

BACHELOROPPGAVE

Fibromyalgi og trening

- utfordringer og opplevelse av trening med kroniske smerter

Utarbeidet av:

Linn S.H. Munkvold

Studium:

Idrett bachelor (IDR240)

Innlevert:

Vår 2015



Sammendrag:

Denne kvalitative bacheloroppgaven omhandler hvordan trening oppleves for personer som har diagnosen fibromyalgi, og hvilke utfordringer denne diagnosen medbringer. Jeg har anvendt intervju og spørreskjema for å samle inn data. Dette for å få inn tilstrekkelig informasjon og et godt grunnlag for analysen. Konklusjonen jeg har kommet til er at det er mange utfordringer knyttet til diagnosen fibromyalgi og at trening kan oppleves som utfordrende for den enkelte. Det er for øvrig ingen forskning som viser at trening er negativt i forhold til symptomer. Dersom aktivitetsnivået tilpasses den enkelte kan trening være positivt og gi følelse av økt velvære.

Innholdsfortegnelse

1.0 Teori	6
Helse.....	6
Forståelse av helsebegrepet	6
Helse- et salutogenetisk helseperspektiv.....	8
Helse-Norge	10
Fysisk aktivitet.....	12
Fibromyalgi.....	13
Symptomer og kjennetegn.....	13
Symptomer og diagnose	14
Diagnostisering og klassifisering av fibromyalgi.....	15
Årsaksforklaringer	17
Fibromyalgi og kjønn.....	21
Å leve med smerte	22
Utfordringer og hverdagslivet	22
Motivasjon	25
Behandling	25
Tiltak og behandling for Fibromyalgi.....	25
Trening	28
Fibromyalgi og trening	28
2.0 Problemstilling	30
Valg av problemstilling.....	30
Hovedproblemstilling.....	30
3.0 Metode.....	32
Gjennomføring av datainnsamling.....	32
Etikk.....	32
Utvalg	33
Valg av innsamlingsmetode	34
Spørreskjema	35
Validitet og reliabilitet.....	35
Intervju.....	36
Analyse.....	36
4.0 Resultat	38
Resultater fra spørreskjemaet	38
Resultater fra intervju	42
Fremstilling ved bruk av narrativer	42
Informant 1	43
Informant 2	48

Informant 3	52
Oppsummering av hovedfunn	56
5.0 Diskusjon	57
Begrensninger	57
Aktivitetsnivå.....	58
Motivasjon	58
Opplevelse av trening	59
Oppfattelse av helse.....	59
Type aktivitet.....	60
Utfordringer	60
Energi av trening	62
Mulige tiltak	62
Hovedfunn.....	63
Konklusjon.....	65

1.0 Teori

Helse

Forståelse av helsebegrepet

Ordet helse stammer fra det oldnorske ordet heill, som betydde «hel, ubeskåret, uskadd». Heill har gitt opphav til ordene hel, hell, hellig og – helse. Helse har alltid hatt en moralsk og spirituell betydning. Salus er helse på latin, men salus betyr også frelse, «det som er godt for kroppen, sjelen og ånden», forenes i ett ord. Grekernes betydning av ordet helse var «det skjønne og det edle», og var vel så mye moral som biologi. «Gresk sunnhet i antikken var en etisk og sosialfilosofisk måte å leve på, i harmoni mellom kropp, sjel, samfunn og natur. Det er et stykke der fra til vår tids tro på at helse skapes av vitaminpiller, helsestudioer og horder av helsearbeidere» (Schei, 2009).

Helse handler om hva som er godt for mennesket, og siden mennesker har ulike oppfatninger av hva som er «godt», hva «helse» er, og hva selve menneske er, blir ordet «helse» vanskelig å definere. (Schei, 2009). Mildred Blaxter (Hjort, 1998), en engelsk forfatter, har vist at oppfatningen av helse og sykdom også er avhengig av kjønn og alder. Et eksempel er at kvinner ofte inkluderte sosiale relasjoner i sin helsedefinisjon. Over tid og ut i fra folks situasjon, forandrer helsebegrepet seg.

I Glostrup i Danmark ble det gjennomført en stor undersøkelse av danske årsklasser, som ønsket å se på om nåværende generasjon er friskere enn tidligere generasjoner. Det viste seg at de var friskere, men følte seg dårligere. Samtidig var det økt bruk av alkohol og piller. Ut i fra undersøkelsen kunne man konkludere med at folk hadde det bedre, men opplever å ha det dårligere.

Oppfatningen av helse er sterkt knyttet til forventningen av helse. Ved forventninger til god eller dårlig helse, kan det påvirke hvordan man føler seg. Dersom forventningene i befolkningen blir så høye at folk mener det er en menneskerett å ha god helse, vil skuffelsen og bitterheten føre til følelse av dårlig helse, dårligere enn det de kanskje har (Hjort, 1993 og 1998). Det ligger kanskje noe i: «*Å være opptatt av helse er det største hinderet*» - Platon

I medisinsk definisjon av helse er «organismens evne til å effektivt svare på stressfaktorer og effektivt restituere og vedlikeholde likevekts balanse». Å forebygge skade og sykdom er viktig, og en form for forebygging er gode automatiserte vaner, som man ikke tenker over at man gjør. Eksempler på slike vaner kan være å bruke bilbelte, spise og drikke regelmessig og mosjonere litt hver dag. Ser vi på den biologiske definisjonen av helse er det «fravær av sykdom» (Helsedirektoratet.no). WHO (Verdens Helseorganisasjon) lanserte i 1949 sitt helsebegrep. «Helse er ikke bare frihet fra sykdom og svakhet, men fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære». Dette begrepet kalles ofte utopisk fordi den gjør sykdomsbegrepet vanskelig å definere, og er et eksempel på et uopnåelig ideal. Men dette begrepet kan likevel inspirere til noe å kjempe for og å drømme om.

Peter F. Hjort har definert begrepet helse på følgende måte: «helse er et overskudd i forhold til hverdagens krav». Slik jeg ser det, handler dette om å mestre hverdagen og gir rom for «god helse», selv om du har en kronisk sykdom. Eksempel på dette kan være holdningen en ser hos mange eldre mennesker som ofte er takknemlige for et godt liv og god helse, selv om de har og har hatt sin del av helsemessige utfordringer og sykdommer. En helseundersøkelse i 1985 viser at det er mange mennesker med kroniske helseproblemer som klarer seg bra og samtidig er fornøyd med helsen. Dette tror jeg gjelder også i dag. WHO hevder at helse påvirker kropp, sinn og sosialt liv, men det nevnes ikke menneskenes evne til å mestre disse helsemessige problemene. Det er mulig å ha «god helse» selv om det ikke innebærer frihet fra sykdom og svakhet eller et fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære (Hjort, 1993 og 1998).

Faktorer som er med på å påvirke god helse er et sunt varierende kosthold og god fysisk form. Trening og mosjon øker evnen til å takle problemer og er påvist å hjelpe mot depresjon. Et sosialt liv og trivsel er også viktig. Vennskap, kjærlighetsforhold og familie er med på å støtte, og man får gi støtte tilbake (Hjort, 1993 og 1998).

«Sykdom skyldes en feil i maskinen, og det er legens oppgave og finne og rette feilen». Denne tradisjonelle biomekaniske og skolemedisinske måten å se på sykdomsbegrepet på, er å ta

utgangspunkt i at kroppen er en biologisk maskin. Legestanden er trent til å tenke i naturvitenskaplige årsakskjeder, et reduksjonistisk pantogenetisk syn. De søker å finne årsaksforklaringer til sykdom og behandling den aktuelle sykdommen. Dette er en måte å møte sykdom på, men dette kan, for mennesker med kronisk sykdom bli begrensende. Dette handler om å behandle sykdommer og organer, uten å se hele mennesket. Mennesket er mer enn en biologisk maskin. Menneskets sinn opplever og tolker signaler fra kroppen, og den har evne til å føle seg syk.

Engelskmenn har to forskjellige begrep for sykdom: 1) *Diseas*, som vil si å ha en objektiv påvist sykdom. «En feil i maskinen». 2) *Illness*, å føle seg syk, uten en objektiv påvist sykdom. I henhold til disse begrepene kan man altså være syk uten å føle seg syk, og man kan føle seg syk uten å være syk. Disse to begrepene overlapper ofte hverandre. Det kan være vanskelig både for lege og pasient å fastslå om det foreligger en reell sykdom der det ikke kan påvises eller om pasientens opplevelse av sykdom må antas å være noe pasienten selv opplever og føler. I situasjoner der pasienten åpenbart har tegn på sykdom uten at det kan fastslås, kan spørsmål om uføretrygd bli vanskelig. Fibromyalgi er et tilfelle av «illness» (Hjort 1993 og 1998).

Helse- et salutogenetisk helseperspektiv

Salutogenese er læren om hva som gir god helse, økt mestring og velvære. I motsetning til pantogenese som er læren om hva som gjør oss syke. Salutogenese har fokus på hva som holder oss friske (Walseth og Malterud, 2004).

Mennesker er ulike og håndterer utfordringer ulikt. Holdninger til stress og sykdom kan påvirke måten dette takles på, noe som vil påvirke hvordan sykdom håndteres og hvilken pågangsmot den enkelte har i møte med sykdom. Gode motstandsressurser kan ha stor betydning for holdninger, hvordan man takler sykdom og hvordan sykdommen utvikles. Antonovsky, en israelsk-amerikansk sosiolog kalte denne holdningen for «sence of coherence» (SOC). Denne holdningen består av tre hovedelementer. 1) Om vi tror situasjonen er påvirkbar. 2) Om vi tror situasjonen lar seg forklare. 3) Om vi tror situasjonen byr på

overkommelige utfordringer. SOC er hvordan forståelsen eller opplevelsen av ulike situasjoner påvirker individet, og hvordan situasjonen håndteres ut i fra de tre elementene. En sterk SOC vil si at man er motivert for å takle ulike stressende situasjoner, og ha tro på at man forstår situasjonene, og at man har ressursene som trengs tilgjengelig (Lønne, 2014, Walseth og Malterud, 2004).

Empowerment innebærer støtte og styrking i forhold til å påvirke egen livssituasjon. Empowerment er sterkt knyttet til helsebegrepet salutogenese. Man kan si at empowerment er «å ta styring eller makt over» et objekt eller fenomen. Ved å bruke dette begrepet innen salutogenese vil det si at individet har som mål å få bedre helse, og å ta styring over de faktorene som er helsefremmede eller gjøre en frisk. Ved å ta tak i og bruker de mestringsressursene man har i seg selv, og omgivelsene, vil man kunne mestre spenninger og få erfaringer som stimulerer til videre utvikling av SOC. Leger kan bruke empowerment og salutogenese til å veilede pasienten og gi kunnskap om hvordan de best kan takle hverdagen, dersom sykdommer eller redusert helsetilstand er en utfordring. Konsultasjonen mellom lege og pasient blir bedre når pasienten selv kan påvirke egen livssituasjon og dette vil kunne være motiverende for pasienten (ibid).

Det er viktig å ha kjennskap til ulike mestringsressurser i møte med mennesker med kronisk sykdom. Mestringsressurser kan være; 1) kultur: som gir hver og en av oss en plass i verden og muliggjør at personen kan være delaktig i ulike arenaer. «Kultur er en god kollektiv SOC som fremmer personens helse og velvære». 2) Sosial støtte og nære bånd til andre løser ofte spenningen. Det å vite at man har en eller flere som bryr seg om en, øker personens styrke ved å vite at man ikke er alene, og kan søke hjelp. 3) Religion og verdier gir forankring, retning og mening i livet. 4) Fysiske og biokjemiske ressurser som god fysikk, gode gener og et sterkt immunsystem. 5) Materielle verdier som ernæring, klær, penger og bolig. 6) Kontinuitet, oversikt og kontroll. 7) Gode mestringsstrategier som gir høy grad av rasjonalitet, fleksibilitet, vidsyn og forutsigbarhet. En bedrer evnen til handling og regulering av følelser. 8) Kunnskap og intelligens. Kunnskap gir innsikt og muligheten til å ta egne valg. Bevisste valg kan styrke opplevelsen av mestring. 9) Egoidentitet. Hvordan opplever personen seg selv på det emosjonelle nivå.

Kvaliteten på egoidentitet og sosial støtte er viktig, og kanskje en av de viktigste mestringsressursene. Innen rehabilitering av pasienter er salutogenetisk tilnærming et nyttig redskap. Man bruker det til å tilrettelegge for at personen får positive opplevelser, og sammenheng ved hjelp av de ulike mestringsstrategiene (ibid).

Som tidligere nevnt er det varierende hvordan mennesker reagerer på motstand og sykdom. Reaksjonene henger sterkt sammen med tidligere individuelle erfaringer. Dette kan ses på pasienter som rammes av like type lidelser, som for eksempel ryggsmarter. Noen blir passive og trekker seg tilbake fra aktiviteter og til og med sosialt liv, mens andre tar tak i situasjonen og starter med å trene seg opp med en gang. Dette opprettholder flest mulig av de dagliglivets funksjoner. I situasjoner hvor medikamentelle behandlinger eller operasjon ikke kan hjelpe, bør pasienter med en passiv holdning få hjelp og støtte med å gjøre situasjonen mer forståelig og å rette oppmerksomheten mot ressurser som kan bidra til at pasienten tilpasser seg bedre. Ved bruk av salutogenetisk og empowerment vil legene kunne gjøre nettopp dette. Empowerment hjelper på pasientens selvbilde ved å bruke egne krefter og motivasjon til å takle ulike situasjoner (Walseth og Malterud, 2004).

Helse-Norge

I løpet av de siste 60-70 årene har det skjedd en klar endring i befolkningens holdninger til sykdom og helse. På 1950- tallet var sykdom eller redusert helse en realitet for de fleste. Det fantes fortsatt tuberkulosehjem og sykdom generelt var noe som rammet de fleste. Det var en vanlig holdning at man oppsøkte lege ved sykdom, men dersom det ikke fantes behandling for den aktuelle lidelsen, var det opp til hver enkelt å håndtere helsemessige utfordringer selv. I dag er god helse noe som blir tatt for gitt, det er en grunnleggende holdning om fravær av sykdom og generell god helse. Når sykdom inntreffer forventes det at lege og helsetjeneste skal stille opp og finne løsninger. Dette er noe som har blitt en realitet som følge av velferdsgodene i samfunnet. Forskning og gode behandlingsmuligheter har bidratt til at mange sykdommer og lidelser kan behandles med gode resultater. I enkelte tilfeller, der det ikke er mulig å behandle, skaper det ofte frustrasjon og bitterhet hos den enkelte. Den generelle helsetilstanden i befolkningen har blitt bedre, men samtidig er forventningene til å

finne god behandling og lindring blitt så stor at gapet mellom faktisk og forventet helse er blitt større. Det er også økt kunnskap i befolkningen om helse, sykdom og behandling. Tidligere var mye informasjon forbeholdt legestanden og hver enkelt var prisgitt sin leges kunnskap om behandling av sykdom. Som følge av økt informasjonsflyt gjennom blant annet internett er befolkningen mer opplyst, noe som kan ha påvirket den tillitten som tidligere ble gitt til legestanden (Hjort og Waaler, 1999).

Det er høyt sykefravær og mange uføretrygdede i Norge sammenlignet med andre land som det er naturlig å sammenligne seg med. De mest dominerende årsakene til sykefraværet er muskel – og skjelettlidelser og psykiske lidelser (50%). Kroniske muskel- og skjelettlidelser med uklar årsak rammer mange og koster mye for samfunnet. Det er et betydelig helseproblem med store konsekvenser for arbeidstaker selv, arbeidsgiver, familie og samfunnet. (Fimland, 2013). Disse lidelsene gir økte utgifter på offentlige trygdebudsjetter og økte utgifter for arbeidsgiver som har sykemeldte ansatte. Videre bidrar dette til økt press i arbeidsmarkedet i perioder med manglende arbeidskraft. Det høye antallet sykemeldte og uføretrygdede tilsier at forebyggende tiltak er nødvendig (Andreassen og Kornstad, 2007).

Inaktivitet og stillesittende levevaner har også medvirket til en kraftig økt risiko for sykdommer. I Europa regnes fysisk inaktivitet som en av de viktigste årsakene til sykdom. Regelmessig fysisk aktivitet bedrer ikke bare helsen til folk, det gir også økt trivsel, livskvalitet og velvære og kan spare samfunnet for store kostnader. Helsedirektoratet regner med at kostnadene som følge av utilstrekkelig fysisk aktivitet er på ca. 6 milliarder kroner per år. Dokumentasjoner på at fysisk aktivitet har effekt og betydning for behandling av en rekke sykdomstilstander regnes i dag som overbevisende. Fysisk aktivitet som behandling eller en tilleggsbehandling har vist effekt ved bl.a. avhengighet og misbruk, angst, astma, depresjoner, diabetes, overvekt, ryggmerter og smerter, hjertesvikt, stress og en rekke andre tilstander. I en del tilfeller kan til og med fysisk aktivitet erstatte legemidler. Fysisk aktivitet reduserer også risikoen for høyt blodtrykk, aldersdiabetes og tykktarmskreft. Mennesker som er fysisk aktive har om lag 50% redusert risiko for å dø av hjerte-karsykdom, det er lavere risiko for å rammes av beinskjørhet, beinbrudd forårsaket av fall, blodpropp, fedme og psykiske lidelser (Bahr et al, 2009).

Fysisk aktivitet

Menneskekroppen er skapt for bevegelse og bevegelse gjør godt for både fysisk og psykisk helse, for kropp og sjel. Fysisk aktivitet er all kroppsbevegelse som fører til økt energiforbruk og kan utføres med ulik intensitet. Jo høyere intensitet, jo større effekt. Hvor mye en person forbedrer sin fysiske form er avhengig av ulike faktorer som hvilket utgangspunkt man har når treningsperioden starter. En utrent person har relativt sett raskere forbedringspotensial enn en veltrent person. Lengden på treningsperioden spiller også en stor rolle. I starten av en treningsperiode kan man merke effekten av trening allerede etter ganske kort tid og denne blir merkbart større dersom treningen fortsetter i flere år. Treningseffekten vil naturligvis flate ut og kreve en større treningsmengde etterhvert for å opprettholde kondisjonsnivået eller for å forbedre den ytterligere.

Andre faktorer som påvirker fremgang er frekvens, varighet og intensitet. Frekvens vil si hvor ofte man trener. Fysisk aktivitet må utføres regelmessig og ofte for at man skal ha maksimal prestasjons- og helseeffekt. Varighet går på hvor lenge en økt pågår. Effekten er generelt større jo lenger en økt varer, men det er fullt mulig å dele opp den daglige aktivitsdosen til flere små økter på f.eks. 10-15min. Så lenge det sammenlagt blir tilstrekkelig i forhold til anbefalinger (vanlig anbefaling er minst 30min fysisk aktivitet per dag). Intensitet er hvor hard/intensiv økten er. En hardere økt gir større effekt, men effekt kan oppnås ved lavere intensitet også. For høy intensitet derimot kan føre til dårligere effekt (ibid).

Helsedirektoratet jobber for å øke den daglige fysiske aktiviteten til folket, som på sikt vil ha positive konsekvenser for folkehelsen. Anbefalingene til Helsedirektoratet kan oppsummeres slik: «Alle mennesker bør, helst hver dag, være fysisk aktive i til sammen minst 30 minutter. Intensiteten bør være minst middels, for eksempel en rask spasertur. Ytterligere helseeffekt kan oppnås ved å øke den daglige mengden eller intensiteten utover dette» (Bahr et al, 2009, side 37).

«Det er mange holdepunkter for at fysisk aktivitet og trening har helsegevinster, deriblant på forebygging og i behandling av ulike plager som kroniske sykdommer». Fysisk aktivitet kan forklares som «enhver kroppslig bevegelse som resulterer i en økning i energiforbruket, mens trening er en aktivitet som gjentas regelmessig for å forbedre eller vedlikeholde en eller flere komponenter av fysisk form». I 13 studier viser 12 av disse til at det er sammenheng mellom fysisk aktivitet/trening og sykefravær eller status som ufør. Effekten av fysisk aktivitet er bl.a. økt livskvalitet, og fører til færre tilfeller av depresjon, angst, utbrenthet og kronisk utmattelse. Det reduserer også tilfeller av andre livsstilssykdommer. Det viser seg også å dempe symptomene som viser seg ved diagnosen fibromyalgi (Fimland et al, 2013).

Fibromyalgi

Symptomer og kjennetegn

Fibromyalgi kjennetegnes ved utbredte smerter i muskler, ledd, sener og vev. Beskrivelsen av denne type sykdom finnes i opptegetninger fra Romerriket, hos Hippokrates og i det gamle testamentet. I nyere tid har disse beskrivelsene fått begrepet fibrositt (Forseth, 2008 og Wolfe, 1990).

Fibrositt som begrep beskriver både fibromyalgi og myofascille smertesyndrom (mye lik fibromyalgi). Begrepet fibrositt ble introdusert av briten, Sir William Growles i 1904, og det er her begrepet/ diagnosen fibromyalgi stammer fra. Begrepet fibromyalgi ble innført av en Dr. Hensch, en tysk lege i 1976 for å unngå begrepet fibrositt. Fibrositt indikerer en inflammatorisk tilstand, noe som fibromyalgi ikke er. Fibrositt ble for øvrig fortsatt brukt som et likestilt begrep pga like symptomer og diagnose metoder (ibid)

I 1989 ble fibromyalgi etablert som en selvstendig diagnose i folketrygden, og i 1990 ble termen fibromyalgi godkjent av American Collage of Rheumatology (ACR). Tilsvarende ble termen fibrositt erstattet med myofascille smertesyndrom. Fordelen av å vedta disse terminologier er at de hjelper med å få en mer presis definisjon og forståelse, og de unngår forvirring med eldre klasserte konsepter av muskel-skjelett sykdommer (ibid).

Fibromyalgi faller inn under sekkebetegnelsen biopsykososiale lidelser (subjektive eller diffuse helseplager) fordi man ikke kan se at personen er syk og man kan ikke forklare sykdommen objektivt. Man kan heller ikke gi personen behandling i biomedisinsk forstand (kan ikke opereres eller hjelpe med medikamentell behandling). WHO (Verdens helseorganisasjon) plasserer fibromyalgi blant de revmatiske lidelsene og klassifiserer den som «bløtdelsrevmatisme» i diagnosesystemet ICD-10 som sykdom M79,7.

(Kodesystemet ICPC,) I den internasjonale klassifikasjonen for primærhelsetjenesten, ICPC, som dokumenterer kontaktårsaker, helseproblemer og diagnoser, og som benyttes av allmennleger, inngår fibromyalgi i gruppen: L 18. Dette er gruppen for utbredte muskelsmerter/fibromyalgi. Det er anslått av Norsk Revmatikerforening at rundt 5% av Norges befolkning har fibromyalgi og 90% av disse pasientene er kvinner. I verden er Norge det landet med høyest forekomst av fibromyalgi i forhold til befolkning, og det finnes ingen standardiserte retningslinjer for behandling av fibromyalgi. Behandling rettes derfor ofte mot symptomlindring. Forskning viser at etter å ha fått diagnosen fibromyalgi har 97% fortsatt symptomer etter 4 år, 60% blir verre og 26% blir bedre (Aksnes, 2011, Dhillon et al, 2009 og Mengshoel, 1996).

Symptomer og diagnose

Som nevnt kjennetegnes fibromyalgi av utbredte kroniske smerter i muskler, ledd, sener og vev. Personer med fibromyalgi beskriver det som intense, lammende, vedvarende og brennende smerter i hele kroppen. I tillegg har mange med denne diagnosen dårlig søvnkvalitet, manglende følelse av uthvilthet og stivhet i kroppen om morgenen, samt positive triggerpunkt /ømme punkt. Triggerpunkt/ømme punkt er definerte som anatomiske lokasjoner, som oftest i senefester og muskulatur, som er smertefulle ved palpasjon (Aksnes, 2011, Forseth, 2008, Dhillon et al, 2009, Mengshoel, 1996, Bengston, 2002, Simms et al, 1994, Wolfe, 1990, Grossman et al, 2007).

Fibromyalgi har også varierende «tilleggs symptomer» som følelse av hevelse og prikkinger i hender og føtter, vekslende løs og hard mage, dårlig konsentrasjonsevne og episoder av panikkangst, depresjon, glemsomhet, vanskelighet for å finne ord og hodepine. Nedsatt arbeidsevne og aktivitetsnivå er ofte årsaken til angst og depresjoner. Røntgenundersøkelser, blodprøver o.l. viser ingen tegn til at det feiler pasienten noe og det gjøres stadig ny forskning om hva som forårsaker fibromyalgi, men per i dag er det ingen som vet nøyaktig hva disse symptomene kommer av (ibid).

Det er gjort funn i forhold til forandringer knyttet til muskulatur, Nero endokrinologi og psykiske forhold hos pasienter med fibromyalgi, men dette kan også være konsekvenser av å ha langvarige smerter og/ eller av å være fysisk inaktiv. Innen medisinsk forskning er det ikke enighet om hvorfor smertene og de andre symptomene oppstår, hvorfor de vedvarer, eller hvordan man skal behandle dem og fibromyalgi er ingen presis sykdomstilstand. Sykdommen rammer mennesker med ulik intensitet og på ulike måter. Noen rammes hardere enn andre. For de som lever uten smerter kan kroniske smerter virke virkelighetsfjernt, men for de som er rammet av kroniske smerter er smertene høyst reelle og kan skape en følelse av å leve i «en annen verden» til tider (ibid)

Siden denne sykdommer rammer mennesker med ulik intensitet er det individuelt hvordan dette skaper problemer knyttet til privatlivet, sosiallivet og arbeidsmulighetene. Enkelte har så store plager at de ikke er i stand til å være i arbeid og mange må avstå fra sosiale aktiviteter. For enkelte er sykdommen så rammende at de også må avstå fra aktiviteter med barn og familie. For andre kan sykdomsbildet være mindre plagsomt, noe som gir muligheter for å være i arbeid, enten redusert eller i full jobb. Mange med diagnosen har et rikere innhold i sosial- og familielivet (ibid).

Diagnostisering og klassifisering av fibromyalgi.

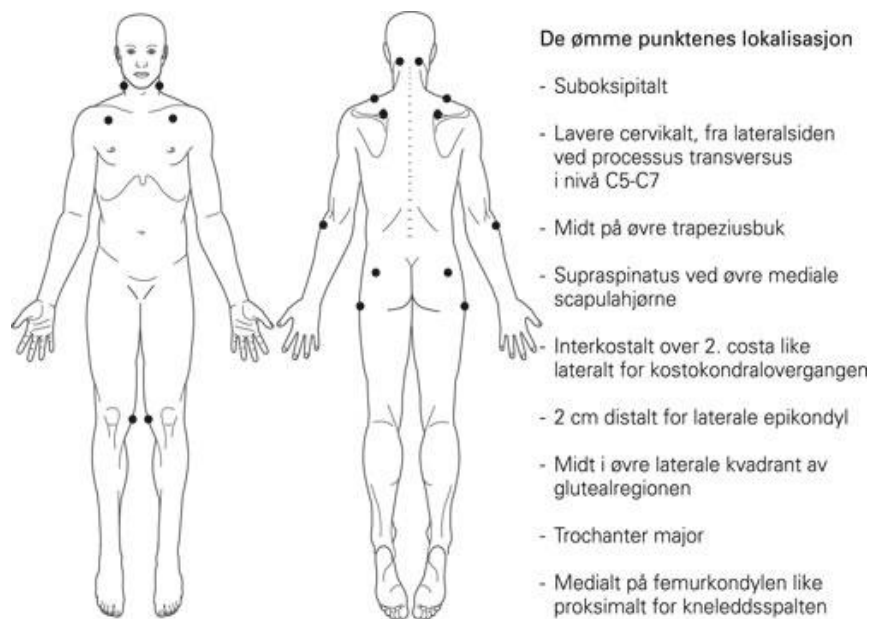
De nye kriteriene og klassifikasjoner for fibromyalgi kom i 1990 av American Collage of Rheumatology (ACR-90). Det er denne som brukes i Norge i dag. Disse kriteriene er avhengig

av en kombinasjon av symptomer og antall ømme triggepunkt/ømme punkt (TP). Det er totalt 18 TP (Wolfe, 1990, Forseth, 2008, Werner, 2005, Dhillon et al, 2009 og Aknes, 2011).

1) Pasienten må ha en historikk med utbredte smerte. Smerter ansees som utbredt når alle følgende kriterier er tilstede: smerter i venstre side av kroppen, smerter i høre side av kroppen, smerter over midjen og smerter under midjen. I tillegg må aksial skjelettsmerter (cervicalcolumna, brystkassen, thorax ryggraden eller i nedre del av rygg) være tilstede. I denne definisjon er smerter i skulder og rumpeballer ansett som smerter for hver involvert side. Ryggsmerter er ansett som lave segment smerter. Utbredte smerter må ha vært tilstede i minst tre måneder (ibid).

2) Smerter i 11 av 18 trigger punkter ved digital palpasjon. Smerter med digital palpasjon må vise minst 11 av de følgende 18 trigge punkt. Digital palpasjon dannes på forhånd med en omtrentlig styrke på 4 kg. Dette kan også gjøres ved palpasjon av lege. Palpasjon er når den som undersøker bruker følesansen i fingertuppene til å undersøke et angitt område. Ved undersøkelse av trigger punkt brukes som nevnt omtrentlig styrke/trykk på 4 kg. For at et triggerpunkt skal anses som «positivt» må personen oppgi palpasjonen for smertefull. «Ømt» er ikke å betraktet som smertefullt (lokalisasjoner av trigge punktene er vist på Figur1).

Figur1:



Bilde er hentet fra Tidsskriftet for Den Norske Legeforening og viser lokalisasjonene til triggerpunktene (Wigers og Finset, 2007).

3) Søvnforstyrrelser: søvnkvaliteten vurderes ved å spørre pasienten om han/hun våkner trøtt og ikke føler seg uthvilt ved å rangere det med aldri, sjeldent, ofte eller vanligvis eller alltid. Ofte og alltid er merket som positivt, og andre svar som negativt. Søvnforstyrrelser henvises til den siste måneden.

4) Tretthet/utmattelse: Lignende avhør som ved søvnforstyrrelser blir brukt. Føler du deg trøtt/utmattet sjeldent, ofte eller vanligvis eller alltid. Symptomene for utmattelse henviser til den siste uken (Wolfe, 1990, Forseth, 2008, Werner, 2005, Dhillon et al, 2009 og Aknes, 2011).

Årsaksforklaringer

Det finnes ulike teorier og undersøkelser på hvorfor/hvordan fibromyalgi oppstår, men den dag i dag er det fortsatt et mysterium. En italiensk undersøkelse av Magni viser at

selvrapportert depresjon var en sterk prediktiv faktor for utviklingen av kroniske smerter og fibromyalgi. Andre mener at ukjente virusinfeksjoner kan være en årsak, eller av at fibromyalgi rett og slett «sitter i hodet» (Aksnes, 2011).

Wolfe, (1990) henviser til rapportert som viser at 22% av pasienter med påvist fibromyalgi har fått symptomene i sammenheng med en traumatisk hendelse. Hendelser som et stygt fall, rygg belastninger og whiplash kan også være medvirkende årsak til utvikling av fibromyalgi.

Wigers og Finset, (2007) nevner i sin rapport at myofaciell smerte, et sensitivisert nervesystem og dekondisjonering, samt at søvnforstyrrelser og sterk konsentrasjon på negative tanker og følelser, oppmerksomhet på kroppslige sensasjoner, og et høyt negativt stressnivå, er med å bidra til utvikling av symptomer for fibromyalgi. Og at disse forsterker hverandre i en serie onde sirkler. Han mener at både biologiske og psykososiale faktorer spiller jevnbyrdige roller. Forseth nevner lignende om søvnforstyrrelser.

Eaton, (2006) mener at symptomene dukker opp når «Bodymind» (kroppens intelligens) husker vanskelige opplevelser, som følelsesmessige erfaringer fra fortiden, og stuer informasjonen vekk i den følelsesmessige hjernen som et kjemisk minne. Når lignende ting skjer, blir det kjemiske minnet aktivert og forteller kroppen hvordan den skal reagere. Kroppen sier ifra at det er et problem som må løses. Et eksempel er at man trenger hjelp fordi man er overbelastet med arbeid, men man er for stolt til å spørre etter hjelp, eller føler det er «galt» å spørre om hjelp, så man lar være. Kroppen vil da signalisere at man trenger hjelp, i form av «ondter» her og der, fordi det blir for mye. De mener sentralnervesystemet sender flere eller sterkere smertesignaler enn hva som egentlig er tilfelle. Ignorerer disse signalene blir reaksjonene sterkere og mer kroniske over tid (Wigers og Finset, 2007, Forseth, 2008, Wolfe, 1990, Aksnes, 2011, Eaton, 2006).

I studier på søvnforstyrrelser som Forseth, (2008) henviser til, har det vist at smertepasienter har unormalt mye alfa-bølger i dyp non REM søvnfase (stadium 4). Eksperimenter ble utført på personer uten smerter og normal søvnmønster. I denne undersøkelsen ble testpersonene

utsatt for avbrudd i søvn når de var i dyp søvn, stadium 4. Forsøkspersonene utviklet raskt smerter i muskulatur på bestemte steder som ga positive trigger punkt/ømme punkt ved palpasjon. Til tross for at det forskes mye på å finne årsaker til utviklingen av fibromyalgi, er det enda ingen forskning som viser konkret til hva som gjør at fibromyalgi utvikles (ibid).

Hoved symptomene til fibromyalgi er smerter i muskler, ledd, vev og sener. Det er funnet morfologiske forandringer i muskulatur, som kan være forårsaket av muskulær hypoksi (lav oksygentilførsel til kroppens vev). Det er også funnet redusert blodsirkulasjon i trapeziusmuskulatur, nedsatt blodgjennomstrømming i aktiv lårmuskulatur og forøket konsentrasjon av høyenergetiske fosfater i muskulaturen. Det er også foreslått at muskelsmertene til fibromyalgipasientene kan være forårsaket av hypoksi (forøkt spenning i muskulatur) men dette er det ingen forskning som bekrefter. Dette kan like godt komme av inaktivitet, da mange blir inaktive som følge av at de opplever smerte. Det finnes per i dag ingen forskning som bekrefter eller avkrefter hvorvidt fibromyalgi er en arvelig sykdom (Mengshoel, 1996 og Bengston, 2002).

Muskelbiopsier som er gjort av trapeziusmuskelen har blitt studert. Det er også tatt biopsier av deltamuskelen, brachioral, anterior tibial og quadriceps muskelen. Mikroskopiske studier, samt mer spesifikke studier er gjort. For eksempel har de sett på innholdet av substans P, som viser til å være økt i muskulatur til fibromyalgi pasienter. Forøkt substans P i cerebrospinalvæsken kan tyde på en forøkt mengde afferente smerteimpulser fra perifert vev eller at det foreligger en manglende hemning av impulser på spinalt nivå.

Serotonin er også funnet å være høyere hos disse pasienter i forhold til kontrollgruppen.

I quadriceps er det funnet tomme «sleevs» av basalmembran, skader i cellulære manifestasjoner og uregelmessige mønstre i mitokondria. Det er ikke funnet tegn til betennelse som enkelte hevder at det kan være. Det er også funnet unormal kapillær mikrosirkulasjon i områder rundt trigger punktene/ømme punktene. I andre biopsi undersøkelser er det også funnet lavere kapillærtetthet i lateralis muskelen, lavere nivåer av ATP og fosforkreatin i trapezius og tibialis anterior (Mengshoel, 1996, Bengston, 2002, Simms et al, 1994 og Park et al, 1998).

«Utviklingen av kroniske smerter er en dynamisk prosess som bl.a. innebærer nevrofysiologiske smerteregulering og læring samt kognitive, emosjonelle og atferdsmessige forhold. Diskusjonen om fibromyalgiårsaken enten sitter i kroppen eller i psyken vil derfor aldri føre frem. Syndromet kan best forstås som biopsykososiale lidelser der både biologiske, psykiske og sosiale forhold bidrar til å utløse og opprettholde den, Wigers 2002» (Aksnes, 2011, side 5). Man kan altså anta at utviklingen av denne sykdommen kan ha mange årsaksforklaringer.

I spørreundersøkelser som er gjort på pasienter med fibromyalgi og deres beskrivelse av «utbrudd» av sykdommen er fem typer blitt identifisert:

1) Utbrudd allerede i barndommen, 2) utbrudd i voksen alder, men med en forutgående historie av flere muskel- og skjelettlidelser, 3) snikende start i voksen alder, 4) utbrudd etter en hendelse som infeksjon eller operasjon, 5) utbrudd etter traumer. Det er ikke kjent hvor vanlig fibromyalgi er i barndommen, men Cicuttini og Littlejohn rapporterte 19 tilfeller av fibromyalgi hos 60 kvinnelige ungdommer som var henvist til revmatolog (36%). Yunus et al, 1981, beskrev 33 tilfeller av fibromyalgi i barndommen og fant de essensielle funksjonene for å være lik de med syndromet i voksen alder. Mer vanlig synes fibromyalgi å utvikle seg gradvis i løpet av voksenlivet og det er vanskelig å si når syndromet begynte. Men voksne med fibromyalgi rapporterer ofte om symptomer til muskel- og skjelett ubehag i barndommen.

Fibromyalgi er vanligst blant kvinner i 30-60 års alderen, men mange har symptomer med smerter i mange år før de får diagnosen. I diagnose hos barn er kjønnsfordelingen mer lik, men å diagnostisere barn kan være utfordrende fordi fibromyalgisymptomene kan tolkes som voksesmerter. Barn har også mer vanskeligheter for å ordlegge seg og forklare erfaringer (Wolfe, 1990 og Aksnes, 2011).

Fibromyalgi og kjønn

Som nevnt er det en overvekt av kvinner med denne diagnosen. Opptil 90%. Hvorfor det er slik, er det mange spekulasjoner på. Kvinner rapporterer subjektive helseplager oftere enn menn, men det er ikke slik at dette er grunnen til at kvinner er overrepresentert. Dette kan komme av fysiologiske årsaker som hormonelle forskjeller mellom kjønn, svangerskap, fødsel og at kvinners opplevde smerte påvirkes av menstruasjon. Det finnes imidlertid ingen studier som kan bevise dette.

Noen mener at mange kvinner er dobbeltarbeidende, har vanskelig for å sette grenser og strekker seg langt for å være hjelpsomt tilstede for mennesker rundt seg, og at dette kan være en medvirkende årsak. Negative reaksjoner fra lege og folk i dagliglivet kan bidra til at kvinnene overser eller avviser egne smerter og behov og går for lenge med plagene før de søker hjelp. Det er rapportert i mange studier at kvinner med «ubestemte» helseplager har negative erfaringer fra legekonsultasjoner, og det som går igjen er opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor og at de blir møtt med skepsis og manglende interesse. Kvinners plager blir oftere klassifisert som «ubestemte» enn hos menn. «Menn får oftere *sykdomsdiagnoser* enn kvinner, og kvinner får oftere *symptomdiagnoser*. Fibromyalgi er et eksempel på dette» (Werner, 2005, side 19).

Analysene viser at kvinner med kroniske muskelsmerter kjemper om å fremstå som en (tro)verdige pasient. Det at legen anerkjenner personens smerte reduserer opplevelsen av avmakt, og personen kan konsentrere seg om å tilpasse seg helseplagene framfor å kjempe om troverdigheten. Det viser seg også at leger forholder seg annerledes til kvinnelige pasienter enn mannlige. Kjønn viser seg å ha en avgjørende betydning for kommunikasjonen mellom pasient og lege. Det at kvinners helseplager oftere får symptomdiagnosen og klassifiseres som ubestemt i flere tilfeller enn hos menn, er ikke nødvendigvis uttrykk for faktisk sykkelighet. Kanskje dette er et uttrykk for at det ikke bare er mennesket som har to kjønn, men også diagnosesystemet?

Leger fortolker kvinners plager lettere for psykosomatiske og menns plager for somatiske. Werner, 2005 refererer til en studie om menn og fibromyalgi. Der fremkommer det at leger er mer forsiktige med å gi menn «ubestemte» helseplager, som fibromyalgi, fordi det oppfattes som umandig og at menn er mer skeptiske til å bli gitt en diagnose som antyder psykologiske problem og en «kvinnesykdom» (Werner, 2005).

Forskning viser at helseplager og sykdommer som har lav status blant leger og folk flest, ofte er vanlige helseplager hos kvinner. Dette kan være en grunn til at kvinner er overrepresentert i å få diagnosen fibromyalgi. Om dette er tilfelle trengs å undersøkes nærmere (Werner, 2005 og Aksnes, 2011).

Å leve med smerte

Utfordringer og hverdagslivet

International Association for the Study of pain (IASP) definerer smerte som «en ubehagelig sensorisk og følelsesmessig opplevelse forbundet med vevsskade eller truende vevsskade, eller beskrevet med ord som for en slik skade». Smerte kan ikke beskrives objektivt og er dermed alltid en subjektiv opplevelse. Smerte trenger ikke være relatert til omfanget av vevsskade og smerte er et psykologisk fenomen som kun kan beskrives i forhold til den enkeltes erfaringer og atferd. Opplevelsen av smerte skjer i sentralnervesystemet (CNS) etter en kompleks bearbeiding av smertesignalene.

«Smerte kan være *akutte* eller langvarige (kroniske)». Som regel er akutte smerter ikke et alvorlig terapeutisk problem og kan behandles. De langvarige (over 3 måneders varighet) derimot, er ofte vanskelige å behandle og mer komplekse. Behandleren får da en mer rådgivende funksjon og pasienten må være den aktive parten.

Denne kroniske smerteopplevelsen er ofte årsak til utvikling av depresjoner eller angst. Angst som følge av bekymringer for fremtiden og depresjoner fordi man ikke føler det er hjelp å få.

Mange frykter at de ikke vil kunne leve normalt eller gjøre som alle andre (Börjesson et al, 2009).

Det finnes to definisjoner som har avgjørende betydning for å kunne belyse og behandle smerte. Smerteterskel og smertetoleranse. Smerteterskel defineres som «den laveste intensiteten av en viss stimulus som pasienten oppfatter som smertefull» og smertetoleranse defineres som «hvor mye av en viss smertefull stimulus som man tolererer». Man kan altså ha samme smerteterskel, men «tåler» den samme type smerte ulikt (ibid).

Aksnes, (2011) henviser til flere tekster der smerte er fremstilt som et slags monster som angriper utenifra og truer med å bryte den smerterammedes bånd til omverdenen og henviser vedkommende til en egen verden av smerter. Smerte kan ta fullstendig overhånd og dominere den rammedes liv. Noen beskriver at det føles som å ha en skøytedrakt av smerte på seg. De aller fleste med fibromyalgi mener at det er smerten som er det verste med diagnosen, men symptomene som utmattelse og søvnløshet spiller også en stor rolle i den totale sykdomsopplevelsen. Disse symptomene forårsakes kanskje av smertene. Smertene kan variere i intensitet fra dag til dag, men den er alltid der. Det beskrives at smerten «ligger og murrer» som et svakt ubehag på gode dager, og på dårlige dager er de så intense at de bestemmer mye av dagsordenen. Mange blir sengeliggende.

Siden smertene er så uforutsigbar med episodisk intensitet, skaper det stadige brudd i personens tilværelse. Det blir vanskelig å følge dagliglivets rutiner, utføre arbeid, planlegge fremtiden og å holde avtaler. Denne kroniske smerten angriper rett og slett menneskets frihet til å påvirke sitt eget livsløp. For hver og en av de ca. 100.000 med fibromyalgi i Norge, har de alle hver sin historie med sykdommen, og sin egen måte å leve med den på. Selv om det er mange med denne diagnosen som er i jobb (100% eller redusert), har familie, og lever et tilsynelatende normalt liv, på den velfungerende måte at smerter ikke hindrer dem i glede og livsutfoldelse, er det andre som rammes så hardt at hverdagen blir sterkt begrenset.

Mange beskriver at de har opplevd at prosessen med å gjøre sykdommen mer forståelig og håndterbar, tar lang tid. De må bli kjent med sin egen kropp på nytt etter at de har fått diagnosen.

Denne lange prosessen er knyttet til å leve med smerter og blir kalt for «mestringsprosessen». Dette er tiden det tar fra de for alvor plages av smerter, til de synes de klarer å leve «et godt liv til tross for smerter». Det å leve et «godt liv» med smerter oppleves ulikt fra person til person. For noen handler det om å bli uføretrygdet og dermed få mer tid til å ta vare på seg selv. For andre er det å fortsette eller komme tilbake i jobb eller omskolere seg. Personer med fibromyalgi opplever ofte at de både lever med smerte og andre plagsomme symptomer som gjør livet deres uforutsigbart og at de i tillegg må forholde seg til andre mennesker som ofte ønsker en forklaring. En informant uttrykket seg slik i studiet til Aksnes, 2011. *«Hvordan kan du måke snø i dag når du gikk på krykker i går? Hvorfor går du på ski en tirsdagsformiddag når du egentlig burde vært på jobb? Det er mye å forklare hele tida. Man må jo være med i felleskapet liksom...gjøre sin del av greia. Hvis man blir bedt på dugnad i barnehagen for eksempel...Da sier man ja! Hvis ikke må man ha en god grunn!»* (Aksnes, 2011).

Det å opprettholde sin egen verdighet viser seg å være viktig. Det å være en del av «felleskapet» verdsettes høyt, og det å føle seg utenfor kan få store konsekvenser for personens selvfølelse. Det å føle at man er til nytte og bidrar til felleskapet, så godt det lar seg gjøre, gir mål og mening. For mange er det mye frykt knyttet til det å bli uføretrygdet. Dette kan signalisere eksklusjon fra felleskapet. Mange opplever å ikke lengere bidra med arbeidskraft til felleskapet og det er ofte skam forbundet med å motta trygd, noe som utgjør store kostnader. Forsøket på å opprettholde sin verdighet blir da enda viktigere for å beholde sin plass i felleskapet. Det er for mange vanskelig å måtte redegjøre for egne symptomer for å bli forstått av andre mennesker. Å ha en «usynlig» sykdom som både varierer i intensitet og hyppighet gjør det vanskelig for mange å forstå sykdomsbildet og vanskelighetene som den enkelte opplever. Oppfordringer fra helsepersonell er å ta hensyn til egne behov og «å være seg selv». Lære og si nei, uten å forklare (Aksnes, 2011).

Motivasjon

Motivasjon er sentralt når personer møter motgang og tilbakeslag. «Motivasjon er et resultat av en interaksjon mellom person (tanker), situasjon, oppgave som skal løses, og hvilken verdi den har for personen» (Pensgaard og Hollingen, 2006). Påvirkninger og endringer skjer hele tiden, og dette er en dynamisk prosess. Personers motivasjon er avhengig av personlighet, miljøet personen omgir seg i og hvilke forventninger og tanker vedkommende har. Den mest benyttede strategien for å bearbeide motivasjonen er ved bruk av målsettinger. Ved bruk av målsetting får man rettet «energien» man har i en bestemt retning. «Arbeidet du legger ned, får en annen og mer meningsfull betydning, spesielt når ting ikke går så lett» (Pensgaard og Hollingen, 2006, side 20). Det å ha konkrete mål for fremtiden er med på å motivere for de handlingene som skal til for å nå målene.

Behandling

Tiltak og behandling for Fibromyalgi

Som tidligere nevnt er det ingen standardiserte evidensbaserte retningslinjer for mestring av fibromyalgi, men et av tiltakene som utføres for pasienter med denne diagnosen er at de sendes på mestringskurs eller søkes inn på kurbad. På mestringskurs oppfordres deltakerne til å skrive ned hva som gjør den glade, og hva som er viktig i livene deres. De oppmuntres til å omgi seg med mennesker som gjør dem i godt humør og å prioritere oppbyggende aktiviteter. Dette kan føre oppmerksomheten bort fra smertene og ut mot livet de deler med andre mennesker. På mestringskursene skapes det også et fellesskap på tvers av smertelidende og friske og opplevelsen av smerte behandles som én av mange. Det å snakke med andre og bli trodd på hjelper i stor grad og familie venner, helsepersonell og arbeidskollegaer kan øke informantens mestringsevne.

«Mestringskursene representerer en arena hvor de smertelidende kan oppleve fellesskap, la seg inspirere av andre, og dele erfaringer fra hverdagslivet sitt. Å være på mestringskurs kan ha stor innvirkning på de som lever med smerte og forståelse av egen situasjon. De påvirkes både av å møte andre med kroniske smerter, og av kurslederens kompetanse og erfaring»

(Aksnes, 2011, side 55). Empowerment oppsummerer målsettingene for mestringskursene. Mestringskurs er også med på å motivere individer til å finne seg målsettinger som gjør det lettere å leve med smerter (Aksnes, 2011).

Kurbad- behandling er opphold på et slags opptreningscenter som tilbyr forebygging av sykdommer og rehabilitering. Rehabilitering etter hjerneslag eller pasienter med revmatiske sykdommer, nevrologiske og nevromuskulære sykdommer, kreftsykdom og pasienter med lokaliserte smertetilstander, utbrente myalgi eller fibromyalgi får et tilpasset rehabiliteringsprogram etter konsultasjon fra et legeteam, fysioterapeut, sykepleiere, sosionom, ergoterapeut, idrettspedagog og psykologspesialist. Pasienten blir kartlagt og det dannes et grunnlag for målsetninger og planlegging. Det er lege som søker pasienten til kurbad, men det finnes også steder hvor man kan betale privat. Oppholdet på et kurbad varierer ut i fra behov og kapasitet. Det vanlige er 3-4 uker. Hvor mange ganger man er på kurbad varierer også ut i fra pasientens behov (Jeløy kurbad, 2015).

Andre behandlinger som har vist god effekt er kognitiv terapi, trening som kondisjonstrening, styrketrening, bassengtrening og Qigong. Moderat effekt ble funnet i behandlinger som akupunktur, hypnoseterapi, biofeedback, varmebad og balneoterapi. Og svak effekt ved bruk av kiropraktikk, manuell terapi, massasje, elektroterapi, ultralyd, og medikamentell behandling av vekst hormon eller serotonin.

Ulike medikamenter som brukes i behandling av fibromyalgi er: opioider, kortikosteroider, NASIDs, benzodiazepiner, hypnotica (eks. Somadril), melatonin, magnesium. Men det finnes ingen holdepunkt for effekten av disse medikamentene og det er satt spørsmålsteget til om disse typene medikamenter bør ha plass i behandlingen av fibromyalgi.

Tverrfaglig behandling viser derimot å fungere best. En flerdimensjonal rehabilitering som bør bestå av minst en informerende/undervisende eller psykologisk terapi (eks kognitiv atferdsterapi, mestringskurs) og en treningsterapi. Man kan i tillegg bruke medikamentelle behandlinger med evidens om nødvendig. Det viser seg at lav dose Trisykliske antidepressiva

(spesielt Amitriptylin) om kvelden har god effekt. Og at man kan ta analgetika, spesielt Tremadol ved behov (Dhillon et al, 2009, Wigers og Finset, 2007, Aksnes, 2011, Mengshoel, 1996, Börjesson et al, 2009, Grossman et al, 2007, Mengshoel et al, 1992, Jones et al, 2001, Buckelew et al, 1997, McCain, 1988, Fimland et al, 2013, Dybwad et al, 2007).

Kognitiv adferds terapi (CBT) som behandlingsform er brukt ved mange ulike lidelser og har vist positiv effekt på fysisk funksjon og livskvalitet hos smertelidende pasienter. En slik behandling har til hensikt å endre adferd gjennom å bevisstgjøre personens væremåte og tanker (Dybwad, 2007).

Qigong er en tradisjonell Kinesisk medisinsk treningsform, og betyr energi (qi) trening(gong). Den har lav intensitet og går ut på å gjøre langsomme bevegelser koordinert med pust og klar fokus og oppmerksomhet (meditasjon i bevegelse). Uten bruk av sterk kraft eller brå bevegelser veksler muskulaturen mellom spenning og avspenning og energien sirkulerer rundt i kroppen. Det menes at denne frie flyten av energi er viktig for å holde seg frisk, og ved skade eller sykdom blokkeres energiflyten og det oppstår ubalanse. Qigong skal åpne disse «kanalene» slik at energi kan strømme til de blokkerte områdene og reparere. Bedre generell mobilitet, bedret ledd-proposisjon, knestabilitet og fysisk utholdenhet, bedre balanse, samt gunstig effekt på immunforsvaret viser å påvirkes ved trening med Qigong. Det er også rapportert bedring på tretthet og høyere oksygenopptak. Qigong er likevel konkludert med å brukes som en komplementær behandling (ibid).

Når det gjelder trening er det uklareheter på hvilken trening pasienten bør anbefales, men en form for kondisjonstrening har helt klart effekt i flere studier. Som tidligere nevnt kan det imidlertid se ut til at en kombinasjon av flere behandlinger (flerdimensjonal rehabilitering) har best effekt. Det er viktig at pasienten selv forstår at den må ta aktiv del i egen behandling for å få et best mulig vellykket behandlingsopplegg (Dhillon, 2009).

Trening

Fibromyalgi og trening

Fysisk aktivitet har stor betydning i forbindelse med behandling og rehabilitering av personer med langvarige smerter. Det viser seg at personer med fibromyalgi beveger seg alt for lite på grunn av generell tretthet og smerter. Dette kan være en årsak til at personer med denne diagnosen har nedsatt fysisk prestasjonsevne, muskelstyrke og maksimalt oksygenopptaksevne. Det å bli fysisk inaktiv har negative konsekvenser for helsetilstanden hos friske, og dette er nok mest sannsynlig tilfelle for de med fibromyalgi også (Mengshoel, 1996 og Börjesson et al, 2009).

Det er ingen studier som viser at den muskulære trenbarheten er nedsatt eller at trening har negativ effekt på symptomene. Det er derimot mange studier som viser til at personer med fibromyalgi har stor nytte av fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet forbedrer fysisk funksjon, reduserer alvorlighetsgrad av symptomene, gir økt velvære og smertetoleranse. Treningen må selvfølgelig tilrettelegges i forhold til hver enkeltes utgangspunkt og funksjonsnivå, og intensiteten må også tilpasses hver enkelt. Utholdenhets-/kondisjonstrening er det som benyttes mest, og viser ut i fra studier å ha best/mest effekt, men trening generelt viser seg til å være veldig positivt. Treningen gir ikke bare positiv effekt på den fysiske kapasitet, det viser også til positiv effekt på søvnkvaliteten, angst og depresjoner, samt redusert smerteopplevelse.

Som tidligere nevnt, har det vært hypoteser på at fibromyalgi kan være et resultat av muskulær hypoksi. Slik jeg har forstått dette, handler det om nocisetiv- metabolitter som aktiviserer eller sensiverer C-fibrer i muskulaturen og gir forøkt spenning. Om dette skulle være tilfelle ville trening være med på å redusere denne forøkte spenningen. Gjennom trening kan de negative effektene av fysisk inaktivitet og fysisk kapasitet hvert fall forbedres. Det som er viktig er å tilpasse aktivitetsnivå ut i fra pasientens fysiske utgangspunkt, for så å gradvis øke aktiviteten (ibid).

I en 20 ukers studie med trening på kvinnelige pasienter med fibromyalgi, gjort av Mengshoel og Førre, testet de 35 pasientene som ble delt inn i to grupper. En kontrollgruppe

og en treningsgruppe. Treningsgruppen fulgte et treningsprogram to ganger i uken i 20 uker. Treningsprogrammet var et lavintensivt aerobic danseprogram som varte i 60 minutter. Intensiteten ble holdt på 120-150 i puls. Det viste seg at samtlige pasienter følte at treningen hadde økt deres selvfølelse og 9 deltakere sa de hadde fått redusert den muskulære spenningen. Ingen av forsøkspersonene rapporterte om økt generell smerte (Meningshole og Førre, 1992).

Studier på kardiovaskulær trening gjort av bl.a. McCain viser også positive resultater. Hvor forsøkspersonene fikk forbedret sin fysiske form og rapporterte om en bedring i smertefølelse (McCain, 1986 og McCain et al, 1988).

I studier om styrketrening og bevegelse gjort av Jones et al, viser de til at pasienter med fibromyalgi kan utføre tilrettelagt styrketrening og få forbedret total sykdomsaktivitet uten betydelig økning i smerte. Bevegelsestrening alene ga også resultater av forbedring, men i mindre grad. Best resultat ble det av å utføre både styrketrening og bevegelsestrening. Det viser seg at bevegelsestrening/uttøying er positivt å utføre sammen med annen trening. Det reduserer stivhetsfølelsen (Jones et al, 2001).

2.0 Problemstilling

Valg av problemstilling

Grunnen til at jeg valgte temaet fibromyalgi er fordi jeg har nær familie som er rammet av denne tilstanden. Dette gjorde temaet personlig og interessant med tanke på arvelighetsfaktorer, opplevelse og behandling av symptomer. Jeg har besteforeldre, mor og søster med denne diagnosen og ønsket med dette studiet å få en bedre forståelse av hva det å ha fibromyalgi innebærer.

Diagnosen fibromyalgi er samtidig et økende samfunnsproblem og Norge er det landet som har høyest forekomst av denne diagnosen. Jeg har gjort meg noen tanker om hvorvidt det kan være for lett å få diagnosen i Norge? Det er et økende antall som diagnostiseres med fibromyalgi i Norge og selv om det foreligger langt mer forskning på diagnosen nå enn tidligere, er det fortsatt behov for mer kunnskap. Dette for å få en bedre forståelse av sykdommen og for å kunne hjelpe personer som er rammet av en diagnose som det enda ikke finnes forklaringer eller god nok behandling for. Det er gjort en del kvantitativ forskning på ulike treningsformer når det gjelder personer med fibromyalgi, men få kvalitative studier av fibromyalgi og trening, dette er grunnen til at jeg valgte å gjøre en slik forskning.

Hovedproblemstilling

Ut i fra studier som er gjort om trening og fibromyalgi viser det seg at fysisk aktivitet er positivt for fysiske funksjoner. Det er også positivt for selvfølelse og velvære. Fysisk aktivitet har også positiv effekt på søvnkvalitet, angst, depresjoner og kan også lindre opplevelsen av smerte og redusere alvorlighetsgraden av symptomene. Det er for øvrig en utfordring for personer som er rammet av fibromyalgi å starte opp med trening. Når en person rammes av intense, lammende, vedvarende og brennende smerter i hele kroppen, og i tillegg sliter med dårlig søvnkvalitet, manglende følelse av uthvilthet, stivhet i kroppen og lite energi, er det forståelig at det er utfordrende å komme i gang med fysisk aktivitet.

For mennesker med diagnosen fibromyalgi, er det ofte lite som skal til for å gjøre dem helt utmattet og tom for energi. Hva er det som kan motivere til trening? Gir trening mer energi, og hvordan oppleves trening for en person med fibromyalgi? Gir det å ha fibromyalgi utfordringer eller hemninger i forhold til trening? Det er dette jeg ønsker å undersøke. Hvordan oppleves trening for personer som har diagnosen fibromyalgi?

3.0 Metode

Gjennomføring av datainnsamling

Bacheloroppgaven startet jeg å jobbe med i uke 7, 2015. Selve innsamlingen av datamaterialet ble utført i perioden mellom uke 12 og 13 i Harstad, i samarbeid med Norges Fibromyalgiforening. Datainnsamlingen ble utført ved bruk av spørreskjema og intervju. Før informantene fikk svare på spørreskjemaet eller bli intervjuet, ble det utgitt et infoskriv som krevde signert samtykke av informanten. I infoskrivet ble det informert om hvem jeg som forsker var, og hva formålet med bacheloroppgaven var. Det ble også opplyst om hvordan data ble innhentet og oppbevart, konfidensialitet, om hvordan dataene ble brukt i oppgaven og hva som skjedde med dataene etter at oppgaven var levert. I tillegg ble det opplyst om hvilke rettigheter informanten hadde i forhold til anonymisering, frivillighet til og delta og svare på spørsmål, samt tilgang til resultatene. Alt dette fikk informanten informasjon om både muntlig og skriftlig. Det skriftlige infoskrivet ble signert av informant, og informant fikk et eksemplar selv. Infoskrivet ligger vedlagt i oppgaven.

Etikk

Ved intervju er det ulike etiske problemer som kan oppstå. Et intervju er en personlig interaksjon som kan påvirke den intervjuede, og kunnskapen som samles inn kan påvirke andres syn av situasjonen personen med fibromyalgi er i. Under planleggingen av intervjuet prøvde jeg å være oppmerksom på at følsomme temaer kunne dukke opp. Ved å være forberedt på slike situasjoner vil man kunne håndtere de enklere, og i analyse-prosessen passet jeg på hvordan mine informanter ble presentert.

Jeg vurderte ulike konsekvenser ved å delta i intervju om fibromyalgi. Å snakke om en sykdom man må leve med resten av livet er ikke alltid like lett. Det var også viktig at jeg som forsker oppførte meg profesjonelt og var våken på hvilke signaler jeg sendte ut, og hvilke signaler jeg fikk tilbake, slik at jeg kunne gi riktig respons. Dette for at informanten skal føle seg trygg og ikke dømt på noen måte. Jeg prøvde også å holde meg nøytral og ikke dele mine egne meninger og tanker rundt det informanten fortalte.

Før intervjuet eller annen datainnsamling ble det gitt skriftlig informasjon. Å ha et informert samtykke, hvor personen informeres om hensikten med intervjuet og dens fordeler og ulemper er viktig. Frivillig deltagelse, og at personen kan trekke seg når som helst, eller å slippe å svare på spørsmål som gjør dem ukomfortable, kan være betryggende. Samt konfidensialitet og anonymisering. Ved slutten av intervjuet følte jeg det var viktig at intervjuet ble avsluttet på en måte som gjorde at informanten ikke satt igjen med en trist eller ubehagelig følelse, noe som kan oppstå, men at informanten satt igjen med en god følelse og en følelse av at intervjuet gikk bra (Kvale, 2006).

Utvalg

Mitt utvalg av informanter var kvinner med fibromyalgi. Grunnen til at jeg valgte kun kvinner i denne oppgaven er av den enkle grunn at 90% av pasienter med fibromyalgi er kvinner. Det virket da naturlig å få informasjonen fra kvinner, når de er det dominerende kjønn for dette fenomenet.

Jeg kom i kontakt med Fibromyalgiforeningen gjennom et familiemedlem, og fikk derfra mine informanter. Utvalget til spørreundersøkelsen var en gruppe kvinner på rundt 30-60 år. Aktivitetsnivået var varierende, men ut ifra resultatene av spørreundersøkelsen var det høyest antall av disse som trente en til to, eller to til tre dager i uken. Noen trente mer og noen mindre enn dette. De fleste var også mer aktiv som barn/ungdom og før de fikk diagnosen. Om trening ga mer energi var noe varierende og de fleste følte også at fibromyalgi var hemmende i forhold til trening. Aktivitetene som gikk igjen og som de fleste likte var gåturer eller skiturer og trening i vann. Totalt var det 21 personer som svarte på spørreundersøkelsen.

Av de tre informantene jeg intervjuet var det relevant at kvinnen trente så regelmessig som mulig, siden hensikten var å få et innblikk i hvordan trening oppleves og hvilke utfordringer de kunne møte på. De ble derfor plukket ut i forhold til hva de svarte i spørreskjemaet. De tre informantene var i alderen mellom 45 og 55 år med varierende aktivitetsnivå.

Valg av innsamlingsmetode

Min bacheloroppgave er i hovedsak kvalitativ, men siden jeg valgte å ha spørreskjema i tillegg til intervju blir oppgaven triangulert, noe jeg mener gir et større grunnlag for analysen. Og kan også være med å styrke oppgaven, siden det er vanskelig å stille krav til reliabilitet og validitet innen kvalitativ forskning (Kvale, 2006 og Johannesen, 2011).

Grunnen til at jeg valgte kvalitativ metode, ved bruk av intervju, er for å få en dypere forståelse av hvordan personer med fibromyalgi lever og betrakter sitt liv i forhold til hverdagsliv og ikke minst trening. Ved bruk av intervju får informanten frihet til å fortelle sine opplevelser med sine egne ord og uttrykk, samt deres oppfatninger og meninger. Jeg får lære om hvilke tanker og erfaringer de har i forhold til hvordan fibromyalgi påvirker deres hverdag, og hvordan fibromyalgi påvirker deres fysiske aktivitet, forut for vitenskapelig forklaringer.

Jeg valgte å bruke et semistrukturert intervju med en overordnet intervju guide som inneholdt emner og spørsmål jeg ønsket å ta opp. Men at jeg likevel kunne være fleksibel i forhold til hva informanten svarte og spørsmål (Vedlegg 3)

Grunnen til at jeg valgte å ha spørreskjema i tillegg til intervju er fordi det er lite resurskrevende og jeg følte det var en fordel å kunne spørre flere personer om samme spørsmål. Jeg får da inn et større utvalg av data til analysen. Informantene jeg hadde til intervju svarte på spørreskjemaet i forkant, slik at jeg kunne bruke deres spørreskjema for å innhente tilleggsopplysninger ut i fra hva de hadde svart, samt få informasjon om det jeg lurte på utenom i intervjuet.

Spørreskjema

Spørreskjemaet jeg brukte til min bacheloroppgave lagde jeg selv med kombinasjon av svaralternativer og åpne spørsmål der jeg følte personen burde få svare fritt. Informantene leste og svarte på spørsmålene selv og alle fikk samme spørreskjema (se vedlegg 1). Spørreskjemaet ble delt ut på et av møtene til Fibromyalgiforeningen og samlet inn når de var ferdig. Hensikten var som nevnt å få innhentet informasjon av et større utvalg og jeg fikk tilsammen inn 21 spørreskjemaer.

Validitet og reliabilitet

Den indre validiteten ved bruk av spørreskjema føler jeg er god på den måten at alle fikk samme spørsmål. Det som kanskje trekker ned den indre validiteten, er at jeg ikke var fysisk tilstede, som kan ha påvirket resultatene ved at jeg ikke fikk oppklart eventuelle uklarheter. Men spørsmålene var såpass enkel at jeg tror det gikk bra.

Den ytre validiteten blir vanskeligere å si noe om siden utvalget er så lite i forhold til hvor mange som har fibromyalgi, men jeg tror likevel mine informanter representerer populasjonen godt i forhold til trening.

Feilkilder ved spørreskjema kan være tilfeldig besvaring, de fyller ut på måfå. Sosial ønskevridighet, svarer det man tror er «normalt» eller motsatt. Misforståelser av spørsmål og man kan glemme å svare på spørsmål, eller la være å svare. Jeg har likevel gått ut ifra at informantene har forstått og svart ærlig.

Reliabilitet ved spørreskjemaet mener jeg er tilstede siden de fleste spørsmålene er enkle med svaralternativer. Dette mener jeg gjør det lett til etterprøvbarehet.

Når det kommer til den kvalitative delen er det vanskelig å stille krav til reliabilitet og validitet (Kvale, 2006).

Intervju

Da jeg utførte intervjuet brukte jeg en selvvalgt intervju guide (se vedlegg 3) og for å dokumentere samtalene brukte jeg min mobiltelefon, en Sony Ericsson Experia Z1, til å ta opp hver enkelt intervju. Lydopptakene ble i ettetid skrevet om til tekst.

Siden jeg ikke hadde et opptaksprogram på telefonen, lastet jeg ned appen «Smart Voice Recorder». Ved bruk av lydopptaker kunne jeg konsentrere meg om selve intervjuet og ha min fulle oppmerksomhet rettet mot informanten, uten å måtte notere og lignende, som kan være distraherende både for meg og informant. Jeg fikk også med ordbruk, tonefall, pause og lignende som jeg kan gå tilbake å høre på.

Analyse

Ved analyse av spørreskjemaet telte jeg opp antall svar på hvert spørsmål, som jeg senere førte inn i tabeller i Open Office og beregnet svarprosenten, og der ifra startet analyseringen.

Som nevnt tidligere utarbeidet jeg en intervjurunde som var mitt utgangspunkt til intervjuene, men samtidig kunne jeg være fleksibel. Jeg hadde også med svarene fra spørreskjemaet for å få mer info rundt disse.

Under intervjuet prøvde jeg så ofte som mulig å forsikre meg om at min tolkning av svarene jeg fikk, var riktig ved å gjenta svarene deres slik jeg oppfattet det. En kontinuerlig tolkning som gjorde at informanten kunne bekrefte eller avkrefte min tolkning der og da. Da intervjuet var over og jeg hadde det jeg trengte på opptak, ble opptakene transkribert. Dette gjorde jeg alene for å holde dataen konfidensielt. Når alt var i skriftlig form, gikk jeg over intervjuene og eliminerte overflødig materiale som gjentakelser og det som var uvesentlig.

Videre i analysen skrev jeg intervjuene om til tre narrativer. Ved narrativ strukturering fikk jeg organisert teksten og følte det var enklere for meg å få frem deres meninger. Samtidig fikk jeg holdt meg til informantens eget språk. Intervjuet ble som en fortelling med en rikere og tettere sammenheng en intervjuets sprikende historier. Jeg fikk i tillegg redusert intervjueteksten.

4.0 Resultat

Resultater fra spørreskjemaet

Tabell 1: Viser hvor ofte de som svarte på spørreskjemaet trener. Som vi ser er det høyest antall personer som trener to til tre ganger i uken og en til to ganger i uken. Få personer som trener mindre og noen som trener mer.

Hvor ofte trente du	Antall	%
Aldri	0	0
En gang i uken eller mindre	2	9,52
En til to ganger i uken	7	33,3
To til tre ganger i uken	8	38,1
Mer enn tre ganger i uken	4	19
Sum	21	100

Tabell 2: Viser hvor mange som mener trening gir en positiv opplevelse. Som vi ser er det hele 95,2% som får positive opplevelser av trening og bare 4,76% som ikke gjør det.

Gir trening deg en positiv opplevelse	Antall	%
Ja	20	95,2
Nei	1	4,76
Sum	21	100

Tabell 3: Viser Hvor mange sol liker/ikke liker å trene, samt hvor mange som føler seg som en aktiv person. Som vi ser er det hele 85,7% som liker å trene og 61,9% som mener de er aktive.

Liker /liker ikke å trene	Antall	%	Mener du at du er en aktiv person	Antall	%
Liker å trene	18	85,7	Aktiv	13	61,9
Liker ikke å trene	3	14,3	Ikke aktiv	8	38,1
Sum	21	100	Sum	21	100

Tabell 4: Viser hvor mange som var mer, mindre eller like aktiv som barn, og før de fikk diagnosen fibromyalgi. Som vi ser er det 66,7% som var mer aktiv som barn og bare 9,52% som er like aktiv. Det er også hele 76,2% som var mer aktiv før de fikk diagnosen og 9,52% som er like aktiv.

Var du mer aktiv som barn/ungdom	Antall	%	Hvor du mer aktiv før du fikk fibromyalgi	Antall	%
Ja	14	66,7	Mer aktiv	16	76,2
Nei	5	23,8	Ikke mer aktiv	3	14,3
Like aktiv nå	2	9,52	Like aktiv nå	2	9,52
Sum	21	100	Sum	21	100

Tabell 5: Viser om informantene føler trening gir mer eller mindre energi. Som vi ser er det 57,1% som føler de får mer energi, 23,8% som får mindre og 19% som mener det varierer.

Gir trening mer eller mindre energi	Antall	%
Mer energi	12	57,1
Mindre energi	5	23,8
Ikke svart eller krysset av for begge	4	19
Sum	21	100

Tabell 6: Viser om informantene føler fibromyalgi hemmer dem i forhold til trening og om de ønsker de kunne trent mer. Som vi der er det hele 85,7% som føler fibromyalgien hemmer dem og 81% som ønsker å trene mer.

Føler du at fibromyalgi hemmer deg ift trening	Antall	%	Ønsker du å trene mer	Antall	%
Ja	18	85,7	Ja	17	81
Nei	3	14,3	Nei	4	19
Sum	21	100	Sum	21	100

Tabell 7: Viser hvor mange som liker å trene alene, sammen med andre eller begge deler. Som vi ser er det høyest prosentandel som liker å trene sammen med andre (47,6%).

Liker du best å trene sammen med andre eller alene	Antall	%
Alene	6	28,6
Sammen med andre	10	47,6
Begge deler	5	23,8
Sum	21	100

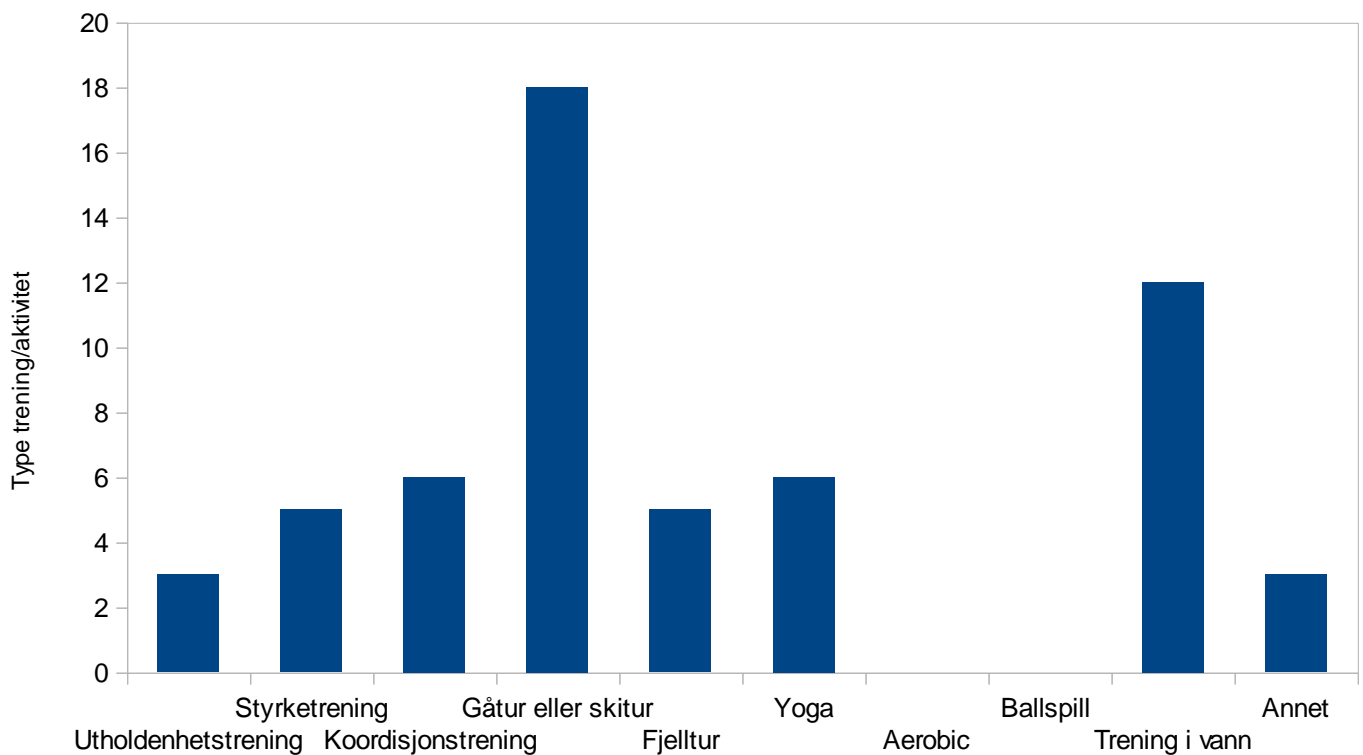


Fig 1: Viser de ulike aktivitetene informantene liker. Her kunne informantene krysse av på flere alternativer og som vi ser er det gåtur eller skitur som dominerer. Etterfulgt av trening i vann.

Resultater fra intervju

Fremstilling ved bruk av narrativer

Det er individuelle forskjeller ut i fra hvor hardt personer med fibromyalgi er rammet og deres opplevelse av trening, men det var likevel mange like utfordringer hos mine tre informanter. På grunn av disse individuelle forskjellene kan man ikke si at det er likt for alle andre med fibromyalgi, men gjennom disse intervjuene får man ett innblikk i hvordan det kan være.

Informant 1

Informant 1 var en dame i 40 årene som trente to til fire ganger i uken. Dette varierte ut i fra hvordan hun føler seg og dagsform. Hun sier hun er fornøyd med sitt nåværende aktivitetsnivå, selv om hun var mer aktiv som barn/ungdom og før hun fikk diagnosen.

Før hun fikk diagnosen fibromyalgi var hun mer aktiv på den måten at hun kunne vaske husket, springe seg en tur eller gå en tur i marken uten å føle seg helt utkjørt etterpå. Hun kunne også gjøre flere aktiviteter på en og samme dag. Nå må hun være mer bevisst på hvor mye energi hun skal bruke på hva, kjenne etter hva hun klarer den dagen og porsjonere aktivitetene.

«I går for eksempel. Jeg vasket to vinduer og gikk i en halv time på en slik eclipsmaskin. Da jeg da kom hjem var jeg helt utkjørt. Jeg skulle egentlig på bassengtrening litt senere, men hadde ikke sjans. Man får ikke trent så godt som man ønsker fordi man blir utmattet av ingenting. Det trenger bare være småting man gjør i hverdagen, så er man ferdig. Før kunne jeg gjøre mye mer, da betydde det ingenting».

Informant 1 merket til symptomene en god stund før hun fikk diagnosen. *«Jeg var i den situasjonen at jeg hadde kreft da jeg var i 20 årene, og gikk på ganske kraftig cellegift. Dette gjorde at immunforsvaret mitt ble ganske dårlig og har siden måtte slite med det. Det kan godt hende det var da det hele startet».*

Informant 1 merker også stor forskjell på seg selv og «friske». Spesielt når det kommer til trening noe hun mener kan være demotiverende. *«Det er veldig demotiverende. Jeg tror nok, hvis jeg hadde gått i en depresjon, kunne dette vært grunnlaget for depresjonen. Det er ikke hyggelig å se at andre makter. Jeg ser bare på min søster som makter å bake, vaske og står på på jobben... Man blir sjalu».*

Noe fremgang i trening merker hun heller ikke mye til. Hun sier hun merker litt, men ikke i den grad som før hun fikk plagene. Da ga trening mer energi. Det som motiverer henne nå er: *«Samvittigheten, for å være helt ærlig. Og kanskje for å holde vekta. Hadde jeg kunne gått ned i vekt uten å trene, hadde jeg nok sluttet».*

Hun føler ikke at treningen er med på å lindre symptomer eller gi overskudd. *«Jeg krysset vel gjerne av på spørreskjemaet at jeg fikk overskudd, men har blitt litt usikker. Jeg tror jeg blander det å få overskudd med god samvittighet. At jeg heller sitter igjen med en god følelse en så mye mer energi».* Jeg nevner da mestringsfølelse. *«Ja! For hadde jeg fått så mye mer energi av å trene, så hadde jeg nok kunne gjort mye mer etter trening, men da er jeg helt ferdig».* Men treningen gir henne en positiv opplevelse i den grad at hun kommer seg ut av huset og får gjort noe annet enn å ligge på sofaen. *«Når jeg våkner om morgenen, og kjenner at jeg har vondt, er det så lett å tenke at i dag orker jeg ingenting. Men når jeg kommer meg ut og går å trener, føles det så godt etterpå».* Det er denne følelsen hun mener motiverer henne, men nevner også at hun vet at trening er bra for helsen generelt sett, så det er også en av grunnene.

Aktiviteter hun liker best er gåturer. *«Jeg liker veldig godt å gå på tur. Jeg har også likt å gå på tredemølle, men det kan jeg ikke lengre fordi jeg får så vondt i hofte og knær. Litt styrketrening liker jeg også. Ikke så hardt styrketrening, men litt».* Hun utdyper at det er gåturer i mark hun trives best med, samt trening i vann (bassengtreening). Hun nevner også litt utholdenhetstrening fordi hun føler hun er nødt, og at dette foregår på eclipsmaskinen.

Det er ulike utfordringer hun får på grunn av fibromyalgi når det kommer til trening. Og nevner blant annet tredemølle, fordi hun får smerter i hofte og knær av den type belastning og det harde underlaget. Hun har måttet byttet ut tredemøllen med eclipsmaskinen. Dette gir en mykere belastning.

Hun sier også at det er ulike øvelser hun ikke kan utføre på grunn av nakken. Spesielt statiske eller vridningsøvelser. Hun kan heller ikke ta for hardt i på trening. De gangene hun har kjørt seg helt ut på trening har hun blir ordentlig dårlig og nevner en episode som skjedde nylig.

«På mandag, da jeg var å trente, kjørte jeg meg helt ut. Da jeg da kom hjem, måtte jeg gå rett i sengen å legge meg, fordi jeg ble så dårlig. Jeg fikk synsforstyrrelser, noe lignende migrene som jeg har hatt før. Og jeg begynte å snakke en masse tull. Den mandagskvelden skulle jeg egentlig på 50års jubileum, noe jeg skjønnte fort at ikke ble noe av. Da jeg skulle sende melding til venninnene jeg skulle dra med, klarte jeg ikke huske hva de het. Ingenting stemte, jeg merket også at jeg ble skjev i ansiktet og det prikket i hender og føtter. Jeg ble så engstelig at jeg måtte dra på legevakten. Der ble jeg et døgn hvor de gikk igjennom ulike prøver. De trodde det kunne være et drypp, men ingen av prøvene tydet på dette. Alle blodprøvene var fine. Det var rett og slett fordi jeg hadde trent for hardt og kanskje trent feil». Hun har opplevd lignende flere ganger, men for å være på den sikre siden drar hun til legevakten. «Man vet jo aldri om det kan være noe annet en fibromyalgien».

For henne er det veldig viktig å utføre øvelser riktig, med passelig intensitet for ikke å bli dårlig etter trening. Og hun mener at det egentlig skulle vært satt opp et slags treningsprogram for personer med fibromyalgi. Feil trening mener hun kan gi store skader, ikke bare for personer med fibromyalgi, men at det kanskje er ekstra viktig for dem og gjøre riktig.

Hun nevner også at hun føler hun har lite kunnskap om trening. Derfor ønsker hun at det var mer opplysninger om trening for personer med fibromyalgi, selv om man kanskje må prøve seg litt fram og se hva som fungerer best for en selv.

Informant 1 liker best å trene alene. Da føler hun at hun kan følge sitt eget tempo. Hun blir fort stresset når hun er med andre. Ikke fordi hun føler hun skal konkurrere med den/de, men fordi hun ikke vil være til belastning for andre. Kanskje hun blir ferdig først og må vente, eller etter den/de andre slik at de må vente på henne. Hun har også opplevd at når hun er avhengig av andre for å trene, har det en tendens til å ikke bli gjort, eller byttet ut med noe annet. Som kafé. Derfor liker hun best å trene alene. Da får hun trene når det passer henne og hvor lenge hun vil, uten å være til belastning for andre eller at andre skal være en belastning for henne.

Jeg hadde fem begreper som jeg ønsket at mine informanter skulle si noe om. Her skulle de svare på hva de tenkte om disse begrepene. De begrepene jeg ønsket å se nærmere på var trening, fibromyalgi, motivasjon, helse og smerte.

Første begrep, trening svarte informant 1 slik: *«Svette! Hehe.. nei... God helse, kondisjon og humør»*. Begrepet fibromyalgi svarte hun slik: *«Smerte, diffust, varierende. Ja»*.

Begrepet motivasjon måtte hun tenke litt på før hun sa, *«Belønning! For det kan være så mye. Det kan være kilo, god kondisjon, god følelse osv.»*. Og begrepet helse svarte hun slik: *«Være eller ikke være. Det å ha en god dag»*. Jeg spurte henne om man kunne ha god helse, selv om man hadde plager eller sykdommer, noe hun absolutt mente man kunne.

Siste begrep var smerte: *«Det er noe man må leve med. Den er der alltid. De få dagene den ikke er der, legger man godt merke til for å si det sånn! Smerten er ikke som å brette en fot. Det er ikke sånn vondt. Jeg har verk»*.

Når det gjelder aktivitetsnivå i barndommen, følte hun at hun hang med de andre barna i aktiviteter. Hun kunne ikke huske at det var noe problemer da, men at med årene og etterhvert som symptomene dukket opp, har opplevelsen av trening og trenings vanene endret seg. *«Jeg har jo alltid gått turer og slikt, jeg har også trent på helsestudio, men da symptomene startet ble det så mye verk at jeg måtte slutte. Jeg stoppet totalt i fem år. Ved gåturer fikk jeg vondt i hoften så det er klart det har endret seg veldig. Men man må jo bare prøve seg forsiktig hver dag. Noen ganger klarer man å kjøre gjennom hele treningsprogrammet, andre dager blir det litt oppstykket fordi man ikke er i form»*.

Hun forteller at noen dager klarer hun kanskje 20 repetisjoner av en øvelse og neste gang kanskje bare 1 eller 2, noe som ødelegger humøret og resten av dagen. Dette truer lysten til å fortsette å trene, men sier at hun ikke har samvittighet til å slutte.

Hun forteller også at det er store forskjeller på de gode og vonde dagene, og dessverre er det flest av de vonde dagene. Det er lett å bli imponert over informanten, som opplever så mye negativt med å trene, fortsetter. Og jeg blir nødt til å spørre igjen hva som motiverer henne. Hun sier man blir vant med det og lærer seg å leve med det. Og nevner igjen at det er den gode følelsen hun får etter trening. Den gode samvittigheten av å ha gjort noe, som gjør at hun fortsetter.

Hun sier at selv på de dårligste dagene prøver hun å komme seg ut og på trening for å slippe å ligge hjemme med smertene, og forteller at hun glemmer smertene under treningen. Trening blir en slags frihet fra smerte. Hun sier også at hun prøver å glemme smerten hele tiden, men det er enklere når hun holder på med noe, som trening.

Jeg spurte om det er noen form for trening hun føler har negativ effekt for henne, og hun var snar å svare, *«Tredemølle! Og å jogge. Selv turer i marken begynner å merkes på hofter og knær. Da er det veldig greit med eclipsmaskinen. Mykere bevegelser og belaster ikke leddene så hardt»*.

Trening føler hun er meningsfullt og sier: *«Da kommer jeg meg ut av huset og ut av sofaen. Det gir meg en grunn til å komme meg ut og ikke sitte inne å syns synd i meg selv»*. Hun flirer og følger på med, *«altså misforstå meg rett, vi har all grunn til å syns synd i oss selv, men man må bare lære seg å leve med det»*.

Hverdagslivet hennes består av vond nakke og rygg og generelt smerter i kroppen. Dagsformen varierer fra dag til dag. Dette gjør det vanskelig å planlegge neste dag, neste uke osv.

Når det kommer til trening og hva som hjelper henne sier hun, *«Bassentreningen hjelper. Den foregår i varmt vann. Man får løsnet opp og det er helt fantastisk. Spesielt den tøyedelen. Jeg merker at de ukene jeg ikke kommer meg på bassentreningen, blir mye tyngre. På bassentreningen får man tøyd på en spesiell måte, noe jeg trenger og skulle gjort mer av, men føler ikke jeg har kunnskap nok til å drive med dette hjemme eller på egenhånd»*.

Det å ha fibromyalgi påvirker mye av hverdagen, det er det ingen tvil om. Den gir også visse begrensninger i forhold til hva man klarer å gjøre. Hun sier for eksempel at hun ikke tørr å gå

på fjellturer, eller lange turer i marken, fordi hun plutselig kan få sånn verk at hun ikke klarer å gå mer. Hun føler hun er avhengig av å være på steder der hun kan få hjelp, eller bli hentet hvis dette skulle skje. Det har hendt mange ganger at hun har måttet ringe mannen sin, for å komme å hente henne når hun er på bytur. Hun får ingen forvarsel på når hun begynner å bli dårlig, det stopper bare helt opp. Hofter og knær svikter og hun må av og til gå med krykker for å holde seg oppreist. Fibromyalgien hindrer henne i å ta større utfordringer fordi hun er usikker på om hun kommer til å klare det, men hun har godtatt at hun har denne diagnosen, og lever deretter med å konsentrere seg om det hun klarer heller enn å fokusere på det hun ikke klarer.

Informant 2

Informant 2 er en dame i 50 årene som trener ca. tre ganger i uken. Hun har i tillegg to hunder hun går tur med hver dag, og sier det blir minst en lang tur om dagen.

Hun har en trim sykkel hjemme som hun bruker. Hun nevner at sykling egentlig ikke er det beste for henne. Hun mener at sykling ikke egner seg til personer med fibromyalgi i det hele tatt fordi det belaster nakke og skuldre på en negativ måte. Hun sier for øvrig at korte intense økter går bra for henne.

Hun har vært medlem på treningssenter flere ganger og var veldig aktiv tidligere, spesielt da hun var i jobb. *«Jeg trente mye mens jeg jobbet. Vi hadde et slikt tilbud gjennom jobben, så vi var mange å trente i lag. Noe som var kjempegøy! Vi flirte kanskje mer enn vi trente, så magemusklene fikk iallfall trim!»*. Nå blir det for det meste turer. Hvor hun går turer er avhengig av dagsformen. Er hun i bra form går hun opp til et lite fjell i nærheten, og er hun i dårlig form går hun plasser det er mer strakt og få oppoverbakker. Hvis det er hodeverk hun har, klarer hun som regel ingenting.

Hun sier hun er mer aktiv på sommeren enn vinteren. Da er det bedre vær og det er lettere å komme seg ut på tur, det er heller ikke så glatt. Hun synes det er anstrengende å gå når det er glatt. Man spenner hele kroppen for å unngå å falle. Noe som gjør henne ekstra sliten og dårlig.

Formen hennes er også generelt sett bedre på sommeren, og sier at formen hennes påvirkes veldig av været. Er det surt og kaldt er som regel kroppen stivere og dårligere. Men på sommeren er været mer stabilt som gjør at hun er mye ute i skog og mark og generelt mer aktiv.

I motsetning til informant 1 føler informant 2 at hun får mer energi av å trene, eller av å være i aktivitet. Og det er dette som motiverer henne til å trene. *«Når jeg trener, uansett hvor lite det er, kjenner jeg at jeg får mer energi.»*

Å være i aktivitet gir henne energi og ny giv til å gjøre noe hjemme. Når hun ikke orker å gjøre noe, men må ut en liten tur med hundene, og da kommer tilbake, kan hun ha fått nok energi til å tømme oppvaskmaskinen før hun setter seg ned igjen. Det er ikke alltid hun får så mye mer energi, men nok til å få gjort litt hjemme. Hun har selvfølgelig dager, som alle andre med fibromyalgi, hvor hun ikke klarer gjøre noe ting, og da hjelper ikke annet enn å holde seg i ro. Hun liker å trene, hvert fall når hun er i form. Det gir en god følelse. En mestringsfølelse på at hun klarte det og gjorde det. Men hun føler seg ikke som en aktiv person. Selv om det for meg virket som hun var mer aktiv enn de andre informantene mine og veldig energisk. Hun sier dette er fordi hun var mer aktiv før.

Informant 2 merker stor forskjell når hun sammenligner seg selv med andre som ikke har diagnosen. *«Når man har fibromyalgi, som jeg har hatt siden jeg var unge. Er det klart man merker forskjell»*. Hun har alltid merket forskjell på seg selv og andre, men skjult at hun hadde vondt, og gjort alt alle andre gjorde. Diagnosen har hun hatt i omlag 25 år, men legen har grunn til å tro at hun har hatt fibromyalgi siden hun var barn, ut i fra historier hun har fortalt. Til tross for dette har ikke dette hindret henne i å være slik som andre barn på sin alder. Uansett hvor dårlig hun har vært, har hun stått på og tvunget seg selv til å gjøre det meste. Nå i senere tid har hun skjönt at dette ikke har vært så lurt og har blitt bedre på å porsjonere ut oppgavene.

Trening gir henne en positiv opplevelse, og hun skulle ønske formen hennes var bedre slik at hun kunne trent mer. Hun sier også at hun er avhengig av å trene med andre. Da har hun noen som kan ta henne med, eller hun kan ta dem med. Hun kjører heller ikke bil, så hun er avhengig av å bli kjørt eller hentet. Hvis hun skulle gått, hadde hun ikke klart å trene når hun kom frem. Da hadde gåturen vært nok og hun hadde vært ferdig.

Dersom hun ikke har noen å trene sammen med, har hun en tendens til å unngå å trene. Hun sier at treningen sammen med andre også dekker et sosialt behov.

Kunnskap om trening føler hun at hun har. Hun har vært på kurbad 11 ganger hvor hun har fått veiledning og hjelp. Hun har også fått eget treningsprogram der, og forteller at det var fullt program fra 8 om morgenen til 3 på ettermiddagen. Alt i fra dagsturer til forskjellige gym øvelser hvor man trente de ulike muskelgruppene samt bassengtrening. *«Hver dag i fire uker og jeg stortrivdes. Jeg synes det er bedre å trene i gruppe en alene. Formen var og ble også bedre».*

Når hun kommer hjem fra sine opphold på kurbad er det ikke like lett å holde seg til programmet, eller å fortsette med treningen. Da må hun styre dette selv, noe hun ikke er så flink til. Så periodene med trening på treningssenter o.l. har vært varierende ut i fra om hun har noen å dra sammen med eller ikke.

Opp igjennom årene har hun lært seg hvilke typer trening hun ikke kan gjøre, og sier som informant 1 at vridningsøvelser og statiske øvelser ikke er bra for henne. Hun har også fått svømmeforbud av lege og fysioterapeut fordi hun har så dårlig nakke. Styrketrening kan hun gjøre, men så snart hun kjenner at noe gjør vondt må hun stoppe. Det hun liker best er å gå turer.

Da jeg ba henne forklare hva hun forbinder med de fem begrepene jeg hadde, var dette svarene jeg fikk; Det første begrepet var trening, da svarte hun, *«energi»*. Begrepet fibromyalgi svarte hun slik: *«Trøtt, verk, søvnløshet, magetrøbbel, forhindrer sosiale ting... Det*

er mye jeg ikke har kunnet vært med på i løpet av årene. Sur og grinete blir man når man ikke får sove. Deprimert av ting man ikke får gjort. Av og til får man litt angst for fremtiden og redsel. Når man har disse plagene fibromyalgien innebærer, og alle andre tilleggs symptomene kan det være vanskelig å skille hva som er forårsaket av fibromyalgi, og hva som ikke er det. Man har lett for å bare anta at det er på grunn av fibroen, men hva om det en dag ikke er det, men noe langt mer alvorlig.» Hun mener det er viktig at leger også tar ulike symptomer på alvor og ikke skylder på fibromyalgien.

Neste begrep var motivasjon. «Jeg har mye pågangsmot og mye som motiverer meg til å fortsette. Jeg har snart fire barnebarn og jeg har friske barn og mann, så jeg vil jo holde meg frisk så lenge som mulig for å kunne delta. Dette er også grunn til at jeg er aktiv og trener. Jeg er en klassisk omsorgsperson så å kunne være der for andre er det som motiverer meg. Og da må jeg trene».

Når jeg nevner begrepet helse sier hun, «ja det skulle man ønske man hadde mer av. God helse. Men helse er jo som mangt. Helse er egentlig det du gjør det til selv tenker jeg. Hvis man fokuserer på at man er syk, ja da blir man syk og dårlig. Det akter ikke jeg å gjøre! Ønsker man bedre helse får man tenke på hva man putter i seg og å trimme litt. Man får hvert fall ikke god helse av å sitte ved kjøkkenbordet å stappe i seg feit mat og godteri, eller sitte på rompa hele dagen og se på tv. Det kommer aldri til å bli meg... Jeg håper iallfall det ikke blir meg».

Jeg spør om god helse bare er å være frisk, men det synes hun ikke og mener god helse er hva du gjør med livet. «Man har ondter her og der, men det er alltid noen som har det verre. Man skal bare være glad så lenge man lever og kommer seg opp av sengen om morgenen». Sier hun og flirer.

Siste begrepet jeg nevner var smerte og hun sier at det er noe hun har vendt seg til. «Den er der bestandig. Dag og natt med varierende intensitet.

Informant 2 har også vært til legevakten flere ganger hvor de har hatt mistanke om drypp og slag, men så har det vist seg at hun bare har anstrengt seg for mye. Samme som informant 1.

Informant 2 føler trening gir små resultater. «*Ja, man blir jo veldig svak i armene av fibromyalgi har jeg funnet ut, så å trene litt styrke kan hjelpe på dette*». Hun sier også, som informant 1, at det kan variere mye hvor mange repetisjoner hun klarer å ta, ut i fra dagsform, men hun er fornøyd med å bare få det gjort. Hun glemmer også smerten litt under trening, men mener hun har bedre av treningen når hun er i bra form, enn de dagene hun er i dårlig form.

Trening er viktig for henne og føles meningsfullt i den grad at hun får gjort noe med dagen og ved at hun får dekket et behov for sosial omgang med andre. Det som har negativ effekt på henne er tunge løft, om det er med vekter eller å flytte på møbler, så blir hun dårlig av for tunge løft. Hun har jobbet som hjelpepleier, noe som ikke var heldig nettopp på grunn av dette.

Hun føler at fibromyalgien begrenser henne i forhold til hva hun kan gjøre. Hun vil ofte mer enn det hun klarer, men prøver alltid å være med, men til syvende og sist er det kroppen som bestemmer. Hun har også godtatt og lært seg å leve med fibromyalgi diagnosen.

Informant 3

Informant 3 er en dame i 40 årene som trener to til tre ganger i uken. Hun sier at hun ønsker å trene mer og at hun liker å trene, men hun begrenses av kroppslige symptomer.

Hun liker også, som mine to andre informanter, best å gå turer og er mye på fjellet om sommeren. Grunnen til at hun liker dette best er at hun kommer seg ut i naturen og hun får trimmet. Hun er også med på bassentreningen fibromyalgi foreningen har en gang i uken.

Grunnen til at hun trener, og også det som motiverer henne, er å holde seg i form og holde vekten, eventuelt gå ned i vekt. Jeg spurte om trening hjalp på symptomene, men det synes

hun ikke. *«Nei, egentlig ikke. Noen ganger kan det virke som det hjelper, men så får man det igjen senere. Som i går for eksempel. Jeg var ferdig å trene og følte meg bra, men etter jeg kom hjem ble det bare verre, og jeg måtte til slutt legge meg. Jeg var helt borte i en times tid før jeg kviknet til igjen»*. Hun må ofte ha en slik «hvilepause» etter trening eller ved anstrengelser, og at trening ikke gir henne mer energi, men tapper henne.

I spørreskjemaet hadde hun krysset av for at hun var like aktiv nå som da hun var barn/ungdom, men at hun ikke er like aktiv nå som før hun fikk fibromyalgi. Jeg ber henne forklare hva hun mener med dette, og hun forteller at hun gjør de samme tingene nå som hun gjorde som barn/ungdom, men at det var mye lettere før hun fikk diagnosen. Hun ble ikke så sliten og hadde mindre vondt.

Informant 3 var den som hadde krysset av på flest typer aktiviteter i spørreskjemaet. Styrketrening, turer og kondisjonstrening. Jeg spurte henne om hun merket forskjeller på de ulike måtene å trene på, men sier hun opplever det på samme måte og blir like sliten. Hun forteller også at hun bruker lett belastning ved styrketrening med strikk og ball, og at hun hadde fått lånt en eclipsmaskin, som hun har brukt noen ganger, men dette fikk hun vondt i ryggen av. Hun tror dette er fordi hun bruker armene mer ved eclipsmaskinen enn på tredemølle. Ryggen er også noe av det hun plages mest med i dagliglivet.

Som mine andre to informanter, merker hun også stor forskjell på seg selv og andre når hun trener. Hun var tidligere medlem på treningssenter, men måtte gi seg etter 4-6 ganger fordi hun ble så sliten av det. Dette mente hun kunne være fordi hun sammenlignet seg med andre, og skulle gjøre slik de gjorde, noe som ble for tøft for henne.

Hun forteller også at legen hennes mener hun ikke har noe på et treningssenter og gjøre, men at hun nå har meldt seg inn på et annet treningssenter, der hun har tilgang til basseng. *«Jeg skal nå prøve meg på dette treningssentret. Da får jeg tilgang til badeanlegget og får svømt litt. Iallfall vært i varmtvannsbassenget»*. Hun forteller også at svømming ikke er det beste for henne på grunn av nakken. Det samme gjelder sykkel.

Hun fikk sykkel for 2-3 år siden, men å sykle gikk fort ut over armene og nakken hennes. Det ble for statisk, men sier at små sykkelturer går fint.

Hun forteller, som mine andre to informanter også sier, at statiske bevegelser ikke er bra for henne. Spesielt ikke for overkroppen på grunn av nakken. Statiske bevegelser blir hun stivere i muskulatur av, får mer vondt og hun tappes for energi.

Jeg spør henne om hun opplever trening som positivt, selv om det gjør henne sliten. *«Ja, det er positivt. Det gir en god følelse. En god følelse av å ha gjort noe og trent. Man må jo trene for å holde seg i form, ellers vet man ikke hvordan det blir å ende»*. Så selv om trening tapper henne for energi, føler hun at det er bra på langsikt for å holde seg i form.

Hun føler at fibromyalgien påvirker treningen og gir visse begrensninger. Hun er mer forsiktig og det er enkelte ting hun ikke tørr å prøve fordi hun er usikker på hvordan kroppen vil reagere. Dette har hun lært seg med årene.

Informant 3 er mest plaget med ryggen og sier det skal lite til for at den blir verre. Bare å sitte i ro kan utløse mer smerter. Hun forteller også at hun pleide å gjøre situps tidligere, men etter sist gang hun gjorde det, fikk hun så vondt i ryggen og har ikke tort å gjøre situps siden.

De fem begrepene jeg ønsket å belyse, beskrev hun slik. Første begrep var trening: *«Holde seg i form»*. Begrepet fibromyalgi svarte hun slik: *«En forferdelig tilstand. Det tok meg mange år å skjønne at det var fibromyalgien som gjorde at jeg klarte så lite, og ikke kunne gjøre som alle andre»*. Da jeg nevnte motivasjon svarte hun slik: *«det er jeg dårlig på, men det motiverer jo å komme seg ut, være blant folk og ikke sitte hjemme»*. Det fjerde begrepet var helse og hun svarte slik: *«Helse ja.. Det er å ha det bra med seg selv og være frisk»*. Men hun mener også at man kan ha god helse selv om man har sykdommer eller plager. *«Man kan jo lære seg å leve*

med den og gjøre det beste ut av det». Det siste begrep var smerte og hun svarer; «vondt, varierende, konstant. En eller annen plass har man alltid vondt».

Informant 3 var 14 år da hun ble plaget med ryggen hun mener at hennes sykdomsutvikling startet med at hun var involvert i en bussulykke. Hun fikk for øvrig ikke diagnosen før på 90-tallet. Hun ble ikke mer forsiktig da ryggplagene startet heller, men etterhvert har aktivitetsfølelsen endret seg og blitt tyngre slik at hun har måttet ta mer hensyn til kroppen.

Hun føler heller ikke at hun har så mye kunnskap om trening, og skulle ønske det var mer opplysninger om fibromyalgi og trening. Men som de andre informantene, har hun selv måtte lært seg hva hun ikke bør gjøre o.l. Hun forteller blant annet at stress er veldig negativt for henne. Da blir hun ukonsentrert, glemmer ting og har vanskeligheter for å finne ord. Dersom hun stresser med å komme seg på trening eller lignende blir det ikke mye hun får gjort.

Etter hun sluttet å røyke har hun merket at kondisjonen er blitt bedre, men at andre resultater er vanskelig å oppnå siden det er kroppen som bestemmer, noe som gjør at hun bare kan trene i de periodene der kroppen tillater det.

Informant 3 beskriver ryggplager som det største hinderet for å få trent på vonde dager. I tillegg er hun avhengig av slakt terreng for å kunne gjennomføre treningene. Hun opplever at nakke- og ryggplagene begrenser hennes muligheter med alternativ trening som sykling og svømming.

Til tross for plager og utfordringer har hun selv konkludert med at trening er noe hun bare må gjøre for kondisjonen sin del og for å holde sirkulasjonen i kroppen i gang. Hun mener trening er viktig for at kroppen ikke skal bli enda verre. Og hun, som de andre, har også slått seg til ro med at hun har fibromyalgi og må leve med de utfordringene som det innebærer. Å ta dag for dag og fokusere på det hun klarer å gjøre, og akseptere det hun ikke klarer å gjøre.

Oppsummering av hovedfunn

Alle tre informantene sier noe om at trening kan være utfordrende både på grunn av alle hensyn de må ta og at det er vanskelig å holde et strukturert treningsopplegg. Dette gjør det vanskelig å forbedre deres aktivitetsnivå, som igjen gjør det vanskelig å se resultater. De har alle erfart at de må begrense aktivitetsnivået og være forsiktig med å ikke anstrenge seg for mye. Dette medfører at det er vanskelig å få forbedring.

Det er også klare likhetstrekk i hva som motiverer til å trene. De nevner alle tre at det er den gode følelsen av å ha trent og fått gjort noe som er motiverende. De snakker om mestringsfølelsen de sitter igjen med og de nevner også at de trener for å holde seg i form.

Alle informantene sier at det er mange utfordringer knyttet til hensynet til kroppslige symptomer. De må alle ta spesielt hensyn til nakke og rygg. Øvelser som vridningsøvelser og treningstyper som svømming og sykling er ikke bra. De kan heller ikke utføre statiske bevegelser eller for hard trening, da dette gir negativ effekt. De kan heller ikke gjøre for mye på en dag, men porsjonere ut aktivitetene. Alle informantene nevner også at de ikke kan sammenligne seg med andre som ikke har diagnosen, de merker at de har mindre overskudd og mindre kapasitet til å trene sammenlignet med andre som ikke har fibromyalgi.

5.0 Diskusjon

Jeg har opplevd å la meg imponere av mine informanternes pågangsmot og vilje til trening, sett i sammenheng med de utfordringene de har fortalt om. Til tross for utfordringer og begrensninger knyttet til smerter og ubehag, er de optimistiske og har positiv holdning til trening, som er en medvirkende årsak til at de fortsetter med treningen. Med tanke på at fibromyalgipasienter sliter med mye smerte i kroppen er det naturlig å tenke seg at mange med diagnosen velger å ikke trene.

Opplevelse av smerte gir mange av de rammede en passiv holdning som gjør at de trekker seg tilbake fra aktiviteter og sosialt liv og det viser seg at personer med fibromyalgi beveger seg alt for lite.

Begrensninger

Symptomer som følger med fibromyalgi diagnosen kan gjøre det vanskelig og demotiverende å trene. Treningsperiodene blir ofte oppstykket ut i fra dagsform og mange opplever det som lite motiverende å sammenligne seg med andre som ikke har diagnosen. Symptomene gir mange begrensninger og utfordringer i forhold til hva de kan og ikke kan gjøre. Det er forståelig at mange med fibromyalgi opplever trening som lite givende, når ulempene er flere enn gledene og fordi det er vanskelig å holde et strukturert treningsopplegg. Dette gjør det igjen vanskelig å merke fremgang med trening, noe som ofte er en av hovedgrunnene til at personer driver med trening.

Som følge av symptombildet hos den enkelte, der dagsformen styrer hvorvidt det er mulig å trene eller ikke, har det vist seg at det er vanskelig å følge et strukturert treningsopplegg over tid. Når det er dagsformen som bestemmer, mer enn motivasjonen til å trene, er det ikke alltid det er mulig å komme seg på trening. Det er videre vanskelig å vite hvor lenge en treningsøkt kan vare, det er avhengig av smerter og energinivå, noe som kan variere fra dag til dag. Dette kan gi følelse av at treningen er meningsløs og at treningen tapper mer energi enn den gir.

Dette varierer fra person til person, sett i forhold til symptomer hos den enkelte, men det er grunn til å tro at det å forholde seg til et strukturert treningsprogram over tid, antakeligvis er vanskelig for mange som har diagnosen fibromyalgi.

Aktivitetsnivå

I tabell 1 fremkommer det at det er 0% av de som svarte på spørreskjemaet som aldri trener og høyest prosent som trener to til tre ganger i uken (38,1%). Det var bare 9,52 % som trente en gang i uken eller mindre. Noe som kan tyde på at det er få som er fysisk inaktiv i dette området. Dette kan skyldes at fibromyalgi foreningen i dette området har tilbud om bassengtrening en gang i uken, noe som det er bra oppmøte på.

Mine informanter er aktive så godt det lar seg gjøre i forhold til deres dagsform og perioder med mer eller mindre symptomer. Slik jeg har forstått det, kan treningen bli veldig oppstykket, men at de alltid prøver å komme seg på trening.

Motivasjon

Det er mange likhetstrekk blant mine informanter og når det kommer til hva som motiverer dem til å trene og hvorfor de trener, nevner alle at treningen gir dem en god følelse og spesielt nevnes mestringsfølelse. Samvittigheten og mestringsfølelsen spiller inn på deres motivasjon, så selv om trening ikke nødvendigvis lindrer symptomer eller gir overskudd, så gir det dem en følelse av å mestre. De snakker om en følelse av å ha gjort noe positivt og bra for dem selv, og ikke minst at de har fått fullført noe. Det ser ut til at denne gode følelsen av mestring og velvære er nok til å motivere for videre trening. De synes også at trening er en god grunn til å komme seg ut av huset, og at de samtidig kan være sosial og møte folk.

Informant 2 nevner også at familie er en viktig motivasjon. Hun ønsket å holde seg frisk for å kunne klare å henge med og å være der for familien.

De nevner alle at de trener for å holde seg i form og jeg fikk inntrykk av at dette var for å unngå å bli enda dårligere av effekten som det å være fysisk inaktiv medfører. De påpekte alle viktigheten av å ikke anstrenge seg for mye, og å utføre øvelsene riktig.

Opplevelse av trening

Informantene sier at treningen gir dem en positiv opplevelse, og vi kan se i tabell 2 at hele 95,2 % av de som svarte på spørreskjemaet krysset av på det samme. Det var bare 4,76% som opplevde trening som negativt. Det kan tenkes at de 4,76% som hadde negative opplevelser av trening er de samme personene som trener minst. Hva som skyldes deres negative opplevelser kan være hvordan de opplever selve treningen eller hvordan de føler seg etter trening.

Vi kan også se i tabell 3 at det er høy prosent av de som svarte på spørreskjemaet, som liker å trene (85,7%). Dette viser en god holdning til fysisk aktivitet. Det blir også nevnt av informantene mine at det å trene kan gjøre at de glemmer smerten under økten. Dersom dette er tilfelle for flere, kan dette også være med på å gjøre opplevelsen av trening positiv.

Oppfattelse av helse

Da jeg spurte informantene mine om hva de mente om begrepet helse, ble det nevnt at trening var med på å gi god helse og at helse var det man gjorde det til selv. Det ble nevnt at dersom man fokuserte på å være dårlig så ble man det. Det ble også nevnt at helse var å ha det bra med seg selv. Jeg spurte alle informantene om de mente man kunne ha god helse, selv om man hadde plager eller sykdommer, og dette var de alle enige i at man kunne. Det kan virke som at det å være rammet av en kronisk sykdom, gir et mer salutogenetisk syn på hva helse er.

Type aktivitet

Et annet fellestrekk ved mine informanter var aktivitetene de foretrakk å holde på med under trening. Det viste seg at de likte best bassengtreningen og å gå turer.

Dette kan vi se går igjen hos de fleste som svarte på spørreskjemaet i figur 1 også. Der hadde nesten alle krysset av på gåturer. Det var også et høyt antall som hadde krysset av på trening i vann. Dette kan være fordi det er lett å utføre, lite resurskrevende og lett å justere intensitet og varighet på.

Bassengtrening spesielt er lite belastende på muskler og sener og gjør det «tryggere» å trene. Når man går tur har man som regel et mål om hvor turen skal gå, som kan være med å motivere. Hvis man går sammen med andre er man sosial samtidig. Man kan velge mellom korte og lange turer som går bortover og oppover. Studier som er gjort har også vist god effekt ved kondisjons trening og bassengtrening, noe kanskje personene som svarte har merket, og er en grunn til at disse aktivitetene er en favoritt.

Utfordringer

Når det gjelder utfordringer i forbindelse med trening var det også en del fellestrekk hos mine informanter. Alle nevnte at hard trening var ikke bra. De ble da dårligere og mistet all energi. Alle var nødt til å ta hensyn til dagsform og de nevnte også at de måtte ta spesielt hensyn til rygg og nakke. Svømming og sykling gikk igjen som aktiviteter som var utfordrende for nettopp nakke og rygg, ellers måtte de bare kjenne etter hvordan kroppen var i forhold til hvor stor belastning og hvor mye aktivitet de kunne foreta seg dag for dag.

De alle tre nevnte også at vridningsøvelser og statiske øvelser, spesielt på overkropp ikke var bra og de alle var enig i at fibromyalgi ga visse begrensninger/hemninger i forhold til trening.

Det er ikke like lett å planlegge dagene, og de var forsiktig med å ta større utfordringer i usikkerhet på om de ville klare å gjennomføre det.

Ser vi i tabell 6 virker det som om de aller fleste som svarte på spørreskjemaet, også mente at fibromyalgi diagnosen hindret dem i forhold til trening (85,7%). Det var bare 14,3% som mente det ikke hindret dem. Dette kan være ut i fra hvilken grad de er rammet av fibromyalgi, hvor lenge de har hatt diagnosen eller bare deres innstilling og eventuelt hvor aktiv de var før de ble rammet.

Informant 3 forteller at hun tidligere pleide å gjøre situps, men at hun sluttet etter hun hadde en ubehagelig episode hvor hun fikk så vondt i ryggen. Hun har siden ikke turt å prøve seg på situps. Om situps var grunnen til at ryggen begynte å gjøre vondt, vet hun ikke, men jeg kan tenke meg at hun ble redd for å prøve dette på nytt. Jeg tenker at frykt for å utløse smertefulle opplevelser i forbindelse med trening, er med på å begrense treningen. Alle informantene nevnte at de har erfart over tid hva som har vært hensiktsmessig å gjøre og hva de har måttet unngå av fysisk aktivitet.

Alle informantene mine sa også at de ønsket å være mer aktive, og det var ganske høyt antall av de som svarte på spørreskjemaet som også ønsket å være i mer aktivitet. I tabell 6 er det 81% som ønsket å trene mer og bare 19% som ikke ønsket dette. Om de 19% som ikke ønsket å trene mer, trente så pass mye at det var nok, eller om det var fordi de følte de ble dårligere av å trene, ikke likte å trene eller lignende vet jeg ikke. Dette kan tyde på at det ikke er vilje eller motivasjonen til å trene som medfører lite aktivitet, men at det er smerter i kroppen og følelse av utmattelse og slitenhet som er avgjørende for om de er aktive eller ikke. Det er rett og slett kroppen som bestemmer.

Energi av trening

To av de tre informantene følte ikke de fikk mer energi av trening. Informant 2 følte at hun fikk mer energi. Hun opplevde å få energi nok til å gjøre husarbeid og hverdagslige aktiviteter. Hvorvidt trening ga mer energi varierte noe, sett i sammenheng med resultatet fra spørreskjemaet. I tabell 5 sier 57,1% at trening gir mer energi, noe som faktisk er over halvparten. Jeg synes likevel det er et høyt antall som mener det ikke gir mer energi, eller som krysset av for begge deler, noe som antakeligvis vil si at det varierer fra person til person. I undersøkelsen var det noen som ikke besvarte dette spørsmålet også. Jeg tenker at det kan være flere enn bare informant 1, som forveksler den gode følelsen av å ha trent med mer energi.

Mulige tiltak

Som tidligere nevnt virker det som at det kan være vanskelig å ha et strukturert treningsopplegg på grunn av utfordringer og begrensninger, og ikke minst på grunn av deres varierende dagsform. Forskning viser at trening kan være med på å lindre symptomer, men det virker som at det kan være vanskelig å oppnå denne effekten for enkelte på egenhånd. Det viser seg at det er lettere å trene strukturert og målrettet når pasientene følges opp og veiledes av fagpersoner, som for eksempel på et kurbad. Ved et kurbad opphold er man gjerne i grupper og sammen med andre som har like opplevelse av smerte og lignende. Ved slike opphold får en også en trygghet ved at de som styrer programmet har kunnskap om deres plager og tilstand, og tar hensyn til dette. Ved trening på et treningssenter kan en ikke forvente lignende oppfølging eller kunnskap og det kan være med på å øke usikkerheten på å utføre trening på egenhånd.

Som informant 2 forteller er hun mer aktiv på sine opphold på kurbad, eller hvis hun har noen å trene sammen med, men at det ikke er like lett når hun skal trene alene. I tabell 7 fremkommer det at høyest antall av de som svarte på spørreskjemaet likte best å trene samens med andre (47,6%). Dette kan tyde på at det er flere som føler det slik.

Å være i grupper med likestilte, hvor man kan dele erfaringer, både om mestringsopplevelser og begrensninger, tror jeg vil være med på å motivere flere til å trene og til å trene mer. To av informantene mine nevnte at de ikke følte de hadde nok kunnskap om trening og at de ønsket mer informasjon og tilbud. Kanskje burde det være flere tilbud om gruppetimer med trening som er tilpasset personer med fibromyalgi, slik som bassengtreningen.

I Harstad har fibromyalgi foreningen tilbud om bassengtrening en gang i uken. Jeg var så heldig at jeg fikk ta del i en time, og opplevde dette som veldig positivt. Treningsprogrammet ble utført i et oppvarmet basseng. Muskelen ble oppvarmet og mykgjort av det varme vannet, noe som forhindrer strekkskader og løsnet opp spenninger. Veldig positivt og gunstig for personer med smerter og spenninger.

Bassengtreningen besto av ulike styrkeøvelser der vannet ble brukt som motstand. Ved å justere hastigheten på bevegelsen, justerte man samtidig belastningen. Det var lett å utføre og jeg selv følte det var effektivt. Treningsøkten ble avsluttet med ulike tøyingsøvelser. Det å tøye ut i dette varme vannet gjorde det behagelig og lett å få løsnet opp. Jeg synes dette virket som en bra form for trening for personer med fibromyalgi, og synes det burde vært flere ganger i uken.

Hovedfunn

Fibromyalgi er en diagnose med et varierende symptombilde og opplevelsen av trening er varierende fra person til person. Dagsform er avgjørende for om opplevelsen av trening er positiv eller negativ for den enkelte. Ved valg av informanter valgte jeg å intervju tre personer som var aktive og som trener regelmessig. Min forskning gir et lite innblikk i hvordan trening kan oppleves for personer med denne diagnosen.

Hovedfunnet i min forskning er at det kan være vanskelig å opprettholde et strukturert treningsopplegg for mennesker som har diagnosen fibromyalgi. Det viser seg at det er lettere å være fysisk aktiv og trene strukturert når det er en del av et kurbadopphold, der de motiveres og støttes av fagpersonell som kan veilede og gi råd underveis. Det viser seg også at det er vanskelig å oppnå positiv effekt av trening når treningen ikke er strukturert og ikke opprettholdes over tid, som følge av dagsform og perioder med flere symptomer. Det blir da vanskelig å oppnå resultater. Når det gjelder fremgang og resultater av trening, var det ingen av mine informanter som hadde opplevelser av dette. De hadde mer opplevelse av mestring og en god følelse etter trening, heller enn fokus på resultater av trening.

Fibromyalgi gir ulike utfordringer i forhold til å være i fysisk aktivitet og det ser ut til at det er mange hensyn å ta for den enkelte. Til tross for dette virker det som om mine informanter lever livet så godt de kan, og at de lever gode liv. De trener så ofte de føler at de er i stand til det, noe som ser ut til å fungere godt for den enkelte. Selv om trening kan oppleves som utfordrende, demotiverende og begrensende har mine informanter en positiv holdning til trening.

Hvordan hver enkelt opplever selve treningen, ser ut til å variere noe. Dette i forhold til treningsmengde og antall treningsøkter. Det kan se ut til at de har flere dårlig treningsøkter enn gode, men at de erfarer en god følelse av å ha trent i etterkant av treningsøktene.

Det viser seg videre at det er en utfordring å motivere seg selv til å trene. Når det rapporteres om stadige smerter i kroppen, er det grunn til å tro at de må jobbe mye med seg selv for å opprettholde motivasjonen til å trene. Jeg har erfart at mine informanter har motivasjon og vilje til å holde seg i aktivitet, til tross for daglige smerter. Dette kan handle om at de alle har en forståelse av at trening kan forebygge ytterligere smerteopplevelser og at de kan begrense nye symptomer ved å fortsette med trening.

Konklusjon

Det er ingen tvil om at det å ha diagnosen fibromyalgi gir en rekke symptomer som er med på å begrense evnen og motivasjonen til å trene. De fleste som har denne diagnosen har langt flere begrensninger å ta hensyn til sammenlignet med mennesker som er friske. Dette kan være demotiverende for mange, og selv om forskning viser at trening er bra for personer med fibromyalgi, og til og med kan være med på å lindre symptomene, kan det være vanskelig å opprettholde motivasjonen for regelmessig trening.

Det viser seg at det er mange aspekter ved trening som oppleves negative for mennesker som har diagnosen fibromyalgi. Dette handler om opplevelsen av begrensninger både i forhold til aktiviteter og øvelser som vanskelig lar seg gjennomføre, treningsmengde og belastning ved trening. Dette er med på å påvirke deres opplevelse av trening. Som følge av disse begrensningene, som blir særlig synlige ved fysisk aktivitet, er det grunn til å tro at trening oppleves som meningsløst for mange. Dersom trening oppleves som positivt og ved etablering av positive holdninger til fysisk aktivitet, er det større sannsynlighet for at trening skal oppleves meningsfylt for den enkelte. Det er videre viktig å ha kunnskap om fordeler ved trening når en har denne diagnosen. Dette handler om kunne motivere seg selv og ha forståelse for at inaktivitet kan bidra til flere symptomer og mindre overskudd, og at fysisk aktivitet er positivt når det reguleres og tilpasses den enkeltes dagsform og evne til å være i aktivitet.

Kildehenvisning:

Siri Yde Aksnes, 2011, Universitetet i Oslo, *Fortelling om fibromyalgi*.

Leif Andreassen og Tom Kornstad, 2007, *Utvikling av sykefravær på 1990-tallet*.

Roald Bahr, Jon Karlsson, Agneta Ståhle, Johan Tranquist, Anita A. Andland, 2009, HelseDirektoratet, *Aktivitetshåndboken Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*.

A. Bengston, 2002, British Society of Rheumatology, *The muscle in Fibromyalgia*.

Susan P. Buckelew, Robert Conway, Jerry Parker, William E. Deuser, Joan Read, Thomas E. Witty, John E. Hewett, Marian Minor, Jane C. Johnson, Lynn Van Male, Matthew J. McIntosh, Margret Nigh og Donald R. Kay, 1997, Arthritis care & reasearch, *Biofeedback/Relaxation Training and Exercise Interventions for Fibromyalgia: A Prospective Trial*.

Aje Paul Singh Dhillon, Andreas Hem (leder), Bilal Fida Mirza, Charlotte Røiseland, Christian Magnus Borthen Langberg, Ingvild Lovise Løddøen Vethe, Jai Paul Singh Dhilon, Kaveh Feridooni, 2009, Universitetet i Oslo, *Innføring av standardiserte evidensbaserte retningslinjer for behandling av fibromyalgi i allmennpraksis*.

Marianne Holth Dybwad, 2007, Universitetet i Oslo, *Arbeidskapasitet, fatigue og helsereelatert livskvalitet for pasienter med Myalgisk Encefalopati eller Kronisk Utmattelses Syndrom før og etter trening me qigong- en randomisert kontrollert studie*.

John Eaton, 2006, Authers OnLine Ltd, ME, *Kronisk utmattelsessyndrom & fibromyalgi Reverse Therapy Prosessen*.

Marius Steiro Fimland, Astrid Woodhouse, Ottar Vasseljen, Sigmund Gismervik, Henrik Børsting Jacobsen, Roar Johnsen, 2013, Tidsskrifter for Fysioterapeutens retningslinjer, *Kan fysisk aktivitet redusere sykefravær og uføretrygding.*

Karin Øien Forseth, 2008, Norsk Epidemiologi, *Fibromyalgi.*

Paul Grossman, Ulrike Tiefenthaler-Gilmer, Anette Raysz, Ulrike Kesper, 2007, S. Krager AG, Basel, Mindfulness Training as Intervention for Fibromyalgia: *Evidence f Postintervention and 3-Year Follow-up Benefits in Well-Being.*

Helsedirektoratet.no

Peter F. Hjort, 1993, Helsetjeneste i norden, *Om helsebegrepet og det forebyggende helsearbeid.*

Peter F. Hjort, 1998, Genteknologi og det menneskelege, *Sykdom og Helse gjennom livet.*

Peter F. Hjort og Hans Thomas Waaler, 1999, Samfunnet og dens verdier, *Helsen i Norge 1950-98.*

Asbjørn Johannesen, Per Arne Tufte og Line Christoffersen, 2011, Abstrakt forlag, *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.*

Kim Dupree Jones, Carol S. Buckhardt, Sharon R Clark, Robert M. Bennet og Kathleen M. Potempa, 2002, Jurnal of rheumatology, *A Randomized Controlled Trial of Muscle Strengthening versus Flexibility Training in Fibromyalgia.*

Jeløy kurbad, www.jeloykurbad.no, 2015.

Steinar Kvale, 2006, Gyldendal Norsk Forlag AS, *Det kvalitative forskningsintervju*.

Authild Lønne, 2014, Det store norske mediske leksikon, *Salutogenese*, <https://sml.snl.no/salutogenese>.

Egil W. Martinsen, Oslo universitetssykehus, Aker, *Fysisk aktivitet og psykisk helse*.

Glenn A. McCain, David A Bell, Francis M. Mai og Paul D. Halliday, 1988, *Arthritis and Rheumatism, A Controlled Study of the Effects of a Supervised Cardiovascular Fitness Training Program on the Manifestations of Primary Fibromyalgia*.

Glenn A. McCain, 1986, The American Journal of Medicine, *Role of Physical Fitness Training in the Fibrosits/Fibromyalgia Syndrome*.

A.M Mengshoel, H.B Komnæs, Ø. Førre, 1992, Clinical and Experimental Rheumatology, *The effects of 20 weeks of physical fitness training in female patients with fibromyalgia*.

Anne Marit Mengshoel, 1996, Medisin og vitenskap, *Effekt av fysisk trening ved fibromyalgi*

Anne Marte Pensgaard og Even Hollingen, 2006, Gyldendal Norsk Forlag AS, *Idrettens mentale treningslære*.

Jane H. Park, Phomma Phothimat, Carolyn T. Oates, Marta Hernanz-Schulman, Nancy J. Olsen, 1998, *Arthritis & Rheumatism*, *Use of P-31 Magnetic Resonance Spectscopy to Detect Metabolic Abnormalities in Muscles of Patients with Fibromyalgia*.

Edvin Schei, 2009, *Helsebegrepet – Selvet og cellen*.

Robert W. Simms, Serge H. Roy, Mirk Hrovat, Jennifer J. Anderson, Gary Skrinar, Steve R. LePoole, Cristiano A. F. Zerbini, Carol DeLuca, Ferenc Jolesz, 1994, *Arthritis & rheumatism*, *Lack of Association between Fibromyalgia syndrome and Abnormalities in Muscle Energy Metabolism*.

Liv Tveit Walseth, Kirsti Malterud, 2004, *Tidsskrift for Den norske legeforening*, *Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv*, <http://tidsskriftet.no/article/953695>.

Anne Werner, 2005, Unipub AS, *Kampen for (tro)verdigheten*.

Sigurd Hørven Wigers og Arnstein Finset, 2007, *Medisin og vitenskap*, *Rehabilitering ved kroniske myofascielle smertetilstander*.

Sigrid Hørven Wigers og Arnstein Finset, 2007, *Tidsskrifter for Den Norske legeforening*, *Rehabilitering ved kroniske myofascielle smertetilstander*.

Fredrick Wolfe, 1990, *Rheumatic diseases clinics of North America*, *Fibromyalgia*.

Vedlegg 1:

Spørreskjema om Fibromyalgi og trening.

Det er frivillig å svare på spørsmålene. Svarene i spørreskjemaet skal brukes i en bachelor oppgave som omhandler trening og fibromyalgi. Du blir anonymisert, men jeg ønsker likevel at du skriver navn slik at jeg har mulighet til å spørre om et intervju. Intervjuet blir også anonymisert. Skulle du derimot ønske og være helt anonym, kan du svare uten å skrive navn.

Undertegnede, _____ samtykker på å delta

(Navn på undertegnede)

med navn og kan bli spurt om de er villig til å delta i intervju i etterkant.

Sted, dato

Sett ring rundt riktig svar.

1) Hvilket kjønn?

a) Mann

b) Kvinne

2) Hvor ofte trener du?

a) Aldri.

b) En gang i uken eller mindre

c) En til to ganger i uken.

d) To til tre ganger i uken

e) Mer enn tre ganger i uken

3) Hvis du svarte Aldri, skriv kort om hvorfor. Er det relatert til fibromyalgi?

4) Liker du å trene?

a) Ja

b) Nei

5) Hvis du svarte Nei, Skriv kort om hvorfor du ikke liker å trene.

6) Føler du at du er en aktiv person?

a) Ja

b) Nei

7) Var du mer aktiv som barn/ungdom?

a) Ja

b) Nei

c) Like aktiv nå

8) Var du mer aktiv før du fikk fibromyalgi?

a) Ja

b) Nei

c) Like aktiv nå

9) Hvilken type trening/aktivitet liker/ likte du?

a) Utholdenhetstrening (Eks: sykling, løping, ski, svømming)

b) Styrketrening

c) Koordinasjon trening (Eks: dans, balanse, bevegelse)

d) Gåtur eller skitur

e) Fjelltur

f) Yoga

g) Aerobic

h) Ballspill (Eks: Fotball, håndball, innebandy)

i) Trening i vann (Eks: vannjogg, vanngymnastikk)

j) Annet

10) Hvis du svarte Annet, skriv kort om hva du liker å trene.

Vedlegg 2:

Infoskriv for intervju til bacheloroppgave

Mitt navn er Linn Solveig Munkvold. Jeg er 24 år og går på Høgskolen i Nesna. Der studerer jeg Idrett, og er kommet så langt at jeg skal skrive min bacheloroppgave. Det jeg ønsker å skrive om er fibromyalgi og trening.

Til min bacheloroppgave trenger jeg å intervjuere personer med diagnosen fibromyalgi. For å dokumentere all informasjon, blir intervjuet tatt opp med lydopptaker. Alt som blir sagt og dokumentert blir anonymisert og når oppgaven er levert slettes lydopptakene.

Intervjuet er frivillig og du kan takke nei eller trekke deg når som helst uten å oppgi grunn. Hvis det er spørsmål i intervjuet du ikke ønsker å svare på, trenger du ikke det.

Du velger selv når og hvor intervjuet skal foregå, innenfor en periode jeg er disponibel til å foreta intervjuet.

Når bacheloroppgaven er levert har du krav på å få tilsendt et eksemplar av oppgaven/resultatet hvis det er av interesse. Som takk for at du deltok blir det gitt en rose.

Undertegnede, _____ samtykker

(Navn på undertegnede)

herved til å delta i intervju som omhandler deres diagnose fibromyalgi og trening. De samtykker også at intervjuet blir tatt opp på lydopptaker, som blir slettet når bacheloroppgaven er levert. Undertegnede velger selv hva han/hun ønsker å svare på, og kan når som helst trekke seg. Alt som dokumenteres blir anonymisert og personen som intervjuer har taushetsplikt.

Sted, dato

Vedlegg 3:

Intervjuguide

Før intervju starter:

- Mitt navn er Linn Solveig, jeg går på Høyskolen i Nesna og skriver en bachelor oppgave om fibromyalgi og trening.
- Hensikten med intervjuet er å få ett innblikk i hvordan du, med fibromyalgi, opplever og føler trening påvirker deg. Positivt og negativt.
- Intervjuet dokumenteres ved lyd-opptak og evt notater.
- Det er kun jeg som har tilgang til det som blir dokumentert, og som forsker har jeg taushetsplikt.
- I tillegg blir det som dokumenteres og brukes i bachelor oppgaven anonymisert
- Når bachelor oppgaven er ferdig og levert, slettes lyd-opptakene.
- Ønsker du å trekke deg fra intervjuet, har du rett til det, og trenger ikke si hvorfor.
- Du kan også la være å svare på spørsmål du ikke ønsker å kommentere.
- Resultatene har du krav på å få vite, og kan få tilsendt bachelor oppgaven.
- Har du noen spørsmål før vi starter?

Start av intervju:

Ta utgangspunkt i spørresjemaet og få litt mer info rundt svarene.

- Hvor ofte trener du? Hva motiverer deg til å trene?
- Liker du å trene? Hva er det du liker best med å trene?
- Føler du at du er en aktiv person? Ser du forskjell på deg og «friske» i forhold til trening?
- Var du mer aktiv som ungdom? Fortell om hvilke aktiviteter du drev med på fritiden.
- Hvilken type trening liker du? Hvorfor?

- Gir trening deg en positiv opplevelse, og på hvilken måte? Hvordan føler du deg etter en treningsøkt?
- Føler du at trening gir mer eller mindre energi?
- Hvordan påvirker fibromyalgi deg ift trening?
- Ønsker du å trene mer? Er det fibromyalgi som hindrer deg, eller er det vanlige hindringer som tidshindringer eller dørstokkmila?
- Liker du best å trene alene eller sammen med andre? Hvorfor?

Videre i intervjuet:

- Spør informanten om hun kan beskrive begrepene under. Hva forbinder hun med begrepene.
- Trening
- Fibromyalgi
- Motivasjon
- Helse
- Smerte

Nøkkelspørsmål:

- Hvor lenge har du hatt diagnosen? Merket du symptomene lenge før du fikk diagnosen?
- Barndom og trening: Gå ut i fra hva hun svarte på «var du mer eller mindre aktiv som barn?». Kan du fortelle om hvordan du opplevde trening som barn? Holdt du følge med de andre? Merket du noe til symptomer/ smerter som barn?
- Trening etter diagnose: Gå ut i fra svar på «føler du at fibromyalgi hemmer deg ift trening? Endret trenings vanene seg etter du fikk diagnosen? Har trening alltid føltes likt?

- Kunnskap om trening: Hvilken kunnskap har du om trening? Har lege gitt noe informasjon om type trening eller lignende du bør trene? Burde det være mer info om trening fra lege til personer med fibromyalgi? Eller mer generelt mer info om trening for personer med fibromyalgi?
- Helse: Føler du trening har gitt resultater? På hvilken måte?
- I perioder med mindre trening, merker du forskjell fra perioder med mer trening? På hvilken måte?
- Trening på gode og onde dager: Har du klart å trent på onde dager? Hvilken effekt har trening da? Er det stor forskjell på trening på de gode dagene ift de onde?
- Utfordringer ved trening? Er det noe som du føler er utfordrende ift trening, utenom at du kanskje må ta hensyn til om det er en god eller dårlig dag? Er det type trening/øvelser du føler du ikke kan gjøre? Er det noe du føler har negativ effekt på sykdommen.
- Fortell om hva du opplever som positivt og negativt med trening?
- Opplever du smerten mindre, mer eller likt under trening? Hvordan er smertene etter trening og dagen etter trening? Glemmer du smerten?
- Har du følt at det du trente noen gang ga negativ effekt?
- Tror du trening er viktig? Like viktig som for friske?
- Føler du at trening er meningsfullt? Hva med hverdagslivet/livet?
- Hva tror du andre med sykdommen fibromyalgi føler om trening?
- Føler du at sykdommen påvirker din fysiske selvoppfatning ift til hva du føler du klarer? Tror du den gjør det for andre med sykdommen?
- Føler du at du har kontroll på sykdommen selv om den kanskje er uforutsigbar?
- Har du godtatt sykdommen og lever der etter, eller venter du på en «mirakelkur»? Føler du at du mestrer sykdommen?

Avslutning:

- Bruk tid på å oppklare evt uklarheter. Mente du da du sa / Når du sier tenker du o.l.
- Forbered informanten om at snart er slutt. Nå er det bare noen få spørsmål igjen.
- Er det noe du lurer på eller ønsker å utdype mer? Er det mer informasjon du føler du vil dele? Innspill?
- Avslutt med å takke informanten.