

Tobias Hasvåg & Indre Halseth

«Å balansere hverdagen er en kunst»

En kvalitativ studie om mennesker med fibromyalgi sine erfaringer om hvordan aktivitetsnivået påvirkes i hverdagen.

Bacheloroppgave i Ergoterapi

Veileder: Rune Kalland

Mai 2023

Antall ord: 8087

Tobias Hasvåg & Indre Halseth

«Å balansere hverdagen er en kunst»

En kvalitativ studie om mennesker med fibromyalgi sine erfaringer om hvordan aktivitetsnivået påvirkes i hverdagen.

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Rune Kalland
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Fakultet for medisin- og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap

ETT2900 Bacheloroppgave i ergoterapi

«Å balansere hverdagen er en kunst»

En kvalitativ studie om mennesker med fibromyalgi sine erfaringer om hvordan aktivitetsnivået påvirkes i hverdagen.

Navn: Indre Halseth & Tobias Hasvåg

Antall ord: 8087

Annen informasjon:

NTNU har intet ansvar for synspunkter eller innhold i oppgaven.

Framstillingen står utelukkende for studentens regning og ansvar

Sammendrag

Tittel: «Å balansere hverdagen er en kunst» En kvalitativ studie om mennesker med fibromyalgi sine erfaringer om hvordan aktivitetsnivået påvirkes i hverdagen.

Formålet: Undersøke hvordan aktivitetsnivået til mennesker med fibromyalgi blir påvirket i hverdagen, og belyse hvordan man kan tilpasse behandlingen for målgruppen. Målet var å få et innblikk i hvordan mennesker med fibromyalgi håndterer sin hverdag, som igjen kan hjelpe helsepersonell med å utvikle tilpassede behandlingsmetoder.

Problemstilling: «På hvilken måte blir aktivitetsnivået i hverdagen berørt hos voksne med fibromyalgi?»

Metode: Datainnsamlingen er basert på individuelle kvalitative forskningsintervjuer. Fire voksne mennesker mellom 40 og 60 år, som har levd med fibromyalgi i minst fem år, ble intervjuet muntlig. Dataene ble analysert ved hjelp av Malteruds (2017) systematiske tekstkondensering.

Resultat: Innsamlet data indikerer at informantene opplever et varierende aktivitetsnivå i hverdagen. Hovedfunnene fra de empiriske dataene er presentert i tre resultat kategorier. Første resultat kategori er «Varierende aktivitetsnivå» som følger av et variert symptomtrykk, som gir en uforutsigbar hverdag. Den andre resultat kategorien er «Aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer». På grunn av svingninger i aktivitetsnivå og symptomtrykk er det utfordrende å delta på hverdagslige, fysiske, sosiale og arbeidsrelaterte aktiviteter. Siste resultat kategori er «Mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået» som er strategier informantene har utviklet for å regulere et variert aktivitetsnivå.

Konklusjon: Våre funn indikerer at mennesker med fibromyalgi opplever et varierende aktivitetsnivå, som begrenser forskjellige områder i hverdagslivet. Studien har vist at det er avgjørende for mennesker med fibromyalgi å utvikle strategier for å regulere aktivitetsnivået, slik at de kan opprettholde riktig aktivitetsbalanse i hverdagen. Det er behov for ytterligere forskning for å undersøke og utvikle behandlingsmetoder som kan hjelpe pasientene til å håndtere det varierende aktivitetsnivået, og finne riktig aktivitetsbalanse i hverdagen.

Nøkkelord: Aktivitetsnivå, Aktivitetsbalanse, Aktivitetsbegrensninger, Mestringsstrategier, Ergoterapi.

Forord

Det er med stor glede og takknemlighet at vi presenterer denne bacheloroppgaven. Å skrive denne oppgaven har vært en lærerik og utfordrende prosess, som har gitt oss muligheten til å utforske og fordype oss i et felt vi er interessert i.

Vi vil først og fremst rette en hjertelig takk til vår veileder. Vi er dypt takknemlig for verdifulle innspill, konstruktive tilbakemeldinger og inspirerende samtaler, som har bidratt til å utvikle og forbedre denne oppgaven.

En stor takk rettes også til våre medstudenter og faglige nettverk, som har vært en kilde til støtte og oppmuntring gjennom hele studieforløpet. Deres ideer, refleksjoner og diskusjoner har vært uvurderlige for vår faglige vekst og utvikling.

Videre vil vi uttrykke vår dype takknemlighet overfor deltakerne i studien, som har bidratt med sin tid og erfaring i forskningsdelen av oppgaven. Uten deres vilje til å dele sine historier og perspektiver, hadde denne studien ikke vært mulig. Vi takker dem for deres tillit og bidrag til studien.

Vi håper at denne oppgaven vil kunne bidra til videre kunnskapsutvikling innenfor fibromyalgi og ergoterapifaget. Vi er begeistret for muligheten til å dele våre funn og refleksjoner, og håper at dette arbeidet vil være til nytte for både fagfolk og andre interesserte lesere.

Til slutt vil vi ønske alle lesere en inspirerende og givende opplevelse mens de utforsker bacheloroppgaven.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning og bakgrunn	1
1.1 Samfunnsaktualitet	1
1.2 Tema og relevans.....	2
1.2.1 Aktivitetsnivå	2
1.2.2 Anbefalinger og retningslinjer	5
1.3 Tidligere forskning på feltet	5
2.0 Teoretisk perspektiv	6
2.0.1 Hva er aktivitetsbalanse?	7
2.1 Hensikt.....	8
2.2 Problemstilling	8
2.2.1 Avgrensning og presisering	8
2.3 Oppgavens oppbygging.....	8
3.0 Metode	9
3.1 Design	9
3.2 Forskningsetikk og personvern	9
3.3 Forforståelse.....	10
3.4 Utvalg.....	10
3.5 Intervjuguide.....	11
3.6 Datainnsamling.....	11
3.7 Dataanalyse	12
3.7.1 Notering.....	12
3.7.2 Systematisk tekstkondensering	12
4.0 Resultater	13
4.1 Varierende aktivitetsnivå.....	14
4.2 Aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer.....	15
4.3 Mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået.....	16
5.0 Diskusjon	18
5.1 Varierende aktivitetsnivå.....	18
5.2 Aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer.....	19
5.3 Mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået.....	20
5.4 Metodediskusjon	22
5.4.1 Design	22
5.4.2 Forskningsetikk og personvern	22
5.4.3 Forforståelse.....	23
5.4.4 Utvalg.....	23

5.4.5 Intervjuguide	23
5.4.6 Datainnsamling.....	24
5.4.7 Reliabilitet og validitet.....	24
5.4.7 Dataanalyse	24
6.0 Avslutning	25
6.1 Implikasjoner for videre praksis.....	25
6.2 Konklusjon	25
7.0 Referanseliste	27
8.0 Vedlegg.....	31
Intervjuguide 1 (Før endringer).....	31
Intervjuguide 2 (Etter endringer).....	33
Informasjonsskriv delt av Norges Fibromyalgi forbund.....	35

1.0 Innledning og bakgrunn

I denne oppgaven skal det gjøres rede for hvordan aktivitetsnivået til mennesker med fibromyalgi blir påvirket i hverdagen. Vi har intervjuet enkeltpersoner som har levd med fibromyalgi i minst fem år, for å undersøke deres hverdag og erfaringer med tilstanden. Resultatene av studien kan forhåpentlig være til nytte for videre forskning innen dette feltet, og bidra til bedre forståelse av fibromyalgi. Videre har tidligere forskning blitt benyttet for å bekrefte eller avkrefte våre funn. Til slutt har vi valgt å fremheve hvorfor ergoterapeutens kompetanse er relevant i arbeidet med denne målgruppen. I oppgaven vil fibromyalgi klassifiseres som en tilstand, ettersom det er usikkerhet rundt hva som utløser tilstanden, og fordi det ikke finnes en kurativ behandling (Grape et al., 2017, s. 31).

1.1 Samfunnsaktualitet

Fibromyalgi er en klinisk tilstand som er kjennetegnet av utbredt smerte og andre symptomer som ikke er relatert til smerte, inkludert utmattelse, dårlig søvn og kognitive forstyrrelser (Kaltsas & Tsiveriotis, 2020). Disse symptomene kan variere betydelig mellom pasienter, og i løpet av sykdomsforløpet (Kaltsas & Tsiveriotis, 2020). Ifølge Norsk Helseinformatikk (NHI) er Norge et av de landene med høyest forekomst av fibromyalgi, der cirka 3 prosent av befolkningen er rammet (2022). I dag blir fibromyalgi behandlet med fysisk trening, pasientopplæring, medisiner og kognitiv atferdsterapi. Responsen på disse tiltakene varierer betydelig: Noen pasienter responderer godt, mens andre ikke ser ut til å oppleve noen langvarig nytte (Kaltsas & Tsiveriotis, 2020).

Fibromyalgien kan begrense hverdagslivet og påvirke hvordan daglige oppgaver utføres, som igjen kan føre til mindre deltakelse i samfunnet i form av fravær fra aktiviteter man ikke mestrer (Von Bülow et al., 2015, s. 391). I tillegg kan fibromyalgi påvirke pasientenes mentale helse. Sallinen & Mengshoel skriver at mange pasienter med fibromyalgi opplever symptomer som depresjon og angst (2019, s. 422), noe som kan føre til økt behov for helsetjenester og behandling. I et samfunnsperspektiv kan dette få økonomiske konsekvenser i form av tapte inntekter og økte helseutgifter.

Før diagnosen blir satt, gjennomgår pasienter en lang prosess med å konsultere flere medisinske spesialister for å utelukke andre sykdommer (Mengshoel et al., 2018, s. 195). Dette kan føre til at pasientene må leve med ubehagelige symptomer i lang tid før de får nødvendig hjelp. Å behandle fibromyalgi er også tidkrevende fordi det kan være nødvendig å teste ulike medikamenter og behandlingsmetoder for å finne ut hva som fungerer for pasienten (Mengshoel et al., 2018, s. 195). Selv om det finnes behandlinger som kan lindre noen av symptomene, er det fortsatt mange som sliter med å finne en effektiv behandling (Borchers & Gershwin, 2015). Dette fører til økte helsekostnader og tapte inntekter for samfunnet.

Det er mye usikkerhet om hva som igangsetter fibromyalgien. Norges fibromyalgi forbund (u.å.) mener at fibromyalgien kan best forstås som en biopsykososial lidelse, der både biologiske, psykologiske og sosiale forhold kan bidra til å utløse og opprettholde den. Fibromyalgi er altså en tilstand som det er mye usikkerhet rundt og som kan påvirke mennesker på mange forskjellige måter i hverdagen. Ved å øke oppmerksomheten rundt fibromyalgi både i helsevesenet og i samfunnet generelt, kan man forstå tilstanden bedre og finne mer effektive måter å hjelpe pasientene på. Å undersøke hvordan fibromyalgi påvirker pasientenes aktivitetsnivå kan bidra til å utvikle bedre behandlingsmetoder tilpasset målgruppen.

1.2 Tema og relevans

I kommende avsnitt vil begrepet "aktivitetsnivå" bli beskrevet og konkretisert. Videre ser vi nærmere på hvorfor det er relevant å undersøke aktivitetsnivået i vår målgruppe. I tillegg vil vi redegjøre for hvordan temaet berører ergoterapeutens kompetanseområde.

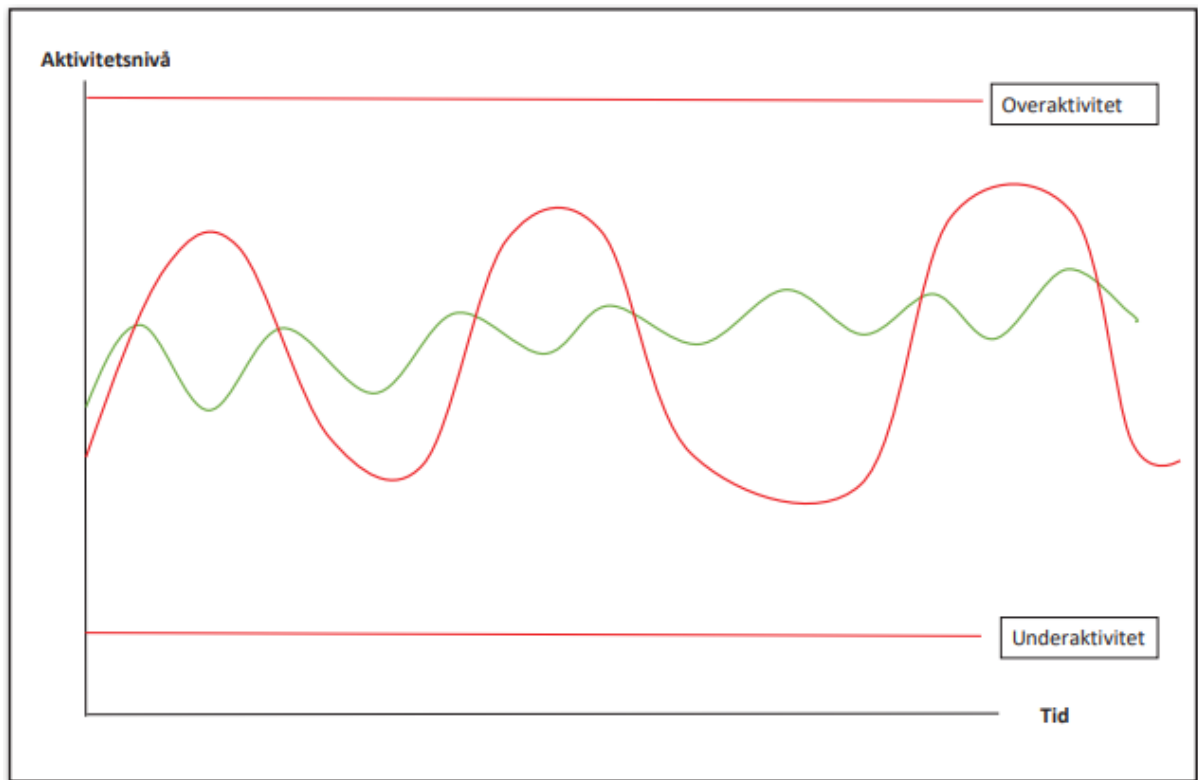
1.2.1 Aktivitetsnivå

For å kunne besvare problemstillingen, er det nødvendig å redegjøre for hva som menes med aktivitetsnivå. Pinxsterhuis et al beskriver aktivitetsnivå som menneskets basisnivå, som vil si grensen for hva en klient er i stand til å gjøre i løpet av en dag (2021, s. 38). Det er viktig å merke seg at mennesker har forskjellige utgangspunkt, og derfor bør det grunnleggende aktivitetsnivået kartlegges. Noen kan ha veldig

varierende aktivitetsnivå fra dag til dag, mens andre har et høyt aktivitetsnivå med få eller ingen pauser, eller et generelt lavt aktivitetsnivå (Pinxsterhuis et al., 2021, s. 38). Dette kan gi konsekvenser i form av symptomforverring, og derfor vil det være viktig å finne riktig balanse for klienten (Pinxsterhuis et al., 2021, s. 37).

Kronisk utmattelse er et utbredt symptom hos mennesker med fibromyalgi (Borchers & Gershwin, 2015). Ifølge Pinxsterhuis et al ønsker mennesker med kronisk utmattelse å være aktive, men har problemer med å starte eller opprettholde en aktivitet (2021, s. 37). Det medfører blant annet et betydelig redusert aktivitetsnivå, redusert arbeidskapasitet og et innskrenket sosialt liv for mange (Pinxsterhuis et al., 2021, s. 37). Når problemer med mestring av daglige aktiviteter skyldes kronisk utmattelse, kan ergoterapeuter hjelpe klientene med å finne en balanse mellom hva klienten ønsker å gjøre og hva vedkommende er i stand til å gjøre, for å unngå forverring av utmattelsen (Pinxsterhuis et al., 2021, s. 37). Hvis klientene opplever mer overskudd i hverdagen, kan aktivitetsnivået gradvis økes over tid (Pinxsterhuis et al., 2021, s. 39).

Mennesker med fibromyalgi kan ha utfordringer med å balansere mellom aktivitet og hvile (Sallinen & Mengshoel, 2019, s. 425), noe som kan gi et varierende aktivitetsnivå. Enkelte dager kan en ha mer energi og kapasitet til å utføre aktiviteter enn andre dager. På disse dagene er det viktig unngå at aktivitetsnivået blir for høyt, fordi det kan straffe seg i etterkant ved at de påfølgende dagene blir en stor belastning (Sallinen & Mengshoel, 2019). I tillegg bør et for lavt aktivitetsnivå unngås, da det fører til passivitet og mangelfull bruk av kroppen som kan forårsake symptomforverring (Sallinen & Mengshoel, 2019, s. 425).



Figur 1: Fra «Aktivitetsregulering» av Helse Bergen (Haukeland universitetssykehus, 2021, s. 5)

Tidligere har mennesker med fibromyalgi blitt henvist til ergoterapeuter for å håndtere smerter, tretthet og trening på grunn av deres utfordringer med aktivitet utførelse (Sim & Adams, 2003). Et redusert, begrenset eller varierende aktivitetsnivå vil forårsake at fibromyalgipasienter deltar mindre i hverdagen og i samfunnet generelt. Som ergoterapeuter arbeider man med å fremme deltagelse og inkludering i samfunnet, slik at alle har mulighet til å delta i aktivitetene de selv ønsker (Norsk ergoterapeutforbund, 2017). Dette kan gjøres ved å fokusere på å øke fibromyalgirammede sin evne til å utføre daglige aktiviteter, inkludert ADL-aktiviteter, hvile og søvn, utdanning, arbeid, lek, fritid og sosial deltakelse (AOTA, 2021). Dette er spesielt relevant fordi mennesker med fibromyalgi ofte har vanskeligheter med å utføre daglige aktiviteter (Von Bülow et al., 2015). Å opprettholde deltagelse i meningsfulle aktiviteter kan bidra til å forbedre helse, velvære og livstilfredshet (AOTA, 2021).

Siden fibromyalgi påvirker mange områder av pasientens liv, er det viktig med en helhetsvurdering av pasienten og identifisere hvilke utfordringer de møter i

hverdagen. Dette kan gjøres ved hjelp av ergoterapi, som anses som en av de mest effektive ikke-medikamentelle behandlingsalternativene for fibromyalgi (Ariani et al., 2021). Ergoterapeutens arbeidsmetoder illustreres i studien av Siegel et al (2018), der det fokuseres på en evidensbasert og klientsentrert tilnærming. Her benyttes ulike kartleggingsverktøy for å danne et bilde av pasientens utfordringer og mål (Siegel et al., 2018).

1.2.2 Anbefalinger og retningslinjer

Ergoterapeuter er pålagt å rette seg etter relevante lover og regelverk i sin tjeneste (AOTA, 2021). I arbeidet med mennesker som lider av fibromyalgi finnes det relevante retningslinjer som kommende profesjonsutøvere må forholde seg til. European League Against Rheumatism (EULAR) har i 2017 oppdatert anbefalingene for hvordan fibromyalgi skal behandles (Macfarlane et al., 2017). Anbefalingene sier at pasientopplæring og ikke-medikamentelle behandlinger bør prioriteres først (Macfarlane et al., 2017, s. 318). Det vil si at pasienten skal være inkludert i behandlingsforløpet og få opplæring i egen tilstand, slik at pasienten blir bedre rustet til å håndtere sitt liv. Hvis pasienten ikke gir tilstrekkelig respons på foretrukken behandling, kan helsepersonell vurdere andre behandlingsalternativer som for eksempel psykologisk terapi, for å hjelpe pasienten til å opparbeide strategier til å håndtere tilstanden (Macfarlane et al., 2017, s. 318).

EULAR anbefaler en individualisert tilnærming i behandling av fibromyalgi, som tar hensyn til pasientens spesifikke behov og livssituasjon (Macfarlane et al., 2017, s. 325). I tillegg anbefales en tverrfaglig tilnærming, der ulike faggrupper kan samarbeide og bidra med sin kompetanse for å sikre best mulig behandling for pasienten. Dette kan for eksempel involvere ergoterapeuter som kan utvikle og lede tverrfaglige programmer (Poole & Siegel, 2017).

1.3 Tidligere forskning på feltet

Ifølge Grue er fibromyalgi en av de laveste rangerte tilstandene når det gjelder prestisje i helsevesenet (2015), noe som indikerer at det er lite anerkjennelse og status knyttet til tilstanden. Helsepersonell kan mangle forståelse for alvorlighetsgraden av symptomene og tilstanden generelt, som kan skyldes at

fibromyalgi er en diffus og vanskelig tilstand å behandle (Haldrar, 2016). Dette kan påvirke hvordan helsepersonell møter pasientene. Hasselroth et al (2021) beskriver at en tredel av fibromyalgipasienter opplever at behandlingen de får er dårlig. I tillegg føler pasientene at de ikke blir tatt på alvor, er redde for å oppsøke behandling og mener at helsepersonellet ikke forstår tilstanden (Hasselroth et al., 2021).

Det pågår mye forskning om hva som utløser fibromyalgi og hva tilstanden innebærer. Tidligere forskning har definert fibromyalgi som blant annet en autoimmun og somatisk tilstand, men ifølge Borchers & Gershwin (2015) finnes det ingen tilstrekkelige bevis for at fibromyalgi er autoimmun eller somatisk. Istedenfor kan fibromyalgi beskrives som en lidelse som er en del av et spekter av syndromer som mangler en presis klassifisering (Borchers & Gershwin, 2015). Ettersom mennesker med fibromyalgi opplever variasjoner i symptomutviklingen, skaper det aktivitetsbegrensninger og forstyrrelser i dagliglivet, på fritiden, i arbeid og sosialt (Kaltsas & Tsiveriotis, 2020; Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 396).

Flere studier har intervjuet personer med fibromyalgi for å få informasjon om deres opplevelse av å leve med tilstanden (Råheim & Håland 2006; Eik et al., 2020; Sallinen & Mengshoel, 2019). I studien til Eik et al (2020) fokuseres det på mennesker som er blitt friske fra fibromyalgi. Ifølge Eik et al (2020, s. 2) er det avgjørende å lære av dem som har blitt frisk fra fibromyalgi, for å utvikle bedre behandlingsmetoder. Sallinen & Mengshoel (2019) undersøker hvordan menn med fibromyalgi håndterer hverdagen og arbeidslivet. Et fellestrekk fra studiene var utfordringer med å finne en balanse mellom å teste grenser for å utvikle seg, og å ta hensyn til kroppens begrensninger. For mye aktivitet kan medføre risiko for tilbakeslag i form av utmattelse og smerter, som kan påvirke rutiner og vaner, og dermed strukturen i hverdagen (Eik et al., 2020; Råheim & Håland, 2006, s. 748).

2.0 Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet skal vi presentere vårt teoretiske perspektiv og begrunne hvorfor det er relevant for problemstillingen. Vi gjør også rede for hvilken sammenheng det teoretiske perspektivet har for målgruppen, og hvordan det berører ergoterapeutens kompetanseområde.

2.0.1 Hva er aktivitetsbalanse?

Ergoterapi har en lang historie med å behandle mennesker for å forbedre individets oppfatning av å ha riktig mengde og variasjon mellom aktiviteter, såkalt aktivitetsbalanse (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 395). Mennesker med fibromyalgi kan ha vanskeligheter med å oppnå riktig mengde og variasjon av dagligdagse aktiviteter (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 398). De kan oppleve forstyrrelser i utførelsen av daglige aktiviteter og er ofte ikke i stand til å gjøre det de vil. Ifølge Ortiz-Rubio et al forstyrrer fibromyalgien aktivitetsbalansen fordi mer tid og energi er nødvendig for egenomsorg og for å imøtekomme tretthet eller andre symptomer (2022, s. 396). Dermed kan fibromyalgipasienter oppleve utilfredshet med sitt varierende aktivitetsnivå, noe som kan resultere i behov for ergoterapitjenester.

Aktivitetsbalanse blir forklart som en opplevelse av balanse mellom ulike aktiviteter som oppleves meningsfulle og den totale mengden aktiviteter man er engasjert i, som samsvarer med ens ressurser over tid, energi og evner (Morville & Larsen, 2017). Mennesker med fibromyalgi kan oppleve ulike symptomer som utmattelse og smerter, som påvirker ens ressurser i den grad at aktiviteter blir vanskeligere å utføre (Kaltsas & Tsiveriotis, 2020; Von Bülow et al., 2015). Dermed kan mennesker med fibromyalgi havne i en konflikt med mengden aktiviteter man ønsker å utføre, og kroppens behov for hvile. Denne konflikten kalles aktivitetsubalanse, der faktorer som manglende meningsfulle aktiviteter, arbeidsledighet, for mye aktivitet eller utførelsen av uønsket aktivitet kan være utløsende årsaker (Morville & Larsen, 2017).

Det er viktig å merke seg at aktivitetsbalanse oppleves subjektivt, og derfor er unik og forskjellig for hvert enkelt individ (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 398). Det er nødvendig at ergoterapeuten skaper en god relasjon med pasientene, for å undersøke hva de anser som riktig balanse i hverdagen. Det finnes lite studier som omhandler opplevd aktivitetsbalanse og aktivitetsnivå hos mennesker med fibromyalgi, og Ortiz-Rubio et al påpeker at det er behov for mer forskning på dette området (2022, s. 399). Forhåpentligvis vil vår oppgave kunne tette noen kunnskapshull, ved å undersøke hvordan aktivitetsnivået til mennesker med fibromyalgi blir påvirket i hverdagen.

2.1 Hensikt

Oppgaven bruker opplysninger fra mennesker som har levd med fibromyalgi i minst fem år. Ved å undersøke hvordan deres aktivitetsnivå blir påvirket i hverdagen, kan man få en bedre forståelse av hvordan man kan tilpasse behandlingen for målgruppen. Dette vil også gi oss et innblikk i hvordan mennesker med fibromyalgi håndterer sin hverdag, som igjen kan hjelpe helsepersonell med å identifisere behandlingsmetoder for å øke aktivitetsnivået. Videre kan det gi helsepersonell kompetanse til å utvikle retningslinjer for å hjelpe mennesker med fibromyalgi til å finne riktig balanse mellom aktivitet og hvile.

2.2 Problemstilling

Problemstillingen som skal besvares gjennom oppgaven er:

“På hvilken måte blir aktivitetsnivået i hverdagen berørt hos voksne med fibromyalgi?”

2.2.1 Avgrensning og presisering

Problemstillingen tar utgangspunkt i erfaringer fra mennesker med fibromyalgi. Fibromyalgi kan oppleves som en sårbar tilstand, og derfor ønsket vi at målgruppen skulle være samtykkekompetent og villig til å snakke om temaet. Slik endte vi opp med voksne mennesker i alderen 40-60 år som vår målgruppe. Et annet kriterium var at informantene hadde levd med fibromyalgi i minst fem år, for å få et best mulig innblikk i deres erfaringer med hvordan aktivitetsnivået påvirkes i hverdagen. Dette var et bevisst valg for å styrke reliabiliteten i opplysningene som er benyttet i oppgaven.

2.3 Oppgavens oppbygging

I oppgaven er det benyttet en IMRaD-struktur, som er en fast rekkefølge for å skrive en oppgave med en logisk inndeling. Forkortelsen står for: Introduction, Method, Results and Discussion (Malterud, 2017). I innledningen blir det gjort rede for samfunnsaktualitet, teoretisk perspektiv, retningslinjer, tidligere forskning og problemstilling. Gjennom metodekapittelet blir det presentert fremgangsmåter og strategier for gjennomføringen av intervjuene. I resultatkapittelet presenteres

funnene fra intervjuene, og i diskusjonskapittelet diskuteres funnene med utgangspunkt i egne refleksjoner, forskning, teori og samfunnsaktualitet. Avslutningsvis vil valgt metode bli kritisk vurdert, og det vil gjøres rede for hvordan oppgaven er relevant for ergoterapifaget.

3.0 Metode

I dette kapittelet beskrives vår framgangsmåte med å innhente relevant datamateriale for å kunne besvare problemstillingen.

3.1 Design

Vi har benyttet kvalitativ forskningsmetode med utgangspunkt i fire semistrukturerte forskningsintervjuer. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved personens dagligliv, fra hans eller hennes eget perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 42). Vi gjennomførte semistrukturerte intervjuer der vi stilte åpne spørsmål til informantene om hvordan det er å leve med fibromyalgi, samt hvordan deres aktivitetsnivå blir berørt i hverdagen. Hensikten med intervjuene var å skape mening og forståelse som igjen fører til kunnskap, både for intervjupersonen og andre i samme situasjon (Dalland, 2020, s. 68).

3.2 Forskningsetikk og personvern

Prinsipper og hensyn som er utarbeidet av De nasjonale forskningsetiske komiteene og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk er avgjørende å kjenne til når man utfører en studie som involverer deltakere. I vår studie har vi vært nøye med å vurdere etiske hensyn, personvern og å skape trygge rammer for intervjuene, for å sikre at forskningen blir gjennomført på en etisk forsvarlig måte. Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre at de som deltar i forskning, ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger (Dalland, 2021, s. 168).

Mennesker med fibromyalgi kan være en sårbar gruppe, og derfor ble kun mennesker som var komfortable og ønsket å snakke om hverdagen med fibromyalgi inkludert i prosjektet. Det ble presisert at kandidatene skulle henvende seg via e-post, istedenfor offentlig på sosiale medier, for å opprettholde anonymiteten.

Informantene fikk også beskjed om at informasjonen de delte ikke kunne spores tilbake til dem, og at opplysningene ble behandlet konfidensielt. Det ble presisert at intervjuene kun skulle benyttes i arbeidet med bacheloroppgaven. Informantene ble også opplyst om at det er mulig å trekke seg fra prosjektet, samt unngå å svare på spørsmål som opplevdes ukomfortable. Dermed endte vi opp med fire utvalgte som ga samtykke til både intervju og hvordan dataene ville bli håndtert i etterkant.

3.3 Forforståelse

Forforståelse viser til den kunnskapen og informasjonen vi har på forhånd om forskningstemaet, vår egen erfaring, teori og faglige perspektiv før vi begynner på et forskningsprosjekt (Malterud, 2017, s. 46). Selv har vi ingen erfaringer med fibromyalgi, men har gjennom våre praksisperioder møtt pasienter som har sammensatte utfordringer, der kroniske smerter og utmattelse var hyppige symptomer. Disse symptomene er svært utbredt for mennesker med fibromyalgi (Kaltsas & Tsiveriotis, 2020). Derfor ønsket vi å utforske hvordan det er å leve med fibromyalgi, og hvordan hverdagen blir påvirket. Derav oppstod interessen for å undersøke hvordan aktivitetsnivået i hverdagen blir påvirket hos mennesker med fibromyalgi. Ettersom vi hadde begrenset forkunnskap om fibromyalgi, kan forforståelsen ha påvirket tolkningen av resultatene, ved at vi ubevisst så etter funn som samsvarte med ergoterapiens kompetanseområde. Dette beskrives nærmere i metodediskusjonen.

3.4 Utvalg

I rekrutteringen av intervjukandidater undersøkte vi ulike plattformer der vi kunne komme i kontakt med mennesker med fibromyalgi. I den forbindelse ble det tatt kontakt med Norges Fibromyalgi forbund via e-post. Forbundet foreslo å dele et innlegg på deres nettsider og lokallag, for å nå ut til målgruppen. Etter å ha skrevet innlegget ble det videreformidlet av forbundet. Deltakerne henvendte seg så til oss via e-post og bekreftet at de ville stille til intervju.

Inkluderingskriteriene som er blitt satt for informantene, var at de skulle ha fått påvist fibromyalgi og levd med det i minst fem år. Vi var på utkikk etter informanter som befant seg i lokalområdet, slik at intervjuene kunne foregå fysisk. Det endte med at

tre av intervjuene foregikk fysisk og ett digitalt, sistnevnte på grunn av stor geografisk avstand. Etter å ha sendt ut innlegget, ble de første fire kandidatene som oppfylte kriteriene, trukket ut til å delta i studien. Disse menneskene var mellom 40 og 60 år. Alle fire presiserte at de var komfortable med å snakke om sin hverdag og ønsket å stille til intervju.

3.5 Intervjuguide

I forberedelsene til intervjuene ble det laget en semistrukturert intervjuguide. I denne prosessen reflekterte vi over hvordan vi ville iscenesette intervjuet og hvilke spørsmål intervjuguiden skulle inneholde. Dermed ble intervjuguiden utformet med elleve åpne spørsmål, slik at informantene kunne dele sine erfaringer uten begrensninger, innenfor en gitt ramme (Malterud, 2017, s. 134). Hensikten med intervjuguiden var å få utfyllende svar og innhente personlige erfaringer knyttet til tema.

Ved å benytte en semistrukturert intervjuguide ble det mulig å stille oppfølgingsspørsmål til informantene, og ettergå eventuelle uklarheter. I tillegg ble det laget noen innledningsspørsmål, der hensikten var å skape en oppstartsdynamikk og etablere tillit mellom intervjuere og informantene. Avslutningsvis ble det stilt spørsmål som ga informantene mulighet til å tilføye mer informasjon, eller stille oss spørsmål angående prosjektet (Sverdrup, 2020, s. 67). Ifølge Dalland gir det kvalitative intervjuet mulighet til å justere intervjuguiden underveis (2020, s. 84). Etter å ha gjennomført to av fire intervjuer, innså vi at intervjuguiden hadde behov for endringer, da vi ikke fikk tydelige nok svar på problemstillingen. Dermed ble noen spørsmål i intervjuguiden endret og ytterligere konkretisert. Disse endringene er visualisert i vedleggene.

3.6 Datainnsamling

Intervjuet ble utført på informantenes premisser, der vi avtalte oppmøtested og tid på forhånd. Lokalene som ble brukt var møterom på universitetet. Det ble gjennomført fire ulike intervjuer, der tre av kandidatene møtte fysisk og en digitalt. Under intervjuene ble det gitt informasjon om gjennomføringen og hva resultatene skulle benyttes til. Intervjuene varte 30-60 minutter, der vi hadde faste roller på hvem som

var intervjuer og hvem som var skribent. I etterkant av intervjuene satte vi av tid til å diskutere og reflektere med hverandre rundt intervjuene.

3.7 Dataanalyse

En viktig del av forberedelsen innebærer å tenke over hvordan intervjuene skal analyseres (Dalland, 2020, s. 68). I denne oppgaven har tekstmaterialet blitt nedskrevet og analysert, der innsamlet data er omgjort til empiriske data. For å analysere våre funn, har vi latt oss inspirere fra Malterud (2017) sin analysemetode systematisk tekstkondensering. Fordelen er at denne metoden kan brukes uten omfattende kunnskap om fenomenologisk filosofi, og dermed vil være egnet for nybegynnere i forskningsfeltet (Malterud, 2017, s. 97).

3.7.1 Notering

Emneveileder har vært i kontakt med Norsk senter for forskningsdata (NSD) som ga oss tillatelse til å innhente data gjennom intervjuer, og i samarbeid med emneansvarlig fikk vi godkjenning til å notere underveis i intervjuene. Arbeidsoppgavene ble fordelt slik at den ene intervjuet, mens den andre noterte underveis. I etterkant ble teksten bearbeidet for å skille ut muntlige tilleggsord.

3.7.2 Systematisk tekstkondensering

I kvalitative studier kan det være utfordrende å oppsummere mye tekst til konsise funn. For å organisere datamaterialet benyttet vi systematisk tekstkondensering av Malterud (2017, s. 97). Systematisk tekstkondensering er en hensiktsmessig metode som kan benyttes for å analysere flere forskjellige typer empiriske data med ulik grad av teoretisk forankring (Malterud, 2017, s. 97). Formålet med vår analyse var å utvikle kunnskap basert på informantenes livsverden og erfaringer innenfor et bestemt felt. Vi gjennomførte analysen i fire trinn: helhetsinntrykk, identifisering av meningsbærende enheter, abstraksjon av disse enhetene, og sammenfatning av innholdet (Malterud, 2017, s. 98).

I Malteruds (2017) analysemetode er det første trinnet å skaffe seg en oversikt over datamaterialet og danne et helhetsinntrykk. For å danne dette helhetsinntrykket, gjennomgikk vi tekstmaterialet flere ganger og noterte ned mulige temaer etter hvert intervju. I trinn to sorterte vi datamaterialet og dannet kategorier fra tekstmaterialet,

for å deretter sortere dem inn i koder. Videre organiserte vi materialet etter kodene slik at vi kunne strukturere og få oversikt over relevante data for problemstillingen. Til slutt ble kodene sortert i forskjellige farger basert på noen foreløpige temaer.

I trinn tre av analysemetoden ble kodene bearbeidet til et mer abstrakt meningsinnhold, for å trekke ut betydningen (Malterud, 2017, s. 105). Dette ble gjort ved at replikkene ble omgjort til fullstendig setninger. Deretter vurderte vi om temaene var passende og om innholdet var relevant for problemstillingen, eller om endringer måtte gjøres i kategoriene. Vi fikk et overblikk over helheten og identifiserte punkter som skulle presenteres i analysedelen av resultatet. Vi kategoriserte alle punktene i hovedkategorier med underkategorier som var gjentakende i intervjuene. De tre ulike hovedkategoriene ble "*varierende aktivitetsnivå*", "*aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer*" og "*mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået*".

I det fjerde og siste trinnet ble den opprinnelige teksten kondensert og omformulert til å presentere funnene på en mer beskrivende og konseptuell måte. I denne delen ble resultatene flyttet fra kladden og inn i resultatdelen av selve oppgaven. Gjennom denne prosessen var oppmerksomheten rettet mot å bevare informantenes opprinnelige erfaringer og opplevelser. Relevant informasjon ble presentert som analytisk tekst, og sammen med sitatene utgjorde dette grunnlaget for resultatdelen i studien (Malterud, 2017, s.108-110).

4.0 Resultater

I neste kapittel skal vi presentere våre funn i tre resultat kategorier. Den første kategorien er "*Varierende aktivitetsnivå*", som belyser hvordan aktivitetsnivået blir påvirket i hverdagen. Neste kategori er "*Aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer*" og gjør rede for påvirkningen fibromyalgien har på arbeid, sosiale og daglige aktiviteter. Siste kategori er "*Mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået*", som belyser mestringsstrategier informantene har utviklet for å regulere aktivitetsnivået, etter å ha levd med fibromyalgi i flere år. Resultatene blir presentert ut fra et objektive synspunkt, som vil si at det ikke legges vekt på egne meninger og synspunkter.

	Variierende aktivitetsnivå	Aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer	Mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået
Informant 1	<i>Jeg har en tendens til å overdrive aktivitetsnivået på de gode dagene.</i>	<i>Tidligere kunne jeg gå mye på fjellet, men det har det blitt betydelig mindre av.</i>	<i>Det er viktig for meg å opprettholde faste rutiner og vaner i hverdagen.</i>
Informant 2	<i>Uforutsigbarheten gjør det utfordrende å planlegge og delta på aktiviteter.</i>	<i>Støy har en større påvirkning nå enn tidligere, dette setter begrensninger for hvilke sosiale arrangementer jeg kan delta på.</i>	<i>Jeg prøver å begrense energiforbruket på gode dagene.</i>
Informant 3	<i>Jeg må ofte avlyse avtaler fordi jeg føler meg dårlig, derfor har jeg sluttet å planlegge hvordan uken skal bli.</i>	<i>Jeg har mindre overskudd til å utføre hverdagslige gjøremål, og må ofte spørre familien om hjelp.</i>	<i>Jeg planlegger mine aktiviteter og avtaler basert på hvordan jeg føler meg den dagen.</i>
Informant 4	<i>Symptomene varierer som skaper en usikkerhet om hvordan hverdagen blir.</i>	<i>Jeg har blitt nødt til å gå fra full jobb til nå å motta uføretrygd.</i>	<i>Jeg har blitt flinkere til å prioritere meg selv og lytte til kroppen.</i>

(Tabell 1: Oversikt over informasjon fra informantene)

4.1 Variierende aktivitetsnivå

Informantene uttrykker at deltakelse i ulike aktiviteter varierer ut fra dagsformen, selvopplevd symptomtrykk og energinivå. Symptomene varierer i alvorlighetsgrad og dette skaper en uforutsigbarhet om hvordan hverdagen blir. Denne uforutsigbarheten gjør det utfordrende for informantene å planlegge aktiviteter, og delta på disse. Det oppleves som vanskelig å vite hvordan formen er fram i tid, og derfor er det uvisst hvor aktiv man blir. Informantene opplever nedsatt søvnkvalitet, som gjør at de føler

seg slitne store deler av tiden. På grunn av dette tilbringes store deler av dagen på hvile.

“Jeg må ofte avlyse avtaler fordi jeg føler meg dårlig, derfor har jeg sluttet å planlegge hvordan uken skal bli.”

Tre av informantene underbygger at de overdriver aktivitetsnivået på de gode dagene. En konsekvens av dette er at de opplever å få flere dårlige dager i etterkant. Til tross for dette ønsker alle informantene å være produktive, selv på de dårlige dagene. Det fremtrer i intervjuene at informantene har en gjennomgående vilje til å presse seg, som gir konsekvenser i etterkant, i form av utbrenthet og smerter. Alle informantene beskriver seg selv som initiativrike mennesker, og at det derfor er utfordrende å avstå fra aktiviteter. Flere av informantene mestrer kun en hovedaktivitet om dagen, på grunn av mangel på overskudd. Ifølge flere av informantene varierer hverdagen deres mellom gode og dårlige dager. Når de har en god dag, ønsker de å være produktive og utføre oppgaver og aktiviteter som de ikke kan gjøre på de dårlige dagene.

“På de gode dagene skal man ta igjen for det tapte, som gjør at man blir sliten de påfølgende dagene.”

4.2 Aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer

Informantene beskriver at fibromyalgien har påvirket arbeidssituasjonen slik at arbeidet har blitt nedprioritert. To av de fire informantene har blitt nødt til å gå fra full jobb til å bli uten arbeid, mens de gjenværende to informantene presiserte at de måtte gå ned betraktelig i stillingsprosent. Tre av fire har opplevd at arbeidsplassen ikke har tilrettelagt og vist forståelse overfor fibromyalgien.

“Jeg har blitt nødt til å gå fra full jobb til å motta uføretrygd.”

Ifølge informantene begrenser smerte, stivhet og utmattelse deres evne til å delta i ulike fysiske aktiviteter. Å stå eller sitte over lengre perioder forverrer symptomtrykket i form av smerter og stivhet. Informantene rapporterer også at de

trenger ekstra tid om morgenen på grunn av symptomer som utmattelse, stivhet og smerte.

“Smertene og stivheten setter begrensninger for de fysiske aktivitetene. Tidligere kunne jeg gå mye på fjellet, men det har det blitt betydelig mindre av.”

Informantene opplever at sosiale situasjoner er utmattende, og de merker at lyd og støy tar mye av deres energi. Etter at de fikk påvist fibromyalgi, har de blitt mer sensitive for sansene sine, spesielt for støy. En av informantene poengterer behovet for tilrettelegging under sosiale sammenkomster, som å ha en sitteplass og muligheten til å ta seg en pause når det trengs. En annen informant forteller at fibromyalgien har ført til hun har blitt mer ensom og isolert.

“Man får svi for å ha det hyggelig, noe som begrenser de sosiale mulighetene ... For eksempel kan jeg ikke gå på kino lenger, på grunn av at støynivået gjør meg sliten.”

Informantene uttrykker at de har begrenset mulighet til å delta i hverdagslige aktiviteter, som er en stor endring fra deres tidligere livsstil før fibromyalgien. To av fire informanter føler at de ikke har overskudd til å utføre hverdagslige gjøremål. Videre forteller informantene at familien har spilt en viktig rolle for å håndtere hverdagen. Alle informantene får bistand fra familien med å utføre hverdagslige gjøremål, slik at de ikke trenger å bruke energien på slike oppgaver. Alle informantene opplever å ha et godt forhold til familien til tross for belastningene som tilstanden medfører.

4.3 Mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået

Etter å ha levd med fibromyalgi i flere år, har informantene utviklet ulike mestringsstrategier for å regulere aktivitetsnivået. Informantene påpeker at aktivitetsprioritering har spilt en viktig rolle i hverdagen. De har lært seg hvilke aktiviteter som gir og tar energi, samt blitt mer bevisst på å prioritere seg selv og lytte til kroppens behov. For flere av informantene har alenetid, pauser og hvile i løpet av

hverdagen blitt avgjørende for å kunne samle krefter og få mer overskudd. Informantene opplever det som vanskelig å planlegge aktiviteter på grunn av usikkerheten rundt egen dagsform. De planlegger derfor sine aktiviteter og avtaler basert på når de føler seg best i løpet av dagen. Videre forteller informantene at det er viktig å begrense seg til kun én hovedaktivitet per dag for å unngå å overanstrenge seg selv. Informantene understreker å opprettholde rutiner og vaner i hverdagen, er avgjørende for å kunne oppleve flere gode dager med et stabilt aktivitetsnivå.

“Det er viktig for meg å opprettholde faste rutiner og vaner i hverdagen. Et fast mønster er avgjørende for å få gode dager der jeg kan være så aktiv som jeg ønsker.”

Ifølge informantene har endring av tankesett spilt en stor rolle i å håndtere hverdagen med fibromyalgi. Tre av informantene understreker viktigheten av å skyve tankene vekk fra smerter og heller tenke på noe annet. En av informantene beskriver en god dag som en dag der smertene ikke har hovedfokus, mens en annen informant uttrykker viktigheten med å rette tankene mot noe meningsfullt. Videre belyser en av informantene at denne tankeendringen har vært avgjørende for å håndtere hverdagen med fibromyalgi.

“En god dag for meg er når smertene ikke har hovedfokus og jeg våkner uten hodepine. Det er en dag der jeg klarer å tenke på noe annet enn smertene.”

Informantene poengterer at det er viktig å finne en passende balanse i aktivitetsnivået. En av informantene uttrykker at hun prøver å begrense energiforbruket på gode dager. De har lært å være oppmerksomme på kroppens signaler etter å ha levd med fibromyalgi i lang tid. Likevel kan det være utfordrende å prioritere hvile, da man ønsker å være aktiv.

“Jeg liker å holde meg fysisk aktiv, men det handler om å finne en balanse. Hvis jeg presser meg for hardt en dag, får jeg svi for det i etterkant.”

5.0 Diskusjon

Målet med denne oppgaven er å undersøke hvilken måte fibromyalgipasienter sitt aktivitetsnivå blir berørt i hverdagen. Funnene fra intervjuene vil bli sammenfattet med det teoretiske perspektivet og den samfunnsmessige konteksten som ble presentert i innledningen. I tillegg vil vi trekke linjer mellom tidligere forskning og våre funn. Deretter vil vi vurdere metodene som er benyttet i oppgaven.

5.1 Varierende aktivitetsnivå

Mennesker med kroniske lidelser kan oppleve forstyrrelser i utførelsen av daglige aktiviteter og ofte føle seg begrenset i sin evne til å gjøre det de ønsker (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 395). Våre informanter beskriver dominerende symptomer som smerte, stivhet og utmattelse, som begrenser deres deltakelse i ulike aktiviteter. Tidligere var flere av våre informanter involvert i aktiviteter de ønsket å delta i, men de har nå erkjent at de ikke har tilstrekkelig kapasitet. Dette har ført til at informantene har valgt å fokusere på en hovedaktivitet per dag. Ifølge Eik et al er det viktig å identifisere hvilke aktiviteter man ønsker å delta i, hvilke aktiviteter man finner glede i, og hvilke man kan unngå (2020). Denne tilnærmingen kan gi økt kontroll, forutsigbarhet og gradvis flere dager uten smerte (Eik et al., 2020, s. 6). Det er viktig å merke seg at denne prosessen kan være utfordrende å håndtere på egenhånd, og derfor kan det være nyttig å søke veiledning fra en ergoterapeut.

Funnene tilsier at deltakelse i aktiviteter varierer ut fra dagsform, selvopplevd symptomtrykk og energinivå. Informantene opplever at symptomene varierer i alvorlighetsgrad, som gjør det vanskelig å vite hvordan formen er fram i tid. En løsning på det kan være å skape en forutsigbarhet i hverdagen, gjennom å etablere et fast mønster for fordelingen mellom aktivitet og hvile (Sallinen & Mengshoel, 2019, s. 425). Gjennom å balansere mellom aktiviteter som oppleves meningsfulle og ens ressurser, kan man oppnå en aktivitetsbalanse (Morville & Larsen, 2017). Ifølge Ortiz-Rubio et al vil denne balansen kunne bidra til mer hensiktsmessig disponering av kreftene (2022, s. 399). Likevel kan usikkerheten rundt dagsformen, gjøre det utfordrende å opprettholde riktig aktivitetsbalanse. Dette bekrefter Von Bülow et al som sier at denne uforutsigbarheten gjør det utfordrende for fibromyalgipasienter å planlegge aktiviteter, og delta på disse (2015, s. 391).

En fremtredende egenskap blant informantene var deres vedvarende vilje til å utfordre seg selv og overstige sitt normale aktivitetsnivå. Dette ga konsekvenser i etterkant i form av utbrenthet og smerter. På de gode dagene skal man ta igjen for det tapte, som forårsaker at man blir sliten de påfølgende dagene. Sallinen & Mengshoel (2019) påpeker viktigheten med å klare å justere livet i forhold til sykdommen sine premisser (s. 427). Likevel er det fortsatt krevende å ta vare på kroppen og sette grenser for seg selv (Grape et al., 2017, s. 37). Det er i likhet med våre informanter som uttrykker at det er utfordrende å avstå fra aktiviteter fordi de ønsker å være produktive, samt utføre aktiviteter de ikke hadde overskudd til på de dårlige dagene. Det kan gi en følelse av maktesløshet og mangel på kontroll og evne til å endre situasjonen (Råheim & Håland, 2006, s. 748). På en annen side, kan ønsket om å være produktiv og viljen til å utfordre seg indikere at pasientene er motiverte for endring, og være avgjørende for å kunne bli frisk fra fibromyalgien (Eik et al., 2020, s. 6).

5.2 Aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer

Mennesker som lider av fibromyalgi kan ha mange ulike symptomer som gir aktivitetsbegrensninger og forstyrrelser i dagliglivet, på fritiden, i arbeid og sosialt (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 396). Våre informanter har møtt utfordringer på arbeidsplassen, noe som har ført til nedprioritering av arbeidet på grunn av fysisk og mental utmattelse. Flere av informantene opplever at arbeidsplassen ikke tilrettelegger og ikke viser forståelse overfor tilstanden deres. For noen kan fibromyalgien bety å miste helsen eller arbeidsevnen i tillegg til å miste sin integritet, verdighet, men ikke minst sine fremtidsperspektiver (Sallinen & Mengshoel, 2019, s.427). På en annen side uttrykte en av våre informanter at å slutte i jobben var befriende. Å slippe å benytte all sin tid og energi i jobben, gjorde at vedkommende kunne disponere kreftene på meningsfulle aktiviteter. I en behandlingssituasjon bør derfor individets subjektive meninger tas i betraktning, da det kan være varierende syn på hva som oppfattes som meningsfullt og hvordan dette kan påvirke aktivitetsbalansen i deres liv.

Informantene opplever ofte å bli slitne i sosiale situasjoner, fordi lyd og støy tapper dem for energi. Dermed tilbringes det mye mindre tid i sosiale settinger nå, enn før de fikk påvist fibromyalgi. De ønsker å delta på sosiale arrangementer, men

fibromyalgien gjør at det blir for slitsomt. En av informantene forteller at hun føler seg ensom og isolert på grunn av dette. Sallinen & Mengshoel (2019, s. 422) bekrefter at mennesker med fibromyalgi opplever symptomer som depresjon og angst. Dermed kan det være en mulig sammenheng med at begrensningene fibromyalgien forårsaker på deltakelsen i sosiale arrangementer, kan forårsake psykiske utfordringer. På en annen side uttrykker flere av våre informanter at alenetid i hverdagen er avgjørende for å kunne samle overskudd.

Ifølge våre informanter begrenser smerte, stivhet og utmattelse deres evne til å delta i ulike fysiske aktiviteter og utføre dagligdagse oppgaver, og dette representerer en betydelig endring i forhold til deres tidligere livsstil før fibromyalgien oppsto. Von Bülow et al bekrefter at personer med fibromyalgi opplever utfordringer knyttet til aktiviteter i dagliglivet (2015). Det er viktig å erkjenne at tilpasning til en ny livsstil er nødvendig (Sallinen & Mengshoel, 2019, s. 427). For våre informanter har familien spilt en avgjørende rolle i mestring av hverdagen, da de ikke har tilstrekkelig energi til å utføre daglige gjøremål. Sallinen & Mengshoel forklarer at personer med fibromyalgi opplever en betydelig negativ påvirkning på deres rolle i hjemmet og familielivet (2019, s. 427). Dette bekreftes av våre informanter, som forteller om betydelige endringer i deres rolleforståelse. Samtidig oppgir informantene at fibromyalgien har styrket båndene i familien, fordi de er avhengige av familiens hjelp til å håndtere daglige oppgaver.

5.3 Mestringsstrategier kan regulere aktivitetsnivået

Fibromyalgi skaper ubalanse i aktiviteter, da det kreves mer tid og energi for egenomsorg og for å håndtere tretthet og andre symptomer (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 396). Imidlertid hevder Eik et al at det er nødvendig for personer som lider av fibromyalgi å prioritere mer tid til egenomsorg for å oppnå bedring (2020, s. 7). Dette kan bidra til å skape mer overskudd i hverdagen (Von Bülow, 2015, s. 395). Våre informanter bekrefter dette ved å påpeke at det å ta korte pauser i løpet av dagen er avgjørende for egenomsorg og mestring av hverdagen med fibromyalgi. Likevel er det en utfordring å finne tid til hvile, da symptomene varierer i alvorlighetsgrad og skaper usikkerhet i hverdagen. En løsning for informantene ble da å tilpasse hverdagen etter symptomene. Dette kan begrense planleggingen av aktiviteter. På

en annen side er det viktig å ta i betraktning at dette er en strategi informantene har utviklet gjennom flere års erfaring, og som fungerer i deres hverdag.

Det kan være nyttig å se på livet i et nytt perspektiv når man lever med fibromyalgi (Sallinen & Mengshoel, 2019, s. 427). Å balansere mellom å presse grenser og hindre at kroppen blir utbrent er viktig for å kunne tilpasse seg fibromyalgien. Dette krever at man lytter til kroppen og utvikler mestringsstrategier som forebygger både smerte og utmattelse (Råheim & Håland, 2006, s. 756). For å kunne opprettholde stabilitet i hverdagen, påpekte informantene viktigheten av å etablere faste rutiner og vaner. En av informantene uttrykte at et fast mønster for daglige aktiviteter er avgjørende for å kunne oppleve gode dager. Etersom fibromyalgien skaper utfordringer i hverdagen, er informantene nødt til å etablere nye vaner eller tilpasse seg eksisterende vaner. Ifølge Ortiz-Rubio et al vil dette kunne bidra til å gjenopprette aktivitetsmønstre og forbedre aktivitetsbalansen (2022, s. 399).

Ifølge studien til Eik et al er prosessen med å bli frisk fra fibromyalgi langvarig og krevende (2020). Å opprettholde god helse innebærer en kontinuerlig forhandling mellom kroppens begrensninger og hva den kan tåle (Grape et al., 2017). Ifølge Grape et al er det viktig å være bevisst på energinivået og akseptere at man ikke kan leve på samme måte som før (2017, s. 37). Våre informanter har funnet det avgjørende å endre tankesettet ved å flytte fokus bort fra smertene og over på meningsfulle aktiviteter. Dette hjelper dem med å håndtere smertene, som igjen gjør det mulig å ta vare på kroppen og være mer aktiv i hverdagen (Råheim & Håland, 2006, s. 749). Etter å ha levd med fibromyalgi over lang tid har informantene lært å være oppmerksomme på kroppens signaler, selv om det fortsatt kan være utfordrende å tolke disse signalene.

Det er avgjørende for mennesker som lider av fibromyalgi å opprettholde en riktig balanse mellom aktivitet og hvile for å unngå symptomforverring (Sallinen & Mengshoel, 2019, s. 425). For mye aktivitet kan føre til økt symptomtrykk. Derfor er det viktig å ha gode strategier for å hindre overdreven aktivitet over tid. Ortiz-Rubio et al sier at ved å tilpasse aktivitetsbalansen til individet, vil det kunne bidra til mer hensiktsmessig disponering av kreftene (2022, s. 399). Et lavt aktivitetsnivå kan føre til økt passivitet over tid og derfor også forverre symptomene. Ved å etablere rutiner

som bidrar til å opprettholde et balansert forhold mellom aktivitet og hvile, kan mennesker som lider av fibromyalgi få en bedre hverdag (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 399).

5.4 Metodediskusjon

I dette kapittelet vil vi utforske bruken av kvalitative forskningsintervjuer og nøye vurdere fordeler og ulemper ved metoden.

5.4.1 Design

Studien tar utgangspunkt i kvalitative forskningsintervjuer for å kunne besvare vår problemstilling. Ifølge Malterud (2017) tillater kvalitative forskningsmetoder oss å samle inn informasjon fra et begrenset antall informanter og utforske deres erfaringer i dybden. I henhold til vår problemstilling, er det benyttet individuelle intervjuer som primærkilde for informasjon. Det gir enkeltstående perspektiver på hvordan aktivitetsnivået blir påvirket i hverdagen. Et annet godt alternativ ville vært å ta i bruk spørreundersøkelse som metode, for å få et mer representativt resultat for hele målgruppen. Vi valgte derimot individuelle kvalitative forskningsintervjuer som en passende metode for å besvare vår problemstilling, da vi ønsket å få grundig innsikt i enkeltpersoners erfaringer.

5.4.2 Forskningsetikk og personvern

I vår studie har det vært viktig å vurdere etiske hensyn og personvern nøye, og skape trygge rammer for intervjuene, for å sikre at forskningen blir gjennomført på en etisk forsvarlig måte. Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre at de som deltar i forskning, ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger (Dalland, 2021, s. 168). For å sikre at intervjuene ble gjennomført på en etisk forsvarlig måte, ble opplysningene anonymisert og behandlet konfidensielt, slik at det ikke kunne spores tilbake til informantene. I tillegg ble retten til autonomi opprettholdt, ved at informantene kunne selv bestemme hvilke spørsmål de ønsket å svare på, og trekke seg fra prosjektet hvis ønskelig. Til slutt ble det inngått informert samtykke, der informantene som deltok i prosjektet ytret ønske om å delta, og godkjente hvordan dataene ville bli håndtert i etterkant.

5.4.3 Forforståelse

Forforståelse viser til den kunnskapen og informasjonen vi har på forhånd om forskningstemaet, vår egen erfaring, teori og faglige perspektiv før vi begynner på et forskningsprosjekt (Malterud, 2017, s. 46). Ettersom vi hadde begrenset forkunnskap om fibromyalgi, kan vår forforståelse ha påvirket oppgaven ved at resultatene ble farget av vårt ergoterapeutiske perspektiv. Det er mulig at vi la for mye vekt på det som omhandlet ergoterapi i svaret, og dermed kan resten av informasjonen ha ubevisst blitt nedprioritert. Dette kan ha ført til at essensiell informasjon har blitt oversett.

5.4.4 Utvalg

I rekrutteringsfasen samarbeidet vi med den lokale avdelingen til Norges Fibromyalgi forbund, hvor vi publiserte et innlegg på deres nettsider. Dette innlegget ble videreformidlet for å oppfordre deltakerne til å ta kontakt via e-post og bekrefte sin interesse i å delta i studien. En fordel med å bruke sosiale medier er at vi når ut til flere i målgruppen og får flere potensielle deltakere som oppfyller våre kriterier. En ulempe er imidlertid at en del av målgruppen ikke befinner seg på sosiale plattformer. Vi endte til slutt med fire informanter som var mellom 40 og 60 år og hadde levd med fibromyalgi i minst fem år. De presiserte at de var komfortable med å snakke om sin hverdag med fibromyalgi, der tre intervjuer foregikk fysisk og et digitalt.

5.4.5 Intervjuguide

I ettertid erkjenner vi at vår begrensede forkunnskap om fibromyalgi kan ha påvirket utformingen av intervjuguiden. Intervjuguiden ble utviklet i en tidlig fase av prosjektet, og som en følge av økt kunnskap om temaet, måtte enkelte spørsmål endres og nye spørsmål legges til. En fordel med disse endringene var at intervjuguiden ble mer konkret i henhold til vår problemstilling, men samtidig førte dette til ulikheter i materialet som er benyttet i studien. I tillegg valgte vi å ikke sende intervjuguiden til informantene på forhånd, da vi ønsket spontane svar. På en annen side kunne det å ha sendt intervjuguiden på forhånd lagt til rette for mer utdypende og presise svar fra informantene.

5.4.6 Datainnsamling

I oppgaven ble det gjennomført tre fysiske intervjuer og et digitalt, som gir både fordeler og ulemper i en intervjusammenheng. Til tross for at både oppmøtested og tid ble avtalt på forhånd, ga informantene uttrykk for at det å møtes fysisk var en belastning. Likevel ønsket de å gjennomføre intervjuet fysisk, noe som ga oss et mer realistisk helhetsinntrykk av situasjonen, da vi fikk muligheten til å observere informantenes kroppsspråk. Selv om digitale intervjuer skaper mindre belastninger for informantene, er det en større utfordring å danne et helhetsinntrykk. I tillegg opplevde vi teknologiske utfordringer, som gjorde det vanskeligere å stille oppfølgingsspørsmål. Ifølge Kvale & Brinkmann kommer kunnskapen fra forskningsintervjuet av intervjuerens evne til å skape et fritt og trygt rom å snakke i (2015, s. 35). Etersom intervjueren hadde lite erfaringer fra tidligere, kan variasjonen i oppfølgingsspørsmål påvirket opplysningene benyttet i studien.

5.4.7 Reliabilitet og validitet

Vi samlet både bruker- og forskningsbasert kunnskap for å kunne besvare problemstillingen. Dessverre hadde vi ikke muligheten til å ta lydopptak, noe som hindret oss i å gjennomgå datamaterialet flere ganger for å sikre validitet. Dette kan påvirke påliteligheten til oppgaven ved å muligens gå glipp av essensen i informantenes uttrykk. En styrke ved metoden vår var imidlertid at vi var to personer som samarbeidet om datainnsamlingen, og dette tillot oss å fordele arbeidsoppgaver for å unngå utelatelse av informasjon. En annen faktor som bidro til å styrke oppgaven var at informantene er et representativt utvalg som reflekterer den virkelige målgruppen, ettersom de hadde levd med fibromyalgi i minst fem år. Dette ga oss konkrete opplysninger for å svare på problemstillingen.

5.4.7 Dataanalyse

I oppgaven er systematisk tekstkondensering benyttet for å systematisere og strukturere materialet vårt (Malterud, 2017, s. 97). En styrke med denne metoden er at den sikrer en strukturert tilnærming, som veileder forskeren gjennom analysen. I tillegg fokuserer metoden på å bevare essensen av informasjonen som er gitt av informantene, og legger vekt på en objektiv gjengivelse av dataene. En ulempe er derimot at metoden kondenserer dataene, noe som kan føre til en viss reduksjon av detaljer og nyanser i analysen. Videre legger metoden vekt på dybdeforståelse av

deltakernes opplevelser og meninger, som kan føre til begrenset generaliserbarhet til populasjonen. Til tross for metodens fokus på objektivitet, er tolkning og analyse fortsatt avhengig av forskerens subjektive vurdering og tolkning av dataene. Dette kan føre til mulig bias eller skjevheter.

6.0 Avslutning

I kommende avsnitt vil vi belyse hvorfor ergoterapifaget er relevant for temaet, hvordan ergoterapeuter bør tilnærme seg i videre arbeid med målgruppen, og besvare vår problemstilling.

6.1 Implikasjoner for videre praksis

I oppgaven blir ergoterapeutens kompetanse fremhevet som en sentral faktor i arbeidet med fibromyalgipasienter. Ergoterapeuten spiller en viktig rolle i å hjelpe pasientene med å identifisere og prioritere meningsfulle aktiviteter, samtidig å unngå energitappende aktiviteter (Siegel et al., 2018, s. 2). Ergoterapeuter blir spesielt fremhevet for deres ekspertise i å tilrettelegge for hverdagen, inkludert etablering av rutiner og vaner, som er en viktig faktor for å opprettholde et stabilt aktivitetsnivå og aktivitetsbalanse (Siegel et al., 2018, s. 2; Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 399). European League Against Rheumatism (EULAR) anbefaler at pasientopplæring og ikke-medikamentelle behandlinger, som inkluderer ergoterapi, prioriteres først (Macfarlane et al., 2017, s. 318). Pasientopplæring har som formål å gi pasientene verktøy og ressurser for å håndtere hverdagen. Dette er et område ergoterapeuter jobber med, i tillegg til smertehåndtering og livsstilsendringer (AOTA, 2021; Siegel et al., 2018). Samlet sett bør videre arbeid med fibromyalgipasienter utvikle intervensjonsprogrammer som tar hensyn til pasientenes aktivitetsnivå og aktivitetsbalanse i hverdagen (Ortiz-Rubio et al., 2022, s. 400).

6.2 Konklusjon

Denne studien gir innsikt i hverdagen hos mennesker med fibromyalgi. Problemstillingen som skulle besvares var *“På hvilken måte blir aktivitetsnivået i hverdagen berørt hos mennesker med fibromyalgi?”*. Etter å ha intervjuet fire ulike mennesker med fibromyalgi, var det tre hovedfunn som fanget vår interesse. Det

første funnet var at mennesker med fibromyalgi opplever et varierende aktivitetsnivå i hverdagen. Variasjoner i symptomtrykk gjorde hverdagen uforutsigbar som igjen forårsaket at det ble utfordrende å planlegge og delta på aktiviteter. Det andre funnet var at det varierende aktivitetsnivået skapte aktivitetsbegrensninger i forskjellige arenaer. På grunn av svingninger i aktivitetsnivå og symptomtrykk ble det utfordrende å delta på hverdagslige, fysiske, sosiale og arbeidsrelaterte aktiviteter. Det siste funnet var at etter flere års erfaring med fibromyalgi, har informantene utviklet mestringsstrategier for å regulere aktivitetsnivået. Informantene fremhevet at aktivitetsprioritering, struktur og balanse i hverdagen var avgjørende strategier for å håndtere et varierende aktivitetsnivå. Ytterligere forskning er nødvendig for å utvikle behandlingsmetoder som kan hjelpe pasienter med å håndtere et variert aktivitetsnivå, og finne riktig aktivitetsbalanse i hverdagen.

7.0 Referanseliste

American Occupational Therapy Association (AOTA). (2021). Occupational therapy scope of practice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 75(3).

<https://doi.org/10.5014/ajot.2021.75S3005>

Ariani, A., Bazzichi, L., Sarzi-Puttini, P., Salaffi, F., Manara, M., Prevede, I., ... & Parisi, S. (2021). The Italian Society for Rheumatology clinical practice guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia. Best practices based on current scientific evidence. *Reumatismo*, 73(2), 22-49.

<https://doi.org/10.4081/reumatismo.2019.1202>

Borchers, A. T., & Gershwin, M. E. (2015). *Fibromyalgia: A Critical and Comprehensive Review*. *Clinic Rev Allerg Immunol*, 49, 100–151.

<https://doi.org/10.1007/s12016-015-8509-4>

Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eik, H., Kirkevold, M., Solbrække, K. N., & Mengshoel, A. M. (2020). Rebuilding a tolerable life: narratives of women recovered from fibromyalgia. *Physiotherapy Theory and Practice*, 38(9), 1188-1197.

<https://doi.org/10.1080/09593985.2020.1830454>

Grape, H. E., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., & Mengshoel, A. M. (2017). Tiredness and fatigue during processes of illness and recovery: A qualitative study of women recovered from fibromyalgia syndrome. *Physiotherapy Theory and Practice*, 33(1), 31-40. <http://dx.doi.org/10.1080/09593985.2016.1247933>

Grue, J., Johannessen, L. E., & Rasmussen, E. F. (2015). Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Social Science & Medicine*, 124, 180-

186. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.11.044>

Haldar, M., Engebretsen, E., & Album, D. (2016). Legitimizing the illegitimate: How doctors manage their knowledge of the prestige of diseases. *Health: 20*(6), 559-577. <https://doi.org/10.1177/1363459315596798>

Hasselroth, R., Björling, G., Faag, C., & Bose, C. N. (2021). "Can Someone as Young as You Really Feel That Much Pain?"—A Survey on How People With Fibromyalgia Experience Healthcare in Sweden. *SAGE Open Nursing*, 7. <https://doi.org/10.1177/23779608211026145>

Haukeland universitetssykehus. (2021). *Aktivitetsregulering ergoterapiavdelingen* [Brosjyre]. https://helsebergen.no/seksjon/ergoterapiavdelingen/Documents/Aktivitetsregulering_Brosjyre.pdf

Kaltsas, G., & Tsiveriotis, K. (2020). *Fibromyalgia*. Endotext. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279092/>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervjuet* (3.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Fluß, E., ... & Jones, G. T. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the rheumatic diseases*, 76(2), 318-328. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (Vol. 4). Oslo Universitetsforlaget.

Mengshoel, A. M., Sim, J., Ahlsen, B., & Madden, S. (2018). Diagnostic experience of patients with fibromyalgia - A meta-ethnography. *Chronic Illness* 14:194–211. <https://doi.org/10.1177/1742395317718035>

Morville, A. L., & Larsen, A. E. (2017). Occupational Justice - at fremme retten til aktiviteter. H.K. Kristensen, J.K. Mærsk & A.S.B. Schou (Red.) *Nordisk Aktivitetsvidenskab*. (s.193-213). København: Munksgaard.

NHI. (2022, 17. oktober). *Fibromyalgi*. <https://nhi.no/sykdommer/muskelskjelett/ulike-muskelsykdommer/fibromyalgi-oversikt/?page=1>

Norges fibromyalgi forbund. (u.å.). *Fibromyalgi*. Hentet 22. mars 2023 fra <https://fibromyalgi.no/funksjonshemmingen/>

Norsk ergoterapeutforbund. (2017). *Alle skal kunne delta*. Ergoterapeutene. Hentet 24. mars 2023 fra https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsf%c3%b8ring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltsider.pdf?ga=1

Ortiz-Rubio, A., Cabrera-Martos, I., Haro-Piedra, E., López-López, L., Rodríguez-Torres, J., Granados-Santiago, M., & Valenza, M. C. (2022). Exploring perceived occupational balance in women with fibromyalgia. A descriptive study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 29(5), 395-402. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1865449>

Pinxsterhuis, I., Ekeland, K., Lund, L., Pedersen, A., Pettersen, M. T., Sagen, J., & Søbstad, I. P. (2021). Aktivitetskalkulator. *Ergoterapeuten*, 36-41. <https://uni.oslomet.no/aktivitetskalkulator/wp-content/uploads/sites/376/2021/08/Pinxsterhuis-et-al.-2021.pdf>

Poole, J. L., & Siegel, P. (2017). Effectiveness of occupational therapy interventions for adults with fibromyalgia: a systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(1), 1-10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.023192>

Råheim, M., & Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: Women's stories from daily life. *Qualitative health research*, 16(6), 741-761. <https://doi.org/10.1177/1049732306288521>

Sallinen, M., & Mengshoel, A. M. (2019). c - Men's narratives about living with fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 41(4), 422-429.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1395085>

Siegel, P., Jones, B. L., & Poole, J. L. (2018). Occupational therapy interventions for adults with fibromyalgia. *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 1-4.

<https://doi.org/10.5014/ajot.2018.725002>

Sim, J., & Adams, N. (2003). Therapeutic approaches to fibromyalgia syndrome in the United Kingdom: A survey of occupational therapists and physical therapists.

European Journal of pain, 7(2), 173-180. [https://doi.org/10.1016/S1090-](https://doi.org/10.1016/S1090-3801(02)00095-2)

[3801\(02\)00095-2](https://doi.org/10.1016/S1090-3801(02)00095-2)

Sverdrup, S. (2020). Bachelor og masteroppgaver i sosial og helsefag (1.utg).

Cappelen damm akademisk.

Von Bülow, C., Amris, K., la Cour, K., Danneskiold-Samsøe, B., & Wæhrens, E. E. (2015). Differences in ability to perform activities of daily living among women with fibromyalgia: A cross-sectional study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47, 391-397.

<https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1095237>

8.0 Vedlegg

Intervjuguide 1 (Før endringer)

Introduksjon

Vi er Tobias og Indre, to studenter ved NTNU, og vi jobber med en spennende bacheloroppgave om fibromyalgi. Vi ønsker å få et dyptgående innblikk i hverdagen til personer som lever med fibromyalgi, og vi har vært så heldige å få muligheten til å intervju fire ulike mennesker. Vi vil gjerne takke deg på forhånd for at du er villig til å delta i dette intervjuet, og vi setter stor pris på dine bidrag.

Vi vil forsikre deg om at intervjuet vil være helt anonymt, og svarene dine vil bli behandlet konfidensielt. Svarene vil ikke kunne tilbakeføres til deg personlig. Hvis det er noen spørsmål du ikke ønsker å svare på, ber vi deg om å si ifra, og vi respekterer ditt ønske om å ikke svare på disse. Ellers vil vi oppfordre deg til å gi så utdypende svar som mulig, slik at vi kan få en grundig forståelse av din erfaring med fibromyalgi.

Konkretisering

Vi vil også undersøke hvordan fibromyalgi påvirker aktivitetsnivået i din hverdag. Vi vil lytte nøye til det du deler med oss under samtalen, og vi vil ta notater for å sikre at vi får med oss viktig informasjon. Vi har i utgangspunktet satt av 1 time til samtalen, men vi er fleksible med den tiden som brukes. Vi er svært takknemlige for at du velger å delta, og vi ser frem til å høre dine perspektiver og bidra til økt kunnskap om fibromyalgi.

Spørsmål

1. Hvor lenge har du levd med fibromyalgi?
2. Hva var de første symptomene du hadde?

- a. Er dette de samme symptomene du opplever i dag? Hvis nei, hva er annerledes?
 - b. Er symptomene stabile eller varierer de?
3. Hvordan ser en god dag ut for deg?
 - a. Hva prioriterer du da å bruke energien på?
 - b. Hvordan ser hverdagen ut når smerteopplevelsen er høy?
4. På hvilken måte har fibromyalgien påvirket deg?
 - a. Familie:
 - b. Jobb:
 - c. Fritid:
 - d. Hjemme:
 - e. Psykisk:
5. Hva gjør du i løpet av hverdagen for å håndtere fibromyalgien? (Strategier)
 - a. Legemidler, Fysisk trening, Søvn?
 - b. Hvor har du lært dette?
6. Merker du at det er deler av hverdagen der du har mer behov for tilrettelegging?
 - a. Jobb/fritid/hjemme
 - b. Hjelpemidler?
7. Hvordan planlegger du hverdagen i dag kontra før du fikk påvist fibromyalgi?
8. Hvordan søker eller finner du informasjon om fibromyalgi?
9. Vi har et inntrykk av at det er for lite kjennskap til fibromyalgi blant helsepersonell og befolkningen generelt. Hvilke forbedringsområder mener du helsevesenet har i møte med mennesker med fibromyalgi?
 - a. Hva er det viktigste for deg at man vet/tar hensyn til/viser forståelse for med tanke på fibromyalgien.
10. Er det noe mer du har lyst til å snakke om eller fortelle oss?

Intervjuguide 2 (Etter endringer)

Introduksjon

Vi er Tobias og Indre, to studenter ved NTNU, og vi jobber med en spennende bacheloroppgave om fibromyalgi. Vi ønsker å få et dyptgående innblikk i hverdagen til personer som lever med fibromyalgi, og vi har vært så heldige å få muligheten til å intervju fire ulike mennesker. Vi vil gjerne takke deg på forhånd for at du er villig til å delta i dette intervjuet, og vi setter stor pris på dine bidrag.

Vi vil forsikre deg om at intervjuet vil være helt anonymt, og svarene dine vil bli behandlet konfidensielt. Svarene vil ikke kunne tilbakeføres til deg personlig. Hvis det er noen spørsmål du ikke ønsker å svare på, ber vi deg om å si ifra, og vi respekterer ditt ønske om å ikke svare på disse. Ellers vil vi oppfordre deg til å gi så utdypende svar som mulig, slik at vi kan få en grundig forståelse av din erfaring med fibromyalgi.

Konkretisering

Vi vil også undersøke hvordan fibromyalgi påvirker aktivitetsnivået i din hverdag. Vi vil lytte nøye til det du deler med oss under samtalen, og vi vil ta notater for å sikre at vi får med oss viktig informasjon. Vi har i utgangspunktet satt av 1 time til samtalen, men vi er fleksible med den tiden som brukes. Vi er svært takknemlige for at du velger å delta, og vi ser frem til å høre dine perspektiver og bidra til økt kunnskap om fibromyalgi.

Spørsmål

1. Hvor lenge har du levd med fibromyalgi?
2. Hva var de første symptomene du hadde?
 - a. Er dette de samme symptomene du opplever i dag? Hvis nei, hva er annerledes?
 - b. Er symptomene stabile eller varierer de?
3. Hvordan påvirker fibromyalgien ditt aktivitetsnivå i hverdagen?
 - a. I hvilken grad påvirkes utføringen av daglige gjøremål?

- b. I hvilken grad påvirkes utføringen av fritidsaktiviteter?
 - c. I hvilken grad påvirkes jobben?
 - d. Hvordan er aktivitetsnivået ditt gjennom et døgn?
4. Hvordan ser en god dag ut for deg?
- a. Hvilke aktiviteter prioriterer du da, og hvorfor?
5. Kan du beskrive hvordan en dårlig dag ser ut?
- a. Hvilke aktiviteter prioriteres bort da, og hvorfor?
6. På hvilken måte har fibromyalgien påvirket deg?
- a. Sosialt?
 - b. Psykisk?
 - c. Fysisk?
7. Hva gjør du i løpet av hverdagen for å håndtere fibromyalgien?
- a. Legemidler, fysisk/psykisk trening, søvn/hvile?
 - b. Har du laget noen strategier, eventuelt hvilke?
8. Merker du at det er deler av hverdagen der du har mer behov for tilrettelegging?
- a. Jobb/fritid/hjemme.
 - b. Hjelpemidler?
9. Hvordan planlegger du hverdagen i dag kontra før du fikk påvist fibromyalgi?
- a. Har du måttet endret på livsstilen? På hvilken måte da?
10. Vi har et inntrykk av at det er for lite kjennskap til fibromyalgi blant helsepersonell og befolkningen generelt. Hvilke forbedringsområder mener du helsevesenet har i forhold til å møte mennesker med fibromyalgi?
- a. Hva er det viktigste for deg at man vet/tar hensyn til/viser forståelse for med tanke på fibromyalgien.
11. Er det noe mer du har lyst til å snakke om eller fortelle oss?

Informasjonsskriv delt av Norges Fibromyalgi forbund

Hei!

Vi er to engasjerte ergoterapistudenter fra NTNU som jobber med en spennende bacheloroppgave om fibromyalgi. Vi ønsker å få et dypere innblikk i hvordan det er å leve med fibromyalgi, og vi ser etter personer som vil være villige til å dele sine erfaringer gjennom en samtale med oss. Vi er veldig interessert i å høre om din hverdag og dine perspektiver. Samtalen vil ikke bare være til stor hjelp for vår studie, men vi håper også at den kan bidra til å spre kunnskap om fibromyalgi og skape større forståelse rundt tilstanden.

Vi setter stor pris på hvis du ønsker å delta i samtalen! Ved interesse, vennligst ta kontakt via kontaktinformasjonen nedenfor. Vi ser frem til å høre fra deg! På forhånd, takk!

Vennlig hilsen,

Tobias & Indre

NTNU Ergoterapistudenter

Kontaktinformasjon: tobiahas@stud.ntnu.no

