. Hun beskriver betydningen av og gleden over å mestre slike små gjøremål i hverdagen slik:

«Det å sette opp noen små punkter, ikke for mange, som jeg skulle gjøre i løpet av dagen (...) Jeg oppdaget fort at dersom jeg fikset dem, så fikk jeg følelsen av at jeg tross alt mestret noe, en følelse som gjorde veldig godt (...). Det redskapet bruker jeg fortsatt i dag (...) Små mål som egentlig har betydd veldig mye (...) Det er det der med mestring, det har alt å si» og videre: «Jeg gleder meg til ting igjen. Det var jo helt borte, tilbake i tid, for jeg så liksom ikke noen ende på det (...) Gleden har kommet gradvis, og særlig etter at jeg har godtatt nå at jeg ikke skal tilbake i jobb, de første årene» og «nå kan jeg se fremover uten å se mørke, slitsomme dager»

Både Åse og Mari uttrykker at de til tross for bekymring knyttet til egen helse og fremtid har håp. Ut fra det de forteller synes håpet sterkere enn frykten. I dette håpet ligger en åpen og utviklingssøkende tilnærming til livet. «Jeg klarer ikke å tenke definitivt på en ting, jeg holder ting åpent, så får vi se hva som skjer (...) det er mange muligheter» (Mari) og «Jeg kan gjøre masse som jeg gjør pr i dag» (Åse). Torhild reflekterer slik over egen fremtid:

«Jeg synes jeg har masse å lære ennå innenfor jobben min. Jeg håper jo at jeg fortsatt kan ta noe videreutdanning eller gjøre slike små videreutdanninger som gjør at jeg synes at jobben min bare blir enda mer spennende. Det er noe jeg ønsker meg».

I dette sitatet ligger vekst, læring og utvikling som en del av hennes videre livsplan. likhet med Torhild reflekterer også Tone over egne muligheter knyttet til fremtidig jobb og karriere: «Det ville vært veldig spennende å kunne utdanne meg litt videre, å bli leder for noe, for jeg føler at jeg trenger mer ansvar». I disse informantenes refleksjoner ligger ikke bare oppnåelse av en mer åpen holdning til livet, men også oppnåelse av en utviklingssøkende tilnærming til de nære, små og store ting i livet. Dette er i tråd med det Mezirow (1991) hevder at hovedmålet med transformativ læring er, å fremme den voksnes vekst- og utviklingsmuligheter og gjennom dette å bli mer åpen.

Alle disse informantene reflekterer over betydningen av senkede krav, økt indre ro, tilstedeværelse i nuet og gjenvinning av livsglede. Mari uttrykker dette slik:

«Den roa er veldig viktig (...). Kravene er redusert, veldig mye. Det blir ikke som jeg hadde tenkt (...) jeg må akseptere at jeg har de plagene (...) det må jeg bare tåle» og videre: «Når jeg jobbet var det kav, kav, kav - Nå er jeg mer takknemlig. Jeg har friske barn (...) Når jeg er dårlig, så er jeg takknemlig for det lille jeg får til ellers når jeg er oppegående (...) Å nyte dagen i dag, det er fint, jeg vil ikke ha mer».

Behovet for å forstå mening i sine opplevelser eller å gi dem mening, betones som et menneskelig grunnvilkår i Mezirows tekster (Mezirow, 1991). Å skape mening gjennom å fortolke og finne mening i den enkeltes opplevelser og erfaringer og gjennom dette guide til handling (ibid). Slik blir meningssskaping til læring (ibid). Informantene uttrykker at opparbeidelse av en dypere selvinnsikt og evne til å godta livet slik det er nå har bidratt til opplevelse av ny eller revidert mening og økt tilstedeværelse og ro i eget liv. Meningssskaping, mestring og læring som synes å ha mobilisert livsglede, vekst og håp i den pågående hverdagen og i forestillinger om egen fremtid. Implisitt i informantenes uttalelser om håp og muligheter ligger en form for positiv og dynamisk aksept. En aksept som i stor grad knyttes til «*slik det er nå*» (Åse) og som rommer vekstmuligheter.

Jeg kunne ikke oppnådd aksept alene

Alle disse informantene betoner hvor viktig en god terapeutisk allianse preget av tillit og forståelse har vært for egen akseptoppnåelse. Mari sier: «*Jeg hadde tillit til ham (...) Han ble glad på mine vegne, når jeg klarte det i timene (...) Jeg har vurdert mange ganger faktisk, å ha en psykolog, bare for å snakke med, for det savner jeg nå etter behandlingen*». Åse sier; «*Hun har hjulpet meg enormt. Jeg tar tilbake mye av det hun sa, mange ganger, i etterkant*». I informantenes uttalelser ligger opplevelse av terapeutisk støtte som fremdeles hjelper dem i hverdagen. Betydningen av kommunikativ samhandling i transformativ læring fremheves også i Mezirows tekster (Mezirow, 1991). Perspektivtransformasjon fremmes som en sosial prosess hvor en foreløpig «beste» konsensusoppbygging skjer (ibid). I tillegg til god terapeutisk kontakt i SCBT-behandlingen betoner alle disse betydningen av en støttende interaksjon med viktige andre for anvendelse og vedlikehold av akseptoppnåelse etter avsluttet SCBT, slik Tone minner leseren på: «*Jeg finner ut av det mye raskere nå, jeg finner ut av det i løpet av en dag og da prater jeg om det (...) Så lenge jeg får det ut, så finner jeg ut av hvorfor jeg er lei meg*».

4.3.2 Betydningen av forståelse og støtte

Forståelse og støtte fra viktige andre

I informantenes fortellinger blir begrepene *forståelse* og *støtte* hyppig anvendt når de reflekterer over forhold som har betydning for anvendelsen av «det lærte» (tilegnet oppnåelse av aksept) og for egen fungering i dag. «*Jeg hadde ikke kommet så langt uten de som er nære meg (...) De har vært en veldig stor støtte*», slik Tone uttrykker. Samtidig viser disse

fortellingene at utøvelse av handling i det pågående hverdagslivet varierer og synes å være under stadig endring. Det disse informantene uttrykker harmonerer i stor grad med Biesta & Tedder (2007) sin forståelse av agency og forholdet mellom agency og læring i livsløpet, her aktualisert ved opplevd livskrise (å få CFS/ME) og identitetsendringer. I følge Biesta og Tedder oppstår ikke agency i et vakuum (ibid). Ulike strukturelle forhold, herunder sosial psykologiske kontekster, påvirker individets kapasitet til utøvelse av agency (ibid). Forståelse og støtte fra viktige andre i informantenes fortellinger, er i retning av det Emirbayer & Mische (1998) omtaler som sosial psykologiske kontekster. Alle beskriver hvordan ulik form for emosjonell og praktisk støtte fra nære andre bidrar til å fremme mestring og opplevelse av kontroll i egen hverdag. I forhold til hvordan den enkelte informant beskriver å håndtere spesifikke og mer utfordrende situasjoner i hverdagslivet, vektlegges imidlertid betydningen av emosjonell støtte fra nære og viktige andre.

Å regulere meg selv på dårlige dager

Tone, Åse og Torhild beskriver hvordan de søker og nyttiggjør seg tilgjengelig støtte i sine ektefeller ved takling av tynge perioder. Åse og Torhild uttrykker at forståelsesfulle og empatiske ektefeller som kommuniserer håp for fremtiden er av stor betydning for deres fungering i hverdagen.

Torhild forteller:

«Jeg kan høre meg selv si til mannen min noen ganger; åh, nå har jeg ikke vært på trening på en og en halv mnd., det stresser meg litt. Fordi jeg er redd for å komme tilbake til der jeg bare lå og ikke kunne... Men så sier mannen min; ja, men dit kommer du ikke vet du, nei det går ikke. For vi tar det før det kommer dit. Dette fikser vi. Så nå når vi har juleferie, så skal jeg og du på trening. Og da begynner vi med lite, så går vi hjem og så er vi fornøyd med det. Han er helt fantastisk. Jeg kjenner nok på den noen ganger, den redselen for å komme tilbake til det som var, for dit vil jeg ikke for alt i verden. Så den er nok der, men jeg tror jeg vet at hvis jeg sier den høyt, til ham, så er han der og hjelper meg til å tenke at; ok, det skjer ikke. Så der har jeg god hjelp»

I likhet med Torhild uttrykker Tone og Åse lignende positive erfaringer med det å sette ord på og å dele egne negative tanker og følelser som gjerne aktiveres på dårlige dager. Alle disse beskriver betydningen av sine ektefellers støtte i slike situasjoner for å evne å snu det negative til det positive og derigjennom gjenopprette kontroll. I tillegg uttrykker disse informantene også betydningen av en mer stilltiende form for støtte fra sine aller nærmeste på dårlige dager. Åse forteller:

«Det kan være dager at jeg, nei, jeg fikser ikke noe i dag. Mannen min må stå opp kl. 04 om morgenen for å ta første fly til et kontor i Bergen, og kommer hjem i 17-18 tiden, og kikker på meg; skal du ha noe mat du Åse? Så begynner han å lage mat. Det er fåtallet altså (...) Mannen min har vært en enorm støtte (...) Det er forståelse».

Dette sitatet uttrykker betydningen av en mer taus form for støtte, aksept og omsorg hvor Åse uttrykker og virkelig å bli sett og forstått. Videre forteller hun hvordan denne forståelsen i tillegg til forståelse fra barn og nære venner bidrar til en opplevelse av livet som «*egentlig helt ok*», slik hun uttrykker. Åse uttrykker her hvordan viktige andre bidrar til opplevelse av mening i eget liv, og hvordan dette hjelper henne i tyngre perioder.

Tone forteller hvordan hun inngår i en pågående konflikt med seg selv i forhold til det å si «nei» og å tillate seg å være sliten:

«Jeg er dårlig til å si "nei" (...) jeg vil helst ikke ha dårlige dager nei, og så vil jeg helst ha en grunn, hvis folk spør meg om å være med på noe, så vil jeg helst ha en grunn for å si "nei" ... en ordentlig grunn i hermetegn, jeg kan liksom ikke si nei, i dag orker jeg ikke, man må ha noe annet føler jeg. Men de trenger det ikke, det vet jeg jo egentlig, men det er noe jeg må lære av meg (...) Det er ikke sikkert at jeg merker det selv at jeg er sliten... for den har jeg heller ikke helt inne ennå... og da kan jeg kjenne etter at ja, forresten, jeg er sliten. De gir meg en veldig aksept for at jeg er sliten og ikke trenger å være sammen med dem hele tiden. De er helt fantastisk, jeg har vært veldig heldig med folkene rundt meg»

Tone uttrykker her hvordan nære venner nærmest innehar en form for mer-forståelse som gjør dem i stand til og «å lese» Tone og å fungere som bevisstgjørere og påminnere i situasjoner hvor Tone beskriver og egentlig være sliten og hvor hun strever med egen oppnådde aksept (jfr. det å tillate seg selv å være sliten). Betydningen av slik mer-forståelse fra viktige andre i forhold til bevisstgjøring av seg selv gjenspeiles i alle disse informantenes fortellinger. Mari beskriver hvordan hennes datter hjelper henne med å stoppe seg selv før hun sliter seg helt ut: «*Dattera mi hjelper meg og passer på meg (...) Pass på, sier hun, nå har du tatt sterke medisiner, så nå må du slappe av. Hun vet*», slik Mari uttrykker. Gjennom det Mari forteller virker det som om det å gjøre for mye på dårlige dager er en fortsatt utfordring for henne, og at hun er avhengig av sin datters mer-forståelse og våkenhet for å greie å se seg selv og hva hun holder på med og derigjennom kunne justere egen respons.

Informantene uttrykker her hvordan repeterende respons gjerne «trigges» på dårlige dager og videre bidrar til redusert agency. Videre beskriver de hvordan de gjennom å nyttiggjøre seg ulike former for tilgjengelig emosjonell støtte fra viktige andre greier å oppnå tilstrekkelig distanse fra

seg selv til å kunne vurdere å justere egen respons slik at frykt reduseres og håp og kontroll gjenopprettes. Informantene viser gjennom sine fortellinger hvordan de slik tar i bruk eller ledes til å ta i bruk «det lærte» som følge av deltakelse i SCBT og gjennom dette evner å rekonstruere egen agentic-orientering for kontrolloppnåelse. Betydningen av selvrefleksjon og kommunikative dimensjoner i rekonstruering i agentic-orientering fremmes også i Emirbayer og Misches tekster (jfr. Emirbayer & Mische, 1998).

Å stoppe meg selv når jeg føler meg bedre

Langt de fleste informantene uttrykker pågående utfordringer med aktivitetsregulering spesielt på gode dager hvor formen føles bedre. Mari forteller om det å regulere seg selv når plagene ikke er for overveldende:

«Hvis jeg starter med noe, så greier jeg ikke å stoppe (...) Forrige tirsdag vasket jeg badet nede, jeg begynte å få feber, så skulle jeg vaske oppe (...) Dattera mi måtte stoppe meg (...) da tenker jeg at ja, nå har jeg gjort mye, nå er det nok, ja» og videre: «For mannen min ser ikke akkurat det, ikke da nei. Eller hvis jeg har smerter, da sier han; nå må du stoppe. Når jeg er tydelig nok, da ser han det, men ikke før. Men dattera mi ser det, arbeidsmengden jeg gjør, har jeg vasket ett bad, that`s it»

Mari uttrykker her hvordan datteren og ektefellen kan påvirke til ulik respons i samme situasjon. Datteren som tydelig «ser» sin mor og fungerer som «påminner» og «bremsekloss» og derigjennom bidrar til en mer hensiktsmessig respons. Ektefellen som i sterkere grad påvirker til opprettholdelse av tidligere atferdsmønstre hvor egne grenser overskrides og kontroll reduseres. Mari uttrykker gjennom sin fortelling en opplevelse av manglende emosjonell støtte fra sin ektefelle i forhold til egen situasjon, og at hun til tross for å ha akseptert dette finner det problematisk. Hun beskriver derimot opplevelse av god støtte fra ham når det gjelder praktiske forhold i hverdagen knyttet til hjem og familieliv. Mari beskriver å finne sin følelsesmessige støtte i deres voksne datter som ennå bor hjemme. Hun uttrykker bekymring for hvordan hennes hverdag vil bli når datteren etter hvert flytter ut, og denne uttrykte viktige støtten ikke lenger vil være der på samme måte.

Åse forteller at hun har en tendens til å begynne med flere ting samtidig på gode dager: *«Jeg vil så gjerne når jeg føler meg bedre (...) så går jeg tom (...) så tenker jeg; hvorfor begynte jeg med dette?»* Åse beskriver videre hvordan ektefellen i situasjoner hvor hun presser seg for hardt hjelper henne med å *«komme ut av det»*, slik hun uttrykker. Torhild forteller hvordan hennes voksne barn fungerer som «påminnere» når hun kommer hjem etter endt arbeidsdag og ikke

greier å konsentrere seg om hva de sier til henne: «*Nå mamma, nå er du sliten, nå må du gå og legge deg litt – så kommer vi og vekker deg om 10 minutter. Da vet jeg at jeg kan gå opp og høre på lydbok (...) De er nok ganske flinke til å minne meg på det og si i fra at nå...*»

Alle informantene beskriver utfordringer med å stoppe seg selv på dager hvor formen føles bedre. Alle betoner nødvendigheten av å bli påmint og stoppet av sine nærmeste i slike situasjoner for gjenopprettelse av kontroll og styring. I slike situasjoner synes mer grunnleggende personlighetsstil og en sterk repeterende respons å slå igjennom og overstyre fornuft og videre hemme funksjonell handling. Fortellingene tyder på at det å bli påmint eller stoppet av viktige andre er svært viktig for hjelp til rekonstruering av egen agentic-orientering i situasjoner hvor den enkelte strever med overskridelse av egne grenser.

Det er veldig mange som ikke skjønner

Torhild forteller hvordan hun opplever å møte andre som uttrykker mangel på forståelse for hennes situasjon:

«og det blir fort litt sånn at de skal trøste; jeg også glemmer jo en gang i blant. Da tenker jeg; ja, det gjør du nok, men det blir noe annet (...)» og videre: «Det er veldig mange som ikke skjønner, og som er på den der at ME... hva er nå det? Noe mystisk noe (...) Hva er det som feiler henne da? Hun er smilende, blid og positiv og ser frisk og rask ut og ja... Noen ganger gjør det meg ganske sint. Men så har jeg tenkt at hvorfor skal jeg bruke energi på det, for det er jo deres meninger rundt det. Min misjon er jo ikke å dra rundt å få alle sammen til å skjønne hva ME er, det holder faktisk at jeg og de som er nærmest meg skjønner det. Og så lenge at det fungerer, så finner jeg min styrke der og så får resten bare være, ja»

Et viktig poeng i det Torhild her uttrykker her er vissheten om forståelse fra sine nærmeste, en forståelse som synes å fungere som en «buffer» og en «beskyttelse» i møte med mangel på forståelse fra andre. Gjennom slik visshet beskriver Torhild å evne å revurdere og justere egen respons i forhold til pågående situasjon.

I likhet med Torhild uttrykker også Tone lignende erfaringer i møte med mangel på forståelse. Tone forteller at hun mistet mange venner da hun ble syk, og også da hun ble frisk igjen:

«Når de merket at jeg begynte å få mer energi og kanskje forandret meg, for det gjorde jeg jo sikkert, da fant de ut at se ikke hadde lyst til å være sammen med meg mer (...) Det var litt vondt da, men så tenker jeg at det er deres tap. For den vennegjengen vi har nå er helt fantastisk! De godtar når jeg er sliten (...) de skjønner».

Med disse ordene uttrykker Tone at vinning av nye venner som viser forståelse og som aksepterer henne slik hun er, styrker henne i hverdagen og i tapet over gamle venner.

Disse informantene forteller alle om gjennomtenkte valg om å begrense sitt sosiale liv og nettverk nærmest som «ny» respons på opplevde utfordringer med å leve med en lidelse som ikke er så synlig og som kan være vanskelig for omgivelsene å forstå samt å forholde seg til.

Mari forteller om sitt valg i forhold til hvem hun har kontakt med:

«Jeg har begrenset med venner, fordi jeg har ikke klart å ha folk på besøk – det krever så mye. Og ikke minst, jeg har jo utfordringer hver dag, hjemmet mitt er ikke ryddig, det er ikke plettfritt og skinnende som jeg kunne ønske. Og da er det sånn at – det er begrenset med de vennene - som er glad i meg selv om jeg ikke inviterer dem ti ganger i året, ikke sant – de som jeg kan ha kontakt med, uten at det stilles noen krav til det»

Åse sier: «*jeg er sammen med mennesker som gjør meg godt*». Mari og Åse uttrykker her en klar bevissthet i forhold til hvem de kan ha og har kontakt med. Flere informanter beskriver at de til dels velger å skjule sine plager overfor omgivelsene i form av å unngå å snakke om det: «*Det høres jo helt sykt ut (...) alle de rare symptomene*», slik Torhild uttrykker. Å omgås mennesker som viser forståelse og «*som gjør meg godt*» (Åse) gjenspeiles i alle disse informantenes fortellinger. Alle uttrykker at det å ha blitt mer tydelig overfor sine omgivelser har bidratt til økt forståelse og beskyttelse fra viktige andre.

Alle disse informantene beskriver sosiale situasjoner hvor den enkelte inngår i som synes å fungere hemmende i forhold til egen mestring. Det å forholde seg til varierende kunnskaper om CFS/ME samt ulike holdninger som gjenspeiler mangel på forståelse er utfordringer alle synes å streve med. Alle uttrykker økt evne til justering av egen respons i form av å akseptere slike situasjoner og videre begrense hvem man har kontakt med. Alle beskriver hvordan de bevisst sørger for å omgås mennesker som gjør dem godt, som nærmest uttrykkes å fungere som «*buffer*» og som «*agency-fremmere*» i møte med mangel på forståelse fra andre.

Informantenes fortellinger viser at en støttende interaksjon med viktige andre i spesifikke utfordrende situasjoner beskrevet har stor betydning for fremming av mestring og kontroll i egen hverdag. Fortellingene viser hvordan slik støtte kan innta ulike former og også ha ulike «*styrke*» i ulike situasjoner. Betydningen av kommunikativ dimensjon ved rekonstruering av agentic-orientering og læring knyttet til slike prosesser diskuteres og fremmes i Biesta og Tedder sine tekster (Biesta & Tedder, 2006). Det er behov for mer kunnskap om hvordan

kommunikativ samhandling og sosial psykologiske kontekster påvirker agency og læring knyttet til slike prosesser (jfr. Biesta & Tedder, 2006; Emirbayer & Mische, 1998).

Nye livsverdier og håp for fremtiden

Tilegnelse av nye livsverdier beskrives av informantene å ha bidratt til bedre fungering, ny retning og styrket håp og mening i eget liv. Disse livsverdier uttrykkes å være av stor betydning for de valg som blir tatt i den enkeltes hverdag. Dette beskrives av informantene å være nye livsverdier som er bygd på deres tidligere verdi- og interesseområder. Åse forteller at hun alltid har vært en « *kreativ sjel*» og at hun nå har gjenopptatt og koser seg med utøvelse av tidligere hobbyaktivitet. Tone forteller om « *å ha våknet opp for*» andre muligheter når det gjelder videre karriere og jobbvirke enn det hun tidligere har sett for seg. Hun beskriver at hun har oppdaget nye sider ved seg selv og egne ressurser i forhold til det å kunne fungere som « *en leder for noe*», slik hun uttrykker. Mari beskriver hvordan det « *å fungere som mor*» har blitt svært viktig for henne. Alle disse beskriver tilegnelse av nye livsverdier som i stor grad bygger på egen identitet og tidligere verdiområder som sterk drivkraft i forhold til egen fremtid og videre livskurs. Det å evne å se for seg egen fremtid betones viktig i rekonstruering av egen agency-orientering i Emirbayer og Mische (1998) sine tekster. De hevder at gjennom slik forestilling og refleksjon kan aktøren evne å frigjøre seg fra og endre tidligere interaksjonsmønstre som begrenser dem i nå-tiden (ibid).

4.4 Oppsummering av funn

Aksept utkrystalliserer seg som informantenes viktigste læringserfaringer som følge av deltakelse i SCBT. Aksept fremstilles som et sammensatt og mangesidig fenomen som beskrives å stå i nær relasjon til situasjon og kontekst. Aksept fremstilles også som et uttrykk for mestring og kontrollutøvelse i eget liv. Alle informantene hevder å ha oppnådd økt mestring og kontroll i eget liv som følge av deltakelse i SCBT, hvorav fire informanter redegjør for erfaringer som kan stemme overens med Mezirows subjektive perspektivtransformasjon av mer dramatisk art. Disse informantene er kvinner og alle beskriver seg selv og fremstår som ressurssterke personer som har vært vant til å ha kontroll og å mestre. Mindre gjennomgripende læringserfaringer kommer til uttrykk hos resterende informanter, læringserfaringer tilsvarende det Mezirow omtaler som utvidelse av meningsskjemaer. To av disse beskriver imidlertid at det å ha blitt langvarig syk har bidratt til dyptgripende personlige endringer, endringer i retning Mezirows

perspektivtransformasjon som utvikles over tid. De aller fleste beskriver å ha oppnådd færre svingninger i eget funksjonsnivå og en bedre livskvalitet. De to yngste informantene som beskriver inngåelse i SCBT med moderat grad av CFS/ME forteller at de opplever seg selv som frisk og tilnærmet frisk i dag. Begge disse er klar på at SCBT har bidratt til denne tilfriskningen. Dette støtter antagelsen om at kognitiv atferdsterapi har størst effekt i forhold til de som har lett til moderat grad av CFS/ME (jfr. Wyller et al., 2006).

En dyptgripende perspektivtransformasjon er karakterisert av oppnåelse av et mer «åpent» og inkluderende syn på viktige forhold knyttet til egen person og den verden man lever i (jfr. Mezirow, 1991; 2000). De informantene som uttrykker å ha inngått i slik omgripende læring forteller om oppnåelse av en mer integrert og positiv selvforståelse hvor grensene mellom syk og frisk og videre mellom kropp og sjel er mer utvisket. Alle uttrykker hvordan sterk vilje, mentalt og emosjonelt hardt arbeid med egen bevisstgjøring og underliggende frykt samt en terapeutisk allianse preget av tillit og forståelse har bidratt til ny mening, vekst og håp i eget liv. Disse læringsfortellingene viser videre hvordan egen aksept interagerer med forståelse og støtte fra andre for fremming av kontroll i spesifikke utfordrende situasjoner i det pågående dagliglivet etter avsluttet SCBT. Emirbayer & Mische (1998) hevder at utøvelse av kontroll alltid vil inngå i dynamisk interaksjon med kontekster og ulike strukturelle forhold og vil variere. Informantenes beretninger viser inngåelse i kontekster og situasjoner hvor angst aktiveres og egen aksept settes på prøve. I slike spesifikke situasjoner beskrives ulike former for forståelse og emosjonell støtte fra viktige andre å fungere som beskyttelse, håp-bærere og «agency-fremmere». Slik støtte fremstilles nærmest som en trygg base i hverdagslivet. Det blir da trygt å ta utfordringer og gjøre seg nye erfaringer. Å oppnå en mer åpen og dynamisk aksept, og å innta en mer utviklingssøkende tilnærming til livet hvor problemløsning knyttes til ulike tidsdimensjoner gjenspeiler seg i disse informantenes fortellinger. Samlet er dette en form for positiv akseptoppnåelse hvor håpet gjør seg sterkt gjeldende. Mine funn viser at denne akseptoppnåelsen ikke er endelig, i den betydning at den bare er tilegnet ferdig og må vedlikeholdes.

I de fleste studier som er gjennomgått som grunnlag for denne oppgaven fremmes aksept av egen lidelse og sosial støtte som positive indikatorer for tilpasning til kronisk lidelse i voksenlivet. Anderson et al. (2012) viser i sin review-studie at tilpasning til CFS/ME involverer en personlig og sosial tilpasningsprosess som bærer preg av å være dynamisk og

tilbakevendende mer enn en lineær prosess. En annen studie viser til tilsvarende funn om transformative endringsprosesser knyttet til det å lære å leve med kronisk lidelse (Dubouloz et al., 2010). Funn i denne studien tyder på at slike endringsprosesser er komplekse og gjentakende, hvor samspillsprosesser mellom personlig og sosial kontekst er viktig for utkomme av endring (ibid). Betydningen av omgivelsenes forståelse i forhold til det å leve med og mestre kroniske tilstander av ubestemt art (CFS/ME og fibromyalgi) fremmes i Anderson et al. (2012) og Asbring et al. (2002) sine studier.

Tilpasning til og mestring av hverdagsliv med kronisk lidelse fremmes som dynamiske-, relasjonelle og tilbakevendende prosesser i overfor nevnte studier. Hvordan denne dynamikken fortøner seg i den enkelte rammedes pågående hverdagsliv er imidlertid sparsomt beskrevet. Akseptoppnåelse og sosial støtte fremstilles som viktig grunnlag og forutsetning for tilpasning og mestring av kronisk lidelse og får slik en noe statisk fremstilling. Det dynamiske aspektet, hvordan egen aksept interagerer med forståelse og støtte fra de sosiale omgivelser i den enkeltes pågående hverdagsliv er sparsomt behandlet. Funn gjort i min studie viser hvordan egen akseptoppnåelse interagerer med forståelse og støtte fra viktige andre i mer spesifikke, utfordrende situasjoner i den enkeltes pågående hverdagsliv, og videre hvordan denne interaksjonen beskrives å bidra til fremming av mestring og kontroll. Akseptoppnåelse fortøner seg her som stadig pågående, relasjonell, kompleks og repeterende prosesser som kanskje aldri helt tar slutt. Den sosiale kontekst og støttemuligheter hvor den enkelte handler og lever sitt liv synes ut fra funn å være av stor betydning for egen mestring.

Denne studien vil med bakgrunn i disse funn bidra med tilføyende og utvidede kunnskaper om det å lære å leve med og mestre helseutfordringer av langvarig og ubestemt art i voksenlivet.

5 SAMMENDRAG OG AVSLUTTENDE DISKUSJON

Læring kan gjøre en forskjell i folks liv, og i noen sammenhenger i livet kan læring føre til store endringer. Biesta et al. (2011) viser i sin forskning hvordan større livsendringer som det å bli langvarig syk i voksen alder kan skape behov for læring og hvordan læring i slike situasjoner kan bidra til omgripende livsendringer i folks liv (ibid).

De ulike styringsdokumenter som ligger til grunn for denne oppgaven viser til en utvikling der et økende antall mennesker lever med helseutfordringer av langvarig og ubestemt art, og stadig flere av disse faller ut av arbeidslivet og inn i en tilværelse med uføretrygd (jfr. St.meld. nr. 47; NK LMS Strategiske plan, 2009). Samtidig med denne utviklingen pålegges enkeltindivider et økende ansvar for egen helse. For å møte disse utfordringene er læring og mestring satt på dagsorden for å nå intensjonen om økt deltakelse og mestring i eget liv med kronisk lidelse. Læring og mestring av sykdom vektlegges likt med medisinsk behandling (jfr. St.meld. nr. 47; NK LMS Strategiske plan, 2009).

I tråd med denne utviklingen er det behov for mer kvalitativ viten knyttet til de rammes egne erfaringer om forutsetninger for mestring av hverdagsliv med kronisk lidelse og effektforskning knyttet til feltet (jfr. St.meld. nr. 47; NK LMS Strategisk plan, 2009).

Med bakgrunn i dette har jeg i denne oppgaven jobbet med følgende problemstilling:

«Hvordan kan deltakelse i SCBT bidra til læring som omdanner meningsstrukturer og fremmer mestring og kontroll i eget liv?» Med hovedfokus på de informantene som uttrykker å ha inngått i omgripende personlig læring som følge av deltakelse i SCBT.

Denne problemstillingen er forsøkt besvart gjennom anvendelse av Mezirows transformativ læringsteori supplert med deler av Emirbayer og Misches agency-teori. Det empiriske materialet som ligger til grunn for oppgaven er resultat av kvalitativt intervju (læringsfortellinger) med voksne CFS/ME-rammede som har deltatt i et større forskningsprosjekt ved St. Olavs Hospital hvor SCBT-intervensjon inngår. Beskrivelse av informantenes egne uttrykte opplevde omgripende læringserfaringer som følge av deltakelse i SCBT har vært et hovedanliggende for oppnåelse av økt innsikt. Dette er forsøkt fremmet gjennom en fenomenologisk beskrivelse og hermeneutisk fortolkning.

I likhet med Biesta et al. (2011) sin forskning viser også denne studien at omfattende livsendringer kan være et vendepunkt i livet hvor omgripende læring kan «trigges» og initieres. Min studie viser at deltakelse i SCBT kan bidra til læring som omdanner meningsstrukturer og fremmer mestring og kontroll i eget liv. Alle informantene uttrykker å ha inngått i læring som beskrives å ha bidratt til økt mestring og kontroll i eget liv som følge av deltakelse i SCBT, men ikke alle uttrykker dette som omgripende læring. Fire informanter redegjør for læring som kan kategoriseres som Mezirows subjektive perspektivtransformasjon av dramatisk art, mens resterende informanter uttrykker mindre gjennomgripende læringserfaringer som kan stemme overens med Mezirows utvidelse av meningsskjemaer. To av disse uttrykker imidlertid at det å bli syk i voksen alder har bidratt til omgripende livsendringer, endringer som kan stemme overens med Mezirows perspektivtransformasjon som utvikles over tid. Disse endringene knyttes imidlertid ikke eksplisitt til deltakelse i SCBT.

Hvordan omgripende personlig læring som følge av deltakelse i SCBT kan bidra til økt mestring og kontrollmuligheter i eget liv er hovedanliggende i denne oppgaven. De fire kvinnelige informantene som redegjør for inngåelse i slik omgripende læring vektlegger alle betydningen av en dypere, mer åpen, positiv og dynamisk form for akseptoppnåelse for egen fungering og opplevd livskvalitet i dag. Aksept av egen person og situasjon uttrykkes å stå i nær relasjon til og interagere med forståelse og støtte fra viktige andre både i tilegnelse, omdanning og anvendelse av «det lærte» (tilegnet oppnåelse av aksept).

I denne oppgaven er Mezirows læringsteori lagt til grunn som hovedteori, en teoritradisjon som bygger på noe av det samme tankegods som kognitiv atferdsterapi om at mennesker handler ut fra hvordan de tenker, og som slik sett ligger til rette for oppgavens problemstilling. Mezirow hevder at kommunikativ samhandling er vesentlig for oppnåelse av perspektivtransformasjon. Til tross for dette utdypes betydningen av signifikante andre i liten grad utover selve tilegnelsesprosessen. Omdanning og anvendelse av det lærte (jfr. Mezirows *handling*) tillegges ingen selvstendig betydning i Mezirows tekster. En statisk og lineær fremstilling av læringsprosessen står også i kontrast til mine funn om dynamiske og tilbakevendende endringsprosesser. Med bakgrunn i dette kan Mezirows læringsforståelse i begrenset grad forklare alle aspekt ved mine funn. Wahlgren (2010) har som tidligere nevnt rettet en kritikk mot flere av de dominerende læringsteorier innenfor voksnes læring, herunder Mezirow, for manglende fokus på anvendelse av tilegnet læring. I min studie har jeg med bakgrunn i disse

begrensninger valgt å komplimentere med deler av Emirbayer og Misches agency-teori som i større grad inkluderer kontekst og situasjon og nyanserer problemløsning og handlingsutøvelse. Denne teorikombinasjonen har samlet belyst hvordan den enkelte har tilegnet seg en dypere og mer åpen aksept som resultat av deltakelse i SCBT, og videre hvordan denne tilegnet ferdige akseptoppnåelsen må vedlikeholdes for opprettholdelse av mestring i den enkeltes pågående hverdagsliv etter avsluttet SCBT. Læringsfortellingene gjenspeiler hvordan akseptoppnåelse interagerer med viktige andre i en stadig pågående og tilbakevendende tilpasningsprosess.

Betydningen av aksept av egen lidelse og sosial støtte for tilpasning til og mestring av kronisk lidelse fremmes i de fleste studier som ligger til grunn for denne oppgaven (jfr. Stanton et al. 2007; Anderson et al., 2012; Asbring et al., 2002; Dubouloz et al., 2010). Hvordan aksept og sosial støtte interagerer med hverandre i den pågående hverdagen hvor den enkelte lever sitt liv er imidlertid lite påaktet i disse studiene. Mine funn viser at akseptoppnåelse ikke er endelig, i betydning at den bare er tilegnet ferdig og må vedlikeholdes for opprettholdelse av mestring i den enkeltes pågående hverdagsliv. Med bakgrunn i dette og foreliggende forskning kan det vært interessant å følge opp og undersøke hvordan aksept utarter og endrer seg over tid. Dette kan eksempelvis gjøres ved bruk av oppfølgende intervju med informantene.

Det kan også være nyttig å utvide økologisk perspektivtilnærming ved videre forskning. Ved å inkludere den enkeltes sosiale kontekst i større grad kan man få en mer nyansert belysning av hvordan mestring og kontroll kan fremmes og opprettholdes på tvers av ulike kontekster og situasjoner. I lys av en økologisk forståelsesramme vil det også være mulig å få mer svar på betydningen av andre og ulike avhengighetsforhold i den enkeltes liv i forhold til mestring og kontrollutøvelse. Et annet nyttig alternativ i denne sammenheng kan være å anvende en mer kontekst-orientert tilnærming. Foreliggende forskning viser at forståelse i omgivelsene har betydelig innvirkning på egen mestring av kronisk lidelse av ubestemt art (jfr. i Anderson et al., 2012; Asbring et al., 2002). Min studie viser også at støttemuligheter i de sosiale omgivelsene har stor betydning for mestring- og kontrollutøvelse. Anvendelse av kombinasjonsintervju med henholdsvis CFS/ME-rammede og deres nærpåersoner og eventuelt også SCBT-terapeuter etter endt SCBT-behandling kan her være en mulighet.

Wahlgren (2010) viser med støtte i forskning at en kombinasjon av ulike metoder kan gi en multibel effekt i forhold til å fremme anvendelse av tilegnet læring. Det knytter seg usikkerhet til hvilke faktorer som har størst betydning, men den enkelte deltakers læringsbehov og

situasjonsbestemte faktorer har stor innvirkning (ibid). I min studie beskriver informantene hvordan omgripende personlig læring av «livsnær» og sammensatt art og som inkluderer en betydelig egeninnsats i kombinasjon med støtte fra andre bidrar til å fremme anvendelse av tilegnede mestringsstrategier (aksept) i egen hverdag. Betydning av personlighetsstil i forhold til opprettholdelse av CFS/ME-symptomer er omdiskutert i foreliggende helseforskning. Innenfor læringsfeltet diskuteres hvilken innvirkning personrelaterte forhold har i tilegnelse og anvendelse av læring. Flere av foreliggende studier fremmer betydningen av forhold knyttet til individet i læringsprosesser som angår tilpasning til kronisk lidelse, stressmestring og mer dyptgripende læring (jfr. Biesta et al., 2011; Hammond, 2004). De informantene som redegjør for omgripende endringer i min studie er alle kvinner og alle beskriver seg selv som ressurssterke personer som er vant til å ha kontroll og å mestre. CFS/ME og kroniske lidelser av ubestemt art rammer langt flere kvinner enn menn og forskning knyttet til kvinners helse er et lite påaktet område (jfr. NOU, 1999:13; NOU, 2000:27). Med bakgrunn i foreliggende forskning og mine funn kan det være interessant å undersøke mer om kvinners tilnærming til mestring av kronisk lidelse av ubestemt art, og om betydningen av person- og situasjonsrelaterte forhold i slike omgripende endrings- og tilpasningsprosesser. Anvendelse av intervju for å sammenligne henholdsvis CFS-rammede kvinner som har og ikke har erfaringer med omgripende endringer som følge av deltakelse i SCBT kan her være aktuelt.

Videre forskning forespeilet i denne oppgaven kan også gi mulighet til mer innblikk i effekt av kognitiv atferdsterapi i forhold til CFS/ME-rammede og effekt over tid, noe det foreligger lite forskning om pr. i dag (jfr. Wyller et al., 2006). Relatert til den pågående debatten om hvorvidt kognitiv atferdsterapi hjelper ved kronisk utmattelsessyndrom eller ikke, støtter mine funn antagelsen om at det kan være nyttig å lytte til CFS/ME-rammedes egne erfaringer med slik behandling. Hvordan den enkelte selv forstår sine plager og den enkeltes mestringstilnærming er her sentral kunnskap. I min studie uttrykker de langt fleste informantene at SCBT har vært et hjelpemiddel til mestring og oppnåelse av mer harmoni og en bedre livskvalitet i hverdagen. To av disse uttrykker at deltakelse i SCBT også har bidratt til tilfriskning. Mine funn sår tvil om at det skal finnes en sannhet om effekter av deltakelse i kognitiv atferdsterapi. Gjeldende sannheter må slik knyttes til den enkeltes egne opplevelser og det som gjelder som sant for den enkelte for en bedre forståelse og tilnærming.

Mine funn tyder på at akseptoppnåelse av langvarige helseutfordringer av ubestemt art i voksenlivet kanskje aldri blir helt ferdig men må vedlikeholdes for opprettholdelse av mestring. Informantene uttrykker gjennom sine refleksjoner rundt egen akseptoppnåelse å ha lært å lære om livet og fra livet. Omgripende personlig læring som uttrykkes å være av sammensatt og livsnær art, og som beskrives å ha hatt og fortsetter å ha betydelig innvirkning på egen mestring, helse og opplevde livskvalitet.

LITTERATUR

Anderson, V. R., Jason, L. A., Hlavaty, L. E., Porter, N., Cudia, J. (2012). A review and meta-synthesis of qualitative studies on Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient Education and Counseling*, 86(2), 147-155.

Arbeidsdepartementet. (2000). *Sykefravær og uførepensjonering*. (NOU 2000:27). Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Arbeidsdepartementet. (1999). *Kvinnens helse i Norge*. (NOU 1999:13). Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Asbring, P. & Narvanen, A. L. (2002). Women`s experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Reserch*, 12(2), 148-160.

Berge, T. (2009). Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 46(9), 828-836.

Biesta G. J. J., Field, J., Hodkinson, P., Macleod, F. J., Goodson, I. F. (2011). *Improving Learning through the Lifecourse* (1. Utg.). New York: Routledge, Taylor & Francis Group.

Biesta G. J. J. & Tedder, M. (2007). Agency and learning in the lifecourse: Towards an ecological perspective. *Studies in the Education of adults*. 39(2), 132-149.

Cranton, P. (2005). Transformative learning. I L. M. English (Red), *International Encyclopedia of Adult Education*. (1. utg. s. 630-637). London: Macmillan Publishers Ltd.

Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., Pedersen, B.

D. (2005). Achieving harmony with oneself: Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 204-212.

Dubouloz, C-J., King, J., Paterson, B., Ashe, B., Chevier, J., Moldoveanu, M. (2010). A model of the process of transformation in primary care for people living with chronic illness.

Chronic Illness, 6, 282-293.

Dubouloz, C-J., Vallerand, J., Laporte, D., Ashe, B., Hall, M. (2008). Occupational performance modification and personal change among clients receiving rehabilitation services for rheumatoid arthritis. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55 (1), 30-38.

Emirbayer, M. & Mische, A. (1998). What Is Agency? *The American Journal of Sociology*. 103(4), s.962-1023.

Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview* (2. udg.). København: Akademiske Forlag.

Fossåskaret, E., Fuglestad, O. L., Aase, t. H. (2005). *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.

Fürst, G. (2007). Fibromyalgia – a challenge for interdisciplinary management. *Wien Med Wochenschr*, 157 (1-2), 27-33.

Hammond, C. (2004). Impacts of lifelong learning upon emotional resilience, psychological and mental health: fieldwork evidence. *Oxford Review of Education*, 30 (4), 551-568.

Harvey, SB. Etiology (2008). Etiology of chronic fatigue syndrome: Testing popular hypotheses using a national birth cohort study. *Psychosom Med*, 70(4), 488-495.

Hybholt, L. (2011, april). Educating adults to live with a chronic disease in their everyday life – a state of the art. Paper to the Fourth Nordic Conference on Adult Learning, Trondheim, Norway.

Illeris, K. (2007). *Voksenuddannelse og voksenlæring* (1. udg., 3. oplag). Frederiksberg C: Roskilde Universitetsforlag.

Kessler, D., Dubouloz, CJ., Urbanowski, R., Egan, M. (2009). Meaning perspective transformation following stroke: The process of change. *Disability and Rehabilitation*, 31 (13), 1056-1065.

Kvale, S. & Brinkman, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.

Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (4 oplag). Oslo: Universitetsforlaget.

Merriam, S.B., Caffarella, R. & Baumgartner, L. M. (2007). *Learning in adulthood. A comprehensive guide*. San Francisco: Jossey-Bass.

Mezirow, J. (2009). Transformative Learning Theory. I J. Mezirow, E. W. Taylor and associates (Red.). *Transformative Learning in Practice. Insights from Community, Workplace and Higher Education*. (1. Utg., s. 18-33). San Francisco: Jossey-Bass.

Mezirow, Jack (2000). Learning to Think Like an Adult: Core Concepts of Transformation Theory. I J. Mezirow & Associates (Red.), *Learning as transformation. Critical Perspectives on a Theory in Progress*. (1. utg., s.3-35). San Francisco: Jossey-Bass.

Mezirow, Jack (2005). At lære at tænke som en voksen. I K. Illeris & S. Berri (red.), *Tekster om voksenlæring*. (1 utg., s.89-104). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Mezirow, Jack (1991). *Transformative Dimensions of Adult Learning* (first edition). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Mezirow, J. (1990). How Critical Reflection Triggers Transformative Learning. I J. Mezirow & Associates (red.), *Fostering Critical Reflection in Adulthood. A guide to Transformative and Emancipatory Learning*. (first edition, s. 1-21). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Mezirow, J. (1978). *Education for perspective transformation: Women`s reentry programs in community colleges*. New York Center for Adult Education, Teachers College: Columbia University.

NK LMS (2009). *NK LMS Strategisk plan 2009. Utviklingsperspektiv 2009-2013*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humanoria, juss og teologi*. Oslo: NESH.

Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I E.

Fossåskaret, O. L.Fuglestad, T. H. Aase (red.), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data.* (s. 70-94). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Ranjan, R. (2008). *Psychosocial Interventions for Chronic Pain. In search of Evidence.* Canada: Springer Science.

Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og Kasusstudier* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Repstad, P. (1998). *Mellom nærhet og distanse* (3. utg.) Oslo: Universitetsforlaget AS.

Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease: A review. *Lancet*, 372, 246-255.

St. Olavs Hospital (2009). RCT studie av effekten av kort og lang kognitiv atferdsterapi hos pasienter med CFS/ME-mediert funksjonsnedsettelse etter initial utredning av uspesifiserte utmattelsessymptomer. St. Olavs Hospital: ASSL.

Scammell, S. H. (2001). Illness as transformative gift in people with fibromyalgia. *Dissertation Abstracts International*, 62, 1098.

Solbakk, J. H. (2009). *Sårbare grupper*. Lastet ned 06. September 2011, fra

<http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>

Solberg Nes, L., Roach, A. R., Segerstrom, S. C. (2009). Executive functions, self-regulation

and chronic pain: A review. *Annals of Behavioral Medicine*, 37, 173-183.

Stanton, A. L., Revenson, T. A., Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.

Stenøien, J. & Laginder, A-M. (2009). I spenningsfeltet mellom individ og kultur. I T.

Thommessen (red.), *Liv og lære. Om læring i liv med dans, husflid og bygningsvern*. (s. 65-84). Trondheim, Tapir Akademiske Forlag.

Store norske leksikon. (28.02.2013) Lastet ned 15. april 2013 fra:

http://snl.no/kognitiv_terapi.

Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*.

Taylor, E. W. (2000). Fostering Mezirow`s Transformative Learning Theory in the Adult Education Classroom: A critical review. *The Canadian Journal for the Study of Adult Education*, 14(2), 1-28.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.)
Bergen: fagbokforlaget.

Vifladd, E. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring*. Oslo:
NKLMS.

Wahlgren, B. (2010). *Voksnes læreprosesser. Kompetanceudvikling i uddannelse og arbejde*
(1. udgave). København: Akademisk Forlag.

Wyller, VB., Bjørneklett, A., Brubakk, Q., Festvåg, L., Follestad, I., Malt, U., Malterud, K.,

Nyland, H., Rambøl, H., Stubhaug, B., Larun, L. (2006). Diagnostisering og behandling
av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport fra
Kunnskapsenteret nr. 09-2006. ISBN 82-8121-097-4 ISSN 1503-9544.

Vedlegg 1

INFORMASJONSBREV

Forespørsel om deltakelse i studien “Livskompetanse og hverdagsliv med kroniske lidelser – voksne personer som lever med kronisk utmattelsessyndrom”

Denne henvendelsen går til personer som har deltatt i den vitenskapelige behandlingsstudien igangsatt ved avd. for Smerte- og sammensatte lidelser ved St. Olavs Hospital: *“Effekten av kort-versus lang- kognitiv atferdsterapi”*. Forespørselen gjelder personer som har deltatt i og gjennomført 16 ukers kognitiv atferdsterapi inkludert “follow up” måling etter ett år. Tema for studien er voksne personer som lever med kronisk utmattelsessyndrom og deres læringserfaringer knyttet til deltakelse i kognitiv atferdsterapi.

Formålet med denne studien er å få en utvidet forståelse av hvordan voksne med kronisk utmattelsessyndrom tilegner seg livskompetanse for mestring og deltakelse i hverdagslivet. Det er med utgangspunkt i dette ønskelig å innhente kunnskaper om deltakelse i kognitiv atferdsterapi bidrar til økt livskompetanse hos CFS/ME-rammede, og eventuelt hvordan. Den enkeltes subjektive opplevelser av endring og læring gjennom deltakelse i kognitiv atferdsterapi vil stå i fokus. Det er ønskelig å se på hva som kjennetegner den enkeltes endrings- og læringsprosesser og hva som bidrar til utvikling av livskompetanse, deltakelse og mestring i hverdagslivet. Aktuelle tema i intervjusammenheng er hvordan hverdagen din var før deltakelse i kognitiv atferdsterapi. Videre hva som skjedde etter at du startet med behandlingen og hvordan hverdagen din er nå. Har det skjedd noen endringer i forhold til deltakelse, mestring og mening i hverdagslivet? Eventuelt hva har skjedd og hvordan?

Det er behov for mer kunnskap om det å lære å leve med og mestre kronisk lidelse i voksen alder. Økt kunnskap om læring, endring, deltakelse og mestring blant voksne CFS/ME-rammede kan være bidrag til å forstå også andre kroniske plager og videre være nyttig kunnskap for behandlere/eksperter i helsevesenet, beslutningstakere og mer generelt.

Det er ønskelig å gjennomføre et intervju i samtaleform, med en berammet varighet på 1 time. Dersom det skulle være behov for mer tid til gjennomføring av intervjuet, kan intervjuer avtale dette med deg etter intervjuet. Intervjusamtalen kan etter eget ønske enten gjennomføres ved NTNU Dragvoll i Trondheim, eller hjemme hos deg. Videre er det mulighet for å legge inn pauser underveis i samtalen, eller eventuelt dele opp intervjuet over flere dager dersom behov for det.

Intervjuene blir tatt opp på lydbånd og i etterkant gjort om til en tekst som så vil bli analysert. Lydbåndopptakene oppbevares innelåst i prosjektperioden og blir videre slettet

ved prosjektslutt (juni 2012). Øvrig materiale blir anonymisert. Samtalene blir behandlet konfidensielt og vil ikke være tilgjengelige for andre enn prosjektansvarlig og prosjektmedarbeidere. Alle samtaler behandles i tråd med prinsipper og retningslinjer som gjelder for god forskningsetikk. I samsvar med dette vil all informasjon fra studien bli behandlet slik at deltakernes identitet forblir skjult. Til orientering er dette prosjektet tilrådd av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Deltakelse i denne studien er basert på frivillighet. I dette ligger at du når som helst kan trekke deg ut av studien uten å oppgi grunn og uten noen risiko. Dersom du trekker deg fra studien kan du be om å få slettet opplysninger. Ett unntak er dersom opplysninger er anonymisert eller allerede har inngått i et vitenskapelig arbeid. Deltaker har da ikke mulighet til å få slettet opplysninger.

Deltakelse i studien kan gjøre en forskjell og bidra til økt kunnskap og innsikt om læring, deltakelse og mestring i hverdagsliv med kronisk lidelse. Bidrag som i neste omgang kan komme andre til nytte.

Etter at du har mottatt dette informasjonsbrevet vil vi ringe deg for nærmere avklaring og eventuelt avtale et passende tidspunkt for gjennomføring av intervju. Det vil bli tatt kontakt med deg ca. en uke etter at du har mottatt dette informasjonsskrivet. Du kan imidlertid også ta kontakt med masterstudent Sissel Skjerve Jensen via telefon eller mail vedrørende prosjektet (også før du bestemmer deg for å delta). Samtykke-erklæring må signeres av begge parter før gjennomføring av intervju. Dette kan gjøres enten ved at du signerer og returnerer vedlagte samtykke-skriv, eller at samtykkeskriv signeres når vi møtes til intervju.

Forskningsansvarlig for studien er instituttleder Sigvart Tøsse ved Institutt for voksnes læring og rådgivningsvitenskap (IVR). Denne studien inngår i Sissel Skjerve Jensens masteroppgave i voksnes læring. Veileder for masterstudenten er Jorun M. Stenøien ved IVR, NTNU.

Dersom du har spørsmål angående studien, ta kontakt med masterstudent Sissel Skjerve Jensen pr email: sissj@stud.ntnu.no, eller mobiltelefonnummer: 930 41 653.

Samtykke-erklæring

“Livskompetanse og hverdagsliv med kroniske lidelser – voksne personer som lever med kronisk utmattelsessyndrom”

Jeg har lest informasjonen overfor og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker i å delta i studien.

Sted

Dato

Signatur Informant

Sted

Dato

Signatur Intervjuer

INTERVJUGUIDE

Innledning

Presentasjon av meg selv, hensikt med intervjuet samt etiske retningslinjer

Hverdagslivet før deltakelse i kognitiv atferdsterapi

Deltakelse, mestring og mening

1. Kan du kort beskrive deg selv som person?
2. Hvordan påvirket CFS/ME deg og din hverdag før oppstart av kognitiv atferdsterapi?

Behandlingsfasen

Bakgrunn, forventninger og mål

3. Kan du fortelle litt om bakgrunnen for at du kom inn i dette behandlingsopplegget? Hva var det som skjedde den gangen? Hvordan og hvorfor ble du interessert i dette?
4. Hvilke forventninger hadde du til kognitiv atferdsterapi?
5. Kan du fortelle litt om dine ønsker og mål for behandlingen?

Endringsprosesser og hverdagslivet i dag

Deltakelse, mestring og mening

6. Hvordan har den kunnskapen, innsikten og de erfaringer du har fått gjennom deltakelse i kognitiv atferdsterapi influert på hvordan du praktiserer, mestrer og finner mening i hverdagslivet i dag?

7. Har du i etterkant av behandlingen opplevd perioder med motivasjonssvikt, tilbakefall eller annen form for motstand, konflikter eller barrierer? Kan du eventuelt fortelle litt om det og hvordan du håndterte og overkom slike perioder?
8. Kan du fortelle litt om hvordan hverdagen din er nå? Om din livskvalitet og selvstyring, om deltakelse i aktiviteter som har betydning for deg? (eksempelvis egenomsorg, daglige gjøremål i heimen, fritid/hobby, arbeid og sosialt liv)
9. Hvis du tenker bakover i tid, fra hverdagslivet ved oppstart av kognitiv atferdsterapi og fram til hverdagslivet i dag, hvordan vil du beskrive din samlede erfaring?
10. Hva er det viktigste du har lært?
11. Med utgangspunkt i hverdagslivet ditt i dag, hvordan ser du for deg din framtid? Kan du dele noen tanker om eventuelle framtidsplaner, håp og utsikter?

Avslutning

12. Er det noe mer du vil fortelle om eller tilføye?

Vedlegg 3: Presentasjon av informantene

Informant	Alder	Sivilstand	Utdanningsnivå	Arbeid og situasjon v/oppstart SCBT	Varighet av utmattelse v/oppstart SCBT	Funksjonsnivå v/oppstart SCBT
Asbjørn	20 - 30 år	Enslig Ingen barn	Fagbrev	Bilmekaniker 50 % sykmeldt	2 - 4 år	Moderat til dårlig
Tone	20 - 30 år	Gift Ingen barn	Fagbrev	Avslutning av utdanning	2 - 4 år	Moderat til dårlig
Else	30 - 40 år	Enslig 1 barn	Fagbrev	Frisør NAV arb.avklaring	4 – 6 år	Moderat til dårlig
Nina	40 - 50 år	Enslig 1 barn	Høgere utd. over 4 år	Lederstilling Priv. næringsliv NAV arb.avklaring	2 – 4 år	Dårlig til moderat
Torhild	40 - 50 år	Gift 3 barn	Høgere utd. over 4 år	Lederstilling Off. sektor 50 % sykmeldt	4 – 6 år	Moderat til dårlig
Mari	40 - 50 år	Gift 3 barn	Fagbrev div. kurs/videreutd.	Lederstilling Off. sektor NAV arb.avklaring	4 – 6 år	Moderat til dårlig
Åse	50 - 60 år	Gift 2 barn	Fagbrev div. kurs/videreutd.	Lederstilling Priv. næringsliv 50 % sykmeldt	6 – 10 år	Moderat til dårlig

Region: REK midt	Saksbehandler: Siv Tone Natland	Telefon: 73598919	Vår dato: 26.07.2011	Vår referanse: 2011/758/REK midt
			Deres dato: 21.06.2011	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Egil Andreas Fors
Smertesenteret, Eirik Jarlsgt. 10, St Olavs Hospital

Prosjekt 2011/758: Voksne personer som lever med kronisk utmattelsessyndrom og deres læringsfortellinger i tilknytning til deltakelse i kognitiv atferdsterapi

Vi viser til tilbakemelding mottatt 21.06.2011. Komiteen finner at prosjektet er revidert i tråd med komiteens merknader i brev av 18.05.2011, og har dermed et forsvarlig opplegg som kan gjennomføres under henvisning til merknader og vilkår for godkjenning, jf. hfl. § 5.

Merknader og vilkår:

Komiteen presiserer at prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til hfl. § 7. Personopplysninger skal behandles konfidensielt, og undersøkelsesresultater inkludert evt. navnelister, oppbevares forskriftsmessig.

Komiteen ber om at grunnlagsdata ikke blir anonymisert, slettet eller destruert, men blir oppbevart på en betryggende måte i minimum 5 år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

-Prosjektleder skal sende sluttmelding til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk når forskningsprosjektet avsluttes. I sluttmeldingen skal resultatene presenteres på en objektiv og etterrettelig måte, som sikrer at både positive og negative funn fremgår, jf. hfl. § 12.

Vedtak:

”Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge godkjenner at prosjektet gjennomføres med de vilkår som er gitt.”

Med vennlig hilsen,

Sven Erik Gisvold
Professor, dr. med.
Leder REK Midt-Norge

Siv Tone Natland
Rådgiver

Kopi til: sigvart.tosse@svt.ntnu.no; rek-4@medisin.ntnu.no;