

MASTEROPPGAVE

i psykisk helsearbeid

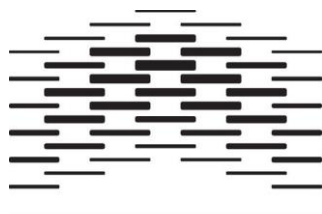
Mai 2017

Fysioterapeuters erfaringer med pasienter med utmattelsesproblematikk

Aase Irene Remen Myklebust

Fakultet for helsefag

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Forord

Denne oppgaven betyr slutten på 3.5 flotte men krevende år i Oslo ved siden av full jobb, svangerskap og barselpermisjon. Jeg er umåtelig stolt av å klare å gjennomføre dette.

Takk til informantene mine for at dere stilte opp og delte av deres erfaring. Uten dere hadde det ikke vært noen oppgave. Dere har vært med meg daglig i mange måneder nå. Jeg håper jeg har fått ytt dere rettferdighet i min fremstilling.

Takk til min kjære familie, venner og barnevakter som har stilt opp og hjulpet meg, nesten ingen nevnt og ingen glemt - mamma du har vært uvurderlig!

Takk til Kine og Eline, uten vår supertrio og gjensidige støtte gjennom prosessen hadde vi vel trolig ikke fått levert i tide noen av oss. Berikende å samarbeide med dere gjennom disse årene.

Takk til min veileder Kirsten Ekerholt, alltid rask og effektiv med konstruktive og nyttige tilbakemeldinger, knallhard kustus og stor hjertevarme.

Min kjære lille Magnus, du og din fremtid er hovedårsaken til at jeg orket å fullføre dette midt i nattevåk og bleieskifttilværelse. Ingen av oss har lidd i denne prosessen, men det skal bli godt å gjøre noe annet når du sover og være enda litt mer mentalt tilstede når du er våken. Skrivningen av denne oppgaven og gjennomføring av mine undersøkelser har vært en nyttig og givende prosess. Alltid for lite tid, men mye god lærdom. Gleder meg til fortsettelsen videre i et spennende fag.

Takk til alle rundt meg som har heiet på meg!

#Ididitagainstallodds!

Ålesund, mai 2017

Aase Irene

Sammendrag

Formål: Målsetningen med denne oppgaven var å få mer kunnskap om hvilken erfaring fysioterapeuter har med pasienter med utmattelsesproblematikk, og hvordan de tilnærmer seg disse i klinisk praksis. Forskning på behandlingstilnærming til denne pasientgruppen synes fra før av å fokusere mest på trening og kognitiv terapi.

Metode: Det har vært benyttet 2 fokusgruppeintervju i undersøkelsen med totalt 10 informanter, 5 i hvert. Informantene besto av 5 allmennfysioterapeuter og 5 psykomotoriske fysioterapeuter. Intervjuer ble gjennomført med en semistrukturert mal, og materialet har senere blitt transkribert og analysert etter metoden systematisk tekstkondensering.

Teoretisk forankring: Litteratur på CFS/ ME og utmattelse generelt, fysioterapilitteratur om undersøkelse og behandling, samt på relasjonelle aspekter i terapिसammenheng ligger til grunn for oppgaven.

Resultater: To ulike sykdomssyn lå til grunn for forståelse av utmattelsesproblematikk blant informantene. Flere av informantene opplevde egen kompetanse på utmattelsesproblematikk, og spesielt i forhold til CFS/ ME, som mangelfull og preget av usikkerhet. Informantene hadde erfaring med både relasjonelle og grensesetting som mulig påvirkere av utvikling og vedlikehold av pasientens utmattelsesproblematikk. Terapeutens relasjonelle ferdigheter, og relasjon mellom pasient og terapeut, ble av informantene vurdert som viktig for utfall av behandling. Informantene fant avvik fra det optimale i kroppsundersøkelsen, og det var ulike behandlingstilnærminger som ble tilbudt pasientene.

Konklusjon: Biomedisinske og psykologiske forklaringsmodeller belyste gjennomgående ulikheter i begrepsforståelse og begrepsbruk om CFS/ ME, ulike årsaksforklaringer rundt utvikling og vedlikehold av sykdomstilstanden, kroppsundersøkelse, behandlingstilnærming, og hvordan informantene omtalte sin egen kompetanse. De med kompetanse i psykomotorisk fysioterapi ga uttrykk for å ha mer kompetanse og erfaring med å tilnærme seg denne komplekse sykdomstilstanden enn flere av allmennfysioterapeutene. Resultatene viser at fysioterapeuter kan være en viktig hjelper i rehabiliteringen i samarbeid med andre yrkesgrupper, og at mange fysioterapitiltak kan være nyttige. CFS /ME stiller krav til mer kompetanse hos fysioterapeutene, og vektlegging av relasjonelle aspekter i tilnærmingen.

Nøkkelord: Fysioterapi, erfaringer, utmattelse, CFS/ ME.

Abstract

Purpose: My purpose with this thesis was to explore how physiotherapists experienced working with patients with fatigue, and how they clinically approached these patients. Research addressing treatment for this group of patients seemed to focus on physical exercise and cognitive behavioral therapy.

Method: 2 group-interviews with 10 participants, 5 in each were conducted. 5 of them were general physiotherapist-practitioners, and 5 of them had continuing education in Norwegian Psychomotor Physiotherapy (NPMF). A semistructured interview template was used, and the materials have been transcribed. The method of Systematic text condensation was used for analysis.

Theoretical anchoring: Literature from the CFS/ ME field and fatigue in general was used, together with literature from the physiotherapy discipline and therapeutic relations.

Results: The results showed two different views of illness and disease among the physiotherapists, a biomechanical view and a psychological view. Several of the physiotherapists experienced their skills for treating these patients with CFS/ ME limited. The physiotherapists had experienced both patients' relational factors and the ability to set limits, as important for development and maintenance of fatigue. The therapist's relational skills, and patient- therapist relation was pointed at as important for recovery. The physiotherapists found deviation from the optimal pattern in the body examination, and they offered different kinds of treatments.

Conclusion: Both a biomedical and a psychological view was influencing the understanding of fatigue and causes of development and maintenance of fatigue and CFS/ ME, body examination and treatment chosen, and the way the physiotherapists experienced their own skills. The ones with further education in Norwegian Psychomotor Physiotherapy (NPMF) expressed higher competence and experience working with CFS/ME and fatigue in general. Experiences show that physiotherapists can be an important person, working together with other health-personnel in the rehabilitation of these patients, and that several physiotherapeutic treatments can be useful. Working with CFS/ ME requires more competence amongst physiotherapists, with high importance of the relational aspects.

Key words: Physiotherapy, experiences, fatigue, CFS/M

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	
1.1	Bakgrunn og formål med prosjektet 6
1.2	Prosjektets problemstilling 7
1.3	Faglig ståsted 8
1.4	Utmattelse som fenomen 8
1.5	Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) 9
2. Teoretisk referanseramme	14
2.1	Ulike perspektiver på sykdom og helse 14
2.2	Forholdet mellom det biologiske og det psykologiske 15
2.3	Fysioterapiens kunnskapsgrunnlag 17
2.4	Relasjonelle aspekter 18
3. Metode	20
3.1	Søk etter kunnskap 20
3.2	Metodevalg 21
3.3	Tilgang til forskningsfeltet 23
3.4	Datainnsamling 25
3.5	Bearbeidelse av datamaterialet 27
3.6	Etiske refleksjoner 29
3.7	Metodiske refleksjoner rundt egen forskning 30
4. Resultater	34
4.1	Sykdomssyn og forståelse av utmattelse 34
4.2	Relasjonelle forhold 36
4.3	Grensesetting 38
4.4	Den kliniske undersøkelsen 40
4.5	Ulike behandlingstilnærminger 41
5. Drøfting	44
5.1	Sykdomsforståelsens betydning for fysioterapeutens tilnærming 44
5.2	Fysioterapeutens kliniske tilnærming 48
6. Konklusjon	56
7. Referanser	59

Vedlegg: Informasjonsbrev med samtykke, intervjuguide, tabell med eksempler, mail NSD

1. Innledning

«Vitenskap er ikke noe en gruppe fagpersoner kan ta monopol på. Det er en holdning til virkeligheten, og et ønske om hele tiden finne ut hvordan verden henger sammen. For helsevesenets del er det å finne ut hva som faktisk hjelper den enkelte pasient».

-Audun Myskja-

1.1 Bakgrunn og formål med prosjektet

Bakgrunn

Pasienter med utmattelsesproblematikk synes å være en pasientgruppe i økning, og vi fysioterapeuter, som øvrig helsepersonell, møter disse pasientene stadig oftere i vår jobb. Flere ganger har jeg hørt kollegaer med ulik fagbakgrunn nevne at utmattelse er en vanskelig og noe diffus problematikk å arbeide med, og at de ofte føler seg utilstrekkelig i møtet med disse pasientene. Pasientene kommer både med og uten diagnose. Ofte kan denne tilstanden være lite beskrevet på henvisning, men komme frem i anamnesen.

Begrepsavklaring

Det er store diskusjoner både på folkemunne og i media rundt hva utmattelse egentlig er, og spesielt for den kanskje mest kjente formen for utmattelse, kronisk utmattelsessyndrom /myalgisk encefalopati. Forklaringer synes å variere fra en ren biologisk synsvinkel til en mer psykologisk forklaringsmodell på årsak og behandling - variere fra noe som har vært kjent i alle tider, men med et nytt navn, til noe nytt, mystisk og uforklarlig.

Utmattelse blir ofte definert som en normal fysiologisk reaksjon på ikke-patologisk fysisk og psykisk anstrengelse og stress, med en subjektiv opplevelse og objektive endringer som er reversible og forsvinner etter hvile eller søvn (Weis og Horneber, 2014; Oldervoll, 2011).

CFS er en forkortelse for det engelske begrepet Chronic Fatigue Syndrome, oversatt til norsk som kronisk utmattelsessyndrom eller kronisk tretthetssyndrom. ME står for Myalgisk Encefalopati eller encefalomyelitt. Myalgi betyr «muskelsmerter», encefalon kommer fra

gresk og betyr «hjerne», myelon betyr «ryggmarg». Pati betyr «lidelse» og itt står for «betennelse» (Helsedirektoratet, 2016). Mange pasienter foretrekker benevnelsen «myalgisk encefalopati», fordi de mener at begrepet «kronisk utmattelsessyndrom» bagatelliserer tilstanden. Begrepet «ME» er blitt kritisert fordi det ikke er påvist sykdom i hjernen og ryggmargen hos pasientgruppen. Nå for tiden brukes gjerne begge navnene som et kompromiss og anerkjennelse av begge synspunktene (Helsedirektoratet, 2014). I 1.4 og 1.5 kommer jeg tilbake til begrepene utmattelse og kronisk utmattelsessyndrom.

Relasjon blir definert til «*Relasjon, forhold, forbindelse, (årsaks-)sammenheng, samhörighet; i eldre språk også beretning, innberetning*» (Aubert, 2009).

Formål med oppgaven

Hensikten min med denne oppgaven var å fordype meg i hvilke erfaringer fysioterapeuter har med utmattelsesproblematikk, og hvordan fysioterapeuter tilnærmer seg disse pasientene i klinisk praksis. Forskning på behandlingstilnærming til denne pasientgruppen synes å fokusere mest på trening og kognitiv terapi. Jeg ønsket også å sette meg inn i aktuell forskning på området, og var veldig nysgjerrig på hva mine kolleger har erfaring med. Det ble skrevet en masteroppgave som tok for seg emnet kronisk tretthetssyndrom fra et fysioterapeutperspektiv for 10-11 år siden (Kåresen, 2006), men jeg har ikke funnet noe nyere om fysioterapi og utmattelse på masternivå eller høyere, etter dette.

Begrepet pasient kommer til å bli benyttet i oppgaven da dette er en innarbeidet betegnelse innen helsevesenet.

1.2 Prosjektets problemstilling

Prosjektet har fått følgende problemstilling:

«Hvilke erfaringer har fysioterapeuter med pasienter med utmattelsesproblematikk, og hvordan tilnærmer de seg disse pasientene i klinisk praksis?»

1.3 Faglig ståsted

Faglig ståsted vil påvirke forskerens briller gjennom forskningsprosessen (Malterud, 2011). Jeg skriver denne masteroppgaven med bakgrunn som offentlig godkjent fysioterapeut og med videreutdanninger i tverrfaglig rehabilitering og Norsk Psykomotorisk Fysioterapi.

Utmattelse, stressplager og utbrenthet er problematikk jeg de siste årene som fysioterapeut og samtaleveileder, og senere psykomotorisk fysioterapeut har jobbet mye med. Jeg har tidligere tatt en modulkursrekke innen fagfeltet psykoneuroimmunologi i London, som blant annet retter seg mot behandling av CFS/ME, og denne har vært viktig for mitt syn og erfaring på utmattelsesproblematikk.

1.4 Utmattelse som fenomen

Fra 1600-tallet er langvarig utmattelse og energisvikt beskrevet i medisinsk litteratur. Ballet beskrev allerede i 1911 utmattelse som funksjonell fordi den trer inn for å gjøre slutt på overbelastning, et tegn på at kroppen fungerer som den skal. Utmattelse som en normal fysiologisk mekanisme verner oss mot overbelastning, og kan være et tegn fra kroppen på at tålegrensen er nådd. Dette oppfattes således som et sunt symptom kroppen kommuniserer til oss om at vi trenger å roe ned og ta oss inn igjen (Weis og Horneber, 2014; Noakes, 2012; Oldervoll, 2011). De siste års forskning viser til at utmattelse er en del av en kompleks psykologisk selvregulering for å beskytte kroppen mot skade, der sentralnervesystemet bruker dette symptomet, spesielt etter fysisk anstrengelse, som viktig regulator for å sikre at anstrengelsen stopper før det resulterer i skade (Noakes, 2012).

Fra 1800-tallet ble nevrasteni etablert som medisinsk diagnose og senere definert som psykiatrisk diagnose, mens Myalgisk Encefalopati (ME) ble først brukt i 1955, og klassifisert som somatisk sykdom (Lian og Bondevik, 2013). Chronic fatigue syndrome (CFS) / Myalgisk encefalopati (ME) er en diagnose som springer ut av disse tidligere beskrevne utmattelsestilstander, med en kamp om definisjonsmakten mellom pasienter og dominerende fagmiljøer, og mellom de ulike fagmiljøer om hvordan sykdommen skal forstås og forklares. Lian og Bondevik (2013) kaller CFS/ ME vår tids mest omstridte sykdom, og spenningen

består i om dette skal være en somatisk eller psykiatrisk problemstilling, og om det er et symptom eller en sykdom i seg selv. Denne sykdomstilstanden kommer jeg tilbake til i 1.3.

Symptomer kommer av gresk og betyr «det som skjer». Symptom er en subjektiv opplevelse av at noe er unormalt med en selv. Mange symptomer kan ikke oppleves av andre enn pasienten selv (Kåss, 2015). Eaton (2006) mener symptomer er varselsignaler fra vårt kroppslige kommunikasjons-system, som forteller oss at noe ikke er som det skal være i systemet, og krever handling for å gjenvinne likevekt.

De subjektive opplevelser av utmattelse kan være følelse av tretthet, tunge lemmer, synsforstyrrelser, tinnitus, åndenød/tungpustet, kvalme, apati og muskelsmerter. De objektive symptomene inkluderer redusert muskelstyrke, skjelving, svekkede reflekser, nedsatt koordinasjon, oppmerksomhets – og hukommelsesproblemer, unormal elektrolyttbalanse, økning i melkesyre, og reduksjon i glykogen (Weis og Horneber, 2014).

Utmattelse knyttet opp mot sykdom vil som regel dreie seg om en overveldende følelse av tretthet som ikke står i forhold til aktiviteten og som ikke går over etter alminnelig hvile, og kan være en indikasjon på alvorlig sykdom (Oldervoll, 2011; Weis og Horneber, 2014; Berge, Dæhli & Fjerstad, 2015). De fleste medisinske og psykiatriske tilstander har utmattelse som et ledsagende symptom og en kan nevne sykdommer som kreft, revmatisk sykdom, nevrologisk sykdom, diabetes, hjerte- og karsykdom, lungesykdom, depresjon, mage-tarmsykdom og kronisk utmattelsessyndrom/ME (Berge et al., 2015; Oldervoll, 2011; Owe, Næss, Gjerde, Bødker & Tysnes, 2016; Weis og Horneber, 2014). Det skiller ofte mellom fysisk eller perifer utmattelse der musklene oppleves trette og mangler styrke, og mental utmattelse som beskrives som problemer med konsentrasjon, hukommelse og dels artikulering (Berge et al., 2015). Mange medikamenter kan også gi tretthet som bivirkning. Siden utmattelse er en del av symptombildet til veldig mange ulike sykdommer, vil en stor del av befolkningen til enhver tid kjenne på utmattelse (Oldervoll, 2011; Owe et al., 2016; Weis og Horneber, 2014).

1.5 Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)

Kronisk utmattelsessyndrom er en sykdomstilstand med utmattelse i over 6 måneder, og det følger en funksjonsnedsettelse med som til tider kan være invalidiserende for pasienten (Wyller, 2007; Afari og Buchwald, 2003; Prins, Van der Meer & Bleijenberg, 2006).

Utmattelsen kan ikke forklares med annen sykdom, og hvile hjelper ikke på tilstanden (Owe et al., 2016). Tilstanden følger ofte en virusinfeksjon eller en periode med stress (Bansal, Bradley, Bishop, Kiani-Alikhan og Ford, 2012). Forskningen viser til et internasjonalt konsensus med inndeling i 4 grader, der alvorlighetsgraden varierer fra mild (en kan utføre noe arbeid med anstrengelse) til ekstrem (sengeliggende 24 timer i døgnet) etter de internasjonale konsensuskriteriene fra 2011 (Wyller, 2007; Helsedirektoratet, 2014). Det foreligger ingen objektive funn for diagnostisering av CFS/ ME, og tilstanden er uten sikker og entydig årsakssammenheng (Devanur og Kerr, 2006; Rødevand og Jacobsen, 2016).

Loge, Ekeberg og Kaasa (1998) angir at 11,4 % rapporterte kronisk utmattelse og slitenhet i en norsk befolkningsstudie. Det er grunn til å tro at dette tallet ikke har blitt mindre de 19 årene som har gått siden undersøkelsen. Det er antatt at det finnes mellom 10 000–20 000 pasienter med CFS/ME av ulik alvorlighets grad i den norske befolkningen (Wyller, 2007). Bansal et al. (2012) peker på at det fortsatt er problemer i forhold til forskning siden det er ulike definisjoner og bruk av ulike inklusjonskriterier på ulike undersøkelser.

Diagnosen stilles på bakgrunn av symptomer, funksjonssvikt og utelukkelse av andre sykdommer (Devanur og Kerr, 2006; Bansal et al., 2012). En viktig del av utredningen ved CFS/ME består av å skille mellom det karakteristiske sykdomsbildet ved CFS/ME og andre årsaker til kronisk utmattelse og tretthet. Det typiske mønsteret for kronisk utmattelsessyndrom var sterkt redusert fysisk kapasitet, vitalitet og sosial funksjon. Emosjonell og mental funksjon var funnet å være bare lett redusert (Nyland, Næss og Nyland, 2015). Owe et al. (2016) fant at psykiske lidelser og livskrisereaksjoner er viktige differensialdiagnoser ved CFS/ME, der angst og depresjon er hyppige årsaker til lignende symptomer. Deres undersøkelse viser at pasienters selvrapporing av utmattelse er lite egnet til å skille CFS/ME fra andre tilstander med utmattelse (Owe et al., 2016).

Canadakriteriene fra 2003 (Helsedirektoratet, 2014) fordrer at;

- Kardinalsymptomet er utmattelse over 6 mnd for voksne
- Utmattelse forverres /det oppstår sykdomsfølelse etter mental og fysisk anstrengelse (postexertional malaise)
- Søvnforstyrrelser og smerter skal være til stede
- Minst to nevrologiske/ kognitive symptomer
- Minst et symptom av autonome forstyrrelser, immunologiske symptomer eller neuroendokrinologiske symptomer skal være tilstede.

Andre kjente kriterier er Fukudakriteriene som er de reviderte kriteriene fra Center for Disease Control i USA (CDC). Sistnevnte er ganske like Canadakriteriene, og forskjellen er noe ulikt fokus på hva som er hoved- og tilleggssymptomer (Helsedirektoratet, 2014). I Norge benyttes hovedsakelig Canadakriterier og Fukudakriteriene (K. Uvaag, personlig informasjon, 26.04.2017). Helsedirektoratet (2014) sier i sin veileder at forskningen tilsier at det ikke er funnet holdepunkter for at et kriterium for diagnostisering av CFS/ME er bedre enn andre, eller at noen av de gir mer «biologisk diagnose» enn andre.

Tendensen tidligere har vært at store deler av fagmiljøet har lagt mest vekt på de psykologiske og kognitive årsakene til lidelsen så vel som behandlingsformene for CFS/ME. Denne utviklingen er i følge Helsedirektoratet (2014) i ferd med å snu. I dag forskes det bredt på CFS/ME, både med tanke på biologiske/fysiske årsaksforhold og psykologiske faktorer. Det hersker stort sett enighet om at årsakene til utvikling og opprettholdelse av CFS/ME må forstås som multifaktorielle, og at sykdommen skyldes et samspill mellom biologiske og psykososiale faktorer (Helsedirektoratet, 2014).

Forskere ved Haukeland sykehus i Bergen har forsket på rituximab, som er et biologisk legemiddel som brukes ved autoimmune sykdommer (Rituximab, 2016), noe som har gitt opphav til en hypotese om at CFS/ME kan være en autoimmun sykdom (Fluge, Bruland, Risa, Storstein, Kristoffersen, Sapkota et al., 2011). Det er foreløpig ikke funnet andre holdepunkter for dette (Helsedirektoratet, 2014). Immunsystemet påvirkes blant annet av endringer og funksjon i det autonome nervesystemet gjennom neuropeptider, neurotransmittere og neurohormoner. Dette kan støtte oppunder at psykonevroimmunologiske forhold kan spille en rolle ved CFS/ME (Kawli, He, Tan, 2010). Autonom dysregulering og forstyrrelser i det kardiovaskulære systemet som for eksempel regulering av puls og blodtrykk, blodgjennomstrømning og temperatur forekommer ofte (Wyller, Barbieri og Saul, 2011).

Nevrobiologiske studier tilsier at utmattelse kan ha fellestrekk med smerte, både hva gjelder nevrologisk substrat (delvis overlappende nevralt nettverk) og evolusjonær funksjon. Der smerteopplevelse er en «alarm» om vevsskade, kan utmattelse være en «alarm» om for stort energiforbruk (Wyller, Reme og Mollnes, 2015). Det er sannsynlig at det kan oppstå falsk utmattelsesalarm og tilhørende stressrespons ved langvarig infeksjon, som kan opprettholdes etter tilfriskning. Flere studier tyder på unormale reaksjoner på stress ved CFS/ME. Det autonome nervesystemet spiller en viktig rolle i stressregulering. Wyller, Eriksen, Malterud (2009) viser til vedvarende arousal eller «fyring» det sympatiske nervesystemet i CFS/ME.

De hevder at denne vedvarende autonome dysreguleringen kan være med på å opprettholde tilstanden og gi svekket kognitiv fungering. Hormonelle forstyrrelser er påvist, spesielt for stressfysiologiske mekanismer som involverer HPA-aksen (hypothalamus –hypofyse – binyrebark-aksen) (Papadopoulos og Cleare, 2012; Van Den Eede og Moorkens, 2007). Dokumenterte opprettholdende og assosierte faktorer er økt sympatikus -aktivering, immunologiske endringer, hypofunksjon i HPA aksen (hypothalamus- hypofyse- binyrer).

Personlighetstrekk som perfektjonisme, antas å øke sykdomsrisikoen i følge forskning (Fukuda et al., 2010). Angst og depresjon er vanlig både blant voksne og yngre (Rødevand og Jacobsen, 2016). Hatcher og House (2003) viser til at en signifikant del av pasientene med CFS/ME opplevde stressende livshendelser i månedene forut for debut av sykdommen. Høy alder, flere kroniske sykdommer, og psykiatriske tilleggdiagnoser er risikofaktorer for et alvorligere sykdomsforløp. Pågående uheldig stress, utvikling av depresjon, og hvordan en takler sykdomsforløpet vil være forbundet med lengre sykdomsforløp (Helsedirektoratet, 2014).

Wyller et al. (2015, s 2173) har etter gjennomgang av forskningen laget en modell som de mener oppsummerer det som finnes av kunnskap hittil. Genetiske faktorer og personlighetstrekk fremstilles som predisponerende faktorer, og langvarige infeksjoner og kritiske livshendelser som utløsende faktorer. Disse i tur vil utløse en falsk utmattelsesalarm som fører til en vedvarende stressrespons. Stressresponsen kan forklare mange av de vedlikeholdende faktorene som kognitive forstyrrelser, hormonforstyrrelser via svekket HPA akse og autonome reaksjoner med aktivert sympatikus og svekket parasympatikusfunksjon. Både en svekket HPA akse og autonome forstyrrelser kan føre til immunforstyrrelser med lavgradig betennelse og svekket celledfunksjon i de naturlige killer-cellene (Wyller et al., 2015).

En ekspertgruppe ved Institute of Medicine (IOM) i USA fikk i oppdrag å gå gjennom all litteratur og komme med nye kriterier og betegnelse for CFS/ME, blant annet for å flytte fokuset vekk fra uenigheten rundt CFS/ME (Clayton, 2015). Helsedirektoratets veileder (2014, s 6-7) viser til rapporten fra IOM og de fire anbefalingene; *et nytt sett med kriterier for diagnostisering som ikke er knyttet opp mot kronisk tretthet eller nevrasteni i ICD-10, utvikling av et utrednings og oppfølgingsverktøy, etter en tverrfaglig modell som omfatter både primær og spesialisthelsetjenesten, innenfor somatikk så vel som psykisk helse, for å sikre gode pasientforløp, diagnosekriteriene bør evalueres innen fem år og det foreslås et*

navnebytte til «*Systemic exertion intolerance disease*», (*SEID*), som direkte oversatt blir «*systemisk anstrengelses intoleranse sykdom*». Helsedirektoratet mener det må brukes tid på validering av disse og for å se på effekter av endringene før de kan anbefales av helsemyndighetene.

Så langt har ikke de nye forslagene til kriterier og navn oppnådd stor utbredelse i Europa, men brukes i økende grad i USA. IOM har fått kritikk fra europeiske forskere for å ikke tilføre noe nytt til fagfeltet. Noen stiller seg spørsmålet om CFS/ME er en adskilt tilstand eller del av noe annet. Til dette trengs ny forskning, og ikke konsensus på nytt navn og definisjon (Fink og Schrøder, 2015). Ved Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ ME på Oslo universitetssykehus er det ingen motstand mot de nye kriteriene eller navnet som er foreslått fra USA, men det er ikke tatt i bruk. De nye kriteriene for diagnostisering er ganske lik Canadakriteriene (K. Uvaag, personlig informasjon, 26.04.2017).

I det videre arbeidet med oppgaven støtter jeg min vinkling på Berge (2015) som sier at utmattelse er et generelt symptom. Fagfolk og forskere antar at det ikke er snakk om ulike typer utmattelse men at det er hovedsakelig er samme fenomen med ulike kilder til utvikling av utmattelse og store gradsforskjeller (Berge et al., 2015). Sykdomstilstanden CFS/ME vil ha hovedfokus videre i denne oppgaven, da informantene stort sett fokuserte på denne formen for utmattelse i materialet. Begrepene CFS/ ME og utmattelse vil begge bli benyttet.

2. Teoretisk referanseramme

2.1 Ulike perspektiver på sykdom og helse

Det biomedisinske perspektivet

Det tradisjonelle biomedisinske paradigmet har røtter i deling av sjel og kropp, og ser på sykdom som somatiske feil fra skader, infeksjon, arv og lignende (Alonso, 2004). Utviklingen av fysiologifaget på 1800-tallet forsynte moderne medisin med et teoretisk fundament som var nyttig for diagnostisering og organ-spesifikk sykdom, samtidig som forståelser av infeksjoner og immunsystem vant frem med å forklare og behandle tidligere uforklarte sykdommer. Den tradisjonelle biomedisinske kunnskapsproduksjonen har hindret innsikt i den medisinske betydning av menneskelig erfaring (Getz, Kirkengen, Ulvestad, 2011). En god del av den biologiske eller somatiske forskningen som foregår på CFS/ME er fra en biomedisinsk tradisjon. Når det kommer til biologiske forklaringsmodeller står immunologiske teorier sterkt (Lian og Bondevik, 2013). Biomedisin som fag har fremmet dualisme og reduksjonisme, og et syn som den ultimate forklaring av helse og sykdom (Engel, 1979). Komplekse uforklarte sykdommer utfordrer tradisjonell dualistisk deling i somatisk og mental sykdom, og må forstås i et videre perspektiv enn biomedisin med ontogenese, sosiale, kulturelle og relasjonelle aspekter (Kirkengen og Ulvestad, 2007; Lian og Bondevik, 2013).

Det biopsykososiale perspektiv

Den biopsykososiale modellen ble fremmet av Engel i 1970-årene som et forent konsept for helse og uførhet, og tok utgangspunkt i generell systemteori som et alternativ til den reduksjonistiske og lineære forståelse i medisinen. Mennesket måtte bli forstått som et meningssøkende og relasjonelt vesen, og dette var det han kalte den biopsykososiale modell (Engel, 1979). Modellen ble lansert som en reaksjon på biologisk reduksjonisme (Falkum, 2008). Engel (1979) peker på betydningen av å få fokus på de menneskelige sidene av sykdom og pasientomsorg inn i utdanningen av helsepersonell. Hans modell fremmer viktigheten av samarbeid, kommunikasjon, helhetstenkning og en felles grunnlagskompetanse blant helsepersonell. Modellen har fått kritikk for å ha lite substans, den er for generell og omfattende, uten klare hypoteser og forestillinger om kausalitet og forløp (Falkum, 2008). Dette har ført til at «alle» snakker om dette begrepet som knapt er en modell, men få vet så mye mer om den. Falkum (2008) hevder at nye funn i moderne nevrobiologi, stress- og

tilknytningsteori legger grunnlaget for en nyformulering, og at det finnes en gjensidig kausal påvirkning som anses viktig for hele det medisinske fagfeltet.

2.2 Forholdet mellom det biologiske og det psykologiske

Allostatisk overbelastning

Forskning viser til hvor tett forbundet mentale og kroppslige prosesser er (Rødevand og Jacobsen, 2016; Kirkengen og Ulvestad, 2007; Helsedirektoratet, 2014). Stressforskning har de senere år vist hvordan vedvarende overbelastning av menneskers adaptive stressresponser kan lede til helseskade ved at sterke og/ eller vedvarende trusler mot et individs eksistens og integritet, og etter hvert føre til utmattelse av kroppens fleksibilitet. Fenomenet kalles allostatisk overbelastning og er en ny helhetlig modell innen stressforskning (McEwen, 2004). Slike kroniske, adaptive forstyrrelser synes å bidra til utviklingen av våre store folkesykdommer (McEwen og Wingfield, 2003). Disse inkluderer blant annet hjertekarsykdommer, overvekt og diabetes, immunologiske og inflammasjonsbetingede sykdommer, smertesyndromer og fatigue. Modellen for allostatisk overbelastning kan bidra til å forklare den høye komorbiditet som har vært registrert mellom flere slike sykdommer og muliggjør en helt ny forståelse av sammensatte bilder av feil og svikt som tradisjonelt har vært oppfattet som samtidige, men ulike sykdommer (Parekh og Barton, 2010). Allostatisk overbelastning er avlesbar både autonomt, hormonelt, immunologisk og genetisk via biologiske mål som eksempelvis blodtrykk, blodsukker, CRP, BMI, kortisolnivå (Getz et al., 2011). Påkjenninger som i vår kultur karakteriseres som fysiske viser seg å skape endring på samme fysiologiske «nivå» som belastninger vi tradisjonelt omtaler som psykiske. Begge former for påvirkning kan lede til autonom dysfunksjon, endringer i immunforsvaret, kronisk lavgradig inflammasjon, endokrine forstyrrelser og raskere cellealdring (Getz et al., 2011). Eksempler på påkjenninger som kan påvirke endring kan være kronisk omsorgsbelastning, konfliktfylte relasjoner, stressituasjoner der en står i fare for å «tape ansikt», med andre ord taps-, trussel- og avmaktsituasjoner.

Det er altså solide epidemiologiske bevis for at kronisk stress fører til økt risiko for ulike sykdommer, blant annet kronisk utmattelse, og det er påvist å påvirke immunrespons og patogenese for virus og betyr mye for vår forståelse av infeksjonssykdommer og kreft. Dette kan derfor være en nøkkel til å forstå utviklingen av CFS/ ME. Det er implikasjoner for at det

er dysfunksjon i flere systemer som påvirker hverandre som fører til syndromet, fremfor dysfunksjon i et enkelt organ. I tillegg er det holdepunkter for at kroppen ikke skiller mellom ulike typer stress, og at emosjonelt, eksistensielt og relasjonelt stress utløser samme respons i kroppen som biologisk stress (Kirkengen og Ulvestad, 2007).

Psykoneuroimmunologi og HPA-aksen

I fagområdet psykoneuroimmunologi studeres hvordan adferd både påvirker og påvirkes av hjernens og hormonsystemets samspill med immunsystemet. Dette kan være studier om hvordan stress og søvn påvirker immunsystemet, og hvordan immunsystemet i tur påvirker hjernefunksjon, selvpålevd helse, smertefølsomhet og sosial adferd. Faget ligger i skjæringspunktet mellom psykologi, immunologi, endokrinologi, fysiologi, allergologi, antropologi og kognitiv nevrovitenskap (Stockholms Universitet, 2015).

HPA-aksen beskriver samhandlingen mellom hypothalamus, hypofyse (pituitary gland) og binyrer (adrenal glands) (Papadopoulos og Cleare, 2012; Van Den Eede og Moorkens, 2007). Hypothalamus regulerer de fleste funksjoner i kroppen vår. Immunsystemet, hormonsystemet og sentralnervesystemet danner et tett nettverk av interaktive celler og molekyler. Disse blir påvirket av hverandre, av omgivelsene og av ontogenesen, utvikling fra egg til voksent individ (Kirkengen og Ulvestad, 2007).

Eaton (2006) har beskrevet tilstander som CFS/ME og fibromyalgi til å være HPA-lidelser/sykdommer, i retning av at dette er tilstander som involverer en overbelastet og hypofunksjonell hypothalamuskjertel. Hypofunksjon i HPA-aksen beskrives også av Morris, Anderson og Maes (2016), som så på om en kronisk aktivert immunologisk inflammasjon og oksidativt stress er primær eller sekundær til hypofunksjon i aksen. De konkluderte med at disse immunologiske aktiveringene mest trolig er årsak til hypofunksjon i HPA-aksen. Andre forskere støtter antagelse om involvering av HPA-aksen i patogenesen ved CFS/ME og at kortisolnivåer er lave ved CFS/ME, mens de ved depresjon er høye (Papadopoulos og Cleare, 2012; Devanur og Kerr, 2006).

Falkum viser til Kandels 5 prinsipper for forståelsen mellom det mentale og det biologiske; 1) alle mentale prosesser er basert på endringer i hjernen, 2) gener og genkombinasjoner virker avgjørende inn på nevronforbindelser i hjernen og påvirker således adferd. 3) Adferd og sosiale faktorer kan påvirke hjernen ved å påvirke gener og nervecellenes funksjon. 4) Forandringer i genuttrykk som følge av læring påvirker forbindelser mellom nevroner. 5) Psykologisk behandling som fører til varig adferdsendring skjer gjennom læring og forandring

i genuttrykk og styrke i synaptiske forbindelser (Kandel, 1998). Kandel viser til to utbredte misforståelser; at biologiske prosesser er utelukkende bestemt av gener, og at genenes eneste funksjon er å overføre arvemateriell fra en generasjon til en annen.

2.3 Fysioterapiens kunnskapsgrunnlag

Kunnskapsbasert fysioterapi innebærer å basere fagutøvelsen på god og relevant forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukernes verdier og preferanser (Jamtvedt, Hagen & Bjørndal, 2015, s 13).

Fysioterapeutens kunnskapsfelt er kropp, bevegelse og funksjon. Det teoretiske grunnlaget for fagutøvelsen er forankret i både naturvitenskapelig, samfunnsvitenskapelig og humanistisk kunnskap (NFF, 2015). Fysioterapeuten jobber ut i fra at det er mange ulike faktorer som er med på å opprettholde helse, og som bidrar til funksjonsnedsettelse, smerte og sykdom. Fysiske og psykiske belastninger kan gi kroppslige utslag og bidra til sykdomsutvikling. Kroppslige plager forstås i lys av hendelser og opplevelser gjennom livsløpet, nåværende situasjon og sosiale og kulturelle forhold. Denne forståelsen danner grunnlag for vurdering av hvordan sykdom og plager i bevegelsesapparatet kan oppstå, behandles og forebygges (NFF, 2015). Fysioterapeutisk undersøkelse og behandling er kroppslige og verbale samhandlings-situasjoner. Undersøkelse og funksjonsvurdering utgjør fysioterapeutens fundament for valg av behandling og tiltak individuelt og i gruppe. I behandlingen anvender fysioterapeuten forskjellige metoder, teknikker og øvelser, samt informasjon og veiledning. Pasientens aktive deltakelse i behandlingen er helt sentralt. Målet er å fremme endringsprosesser som kan bidra til smertelindring og funksjonsforbedring, evt. opprettholdelse av funksjonsevnen på kort og lang sikt (NFF, 2015).

Det å kunne skille mellom pålitelig og upålitelig forskning og ta velinformerte valg, har blitt en viktig kompetanse for fysioterapeuten for å håndtere den store mengden informasjon som har blitt tilgjengelig (Jamtvedt et al., 2015, s 11).

Psykomotorisk fysioterapi er en av spesialitetene i Norsk Fysioterapeut Forbund. Opphavet til NPMF er fysioterapeut Aadel Bulow Hansen og psykiater Trygve Braatøy. Et humanistisk grunnsyn og psykodynamisk psykologi danner bakgrunn for norsk psykomotorisk fysioterapi. Braatøy var opptatt av at både fysisk og emosjonell belastning preget kroppen. Norsk

psikomotorisk fysioterapi var en av de første behandlingene innen fysioterapi som tok konsekvensen av sammenhengen mellom kropp og følelser, og til en viss grad pasientens sosiale miljø (Bunkan, 2001). Kroppen preges av alle livsopplevelser og følelsesmessige erfaringer. Alt vi har opplevd og erfart setter sine kroppslige spor og kan gi ulike symptomer (Bunkan, 2001). Symptomer er sett på som uttrykk for forstyrrelse i holdning, respirasjon, muskelspenning eller autonome funksjoner (Ekerholt og Bergland, 2006).

Psikomotorisk fysioterapi retter seg mot bevisstgjøring og endring av spenningstilstandene i kroppen og gir økt fortrolighet og kontakt med egen kropp. Målet er å fasilitere endring av de affiserte funksjoner gjennom bevegelse, øvelser og massasje. Hele kroppen blir behandlet som en funksjonell enhet (Øien, Iversen og Stensland, 2007). I behandlingen benyttes kroppslige og verbale virkemidler som er tilpasset den enkeltes tilstand og situasjon. Det jobbes med økt mestring og reduksjon av smerter i muskler, ledd og sener, å bli bedre kjent med kroppens reaksjoner og hva de gir uttrykk for. Økt kontakt med egne behov og grenser samt økt forståelse for kroppens forsvar og reaksjon på ytre og indre påkjenninger i livet er viktige stikkord. Når pasienten lærer mer om sammenhengen mellom kropp, tanker og følelser kan en redusere kroppslig beredskap parallelt med at ressurser bevisstgjøres og frigjøres. Det er i behandlingsrommet viktig å ha fokus på å etablere en trygg og tillitsfull relasjon mellom pasient og terapeut (NFF, udatert).

2.4 Relasjonelle aspekter

Spurkeland (2015) definerer relasjonskompetanse som: «*Kunnskaper, ferdigheter, evner og holdninger som etablerer, utvikler, vedlikeholder og reparerer relasjoner mellom mennesker*». Han viser til at relasjonskompetanse er et relativt nytt fagområde, og at denne kompetansen kan betraktes som grunnlag for livsmestring (Spurkeland, 2015).

Terapeutisk allianse består av tre elementer – et emosjonelt bånd mellom behandler og klient, enighet mellom behandler og klient om terapeutiske oppgaver, samt enighet om behandlingsmål (Bordin, 1979). Begrepet terapeutisk allianse er mye brukt innen kognitiv terapi.

Terapeutisk relasjon viser til relasjon mellom terapeut og pasient i en profesjonell setting, og kan defineres som de følelser og holdninger terapeut og pasient har overfor hverandre, og måten disse kommer til uttrykk på (Norcross, 2002).

Empati er beskrevet som evnen til å sette seg inn i andres følelsesliv og innlevelse i en annen sin situasjon, og studeres gjennom ulike fagfelt og vinklinger (Heidenreich, 2001; Nerdrum, 2011). Begrepet empati inneholder en intellektuell og en emosjonell side (Heidenreich, 2001). Nerdrum (2011) skiller mellom empati i dagliglivet og empati som en del av en profesjonell metode. Empati i dagliglivet beskrives som en biopsykososial prosess som gjør det mulig å oppfatte og forstå en annen, og danner grunnlag for sosialt samspill. Empati som del av en profesjonell metode forstås primært fra klinisk psykologisk tradisjon, og beskriver prosessen som gjør det mulig å forstå andres perspektiv og følelser (Nerdrum, 2011).

Carl Rogers (1975, gjengitt i Nerdrum, 2000, s 10), definerer empati til «*entering the private world of the other, being sensitive, moment to moment, to the changing felt meanings which flow in this other person...communicating your sensing to his/her world..*” Rogers er regnet som en av de viktigste bidragsytere til å sette empati i hjelperollen i søkelyset.

Affektiv empati handler om å bli berørt av en annens følelsesmessige opplevelse, å føle som den andre, og imitere den andres følelse. Kognitiv empati handler om å ta den andres perspektiv, å forstå den andres emosjonelle opplevelse. Sammen gir disse to grunnlag for en tredje dimensjon, en opplever den andres følelse som om det var en egen, men forstår at den er den andres (Nerdrum, 2011). Å ha empati med noen innebærer å kunne bruke egne erfaringer (intellektuelt forstå) og andres uttrykk for følelser (emosjonelt oppleve) til å oppfatte hvordan en annen har det, men på den andres premisser slik at man ikke tolker den andres følelsesliv som om det var ens eget (Heidenreich, 2001).

Overføring og motoverføringsreaksjoner kan forstås i lys av tre dimensjoner: Grad av bevissthet og refleksjon, atferdsuttrykk og emosjonalitet (Knutson, 2004). Motoverføring viser til alle terapeutens emosjonelle reaksjoner, også de som er kilde til informasjon om pasientens følelser (Knutson, 2004; Nerdrum, 2011). Ved sympati er sammenligning med sitt eget liv vesentlig, og denne blir referansen for forståelse, mot ved empati der en ideelt sett ikke har behov for å sammenligne. En føler med, eller føler seg inn i (Nerdrum, 2011) Antipati er sympatiens motpol, og beskriver den følelsen en kan oppleve når en ikke liker den andre (Heidenreich, 2001).

3. Metode

I dette metodekapittelet vil jeg gi leseren et innblikk i mitt metodevalg, gjennomføring og bearbeidelse av datainnsamling, samt refleksjoner rundt det jeg har gjort. Det vil også bli presentert forskningsteori og databasesøk for å understøtte og forklare mine valg.

3.1 Søk etter kunnskap

Databaser

I løpet av prosessen med oppgaven har jeg gjort mange søk på databaser. Jeg har hovedsakelig brukt Pubmed, PEDro og Cochrane, for å se hva som var gjort av tidligere forskning på fysioterapeuters erfaringer med utmattelsesproblematikk.

De engelske søkeordene fatigue + physiotherapy, fatigue + adults + physiotherapy og physiotherapists + experiences + with fatigue førte alle til mange treff, men ingen av de var særlig relevant til fysioterapi og erfaring med utmattelse. Der var flere studier på exercise og fatigue, og noe relatert til fatigue ved MS, RA og kreftsykdom. Jeg gjorde søk på ordet fatigue og da kom det stort sett forskning på kognitiv adferdsteori opp. Søk på ordet utmattelse gav noen treff som kunne benyttes som bakgrunnsinformasjon, men lite relatert til fysioterapi eller fysioterapeuter.

Jeg har ikke funnet noe på masternivå eller høyere som har sett på fysioterapeuters erfaringer de siste 11 årene siden Kåresens masteroppgave (Kåresen, 2006). Slik det kan se ut, er det meste som er gjort av forskning relevant for fysioterapi stort sett knyttet opp til fysisk aktivitet og trening.

Øvrig informasjonsinnhenting

Oria på HIOA har i tillegg til Pubmed blitt brukt til å søke etter forskningslitteratur. Jeg har hatt telefonkontakt med spesialfysioterapeut Kjersti Uvaag på Nasjonalt kompetansesenter for CFS/ME på Oslo Universitetssykehus, og psykomotorisk fysioterapeut Synnøve Kåresen, som jobber mye med utmattelsesplager på nevrologisk avdeling ved Molde Sykehus, for innhenting av tilleggsinformasjon og diskusjon rundt emnet. Fagmiljøene jeg har vært i

kontakt med gir meg også en indikasjon på at det ikke er gjort noe særlig forskning på det området som jeg har valgt.

Jeg har i tillegg til søk på databaser benyttet meg av en del manuelle søk, der jeg har gått inn i litteraturlister til interessante norske og utenlandske artikler, både for å fordype meg og for å finne de primære kildene.

3.2 Metodevalg

Kvalitativ metode

Kvalitativ metode brukes når en vil beskrive eller analysere karaktertrekk, egenskaper eller kvaliteter ved et fenomen, erfaringer, opplevelser, verdier eller samhandling. I et fenomenologisk perspektiv regnes menneskers erfaringer som gyldig kunnskap (Malterud, 2011). Min problemstilling søker å finne ut noe om en bestemt gruppes erfaringer med et bestemt fenomen, «*fysioterapeuters erfaringer med pasienter med utmattelsesproblematikk*», og dette gjør at jeg har valgt en kvalitativ metode for å belyse problemstillingen.

I denne studien ser jeg etter vesentlige erfaringer som fysioterapeuter har gjort med pasienter med utmattelsesproblematikk, og jeg forsøker å sette min egen forståelse til side i møte med data. Dette krever en reflektert holdning til egen innflytelse på materialet, idet deltakernes erfaringer skal synliggjøres uten at forskerens egen tolkning skal legges som fasit (Malterud, 2011).

Kvalitative metoder bygger på teorier fra postmodernisme og sosial konstruktivisme om fenomenologi (menneskelig erfaring) og hermeneutikk (fortolkning) (Malterud, 2011).

Menneskers erfaringer med, og forståelse av et fenomen blir utforsket og beskrevet.

Målsetningen er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener med ulike strategier for systematisk innsamling, organisering og tolkning av tekstmateriale (Johannessen et al., 2010). I fenomenologien forsøker en å sette ens egen forhåndskunnskap om fenomenet til side, samtidig som en vet at uten denne forhåndskunnskapen ville det være vanskelig å se akkurat på dette fenomenet uten forhåndskunnskap. Forskeren blir derfor å anse som en aktiv deltaker i kunnskapsutviklingen, gjennom forskerens fortolkninger (Malterud, 2011).

Fokusgruppeintervju/ gruppeintervju

Jeg har valgt å bruke fokusgruppe eller gruppeintervju i mitt forskningsprosjekt. Betegnelsen gruppeintervju vil stort sett bli benyttet videre i oppgaven da dette er, for meg, et mer nærliggende begrep.

Gruppeintervju egner seg dersom vi vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler (Malterud, 2011). Bakgrunnen for mitt valg er at det kan være fruktbart å få bruke gruppe til å få frem ulike meninger og en kan få gode diskusjoner som kan gi nyttig data. Det kan også føles mindre skremmende å bidra i en gruppe, noe som kan lette rekruttering av informanter. Jeg ønsket et rikest mulig datamateriale. Av praktiske hensyn som prosjektets tidsaspekt og omfang, anså jeg dette som den mest hensiktsmessige metoden, med tanke på å kunne favne flest mulig informanter.

Hvor mange samtaler og hvor mange informanter er viktig å avgjøre når en skal benytte gruppesamtaler (Johannessen, 2010). Malterud (2011) fremholder at det ikke er en lov som sier hvor mange grupper en trenger. En må vurdere om datamaterialet som kommer fram er tilstrekkelig rikt og variert i forhold til det en ønsker å si noe om. Èn gruppe er sjelden nok til dekke informasjonsbehovet. Problemstilling og formål med undersøkelsen styrer valg om antall grupper og deltakere (Johannesen, 2010). En kan velge minigrupper med 3-5 deltakere eller ordinære gruppesamtaler med minst 6 deltakere (Johannesen, 2010). I litteraturen varierer antall deltakere i gruppene fra 5-8 informanter til 6-10, som snakker sammen under ledelse av en moderator (Malterud, 2011; Kvale og Brinkmann, 2015).

Det går an å gjennomføre gruppeintervju som er inspirert av fokusgruppeteknikk, uten å oppfylle de formelle kravene til design angående antall grupper, deltakerantall eller sammensetning, men da må overveielser om validitet være et sentralt tema (Malterud, 2011). Få deltakere vil begrense hvor mye informasjon som kommer frem, men har fordeler med at det er lettere å fylle gruppen og deltakerne får mer snakketid (Johannesen, 2010). Det er hensiktsmessig at gruppene er så homogent sammensatt som mulig for å vektlegge felles erfaringsgrunnlag og unngå konkurranse og motsetninger (Malterud, 2011).

Jeg har i min undersøkelse to grupper på 5 informanter hver, ut fra hva som viste seg mulig å gjennomføre, og mengde informanter det var mulig å få tak i innenfor rammene av mitt utvalg. Felles for mine informanter er felles grunnutdanning og det erfaringsgrunnlaget som det medfører, samt de kriterier jeg har satt for erfaring fra aktuell pasientgruppe.

Jeg var på forhånd klar over at det var en viss fare for at informantene snakket «stammespråk» når de kom fra samme fagbakgrunn, og det ble derfor viktig å be om utdypende kommentarer, der det kunne bli vanskelig å forstå for leser av oppgaven. Jeg informerte om dette i forkant av intervjuer, og undervegs ble det bedt om presisering i enkelte sammenhenger.

3.3 Tilgang til forskningsfeltet

NSD

Forskningsprosjekter ved høyskoler, universitet og andre forskningsinstitusjoner er meldepliktige til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste dersom personopplysninger behandles, eller ved elektronisk oppbevaring av disse (Johannessen, 2010).

Det ble opprettet søknad til NSD, men ettersom både student, veileder og lærer på utdanningen ikke kunne se at jeg skulle svare ja på noen av de to innledende spørsmålene i søknaden om personopplysninger, kom jeg ikke videre med den elektroniske søknaden. Pasienter kan ikke identifiseres i oppgaven eller på noe av materialet, selv ikke for forsker. Informanters identitet er heller ikke kjent for leser av oppgaven. Det er kun informantene selv som vet hvem som deltar, og de har skrevet under på taushetserklæring. Etter mail til NSD ble det konkludert med at jeg ikke var søknadspliktig (se vedlegg 4).

Utvalg og rekruttering

Det er lite aktuelt å rekruttere informanter tilfeldig ved en kvalitativ undersøkelse fordi vi er ute etter mest mulig informasjon om fenomenet, og rekruttering har et klart mål (Johannessen, 2010). Strategisk utvelgelse viser til å velge seg aktuell målgruppe for å få nødvendige data, og å velge ut personer fra målgruppen til å delta (Johannessen, 2010).

Problemstillingen min etterspør fysioterapeuters erfaringer, derfor ble fysioterapeuter rekruttert som informanter. Norge hadde per 1.1.2014 14931 fysioterapeuter med norsk autorisasjon, og av disse var 11622 i arbeid i ulike næringer (Lindvåg, 2016). Det er ikke grunn til å tro at dette tallet er veldig mye endret siden 2014.

Jeg valgte å ta med fysioterapeuter som jobbet som behandlende fysioterapeut i stat eller kommune, 1. og 2.linje (kommunal stilling, sykehus og rehabiliteringssenter), eller som jobbet som privatpraktiserende fysioterapeut. Alle befant seg innenfor et naturlig avgrenset geografisk område. Begrunnet i problemstillingen var det behov for å finne fysioterapeuter som drev behandling med voksne og unge voksne med aktuell problemstilling i sitt arbeid.

Jeg fant frem til utvalg ved å bruke hjemmesider til aktuelle kommuner, sykehus og rehabiliteringssenter, hjemmesidene til fysioterapeutenes organisasjon, Gule Sider og Google. Området inneholdt et tosfret tall kommuner, og dette førte til at ca 140 kommunalt ansatte og privatpraktiserende fysioterapeuter, pluss sykehusavdelinger tilhørende to sykehus, og et rehabiliteringssenter fikk tilsendt mitt informasjonsskriv enten per post eller elektronisk post. Noen avdelinger og institutter fikk tilsendt samlet invitasjon, med forespørsel om å bli spredd internt.

Informasjonsskrivet (vedlegg 1) inneholdt opplysninger om prosjektet, og at jeg var ute etter fysioterapeuter som ville stille i gruppeintervju. Informasjonsskrivet inneholdt også en svarslipp som skulle brukes til å melde seg på. Denne ble presisert at skulle returneres per post. Kriterier for deltakelse i prosjektet var

- noe erfaring med voksne eller unge voksne pasienter med utmattelse (med eller uten diagnoser)
- de måtte kunne reise til min hjemby for å delta i intervjuet
- de måtte være i offentlig eller privatpraktiserende jobb for tiden/i løpet av siste året
- ha norsk godkjenning som fysioterapeut.

Dersom mange meldte sin interesse var det sagt i skriftlig informasjon at en utvelgelse ville bli gjort basert på kjønn, antall år arbeidserfaring, og evt fagspesialisering for å få variasjon i gruppene.

10 personer meldte sin interesse til å delta som informant, 9 kvinner og 1 mann. Noen flere sendte meg mail med interesse for prosjektet og lykkeønskninger uten at de kunne delta. Alle 10 aktuelle informanter kunne stille på foreslått dato, og ble fordelt på to grupper med 5 i hver. Bare 3 leverte svarskjema på forhånd, ellers tok informantene kontakt på sms eller mail og meldte sin interesse. De resterende fylte ut svarskjema før vi startet intervjuet.

Feilkilder for utvalg

Potensielle feilkilder kan være at hjemmesider kan ha hatt feil opplysninger eller at opplysninger om de som besitter stillinger eller adresser er foreldet. De med helprivat praksis kan ha blitt utelatt invitert i flere kommuner fordi de ikke er oppført noe offentlig sted. Hvorvidt mottakere har åpnet posten sin eller informert kollegaer på samme arbeidssted om mottak av brev eller mail er uvisst, ei heller om de med erfaring fra området virkelig har meldt sin interesse.

3.4 Datainnsamling

Intervjuguide

I et semistrukturert intervju er det essensielt at en har noen tema eller spørsmål på forhånd, men at det er åpent og fleksibelt hvilken veg intervjuet tar. Intervjuerens spørsmål bør være korte og enkle, og en trenger kunnskap om ulike måter å spørre på. Det krever kunnskap om og interesse for forskningstemaet fra intervjuers side for å raskt kunne oppfatte hva et svar betyr, og mulige betydninger (Kvale og Brinkmann, 2015). Jeg informerte på forhånd av intervjuet at det kunne bli behov for en oppfølgende telefon dersom det var utsagn som krevde presisering eller mer inngående spørsmål i forbindelse med skriving av oppgaven. I etterkant av intervju ser jeg at det kunne vært lurt å gå nærmere inn på enkelte utsagn direkte i intervjuet, og etterspurt mer detaljer. Detaljer ble etterspurt i etterkant av intervjuet fra noen av informantene, men bare 2 av 5 fulgte opp dette. Intervjuguide ligger vedlagt (2).

Gjennomføring av fokusgruppeintervjuer

Begge samtalene ble gjennomført på samme kveld på et lånt fysikalsk institutt. Alle 10 informanter møtte. 5 deltakere og gruppeleder satt i ring i rommet. Samtalen ble innledet med litt informasjon om prosjektet, før det ble tatt en runde med presentasjon av deltakerne. Alle informanter fylte ut skjema om samtykke og taushetsplikt før oppstart av samtale. Det ble benyttet diktafon til opptak av samtalen, samt et reserveopptak med lydopptaker på mobil på flymodus som ble slettet etterpå.

Malterud (2011) sier at moderator har mer en rolle som styrende i gruppesamtalen enn ved vanlige intervjuer. Kvale og Brinkmann (2015) hevder at gruppesamtaler er en ikke-styrende intervjustil, og at moderator legger til rette for ordveksling for å få frem mange forskjellige meninger og synspunkt om emnet, og å skape en velvillig og åpen atmosfære. Jeg tilstrebet å legge til rette for ordveksling uten å styre for mye, samt å ha åpne spørsmål som kunne gi mest mulig aktivitet fra informantene. Som åpningsspørsmål i gruppeintervjuet ba jeg informantene fortelle litt om sine erfaringer med en pasient med utmattelse, hva de fant i undersøkelsen, og hvilke tiltak de brukte på den aktuelle pasienten. Vi tok en runde rundt bordet slik at alle fikk komme på banen med sine erfaringer helt fra starten. Ved å forsøke å bruke aktivt det jeg tidligere har lært rundt samtaleteknikker, klarte jeg noenlunde å frigjøre meg fra intervjuguide og holde samtalen flytende på et nivå der jeg fikk de data jeg behøvde. Samtidig som jeg klarte å frigjøre meg fra nerver rundt at oppdraget skulle bli vellykket, men heller fokusere mest mulig på personene og det de sa.

Det ble i liten grad stillhet i forsamlingen da de fleste hadde noe på hjertet rundt temaet. Stemningen var god i begge intervjuer, og informanter var høflige og ga hverandre rom. Jeg fikk tegn fra informanter som ønsket taletid, og ga de oppmerksomhet etter tur. Det ble også til dels diskusjon og oppklarende kommentarer mellom de ulike informanter. Jeg frigjorde meg etter hvert fra intervjuguide og lot deltakerne snakke mest fritt siden det var god aktivitet.

Beskrivelse av informantene

Av de 10 informantene var 9 kvinner og 1 mann. 3 var under 40 år, 5 var i alderen 40-50 år, 2 var i alderen 50-70 år. 8 var privatpraktiserende fysioterapeuter og 2 var ansatt i stat og kommune. 5 av de 10 hadde videreutdanning i psykomotorisk fysioterapi og 5 var allmennfysioterapeuter. I resultatene blir det ikke beskrevet hvem som sier hva, for å bevare anonymiteten.

3.5 Bearbeidelse av datamaterialet

Transkribering

Lydfiler ble i etterkant av intervju skrevet ut i tekst. Materialet ble omskrevet til skriftspråk bokmål, for å lette prosessen i senere analyse, samt å holde informanter anonyme. Ord som um, ehh..., og pauser er delvis utelatt i skrevet materiale. Påbegynte og ufullstendige setninger uten noe aktuelt innhold ble ikke tatt med i den skrevne teksten, men i stedet skrevet ut som sluttsetningen de «landet» på. Det er en viss fare for at viktige moment forsvinner når det blir tolket og omskrevet til skriftsspråk, men jeg har forsøkt så godt som mulig, ved å lytte til lydfiler, ikke å utelate noe som er viktig for videre analyse, noe som i følge Malterud (2011) er med på å styrke validiteten i analysematerialet. En må imidlertid være bevisst på at en lydfil ikke vil kunne gjengi 100 % det som skjer i det aktuelle møtet mellom mennesker, som blant annet gester og annen nonverbal kommunikasjon, men skriftlig tekst kan gi bedre mulighet for en systematisk gjennomgang av intervjuene, noe som er en viktig forutsetning for den senere analysen (Malterud, 2011).

. Lydfiler som ble tatt som ekstra sikkerhetsopptak ble slettet etter intervju, mens lydfil på diktafon blir slettet etter innlevering og avslutning av oppgaven.

Analyse

Jeg har valgt å bruke Malteruds modifiserte variant av systematisk tekstkondensering som utgangspunkt for analyse av det transkriberte materialet. Denne er inspirert av Giorgio sin fenomenologiske analyse. Systematisk tekstkondensering har mange likhetstrekk med Giorgio og Grounded theory sine prosedyrer (Malterud, 2011). Metoden egner seg for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener. Hun sier videre at en ikke trenger inngående kunnskap om fenomenologisk filosofi for å bruke metoden, så lenge en ikke utgir seg for å kunne mer enn en kan. Analysen er eksplorerende, deskriptiv og databasert. Målet med systematisk tekstkondensering er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden, og sikter på å få frem beskrivelser, kjennetegn og mulige begreper (Malterud, 2011).

Analysen er i 4 trinn eller faser. I **første fase** har forskeren hovedfokus på å lete etter et helhetsinntrykk, en går fra et kaos til temaer. Det er i denne fasen at egen forforståelse og teorigrunnlag må aktivt arbeides med, for å kunne forholde seg åpen, og ikke farge prosessen

for mye (Malterud, 2011). Noen temaer viste seg allerede samme kveld som intervjuer ble gjennomført. Ved gjennomgang av det transkriberte materialet fra det første intervjuet levde jeg imidlertid flere dager i den velkjente kaosfølelsen der det opplevdes som det aldri kom til å bli orden. Etter noen dagers famling, der jeg la materialet bort for så å se på det igjen flere ganger, begynte det likevel å dukke opp noen røde tråder, og jeg satt igjen med 8-9 temaer. Jeg merket at jeg hadde min forforståelse med meg, men jobbet aktivt med å være bevisst på å ikke la meg styre av den. Dette kommer jeg tilbake til i metoderefleksjon.

I **andre fase** arbeidet jeg med å identifisere meningsbærende enheter. En meningsbærende enhet er tekstbiter som bærer med seg kunnskap som sier noe om temaene fra første fase. Disse skal etter hvert kodes (Malterud, 2011). Dette ble utført med merking og systematisering av de tekstbitene som hadde noe felles, og som ble samlet i nye enheter inn i den videre analysen.

I **tredje fase** arbeidet jeg med abstrahering av innholdet i de enkelte meningsbærende enheter. Da jobbet jeg videre med hver enkelt kodegruppe. Malterud (2011) sier at jeg her skal tolke teksten ut fra mitt faglige ståsted og perspektiv. I denne delen arbeidet jeg med å finne meningsinnholdet i informantenes utsagn. Vanskelige setninger ble forenklet. Jeg gikk frem og tilbake med mine kategorier og tema og de ble forandret mange ganger. Betegnelsen kategorier og subkategorier ble brukt videre i arbeidet, og vises i eksempler i tabell (vedlegg 3).

I **fjerde og siste fase** arbeidet jeg med å sette sammen de meningsbærende enhetene, gjenfortelle og sammenfatte betydningen slik Malterud (2011) beskriver. I denne fasen opplevde jeg å bli utfordret på eksisterende kategorier og subkategorier, og måtte stadig endre på disse for at det skulle henge sammen. Dette gjenspeiles i resultatkapittelet, der jeg presenterer de tekstdelene som blir gjenstand for videre drøfting. Som vedlegg 3 til oppgaven følger en tabell som viser hvordan jeg har kommet frem til funnene i form av og eksempler på meningsenheter og kondensert tekst, hovedkategorier, subkategorier. Tabellen viser at flere meningsenheter kan inneholde flere koder, og passe inn i flere subkategorier.

Refleksjoner rundt analyse kommer i avsnittet gyldighet og troverdighet i 3.7.

3.6 Ethiske refleksjoner

Etikk dreier seg om forholdet mellom mennesker, hva vi kan og ikke kan gjøre mot hverandre (Johannessen, 2010). Forskning må underordne seg etiske prinsipper og juridiske retningslinjer. De nasjonale forskningsetiske retningslinjer kan sammenfattes som informantens rett til selvbestemmelse og autonomi, forskerens plikt til å respektere informantens privatliv, og forskerens ansvar for å unngå skade (Johannessen, 2010). I min undersøkelse var informantene kolleger. Helsinkideklarasjonen fra 1964, som sammenfatter etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker, gir ikke samme beskyttelse for utforskning på helsepersonell og det stilles derfor krav til å utøve skjønn for en ansvarlig forskningsetikk (Malterud, 2011).

Informantene skrev under på et samtykke når de kom til intervju (vedlegg 1), dette innebar også hvem andre som deltok som informanter. Siden jeg valgte gruppeintervju i et gitt geografisk område vil det alltid være personer som kjenner hverandre, og også kanskje jobber i samme kommune eller på samme arbeidssted. Disse vil til en viss grad kunne gjenkjenne pasienter det er referert til i samtalen, og det er derfor ytterst viktig at taushetsplikten blir holdt. Motivasjonen til flere som stilte opp var i stor grad å lære noe av andre kolleger. I tillegg vil bedre helsetjenester for pasientene kunne bidra som motivasjon (Malterud, 2011).

Noen av informantene kjente til meg fra tidligere. Dette kan ha hatt innvirkning på hvilken informasjon de ønsket å dele, eller måten opplysningene ble fremstilt på. På den andre siden kan kjennskap til meg som moderator og andre fysioterapeuter i gruppen ha gjort at de var tryggere i intervjusituasjonen og snakket mer uten å være så nervøs for å prestere. Aktuelle personer kan også ha stilt opp som informant med ønske om å hjelpe meg å få mange nok til å gjennomføre intervjuer. Siden bare 10 meldte seg som informanter ble alle tatt med. Inklusjonskriteriet ble likevel holdt da alle har hatt pasienter med utmattelse i behandling, noen flere enn andre.

3.7 Metodiske refleksjoner rundt egen forskning

Pålitelighet og gyldighet

Pålitelighet eller reliabilitet viser til hvor pålitelige resultatene er, mens validitet viser til gyldighet, om en intervjustudie undersøker det den er ment å skulle undersøke (Kvale og Brinkmann, 2015). Validering skal si noe om muligheter og begrensninger. I all forskning er det viktig å stille spørsmålstegn ved om metoden som er brukt gir relevant kunnskap for å belyse problemstillingen -hva gir våre resultater gyldig kunnskap om og under hvilke betingelser? (Malterud, 2011). Malterud (2011) ber forskeren stille seg selv to spørsmål; hva er kjent fra før, og hva kan denne studien tilføre av ny kunnskap. Det er ikke gitt at resultater skaper vitenskapelig kunnskap, og det stilles krav om en rød tråd i forskningen. Intern validitet sier noe om hva er det sant eller gyldig om, mens ekstern validitet er overførbarhet, hva har vi anledning til å si noe om ut fra vårt materiale (Malterud, 2011).

Thornquist (2003, s 142) viser til begrepet forståelseshorisont, som omfatter våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger, noe av dette er ikke bevisst for oss. Vi har alltid allerede en forforståelse. Forskerens perspektiv og posisjon er av stor betydning for det kunnskapsmaterialet som kommer frem, og i analysen skal ens egen forforståelse settes til side i møte med dataene, noe som er bortimot umulig å oppnå. Å tilstrebe et reflektert forhold til egen innflytelse blir dermed målet (Malterud, 2011). Refleksivitet innebærer en aktiv holdning, det å kunne stille spørsmålstegn ved egne fremgangsmåter og konklusjoner i form av tvil og ettertanke, ha et avklart forhold til egen forforståelse og at forskeren i egen person påvirker forskningen (Malterud, 2011). Systematisk gjennomgang av materialet i flere ledd, se dette opp mot teori, og hele tiden vurdere relevans, validitet og refleksivitet er viktig for å unngå at forskningen blir overfladisk.

Jeg kan bare si noe om hva informantene hadde erfaring med ut fra deres ståsted og fortolkning. Det opplevdes vanskelig å sette egne erfaringer og forforståelse til side, også når jeg skrev teksten, men jeg tilstrebet å ha fokus på egen rolle gjennom hele analyseprosessen. Jeg la merke til egen forforståelse ved å finne meg selv litt irritert på enkelte utsagn, eller å måtte gå i meg selv og tenke meg om under tolkning av det informanten hadde sagt. Jeg stilte meg selv spørsmålene; var det virkelig dette han eller hun mente, eller er det det jeg ville tro personen mente? Min egen bakgrunn gjør at jeg føler jeg står med «halvannet ben» i en

psykologisk forståelsesmodell og et «halvt ben» i en biomedisinsk forståelse. Dette følte jeg var med å forme min forforståelse og jeg fant meg selv i pasientperspektivet og i terapeutperspektivet ved flere anledninger. Min egen forforståelse og sykdomssyn måtte opp til vurdering flere ganger gjennom prosessen, Det å holde fokus på forskerperspektivet har vært det mest utfordrende ved å skrive denne oppgaven.

Refleksjon rundt gruppeintervju som metode og gjennomføring av intervjuer

Ved å benytte gruppeintervju fikk jeg data fra 10 ulike fysioterapeuter fremfor kanskje 4-5 ved individuelle intervju. På den andre siden ble det mindre inngående kunnskap om alle emner jeg var interessert i. Flere skulle komme med sitt, og jeg valgte å la de prate ganske fritt. Det ble til dels gode og oppklarende diskusjoner, men det var tendens til at samtalen kunne spore av litt fra tema, og at deltakerne ble noe påvirket av hverandre. Noen kunne nok se ut til å være mindre nervøse av å skulle være i gruppe, mens andre kanskje ble noe påvirket av at det ble gjort lydopptak. Alle var derimot aktive i gruppene, og alle fikk snakketid. I etterkant ser jeg at det hadde vært gunstig å fordele de to intervjuene på to ulike dager. Dette for å kunne gjøre bruk av erfaringer fra det første intervjuet både med tanke på intervjuguide og praktisk gjennomføring av selve intervjuet. Det å skulle være vertskap til 10 informanter, servering, det tekniske med lydopptak, og samtidig ha kontroll på min rolle som moderator med gode spørsmål og aktiv lytting ble i overkant mye på en gang som fersk i forskerrollen.

I etterkant har jeg lært at min intervjuguide kunne vært bedre, selv om disse spørsmålene bare var ment som en hjelp undervegs. Jeg opplever at jeg ikke i stor nok grad visste nok om på forhånd hva jeg ville vite noe om, og dette gjorde at materialet ble noe vidt i antall temaer med for lite detaljer på enkelte områder. Eksempel på dette var området undersøkelse og tiltak, hvor jeg senere gikk ut til enkelte informanter med ønske om mer spesifisering.

Det vil alltid være argumenter for og imot hvilken metode en benytter for å få data og hvem en bruker som informanter. I mine forberedelser ble invitasjon sendt ut til godt over 150 mulige informanter i et avgrenset geografisk område. Som forsker har jeg kunnet lage kriterier for deltagelse som har vært med å styre deltakelsen. I forhold til min problemstilling vil jeg i min undersøkelse få informasjon fra 10 av 11-12000 arbeidende fysioterapeuter i Norge. Utvalget er sammensatt av fysioterapeuter med ulik bakgrunn og grad av spesialisering, ulike arbeidssteder og ulik alder samt begge kjønn, slik at dette på mange måter kan gjenspeile arbeidsfeltet av fysioterapeuter. Informantene ble satt sammen i grupper

på 5 slik at det var noe variasjon i bakgrunn/arbeidsfelt i hver gruppe. Dette strider mot Malteruds (2011) uttalelse om at gruppene skal være mest mulig homogene, men det ble likevel ansett hensiktsmessig og ikke ha bare allmennfysioterapeuter eller bare psykomotoriske fysioterapeuter i hver gruppe, siden sammenligning av disse gruppene ikke skulle være et hovedtema i oppgaven. Alle hadde likevel mye felles i sin bakgrunn som behandlende fysioterapeuter, og dette er et uttrykk for en felles referanseramme tross ulik erfaring og videreutdanning.

I materialet er det viktig å ta høyde for at informantene kan bli påvirket av hverandre i en gruppesetting. Dette kan gi seg utslag i at flere synes å være mer enig enn det egentlig er, eller at noen ikke tør å si meningen sin blant sterke personligheter i frykt for å fremstå dum. Min fremstilling legger vekt på å få frem når flere sier det samme, eller noe som ligner innenfor samme tema, og jeg har derfor prøvd å ikke være bastant med at «alle mener» i resultater. Det er likevel vanskelig å få eksakt antall på dette, også av grunner som å fremstille informantene i et best mulig lys.

Refleksjon rundt analyse og resultater

Kvale og Brinkmann (2015) fremholder at reliabilitet av transkripsjon er noe som sjelden blir nevnt, og viser til at transkripsjon har en stor grad av fortolkning i seg og at det ikke finnes en sann, objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. Jeg valgte i transkripsjon å utelate pauser og lignende, og dette fører til at jeg mister litt av den psykologiske fortolkningen av intervjuene, samtidig som en litterær stil trengs for å formidle meningen med historiene til leseren, jamfør Kvale og Brinkmann (2015). Intervjuene ble ikke gjennomført med god nok kvalitet, siden dette var min første gang som forsker, og som nevnt tidligere i metodekapittelet kunne mye vært gjort annerledes. Jeg har i fremstillingen av informantene bestrebet å fremstille informantene så respektfullt som mulig, og å gjengi deres historier på best mulig måte gjennom skriveprosessen.

Analyseprosessen var til tider preget av stort kaos, mye frustrasjon og famling i blinde. Analyseloggen min viser til at forutinntatthet og forforståelse preget meg mye, spesielt i starten. Mange versjoner av analysekategorier ble forkastet, for å så komme tilbake til meg igjen etter flere runder med analysen. Jeg ser på dette som et resultat av den prosessen som foregår for å skape mening, og som skjer ut fra modning med dataene. Det var til tider tungt å gå tilbake noen skritt for å begynne på nye runder i analysen.

Min lille studie kan bare gi informasjon om hva mine 10 informanter har erfaring med, tatt i betraktning alle forhold rundt intervjuet som kan være med å påvirke hvilken informasjon som blir gitt og hva som tolkes av meg som forsker. Resultatene ga ingen store overraskelser, men det at det biomedisinske språket og begrepsbruken fortsatt henger såpass sterkt i fagpersonene var kanskje noe av det mest uventede.

4. Resultater

Undervegs i gruppeintervjuene ble enkelte av informantene oppmerksomme på at det kunne være at de satt og diskuterte helt ulike sykdomstilstander siden begreper rundt fenomenet utmattelse blir brukt så forskjellig og det var ulikt hva en legger i det. Det ble stilt spørsmålstegn rundt hvem som får hvilke diagnoser, og om mange lignende tilstander ble puttet i samme sekk. «Jeg synes det er en fordel at «diagnosesekken» fortsatt er litt stor, for jeg tror de alle trenger sin plass oppi den» uttrykte en av mine informanter.

Med dette innleder jeg en presentasjon av mine hovedfunn fra undersøkelsen. Disse blir fremstilt i en oppsummering med noen sitater.

4.1 Sykdomssyn og forståelse av utmattelse

Et viktig funn i resultatene er at det ser ut til å være to ulike sykdomssyn blant informantene når det kom til forståelsen av både utmattelse som generelt begrep og CFS/ ME. Den ene gruppen synes å fokusere mest på psykologiske forståelsesmodeller og den andre gruppen på en mer biomedisinsk forståelse. Dette var ikke absolutte delinger, og flere av informantene «gikk litt inn og ut» av de ulike synene, mens andre var litt mindre klar på sitt syn. Flere uttalelser fra informantene viser til at de legger litt ulike forståelser til grunn for bruken av begrepene utmattelse, fatigue, slitenhet og CFS/ ME, og av utmattelse som fenomen. Over halvparten av informantene kobler utmattelse i stor grad til stor belastning. Et par tre informanter skilte klart på utmattelse og CFS/ ME, og mente at CFS/ME er forskjellig fra annen utmattelse. Et par tre andre informanter mente det ikke var så stor forskjell på de ulike utmattelsestilstandene, mens andre var mer nøytrale. En koblet fatigue til senskader av tilstander som kreft eller MS, og en annen snakket om utmattelse i sammenheng med smerte.

Noen av informantene benyttet på den ene siden uttrykk som tydet på et dualistisk syn på kropp og psyke, samtidig som de samme informantene uttrykte at vi ikke kan skille det fysiske og det psykiske fra hverandre. Eksempel på slike uttalelser kunne være

«det er tydelig at det er noe i kroppen som bare lever sitt eget liv» og «jeg føler pasienten min har blitt bedre mentalt, bedre til å ta vare på seg selv, men han har ikke blitt friskere...med frisk tenker jeg symptomfri, arbeidsfør og fungerer godt i familien».

Disse uttalelsene legger til grunn at det er noe mystisk med sykdomstilstanden, noe vi ikke har kontroll over eller ikke kan forklare. En deling i somatisk og psykisk sykdom vises også i utsagnet «*er det ikke psykisk i utgangspunktet så blir det det i alle fall etter hvert*». De aller fleste av informantene ga uttrykk for at de var av den oppfatning at CFS/ ME ofte ble utløst av en infeksjon, som for eksempel kyssesyken, men at den aktuelle infeksjonen ikke var årsak til sykdomstilstanden i seg selv.

Over halvparten av informantene hadde nesten utelukkende psykologisk syn på årsakssammenhenger, og bygde sine forklaringer på blant annet relasjonstraumer, stress, belastning og personlighet. Her illustrert ved følgende utsagn: «*jeg synes det er spennende å begynne på en slik pasient, finne ut hvilke påkjenninger de har hatt i livet og se hva en kan gjøre med det*». Dette temaet blir nærmere belyst utover i kapitlet.

Informantene hadde erfaring med at flere ulike sykdommer hadde en form for utmattelse som ledsagende symptom, og et par opplevde det lettere å forholde seg til pasienter med utmattelse som kom av en «kjent årsak» som for eksempel kreft eller MS, enn CFS/ ME som ble beskrevet som mer ukjent, diffust og vanskelig. Her belyses dette ved et utsagn:

«Jeg jobber mest med friskere pasienter, som har en kroppsdel med et eller annet, en hjerneskade eller noe annet konkret å jobbe mot. Utmattelse blir veldig diffust, og jeg kjenner på frustrasjon».

Rundt halvparten av informantene rapporterte om en følelse av å komme til kort når det gjaldt kompetanse og inneha de nødvendige verktøy for å jobbe med pasienter med utmattelse og spesielt på pasienter med CFS/ ME. Det at flere av terapeutene opplevde at de ikke hadde noe å tilby førte til at mange vegret seg for å ta imot pasienter med slik type problematikk. Det at enkelte opplevde at de ikke hadde noe å tilby pasienten, kan settes i sammenheng med en biomedisinsk forståelse av sykdom, der pasientens problematikk skal repareres. Dette gjenspeiler at en biomedisinsk tilnærming ikke tilstrekkelig klarer å forklare sammensatte lidelser, og at en da får en opplevelse av å komme til kort som behandler. På den andre siden var den andre halvparten av informantene som synes arbeid med disse pasientene var spennende og som gjerne tok imot denne pasientgruppen. De hadde en del eller mye erfaring, og de hadde mange verktøy til hjelp. Det var ikke en deling på svart-hvitt, et par ga uttrykk for å ha interesse for tilstanden og erfaring fra flere saker, men med opplevelse av for lite kompetanse.

Noen trakk frem nødvendigheten av å være pasientens advokat i enkelte situasjoner, og hjelpe pasienter med å få innpass og bli hørt av annet helse- og hjelpepersonell.

«Jeg har vært med på legetimer der jeg ser pasienten faktisk ikke greier å sette ord på hvordan det er. Jeg ser jo pasienten mye mer enn fastlegen i en periode, og kan utgjøre en link. Av og til kan det være gunstig å være en støtteperson ved siden av pasienten for å rydde opp i systemet rundt og hjelpe med å få bort byrder. Noen ganger føler jeg meg mer som en livsveileder og livsadvokat enn fysioterapeut uten at jeg kan noe jus»

Dette utsagnet reflekterer funnene som omtalte hjelp til egenregulering og veiledning på å ta ansvar for egen situasjon.

4.2 Relasjonelle forhold

Fysioterapeutene hadde erfaring med relasjonelle faktorer som kunne være medvirkende til utvikling, vedlikehold eller på annet vis påvirke sykdomsforløpet av utmattelse. Dette gjaldt også terapeutens rolle.

Informantene diskuterte pårørende som potensielle påvirkere av pasientens utmattelsessykdom, og hvordan pårørende igjen kunne bli påvirket av å være pårørende til noen med alvorlig sykdom. De terapeutene som var på hjemmebesøk så oftest mer til de pårørende, og fikk mer informasjon fra disse, enn de som jobbet på institutt som hovedsakelig fikk pasientens historie. En informant fortalte om sine observasjoner på hjemmebesøk, og gav disse beskrivelser av de tre i familien:

«Han hadde en veldig overbeskyttende far og en kjempefrustrert mor som hørte dårlig og som ikke kunne kommunisere med sønnen som bare tålte hvissing. Alle tre i familien var fullstendig nedkjørt. Han hadde kun foreldrene sine rundt seg som skjermet han på alle kanter, og ingen som utfordret han».

Dette viser til det intersubjektive samspillet som foregår i familien, og den skjevhet i roller som ofte viser seg når noen blir syke, her illustrert ved at foreldrene plutselig blir omsorgspersoner igjen for sitt voksne barn. Det sier også mye om den belastning som begge parter utsettes for.

Personlighet, erfaring både personlig og faglig, og en klokskap til å regulere seg selv som terapeut ble sett på som viktige relasjonelle egenskaper ved terapeuten i arbeid med pasienter med utmattelse, likeså evnen til å skape tillit, trygghet og aksept. Det å møte mennesket bak pasienten og diagnosen, og å tillate seg å være mentalt tilstede. En uttrykte at *«det å komme til noen som kan orke at du er syk, og orke at det er slik som det er, gjør at det blir litt mindre belastende for den det gjelder»*.

Pasienten var avhengig av å bli trygg på terapeuten, og det kunne ta lang tid. Relasjon mellom pasient og terapeut ble av et par tre informanter trukket tydelig frem i intervjuene som en viktig del av behandlingen, og viktig for utfallet, og terapeuten ble fremhevet som den som hadde ansvar for å skape relasjon, og det de skulle prøve å oppnå.

Fysioterapeuten kunne erfaringsmessig bli stående med en rolle som eneste hjelper utenom fastlegen, og en skildret sin rolle slik:

«Jeg tror en må se det som en viktig rolle for pasienten og familien at noen er der jevnlig, noen som kommer, viser seg og bryr seg og setter av tiden».

Informanten opplevde at til tross for at de var med i en ansvarsgruppe rundt pasienten, at det var lite tverrfaglig samarbeid. Flere informanter ga uttrykk for det å bli stående veldig alene rundt pasienten og den påkjenning det også medførte for terapeuten. Det ble poengtert at lav terskel for kontakt med andre som jobbet med samme pasient lettet på belastningen som enkelte kjente på ved arbeid med denne pasientgruppen. Dette gjaldt både de som hadde mye erfaring fra pasientgruppen og de med mindre. Samarbeid med andre fagpersoner er noe som faller naturlig inn under fysioterapeutens hverdag. Fastleger, psykologer, spesialister i utredning som nevrolog, og andre fysioterapeuter ble trukket frem som viktige samarbeidsparter, med både muntlige utvekslinger og skriftlig informasjon. En fortalte om jevnlig møter med en psykolog over flere år, et samarbeid som hadde vært fruktbart både for pasienter og dem som terapeuter. Et par informanter fremhevet behov for en lokal spesialisert tjeneste for utredning og behandling.

Det kom frem gjennom informantenes historier om pasienter og deres familier at de pårørende ofte har opplevelsen av at det er lite hjelp av betydning å få fra helsevesenet. Mange pasienter med utmattelsesplager fikk lite tilbud om behandling, og møtte ofte både inkompetanse og dårlig forståelse fra helsevesenet. Overalt var det venteliste til behandling, og vanskelig å komme til. Informantene så behovet for at både de pårørende og pasientene måtte få mer hjelp

og bedre forståelse. Det ble nevnt av en informant at hun ikke trodde pasienten hennes hadde trengt å bli så dårlig dersom han hadde kommet raskt i kontakt med helsevesenet, møtt forståelse og blitt motivert til en form for endring av situasjonen i tidlig fase fra helsevesenet.

Vanskeligheten med å avslutte pasienter i behandling fordi en ikke kommer videre ble også trukket frem. Det å kjenne på behovet for å avslutte behandling fordi en ikke oppnådde bedring opplevdes som en form for resignasjon. Dette kunne også virke negativt på pasientens bedringsprosess i form av minsket håp om bedring, gjennom den gjensidige følelsen av maktesløshet både hos terapeut og pasient.

4.3 Grensesetting

Nesten alle informantene hadde erfaring med at mange pasienter slitt med stress eller belastning over tid, som ikke hadde blitt tatt nok hensyn til. Dette kunne være av grunner som sykdom, barndomstraumer, samlivsbrudd, langvarig jobbstress, eller andre belastninger i hverdagen. Indre faktorer i individet selv kan bidra til å utvikle og vedlikeholde en utmattelsestilstand. Når det kom til CFS/ ME var en av fysioterapeutene svært uenig i at årsakssammenhenger «bare» skulle bli knyttet opp til stress og belastning. Hun mente at dersom belastninger var årsak til pasientens kroniske utmattelse, så ville tiltak som veiledning med hjelp til å øke sin evne til grensesetting og egenregulering ha bidratt til endring i tilstanden, og det kunne hun ikke se at det gjorde. Hun refererte her til det å bli oppmerksom på hvilke faktorer i hverdagen som sliter på pasienten, og det å bidra med hjelp og støtte til å rydde i og minske de aktuelle belastningene.

«De flinke pikene» kom opp som et tema blant informantene, og om de var representert blant utmattelsespatientene. Rundt halvparten koblet utmattelse og CFS/ ME sammen med pasientens personlige egenskaper. De hadde erfaring med at deres pasienter hadde høyt press på prestasjon. De var meget pliktoppfyllende og samvittighetsfulle, og informantene så også dette som et bidrag til å utvikle og vedlikeholde utmattelse.

«Hun strakk seg hele tiden med dårlig samvittighet fordi hun vet hun ikke burde overbelaste seg, men samtidig ikke klarte å se på at livet rullet forbi og at mannen måtte ta alt hjemme og med barna. Hun stilte enormt høye krav til seg selv, med stor grad av pliktoppfyllelse og samvittighet».

Erfaring med pasienters bekymring og engstelse rundt kroppslige symptomer ble trukket frem av de fleste informantene. Dette ble oppfattet som overopptatthet av og fortvilelse over en kropp som ikke fungerte. En informant relaterte dette til pasientens behov for å sette plager i system og forstå hva som skjer i kroppen, og til følelsen av å ikke få hjelp. Denne unngåelsesadferden, som ble beskrevet som en «katastrofe-tankegang» var noe de møtte spesielt hos noen pasienter med CFS/ ME. En informant beskrev et stort behov for kontroll, og angst for å ta steget ut i livet og begynne å leve.

«Han sa han hadde prøvd alt av bevegelser og trening. Han var veldig engstelig, så bare begrensninger og var livredd for å gjøre noe som helst for han kom til å bli dårlig uansett hva han forsøkte».

Mange pasienter brukte etter informantenes erfaring mye krefter på å bekymre seg om og kjenne etter symptomer, og noen isolerte seg i stor grad fra omverden på grunn av selvpålagte restriksjoner eller strenge rutiner i hverdagen. Hos noen pasienter kunne også den enkeltes personlighet bidra til å påvirke sykdomsforløp og vedlikeholde symptomer. Så og si alle informantene hadde erfaring med å møte pasienter der unngåelse av aktiviteter, personlige forestillinger og erfaringer på tilbakefall av plager hindret igangsetting av tiltak fra fysioterapeutens side. En informant var inne på temaet rundt det menneskelige i å unngå ubehag.

«Når vi gjør oss nok erfaringer på at ting får konsekvenser så skygger vi de konsekvensene i stedet for å finne balanse eller nye måter å gjøre ting på i forhold til hva som er ens egen toleranseevne».

Flere av informantene nevnte spesifikt begrepet «regulering» i intervjuet, og fant at mange av pasienter var dårlige på egenregulering, det vil si at både kvinner og menn hadde enkelte trekk som vitnet om dårlig regulerte grenser i forhold til jobbpress og arbeidsmengde, eller de møtte pasienter som var opptatt med å yte maksimalt hele døgnet for deretter å ligge rett ut. Disse pasientene så ikke ut til å se sammenhenger med overforbruk av energi opp mot egne utmattelsesplager. En mente at enkelte kan profittere på hjelp til regulering i en periode for å sette grenser og ta bedre vare på seg selv, via veiledning. Økt grad av bevissthet rundt faktorer som sliter oss ut over tid ble beskrevet som noe som var allmenngyldig og viktig for alle, og egenregulering av dette fenomenet så informantene på som vanskelig.

4.4 Den kliniske undersøkelsen

Fysioterapeutene viste til at de gjennomførte en kroppsundersøkelse i oppstart av behandling. De undersøkte og observerte pasientens holdning, respirasjon, bevegelsesmønster, og muskulatur. I tillegg var det en som nevnte at hun spesifikt så på utholdenhet, slitenhet og muskeltretthet ved gange i trapp eller på sykkel, samt styrke og stabilitet.

Da en av informantene beskrev observert kroppsholdning på en pasient, fant hun noe avvik fra det hun vurderte som en god kroppsholdning, Pasienten hadde lut overkropp og tegn til en kraftløshet som om kroppen ikke ville bære henne. Ansiktsuttrykk til pasienten kunne imidlertid stå i kontrast til hvordan resten av kroppen var, en beskrev en «smilende maske» som ble sett på som en måte å beskytte seg mot omverden på, men pasienten klarte ikke å sette ord på hvordan hun hadde det.

Over halvparten av informantene fant at pasientene deres hadde mye kontrollert pust, noen også med nedsatt fleksibilitet i brystkassen. Smerter og spenninger i bryst, hals og kjeve ble også funnet. Redusert generell bevegelsesfleksibilitet ble observert hos flere pasienter, gjennom måten pasienten beveget seg på.

Funnene fra kroppsundersøkelsen viser til et mønster i muskelspenning, der de fant både slapp (hypoton) eller «livløs» og spent muskulatur hos pasienten. En beskrev dette som «*hun var slapp og hypoton i kroppen, samtidig som hun var hypermobil i ledd og hadde mye stiv og stram muskulatur i øvre rygg, skuldre og nakke*». Mønsteret med stivhet og stram muskulatur i øvre del av kroppen gikk igjen.

Flere av informantene beskrev nedsatte krefter som funn i funksjonsundersøkelse og opplevelse av kraftløshet som rapportert symptom fra pasienten. Ved muskeltesting greide en av de dårligste pasientene knapt å løfte armen, men ble observert når han klødde, da han løftet hånden spontant. Mangel på muskulær stabilitet var et avvik som flere pasienter hadde: «*Hun manglet muskulær støtte fra innerst til ytterst og hadde generelt lite muskelfylde*».

Informantene observerte autonome reaksjoner hos pasienter både ved ankomst til time og undervegs i undersøkelse og behandling. Dette dreide seg om endret farge til blek eller blussende, klamhet, svetting og frysing, smerter og kortpustethet.

4.5 Ulike behandlingstilnærminger

Noe som synliggjorde at det var en forskjell mellom allmennfysioterapeuter og psykomotoriske fysioterapeuter var deres ulike behandlingstiltak, og grad av erfaring med pasientgruppen. Allmennfysioterapeutene hadde mest erfaring med at pasienter med utmattelse ofte ble henvist til fysioterapi for trening, «å komme i gang» eller for generell aktivisering. Dette gjaldt både de som var så dårlige at de lå i senga og trengte mobilisering, og de som kunne komme seg til et institutt. De jobbet med generell trening og aktivisering, øvelser og oppfølging på spesifikke funn fra undersøkelsen. De dårligste pasientene fikk generell mobilisering. En informant brukte generell aktivitet med fokus på mestring og gjennom det å komme seg ut til faste tider i hverdagen, samt at pasienten fikk øve på å kjenne etter hvor mye og hva hun klarte og ønsket akkurat den dagen. En annen snakket om spesifisitet i behandlingen:

«Jeg synes det har vært nyttig med det fysioterapispesifikke som å forfølge klare funn og ha konkrete tiltak på disse, slik at det ikke bare blir en lavdosert generell trening, men at det lille de orker å gjøre er mest mulig spesifikt. Dette tror jeg både allmennfysioterapeuter og de med videreutdanning i psykomotorisk fysioterapi kan».

En informant poengterte at det er vanskelig å tenke seg frisk fra utmattelse. Hun jobbet mer «bottom –up» ved å påvirke det autonome nervesystem og det emosjonelle systemet ved tiltak som oppmerksomt nærvær, og det å skulle legge merke til kroppen gjennom samtalen, samt gi veiledning om sammenhenger i eksempelvis adferd for å utfordre personlige forestillinger om hvordan ting henger sammen. Med friskere adferd la hun til grunn å normalisere hverdagen og gjøre friske normale aktiviteter sammen med andre.

Hun brukte en nevroaffektiv forklaringsmodell; «Når hjernen som styringsorgan oppfatter at et eller annet ikke er som det skal med kroppen, at vi er syk, eller har det vondt, at vi føler oss stresset og redd, da skrur hjernen alt ned på sparebluss, og du får en sykelig tretthet. Jo mer du er i vannrett stilling og jo mer feedback du får om at ting ikke henger sammen, jo mer tenker hjernen at du er syk, og jo mindre energi får du. Det dannes nevralt nettverk som opprettholder og forsterker denne følelsen av å være syk. Vi tenker jo at er du syk så skal du hvile for da blir du frisk, og dette skaper en feilfunksjon i det som holder energinivået nede og gjør at du fungerer dårligere og dårligere. Så for å lure hjernen til å tro at kroppen er frisk,

og skru opp energien igjen, så må en forsiktig introdusere friskere adferd, slik at det dannes nye nevralt nettverk i hjernen».

Et stadig tilbakevendende tema i gruppesamtalene var utfordringer med dosering og progresjon, spesielt ved fysisk aktivitet og CFS/ ME. Noen ble usikre fordi doseringen var på så lavt et nivå mot det de var vant til, at de følte «fysioterapien nesten ikke var tilstede».

Et av funnene i undersøkelsen viser til at det var forskjell i hvilken grad informantene brukte samtale og veiledning som behandlingstiltak, og hvor kompetente og komfortable fysioterapeutene følte seg i rollen som samtalepartner. Samtale og veiledning tolkes her til å gjelde noe mer enn å gi konkret faglig informasjon som de fleste fysioterapeuter gjør, men i tillegg å innta en rolle som samtalepartner og veileder som hjelper pasienten til å ta ansvar for egen situasjon og utføre endringer i eget liv. Rundt halvparten av fysioterapeutene drev mye med samtale og veiledning av pasientene, noen brukte dette litt, mens de øvrige forholdt seg mest til informasjon. I begge gruppediskusjonene kom det fram at terapeutens personlige egenskaper og øvrig kompetanse spilte inn på hvorvidt en benyttet samtale som tiltak, og hvor kompetente de følte seg med dette.

Enkelte fysioterapeuter hadde videre kompetanse på traumebehandling, og jobbet med dette der det var indikasjon for det. Avspenningsbehandling og oppmerksomt nærvær var også viktige tiltak blant noen av terapeutene, og fokus på berøring. En informant uttrykte spesifikt viktigheten av tid og berøring, og prioriterte å ha tid til å snakke med pasienten og gi gode kroppsopplevelser:

«Jeg fikk ikke lov å bevege på han, alt var farlig, så jeg begynte rett og slett med å komme nær. Startet med passive øvelser, effleurage, ta på, bekrefte...det var ingen andre som tok på han utenom med en vaskeklut. Jeg merket at sinnsstemningen hans ble gradvis bedre bare ved å prate med han».

En annen fokuserte på å lokke frem pasientens indre drive, håp og motivasjon, drømmer og mål. Informantene trekker frem samtale og veiledning som en viktig del når det kommer til å justere belastninger, bekymringer, samvittighet og prestasjon, eller reaksjonen fra omverden og egen kropp på disse. De fortalte om at de, ved å speile, gi informasjon og forklare sammenhenger kunne bidra til at pasienten fikk større forståelse for kobling mellom sykdomstilstand og utvikling av denne, at de lærte å sette grenser, at de kunne kjenne mer på egne følelser, og dermed bli kjent med seg selv og den de er som person. Dette kunne

innebære å bryte fastlåste forståelsesmønstre som pasientene har tillagt seg, og som kanskje ikke helt samsvarte med faglig kunnskap.

5. Drøfting

I dette kapitlet presenterer jeg først en oppsummering av hovedfunnene fra resultatkapitlet, og deretter drøfting av resultater opp mot aktuell teori. Den første delen av drøftingen vil ta for seg fysioterapeutenes erfaringer og sykdomsforståelse, for deretter å fokusere mer på fysioterapeutens kliniske tilnærming i andre del. Problemstillingen «*Hvilke erfaringer har fysioterapeuter med pasienter med utmattelsesproblematikk, og hvordan tilnærmer de seg disse pasientene i klinisk praksis*»? forsøkes belyst på best mulig måte. De ulike delene vil naturlig flyte litt inn i hverandre.

Det var tegn til to ulike sykdomssyn blant informantene til grunn for forståelse av utmattelsesproblematikk. Informantene hadde erfaring med både relasjonelle og indre regulerende faktorer som mulig påvirkere av sykdomsforløpet, og for utvikling og vedlikehold av pasientens utmattelsesproblematikk. Rundt halvparten av informantene opplevde egen kompetanse på utmattelsesproblematikk, og spesielt i forhold til CFS/ ME, som mangelfull og preget av usikkerhet. Informantene fant avvik fra det optimale i kroppsundersøkelsen, og det var ulike behandlingstilnærminger som ble tilbudt pasientene. Terapeutens relasjonelle ferdigheter og relasjon mellom pasient og terapeut ble av informantene vurdert som viktig for utfall av behandling.

5.1 Sykdomsforståelsens betydning for fysioterapeutens tilnærming

Gjennomgående så synliggjorde informantene to ulike forståelser av sykdom, noe som satte sitt preg på det meste av datamaterialet. Det viste seg i ulikheter i begrepsforståelse og begrepsbruk rundt utmattelse, og ulike årsaksforklaringer rundt utvikling og vedlikehold av CFS /ME som sykdomstilstand. Det preget også hva de undersøkte og fant i kroppsundersøkelsen, og satte i gang av tiltak.

Uenigheter rundt CFS /ME og definisjon av tilstanden har over tid vært et aktuelt tema, og Helsedirektoratet (2014) hevder i sin veileder at stridens kjerne er om tilstanden skal defineres som en fysisk eller psykisk sykdom. Lian og Bondevik (2013) gir uttrykk for at de to sidene som står mot hverandre i fagmiljøet er de med en biologisk forankring til utvikling av sykdom gjennom et biomedisinsk sykdomssyn, og de med en mer psykologisk utviklingsforklaring.

Helsedirektoratet (2014) hevder at uenigheter rundt årsak og navn på tilstander, bruk av diagnoseverktøy og anbefalt behandling er et velkjent fenomen blant flere sammensatte tilstander som vanskelig lar seg forklare eller avdekke med en enkelt test. Dette er således ikke enestående for CFS/ME.

I Kåresen sin masteroppgave (2006) om kronisk tretthetssyndrom, fant hun at stridighetene innad i helsevesenet synes å være mindre enn antatt på forhånd, og at det er lett å få inntrykk av større polariseringer gjennom pasientorganisasjoner og media enn det som er tilfelle. Informantene hadde et inntrykk av at de ulike fagmiljøene hadde svært ulike tilnærminger til både informasjon og diagnostisering på pasientene. Uvaag, spesialfysioterapeut ved Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ ME ved Oslo Universitetssykehus opplever ikke at det er store uenigheter mellom de ulike fagmiljøene i Norge. Hun legger til at i fagmiljøet er ikke stridighetene på et nivå mellom psyke og soma, det er aksept for en multifaktoriell årsakssammenheng, men at det finnes interne uenigheter blant fagpersoner rundt CFS/ ME i alle miljøer (K. Uvaag, personlig informasjon, 26.04.2017).

Biomedisinsk vs psykologisk tilnærming til sykdom

Den biomedisinske sykdomsforståelsen er i stor grad knyttet til lineære forståelser av helse og sykdom. Forståelse av klar sammenheng mellom dårlig funksjon og strukturforandringer er en del av basis for den moderne biomedisinen (Kirkengen og Ulvestad, 2007). Dualisme og reduksjonisme er vanlige fenomener innen biomedisin, og viser til skillet mellom kropp og sjel (Alonso, 2004; Kirkengen og Ulvestad, 2007). Informantene bidro i undersøkelsen med en del begreper og uttalelser som viste tegn til dualisme, som ikke alltid stemte overens med det andre de selv formidlet av holdninger og forståelser. Eksempel på dette er *«er det ikke psykisk i utgangspunktet så blir det det i alle fall etter hvert»*, og *«jeg føler pasienten min har blitt bedre mentalt, bedre til å ta vare på seg selv, men han har ikke blitt friskere»*. Thornquist (2003) viser til at kropp og sjel-dualismen er nedfelt i begreper og teorier, og at det er lett å snakke og tenke innenfor denne modellen. Følgene av dette blir at blant annet forbindelseslinjene mellom kropp og psykisk helse blir problematisk. Hustvedt (2017) hevder også at å skille mellom sinn og kropp er en vane i vår tenkning og vår kultur. Informantenes bruk av disse dualistiske uttalelsene kan således vise tilbake til å «snakke på gammel vane» som et kulturelt fenomen.

Fysioterapifaget har tradisjonelt hatt røtter i et biomedisinsk kunnskapsgrunnlag. En av de mest kritiserte konsekvensene av den biomedisinske modellen, er at den bare delvis kan definere helse som konsept, helse blir med en slik sykdomsforståelse bare en tilstand av totalt fravær av somatiske symptomer (Alonso, 2004). Fenomenet «frisk» i informanteksempelet over ble definert til å være «symptomfri, arbeidsfør og fungere godt i familien». Dette kan passe inn i en biomedisinsk forståelse, der det biomedisinske synet fortsatt er med i språket som brukes. Andre informanter hadde et sykdomssyn som var mer forankret i et biopsykososialt syn, som har kommet sterkere inn i fysioterapeutisk kunnskapsgrunnlag de siste tiårene og som blant annet viser seg i beskrivelsen av fysioterapifaget: Det er mange ulike faktorer som er med på å opprettholde helse og som bidrar til funksjonsnedsettelse, smerte og sykdom. Kroppslige plager bør sees i lys av både nåsituasjon og totalt livsløp, sosiale og kulturelle forhold (NFF, 2015).

Det hevdes at selv om årsakene for CFS/ME fortsatt er uavklarte er det mange som forstår og tilnærmer seg tilstanden ut fra en biopsykososial modell (Lian og Bondevik, 2013). Men hva er egentlig den biopsykososiale modellen og i hvilken grad er den implementert i helsevesenet? Engel, som grunnlegger av den biopsykososiale modellen, prøvde å forstå biologisk medisin som en del av et sirkulært, systemisk og fenomenologisk system. Falkum (2008) går langt i å hevde at Engels biopsykososiale modell mangler substans, og trenger omgjøring i lys av nyere forskning på nevrobiologi, stress og tilknytningsteori. Modeller trenger oppdatering etter nåtidens kunnskap. Kandel (1998) forklarer adferd, læring og sosiale faktorer sin gjensidige påvirkning av gener og hjernenevroneer. Alle kroppsfunksjoner, inkludert hjernefunksjoner, påvirkes av sosiale faktorer og overføres kulturelt (Kandel, 1998). Det synes å være en økende interesse, hos blant annet fysioterapeuter, for å forklare fenomener med et biopsykososialt kunnskapssyn. Eksempler her er økende grad av innspill i fysioterapeutfaglige nettforum, som i gruppen «Nevrovitenskap, adferdsbiologi og smerte» på Facebook. Falkum (2008) viser til faren for at den biopsykososiale modellen bare blir et ord som viser at en er klar over at psykologiske og sosiale forhold også er med på å påvirke helse og sykdom. Dersom det ikke er tilstrekkelig integrert i faget og fagpersonen vil begrepet bare være et alibi for å trekke inn det psykososiale i sin biomedisinske tilnærming. Eksempel fra informantene på dette kan være bruken av både dualistiske uttalelser og samtidig helhetstenkning rundt kropp og psyke, som «kroppen lever sitt eget liv», og samtidig «kropp og hode henger jo sammen».

Et eksempel på en psykologisk sykdomsforståelse er at flere av informantene hadde en mening om at pasientens personlighet kunne være en faktor ved utvikling og vedlikehold av utmattelse. Engstelse over symptomer og bekymring kom opp som faktorer som kunne være medvirkende til å opprettholde sykdom. Det å holde på «fasaden» eller «masken» ble også nevnt som kjente årsaker til at pasientens energi gikk med på andre ting enn tilfriskning. Andre informanter snakket om den «flinke piken» som et gjentakende pasientmønster ved CFS/ME. Helsedirektoratet (2014) trekker frem at perfeksjonisme kan være en indikator på utvikling av CFS/ME. De viser samtidig også til de etiske sider med forskning på personlighet (Helsedirektoratet, 2014). Hvordan blir dette målt i forskningen og hvor gyldige er svarene? Stubhaug (2008) fant forhøyet skår på somatisering og helsebekymring blant pasientene med CFS/ME. Det er kanskje ikke så rart at en pasient som har blitt syk har flere bekymringer eller økt fokus på symptomer enn gjennomsnittet. Mange pasienter kan i følge informantene være redd for symptomer. Denne redselen for ukjente symptomer og gjerne nye symptomer kan være et uttrykk for manglende kunnskap om sammenhenger i kroppen, eller en frykt for fremtiden. Råheim (2002) peker på den økte graden av fremtidsfrykt blant de som har blitt rammet av sykdom. I følge Eaton (2006) er frykt en emosjon som brukes for å varsle oss om å ta affære og handle, basert på en følelse av å ikke mestre eller ha kontroll. En løsning kan være å innhente støtte og hjelp, og ta små skritt for å gjenvinne likevekten og få tilbake kontroll (Eaton, 2006). Veiledning om mekanismene bak frykt, og normalisering av det pasienten kjenner på kan være viktige stikkord i behandlingssituasjon uavhengig av funksjonsnivå.

Den dominerende årsaksforklaringen av CFS/ME handler om psykologiske forklaringsmodeller eller kombinasjon av biologiske og psykologiske forklaringer med somatisering av stress, der menneskelig erfaring, stress og belastning over tid påvirker kroppen (Lian og Bondevik, 2013). Informantene så ofte tegn til stress og overbelastning over tid hos mange av pasientene med utmattelse. I historikken lå ofte årsaker som langvarig jobbpress, relasjonelle utfordringer eller andre stressende omstendigheter. Pasienter med CFS/ME er assosiert med stressende omstendigheter og utfordringer målt tre måneder og et år før symptomstart (Hatcher & House, 2003). Theorell, Blomkvist og Lindh (1999) fant også at kritiske livshendelser kan spille en rolle.

Vedvarende stressaktivering kan forklare økt sympatisk aktivering, immunologiske endringer, hypofunksjon i HPA-aksen og svekket kognitiv fungering (Wyller, 2007; Kirkengen og Ulvestad, 2007; Rødevand og Jacobsen, 2016). Forskning har pekt på skadevirkningene av en

vedvarende arousal av den sympatiske delen av nervesystemet (McEwen, 2004; McEwen og Wingfield, 2003; Parekh og Barton, 2010; Getz et al., 2011). Kroppen ser ikke ut til å skille mellom ulike typer stress og årsakene bak, men reagerer fysiologisk likt på belastninger som overstiger mestringssevnen, og det som skaper stress og sykdomsutvikling for noen, gjør det trolig ikke for alle (Kirkengen og Ulvestad, 2007). Stressregulering og regulering av emosjoner henger tett sammen og har likheter. Begge er psykobiologiske responser som blir differensiert og nyansert gjennom læring og tidligere erfaringer (Rødevand og Jacobsen, 2016; Getz et al., 2011). Dette underbygger også at to mennesker kan oppleve samme belastninger men reagere ulikt på disse belastningene.

En kan si at informantens forståelse av utmattelse til en viss grad gjenspeiler den forståelsen som sammensatte problematikker har både i helsevesenet og i samfunnet for øvrig. Hustvedt (2017, s 10) hevder at «det kan nok være uheldig for kategoriseringen vår, men det biologiske, psykologiske og sosiologiske er faktisk en eneste røre». Vil det være mulig å se på mennesket som et rent biologisk vesen som kan utvikle enestående biologisk rettet sykdom basert på det vi i dag vet om sammenhenger i kroppen? Kirkengen og Ulvestad (2007) og Bondevik og Lian (2013) peker på behovet for å ha en videre forståelse av diagnose og sykdom enn et biomedisinsk ståsted, der både menneskelig erfaring, kultur, og helhetlig sykdomsforståelse har sin plass. Skal en ha mulighet til å påvirke dette er kanskje media et sted å begynne, der det observeres at selv barn gjennom Barne-TV får inkorporert den biomedisinske sykdomsforståelsen, med godeste Fantorangen leker doktor som et godt eksempel. Nå er jo dette bare uskyldig moro, men det viser til hvordan den tradisjonelle forståelsen brer seg til den oppvoksende generasjon uten at vi egentlig merker det.

5.2 Fysioterapeutens kliniske tilnærming

Den kliniske undersøkelsen

Informantene hadde erfart ved kroppsundersøkelsen at mange av de utmattede pasientene som kom til fysioterapeut hadde redusert bevegelsesfleksibilitet, holdt pust, nedsatt kraft, muskelspenninger med blanding av slapp og stram muskulatur, og autonome reaksjoner. Dette sier noe om at pasientene totalt sett hadde høy grad av belastning ut fra vurdering av den ressursorienterte psykomotoriske undersøkelsen (Bunkan, 2003). Thornquist (2006) viser til at

en når det gjelder kroppsholdning ser etter balanseforhold og kroppens uttrykk, akseknekk og endringer i ulike utgangsstillinger, og at den ideelle respirasjonen viser tegn til omstillingsevne eller spontanitet. Autonome reaksjoner er en viktig informasjonskilde. Både autonome reaksjoner, respirasjon, spenningsmønster og til dels holdningsmønster er influert av økt aktivitet i sympatiske og parasympatiske nervesystemet. Dette medfører at de avviker i funn fra det optimale som fysioterapeutene observerte på sine utmattede pasienter viser til en stor grad av involvering av HPA-aksen og det autonome nervesystemet.

Fysioterapeuten vil gjennom undersøkelser og observasjoner få en god innsikt i hvordan kroppen uttaler seg uten ord. Et annet eksempel på en psykologisk sykdomsforståelse kan være å se sammenhenger mellom kroppens holdning eller muskulaturens spenning som en kroppslig reaksjon på belastning. Informantene beskrev en «nedsunken eller oppgitt holdning». Flere av informantene fant også i kroppsundersøkelsen et mønster som viste tegn til en «belastet» kropp. Dette er et uttrykk fra psykomotorisk fysioterapi som relaterer til at en kan se på kroppslige undersøkelsesfunn, spesielt på betydelige avviker på respirasjon og blanding av slapp og stram muskulatur som uttrykk for stor belastning på individet. Noen beskrev dette som hypoton muskulatur i enkelte kroppsdeler. Bunkan (2003) stiller for øvrig spørsmålet om vi virkelig kan skille avspent og hypoton muskulatur i det hele tatt.

Behandlingstilnærming

Allmennfysioterapeutene fikk ofte pasienter med utmattelse henvist for trening og aktivisering, mens andre jobbet med samtale og tilnærming til relasjonstraumer, veiledning på stressplager gjennom bruk av avspenning, nærværstrening, berøring eller massasjeteknikker for å roe ned et kroppslig aktivert nervesystem, og grensesetting.

Larun, Brurberg, Odgaard- Jensen og Price (2016) har gjort en cochrane-oversikt over litteratur rundt øvelsesterapi og sier i sin konklusjon at øvelser gav generell nytte for daglig funksjon, søvn og velvære, og kunne føre til følelse av mindre utmattelse for pasienten med CFS/ME. Samtidig var det ingen evidens for dårligere utfall for pasientene som gjorde øvelser. Det var ingen klar innvirkning på smerte.

Trening som tiltak for CFS/ ME-pasienter har, observert på blant annet ME-foreningens pasientforum, vakt mye motstand, selv om forskningen for øvrig tilsier at effektene er bra (Larun et al., 2016). Kan opphavet til denne motstanden bunne i opplevelse av en devaluering av sykdommen? Kan det være provoserende å bli fortalt at du «bare kan trene deg frisk

igjen», og at mange opplever dette som et skritt tilbake i forhold til det å bli trodd på problematikken? Informantene pekte på det frustrerende arbeidet ved å skulle motivere utmattede pasienter til aktivitet. At en utmattet pasient, spesielt en med CFS/ ME der anstrengelsesutløst utmattelse er det viktigste symptomet, skal trene, kan synes å stride mot all fornuft. Det nye foreslåtte navnet «*systemisk anstrengelses intoleranse sykdom*» er kanskje ikke akkurat på fysioterapeutens side i så måte, en yrkesgruppe som bruker slagordet «Min medisin er fysisk aktivitet». Vi kan jo stille oss spørsmålet hvilken signaleffekt dette slagordet sender til blant annet disse pasientene.

Engelsrud (2005) understreker betydningen for fysioterapeuten av å se på kropp og bevegelse ut fra mennesket som et erfarende vesen. Bevegelse og fysisk aktivitet kan fremme en kroppslig forankring og tillit til egen mestringsevne og påvirke selvoppfatning (Engelsrud 2005). En av informantene brukte fysisk aktivitet til å fremme pasientens mestring, og lage faste avtaler som en normalisering i pasientens hverdag. Det anses som viktig at fysioterapeuten ser på andre effekter og tilnærminger til fysisk aktivitet, og også innta en refleksiv holdning til seg selv og egen rolle i møtet med pasienten. For dilemmaet er jo nettopp å få i gang mobilisering av de inaktive og dårlige, å klare å få fram bevegelseslyst, håp og glede, eller få frem pasientens indre drive for å vise til en av informantenes uttrykk. For mange pasienter kan dette stride totalt med deres opplevelse av egen form, selv om vi har belegg via forskning til å vite at tilrettelagt fysisk aktivitet og øvelsesbehandling kan være hensiktsmessig for mange pasienter (Larun et al., 2016; Larun og Malterud, 2011; Engelsrud, 2005).

Like viktig som motivasjonsarbeid med de som begrenser sin aktivitet er arbeid med de «overaktive». Informantene trakk i stor grad frem de pasientene som trenger bremsing eller regulering av egen aktivitet, spesielt i gode perioder av sykdommen. Informantene holdt frem «den flinke piken» som den typiske pasienten her. En av informantene viste til sin pasient som kjørte på med aktiviteter både i hjem og jobb når hun hadde litt energi til overs. Hun trenger kanskje andre former for tilnærming til aktivitet som rolige øvelser, kroppsbevissthet, avspenning og øving på oppmerksomt nærvær for å lære å regulere seg selv bedre. Regulering er et begrep som brukes i flere sammenhenger, blant annet mye i arbeid med traumer, men brukes i denne sammenhengen som en «tilpasning» til stress og bedre grensesetting. Toleransevinduet som hjelpemiddel ble satt fokus på i forhold til pasienter som trenger hjelp til å lære seg å regulere bedre egne grenser. I følge Siegel refererer toleransevinduet til det spennet av aktivisering som er optimalt for et individ – ikke for høyt og ikke for lavt (hyper- og

hypoaktivering) (gjengitt i Nordanger og Braarud, 2014, s 531). Det er i denne sonen vi lærer lettest og hvor vi er mest oppmerksomt til stede i situasjoner og relasjoner (Nordanger og Braarud, 2014). Denne modellen kan brukes som en veiledningsmodell for regulering, som en forenklet kan si er å holde seg innenfor den sonen en hverken er hyperaktivert eller hypoaktivert.

Vanskeligheter med dosering ble trukket frem, og å vite når det er riktig tid for å bruke trening eller fysisk aktivitet som tiltak i forhold til pasientens utmattelsesplager. Flere av informantene fortalte om opplevelser av at de ikke helt visste hva de gjorde på grunn av manglende kompetanse i forhold til problematikken. Noen hadde dårlige pasienter som trengte hjemmebehandling og mobilisering opp fra seng liggende på et mørkt rom. Dette spranget i funksjon blant pasienter med utmattelse krevde en kunnskap om dosering som flere informanter opplevde veldig vanskelig. Treningsbehandling til pasientgruppen forutsetter god tilpasning til den enkeltes funksjonsnivå og dagsform og forsiktig økning av frekvens, dose og intensitet (Larun og Malterud, 2011). Informantene viste til at mange pasienter mente de ville bli dårlig av alt de gjorde, og at 5 repetisjoner i stedet for 3 kunne være nok til å slå de helt ut. De hadde erfaring med at noen av pasientene i for stor grad var redd for å bevege seg eller anstrenge seg utenfor komfortsonen, og ble på den måten redusert i sin livsutfoldelse. Flere informanter så på denne reduserte livsutfoldelsen som en form for rigiditet, og pekte på utfordringer med å arbeide med disse pasientene for å oppnå endring i situasjonen. Er en form for rigiditet også et uttrykk for en strategi for å ha kontroll i en ellers ukontrollerbar situasjon? Er det en tidligere personlighet som kan bli forsterket? Eller er det en angst for tilbakefall?

Råheim (2002) peker på at handlingsrom og livsrytmer ved langvarig tap av funksjon vil snevres inn og endres. Katastrofetanker, personlige forestillinger, tiltro til egen evne, smerterelatert frykt med unngåelsesadferd samt grad av oppmerksom tilstedeværelse viser seg å være avgjørende for smerteopplevelse og varighet av smerter (Østerås, 2012). Det er grunn til å tro at noe av denne forskningen kan overføres til pasienter med utmattelse, som også sliter med smerter. Helsedirektoratet (2014) viser i sin veileder til at krav til aktivitet utover det pasienten selv opplever å mestre, kan ofte resultere i forverring av helsesituasjonen. Å avpasse aktivitetsnivået etter energimengden pasienten opplever å ha til enhver tid er viktig for å forebygge og redusere gjentatte ubehagelige, intense og langvarige forverringer. Det å tilpasse seg selv og egen energibruk er en egenskap som informantene viste til må læres gjennom regulering av innsats og grensesetting, gjerne med en del hjelp i starten.

En av informantene satte fokus på frisk adferd og normalisering. Råheim (2002) peker på å beholde noe av det normale i et liv som er preget av sykdom og brudd i handlinger og rutiner. Eaton (2006) støtter opp om normalisering av egen hverdag som viktig kilde for tilfriskning. Men hva er normalt? Når vi er frisk tas kroppen og deltagelse for gitt, mens den samme kroppen ved langvarig funksjonssvikt og sykdom blir et hinder i deltagelse (Råheim, 2002). Er det å gå tilbake til det aktivitetsnivået pasienten hadde før hensiktsmessig, eller er det nye måter å gjøre ting på som er mer hensiktsmessig for pasienten fremover? En av informantene satte fokus på å lære seg nye leveregler, en annen på det å finne balansen. Råheim (2002) fremhever frem betydningen av anerkjennelse av og innsikt i pasientens livsverden, det den aktuelle pasienten erfarer og føler, hennes verdier og kultur og holdninger. Kroppen blir ved sykdom uønsket fokus for egen oppmerksomhet, og kroppen kan kjennes som utenfor viljens kontroll, fremmed og uberegnelig. En av informantene fortalte om en opplevelse av at pasientens kropp «levde sitt eget liv», når hun beskrev sin pasients sykdom. Dette viser også til deres erfaring med at enkelte pasienter forsøker å kontrollere tilstanden gjennom rigide regimer eller opplever frykt for symptomer, som nevnt tidligere i oppgaven.

Relasjonelle aspekter

Symptomet utmattelse har liten diagnostisk verdi, siden det, i likhet med smerter, er subjektivt, og ingen undersøkelse kan bekrefte utmattelsen utover noen objektive funn som skissert i innledningen. Det at utmattelse blir beskrevet som diffust og vanskelig å diagnostisere, betyr ikke at folk ikke lider. Utmattelse er et symptom som gir stor konsekvens for et menneske fordi det stjeler mye livskvalitet (Berge et al, 2015). De som lever med denne tilstanden har enorme plager i det daglige både med selve utmattelsen og de andre symptomene som følger. Informantene viser til at flere enn bare pasienten selv blir rammet, også ektefelle og barn rammes, og foreldre kan plutselig bli omsorgspersoner igjen for voksne barn. De som er rammet av utmattelse er pasienter og pårørende som i stor grad opplever det vanskelig å bli trodd med sine usynlige plager, og føler ofte de får lite hjelp (Berge et al, 2015). Informantene fortalte om erfaringer med fortvilte pasienter og pårørende som føler de ikke blir hørt i helsevesenet.

Berge et al. (2015) hevder at utmattelse er en tilstand som kan være utfordrende for helsepersonell som skal møte og ivareta pasienten, og at dette kan handle om at helsepersonellet ikke føler de har noe å tilby til hjelp (Berge et al., 2015). Opplevelser av støtte, anerkjennelse og tilhørighet kan bidra til å styrke eller gjenopprette helsetilstanden (Getz et al., 2011). På den andre siden kan opplevelser av å ikke bli trodd, ikke bli møtt eller

ikke få hjelp gjøre det motsatte. Informantene viste til at de har opplevd dårlige holdninger fra annet helsepersonell, og velmenende, men dårlige råd til sine pasienter. Et par informanter fortalte om pasienter med alvorlige utmattelsessymptomer som hadde blitt møtt med tips om å gå seg en tur på fjellet. Flere av informantene fortalte om pasienter som lå alene på et mørkt rom uten stimuli. De diskuterte rundt hva det gjør med et menneske, for utsiktene til bedring, og hva som kreves av oss som behandlere i en slik situasjon. Flere av pasientene med CFS/ME har et alvorlig nedsatt funksjonsnivå og trenger pleie hele døgnet. Hva gjør så at enkelte blir så dårlige at de blir liggende i flere år på et mørkt rom, og «får lov» til å bli liggende der? Helsevesenet sin hyppige inkompetanse rundt sykdomstilstanden, og de pårørendes «verning» av de dårlige pasientene ble trukket frem som forhold som kan bidra til å skape mer langvarige og alvorlige sykdomsforløp. Behovet for tverrfaglig samarbeid rundt disse pasientene ble også trukket frem som viktig faktor for å ivareta de på best mulig måte. En etterlyste spesialiserte polikliniske enheter for utredning og oppstart av behandling på utmattelsesproblematikk, spesielt relatert til CFS/ME, der både ernæringsfysiolog, psykolog og fysioterapeut var inne i bildet.

Erfaring og personlige egenskaper hos den enkelte terapeut ble av noen informanter trukket frem som det aller viktigste redskapet i møtet med pasientene. I følge Norcross (2002) kan det synes som om noen terapeuter har noe ved seg som gjør disse til mer effektive terapeuter. Terapeuten som person er således en viktig faktor til terapeutisk endring. Teknikk og relasjon vil hele tiden gjensidig påvirke og former hverandre (Norcross, 2001). Spurkeland (2015) skriver om relasjonskompetanse, og trekker spesielt frem dimensjonene «menneskeinteresse» - som forutsetning og innledning til relasjonskompetanse, «tillit» - som bærebjelke i enhver relasjon, og «emosjonell modenhet» - emosjonell kompetanse som det mest virkningsfulle element i etablering, utvikling og vedlikehold av relasjoner, som viktig egenskaper. Langvarige lidelser preger dagliglivet og hele pasientens livssituasjon, og verdier blir satt på prøve. Eide og Eide (2013) skriver at pasienters helsebetyrninger ofte blir indirekte kommunisert. Pasienten bringer hele sin livssituasjon med seg inn i behandlingsrommet, og dette stiller store krav til helsearbeideres evne til kommunikasjon og empati.

Betydningen av kunnskap om terapeutens motoverføring og evnen til profesjonell empati holdes frem av flere forskere (Nerdrum, 2011; Binder, 2008; Knutson, 2004). «Du må kjenne deg selv for å kunne være fullt tilstede med den andre. I terapi skjer endring når terapeuten evner å leve seg inn i pasientens smerte og verden. Dette fordrer også et betydelig indre arbeid i terapeuten» (Binder, 2008, s 931). Han viser i dette til psykoterapi, men vil trolig ha relevans

for også annet terapeutarbeid. Utsagn viser til at flere fysioterapeuter fikk sin selvfølelse og faglige selvtillit utfordret gjennom å føle seg på «gyngende grunn», og kjenne på frustrasjon og avmakt i behandlingssituasjonen. Flere av informantene opplevde det eksempelvis problematisk at pasientene deres plutselig ble dårligere, og har kjent på redsel for å gjøre noe feil, eller en følelse av maktesløshet i behandlingssituasjonen.

Noen informanter avsluttet behandlingen når pasienten ikke gjorde fremskritt eller ble dårligere. Kanskje kan en avslutning på denne måten gi økt oppmerksomhet til forverrelsen og øke angstnivået hos disse pasientene, fremfor å gane pasientens bedring. Den terapeutiske relasjonen og allianse vil bli utfordret. Hva gjør det med opplevelsen av håp hos pasienten å bli «gitt opp» eller ansett for syk? Når en pasient med utmattelse får en forverrelse, kan dette handle om eksterne faktorer utenfor terapeutens kontroll, som en av informantene var inne på. Kan det være motoverføring fra pasienten som terapeuten egentlig kjenner på når en avslutning blir løsningen? Det blir vanskelig å stå i situasjonen som utfordrer faglig selvtillit om en ikke er oppmerksom på disse mekanismene. Knutson (2004) viser til at motoverføring kan sees på som terapeutens totale reaksjonsmønster på pasienten. Det foregår både bevisste og ubevisste prosesser i samhandlingen mellom pasient og terapeut, og det er viktig med en kontinuerlig refleksjon rundt egne motoverføringsreaksjoner. Forståelse av motoverføring kan sette fokus på terapeutens motivasjon for å hjelpe den andre, og gi økt bevissthet og trygghet i yrkesutøvelsen (Knutson, 2004).

God pasient-terapeut kommunikasjon er viktig for riktige valg i undersøkelse og behandling, men kan også fungere som behandling i seg selv (Østerås, 2012). Noen av informantene var litt usikre når det kom til å gå utenfor komfortsonen, og bruke seg selv på andre oppgaver enn det de selv opplevde som ordinære fysioterapioppgaver. Dette gjaldt også bruk av samtale og veiledning i behandlingen. Andre så derimot på det å utvide grensene litt for hva en bidro med betydde mye for pasienten og for relasjonen de i mellom. En bidro med beretninger om at hun hadde trått inn og hjulpet pasientene med å forklare seg hos fastlegen, for å understøtte deres historie og funksjon. To tre andre ga litt hjelp til veiledning og rydding i stressfaktorer som kan få pasienten i stand til selv å gjøre små grep til å få det bedre. Hjelp og støtte vil i mange tilfeller kunne være med på å øke pasientens evne til å komme i posisjon til å etter hvert handle selv. I andre tilfeller kan en stille seg spørsmål om terapeuten tar over, eller at det kan bli skapt en større avhengighet for hjelp hos enkelte.

Norcross (2002) viser til at hvor effektiv behandlingen er avhenger av relasjonen mellom pasient og terapeut. Faktorer som ligger i pasienten selv, som motivasjon, er viktigst for endring, med terapeuten og type behandling på henholdsvis 2. og 3. plass (Norcross, 2002). Fysioterapi er noe langt mer enn metoder, fysioterapi er en måte å undersøke, forstå og behandle pasienter på. Vi tar valg ut fra kunnskap og ut fra en vurdering av pasientens situasjon og endringsmuligheter. På denne måten skal vi bruke vår kunnskap til å tilrettelegge undersøkelse og behandling til alle med ulike behov (NFF, 2015). Den terapeutiske relasjonen og terapeutens egenskaper som terapeut vil altså være en viktigere del av behandling av pasienten enn fysioterapimetodene og tiltakene i seg selv, som også flere av informantene viser til.

6. Konklusjon

Prosjektet relatert til problemstilling og funn

Dette masterprosjektet har omhandlet fysioterapeuters erfaringer med utmattelsesproblematikk, og hvordan fysioterapeuter tilnærmer seg disse pasientene i klinisk praksis. Innledningsvis viste jeg til at informantene stort sett fokuserte på CFS/ ME i intervjuene, og oppgaven har derfor tatt denne vinklingen, tross et vidt perspektiv på utmattelse i utgangspunktet.

Alle informantene hadde klinisk praksis med CFS/ ME, om enn i noe varierende grad. Funn i undersøkelsen viste tendenser til to ulike sykdomssyn med både biomedisinske og psykologiske forklaringsmodeller, som gjennomgående preget mye av datamaterialet fra ulikheter i begrepsforståelse og begrepsbruk rundt utmattelse, ulike årsaksforklaringer rundt utvikling og vedlikehold av CFS /ME som sykdomstilstand, hva de fant i kroppsundersøkelsen, og hva de satte i gang av tiltak. Dette gjenspeiler til dels den uenighet og diskusjon rundt CFS/ ME som har vært i samfunnet rundt tilstanden, men som det også viser seg er preget av mindre uenighet i de medisinske fagmiljøene enn det informantene hadde opplevelse av, noe også Kåresen fant i sin masteroppgave tilbake i 2006. De fleste i fagmiljøene er enige i en multifaktoriell årsaksforklaring, men på mange måter virker det som om det ikke har skjedd de store ting i retning av å komme til en faglig konsensus siden 2006, og de store konklusjoner uteblir.

Informantene fant kroppslige funn som avviker fra det optimale i kroppsundersøkelsen, og flere konkluderte med stor kroppslig belastning på utmattelsespatientene. Dette tilsier at pasientene hadde kroppslige plager som fysioterapeuter kan hjelpe med. Informantene hadde erfaring med ulike tilnærminger i behandling, basert på hvilket ståsted de hadde fra før. Gjennomgående opplevde informantene at utmattelsesproblematikk var vanskelig å jobbe med, men noen synes det var spennende og givende på samme tid. De som hadde kompetanse i psykomotorisk fysioterapi ga uttrykk for å ha mer kompetanse og erfaring med å tilnærme seg denne sammensatte problemstillingen enn flere av allmennfysioterapeutene, som fortalte om mest erfaring fra bruk av øvelser og fysisk aktivitet, samt mobilisering av sengeliggende pasienter i denne pasientgruppen.

Innledningsvis stilte jeg meg selv spørsmålet hva vi som fysioterapeuter kan bidra med som kan hjelpe på tilstanden; det er per i dag bare øvelses/treningsbehandling og kognitiv terapi

inkludert energitilpasning som er forsket på og funnet evidensbasert. Det tilsier ikke at de tiltak vi allerede driver med i fysioterapien ikke er hensiktsmessig for pasienten med CFS/ ME, de er kanskje bare ikke forsket nok på i sammenheng med CFS/ ME. Vi ser av fysioterapeutenes erfaring at mange pasienter har nytte både av hjelp til grensesetting og stressmestring, andre trenger hjelp til regulere ned aktivitet, mens andre trenger hjelp til ufarliggjøring av bevegelse. Alle pasienter med utmattelse er ulike som alle andre pasienter og trenger individuell oppfølging av sine plager enten det er til trening og øvelser, eller til andre tiltak. Tilstanden kan synes å bære preg av å være litt mystisk og ukontrollerbar, og derfor kan det være lett å slippe det vi allerede kan gjennom fysioterapien litt ut av syne. Utsagnet «*Jeg følte meg veldig på gyngende grunn i forhold til dosering, progresjon og utvikling, fordi det var på så lavt et nivå at jeg følte fysioterapien egentlig på en måte ikke var tilstede*» kan stå som et eksempel på dette. Siden fagfeltet ikke kommet til noen konklusjon på årsakssammenhenger og behandling, utover at det synes å være multifaktorielt, er det også vanskelig å trekke noen store linjer på fysioterapeutiske tiltak som er bedre enn andre som gjelder sykdomstilstanden generelt. Dette kan skape ytterligere frustrasjoner for de som ønsker seg en «oppskrift».

Det relasjonelle ble trukket frem som viktig for bedring hos disse pasientene med sammensatt problematikk. For fysioterapeuten å våge å gå inn i den andre sin funksjon og hverdagsliv, og møte pasienten der hun er - våge å være tilstede med hele seg. Personlige egenskaper som evnen til å skape relasjon, tillit, emosjonell kompetanse, selvrefleksivitet, og profesjonell empati anses som viktige faktorer i terapeut- klientforholdet og for bedring (Spurkeland, 2015; Norcross, 2001; 2002; Knutson 2004; Binder, 2008). Å bruke tid på å utvikle en god relasjon som et utgangspunkt til fysioterapeutisk tilnærming til CFS/ ME, samt øke grad av samarbeid rundt disse pasientene vil være viktig. Endringer i retning av mer komplekse sykdomstilstander enn faget tradisjonelt har hatt fokus på, setter krav til utvidet kompetanse hos fysioterapeutene. Noe sier meg at det ikke blir færre pasienter med CFS/ ME videre fremover.

Kvalitetsvurdering av prosjektet

Dette prosjektet har samlet en mengde data om hvordan fysioterapeuter ser på utmattelsesproblematikk, hva de gjør med pasientene i behandling, og tanker og følelser rundt sin egen rolle og kompetanse som terapeut. Mine resultater stammer fra 10 fysioterapeuter, og

studien kan ikke si noe sikkert om det samme kan gjelde for andre fysioterapeuter. Malterud (2011) viser til systematisk gjennomgang av materialet i flere ledd, se dette opp mot teori, og hele tiden vurdere relevans, validitet og refleksivitet som viktig for å unngå at forskningen blir overfladisk. Jeg har brukt lang tid på analysen, og gått mange runder, frem og tilbake før de endelige resultater var klare. Analysering opplevdes vanskelig, og det er her det opplevdes mest tydelig at en er fersk i faget. Gjennom hele prosessen ble det forsøkt å ha et refleksivt forhold til min egen forforståelse og uvante rolle som forsker i prosjektet, og dette var sammen med analyse det mest utfordrende med prosjektet, da det var lett å havne i terapeutperspektivet eller i pasientperspektivet.

Det var lite relevant forskning å finne i forhold til min problemstilling relatert til fysioterapeuter, men mye litteratur relatert til sykdomstilstanden CFS/ ME. Det var et uoverkommelig prosjekt å skulle få oversikt over alt både nasjonalt og internasjonal, og det var heller ikke intensjonen med oppgaven, derfor er bare en del belyst i min oppgave.

Videre forskning

Det er flere av enkeltfunnene som kunne vært interessant å se videre på i en annen sammenheng, men dette falt utenfor rammene av mitt prosjekt nå. Det hadde vært spennende i videre forskning å spørre utmattelsespatientene konkret om deres erfaringer med fysioterapi som tiltak, og hvilken effekt de opplever. I tillegg viser Larun et al. (2016), at det trengs mer forskning på dosering av fysisk aktivitet, samt type aktivitet og intensitet.

7. Referanser

- Afari, N. & Buchwald, D. (2003). Chronic fatigue syndrome: a review. *The American journal of psychiatry*.160 (2), 221-36.
<http://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ajp.160.2.221>
- Alonso, Y. (2004) The biopsychosocial model in medical research: the evolution of the health concept over the last two decades. *Patient Education and Counseling*, 53, 239–244.
doi:10.1016/S0738-3991(03)00146-0
- Aubert, K.E. (2009). Relasjon. I *Store Norske Leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/relasjon>
- Bansal, A.S., Bradley, A.S., Bishop, K.N., Kiani- Alikhan, S. &Ford, B. (2012). Chronic fatigue syndrome, the immune system and viral infection. *Brain, Behavior and immunity*, 26, 24-31. doi:10.1016/j.bbi.2011.06.016
- Ballet, G.(1911). *Neurasthenia*. Hentet fra
<https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=uc1.b5194253;view=1up;seq=17>
- Berge, T., Dæhli L. & Fjerstad, E. (2015). *Energityvene. Utømmelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschehoug.
- Binder, P.E. (2008). Det mellommenneskelige møtet i psykoterapi. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 45(8), 930-31. Hentet fra
http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=61737&a=2
- Bordin, E.S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 16, 252–260. Hentet fra
<http://psycnet.apa.org.ezproxy.hioa.no/journals/pst/16/3/252>
- Bunkan, B.H. (2003). *Den omfattende kroppsundersøkelsen (DOK)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bunkan, B.H. (2001). Psykomotorisk fysioterapi – prinsipper og retningslinjer. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 121 (24), 2845–8. Hentet fra
<http://tidsskriftet.no/2001/10/kronikk/psykomotorisk-fysioterapi-prinsipper-og-retningslinjer>

- Clayton, E.W. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *Journal of American Medical Association*, 313(11),1101-1102. Hentet fra <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2118591>
- Devanur, L.D. & Kerr, J.R. (2006). Chronic fatigue syndrome (review). *Journal of Clinical Virology*, 37, 139-150. doi:10.1016/j.jcv.2006.08.013
- Eaton, J. (2006). *ME, kronisk utmattelsessyndrom og fibromyalgi. Reverse therapy prosessen*. Bedfordshire: Authors online (oversatt versjon).
- Eide, H. & Eide, T. (2013). Kommunikasjon i relasjoner – det lille som gjør en forskjell. I Johnsen, K. & Engvold, H.O. (red) (2013). *Klinisk kommunikasjon i praksis*. (65-76). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ekerholt, K. & Bergland A. (2006). Massage as interaction and a source of information. *Advance of Physiotherapy*, 8 (3), 137-144.
- Engel, G.L. (1979). The Biopsychosocial Model and the Education of Health Professionals. *General Hospital Psychiatry*, udatert, 156-165.
- Engelsrud, G. (2005). Bevegelse som utforskning og utfoldelse. *Fysioterapeuten*, 7, 15–19. Hentet fra [http://fysioterapeuten.no/Tidsskrifter/2005/\(offset\)/6](http://fysioterapeuten.no/Tidsskrifter/2005/(offset)/6)
- Falkum, E. (2008). Den biopsykososiale modellen, bør den formuleres på nytt i lys av nevrobiologisk og stressmedisinsk forskning? *Michael*, 5 (3), 255-263. Hentet fra http://www.dnms.no/index.php?seks_id=72190&treeRoot=71217&element=Subsek3&a=1
- Fink, P. & Schrøder, A. (2015). Redefining Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of American Medical Association*, 314 (1), s 85. doi:10.1001/jama.2015.5731
- Fluge, O., Bruland, O., Risa, K., Storstein, A., Kristoffersen, E.K., Sapkota, D., et al. (2011). Benefit from B-lymphocyte depletion using the antiCD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. *PloS one*, 6 (10), 1-13. Hentet fra <http://bora.uib.no/handle/1956/5631>

- Fukuda, S., Kuratsune, H., Tajima, S., Takashima, S., Yamaguchi, K., Nishizawa, Y., et al. (2010). Premorbid personality in chronic fatigue syndrome as determined by the Temperament and Character Inventory. *Comprehensive psych*, 51(1), 78-85. Hentet fra <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.hioa.no/science/article/pii/S00104440X09000248>
- Getz, L., Kirkengen, A.L., Ulvestad, E. (2011). Menneskets biologi - mettet med erfaring. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 131(7), 683-7. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2011/04/originalartikkel/menneskets-biologi-mettet-med-erfaring>
- Hatcher, S. & House, A. (2003). Life events, difficulties and dilemmas in the onset of chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Psychological medicine*, 33(7), 1185-92. Hentet fra <https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1017/S0033291703008274>
- Heidenreich, K.S. (2001). Empati i lege-pasient forholdet -teknikk eller etikk? *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 121, 1507-11. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2001/05/tema-forstand-og-forstaelse-i-medisinen/empati-i-lege-pasient-forholdet-teknikk-eller-etikk>
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. IS- 1944/2014. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet. (2016). Kronisk utmattelsessyndrom. I *Helsenorge.no*. Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cfs-me>
- Hustvedt, S. (2017). Sinnets kropp – kroppens sinn. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 54 (4), 376-385.
- Jamtvedt, G., Hagen, K.B. & Bjørndal, A. (2015). *Kunnskapsbasert fysioterapi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kandel, E.R. (1998). A new intellectual framework of psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 155 (4), 457-469. Hentet fra <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ajp.155.4.457>

- Kawli, T., He, F. & Tan, M.W. (2010). It takes nerves to fight infections: insights on neuro-immune interactions from *C. elegans*. *Disease models & mechanisms*, 3 (11-12), 721-31. <https://dx-doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1242%2Fdm.003871>
- Kirkengen, A.L & Ulvestad E. (2007). Heavy burdens and complex disease – an integrated perspective. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 127, 3228–31
- Knutson, H.V. (2004). Motoverføring i individualterapi og miljøterapi. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 41 (10), 804-09.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kåresen, S. (2006). *Kronisk tretthetssyndrom - et fysioterapeutisk perspektiv*. Masteroppgave. Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø.
- Kåss, E. (2015). Symptom. I *Store Medisinske Leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/symptom>
- Larun, L. & Malterud, K. (2011). Treningsbehandling ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 131 (3), 231–6. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2011/02/originalartikkel/treningsbehandling-ved-kronisk-utmattelsessyndrom>
- Larun, L., Brurberg, K.G., Odgaard-Jensen, J., Price, J.R. (2016). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome (Cochrane review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (2016/12). DOI: 10.1002/14651858.CD003200.pub7
- Lian, O.S & Bondevik, H. (2013). Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner – før og nå. *Sosiologisk tidsskrift*, 21 (4), 329-352. Hentet fra https://www-idunn-no.ezproxy.hioa.no/st/2013/04/diagnosenes_sosiologi_medisinske_forstaaelser_av_utmattede
- Lindvåg, D. (2016). Antall fysioterapeuter i Norge. I *Fysioterapeuten*. Hentet 09.05.2017 <http://fysioterapeuten.no/Aktuelt/Nyheter/Hvor-mange-og-hvor>

- Loge, J.H, Ekeberg, O. & Kaasa S. (1998). Fatigue in the general Norwegian population: normative data and associations. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(1), 53-65. Hentet fra [https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1016/S0022-3999\(97\)00291-2](https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1016/S0022-3999(97)00291-2)
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McEwen, B.S & Wingfield, J.C. (2003). The concept of allostasis in biology and biomedicine. *Hormonal Behaviour*, 43, 2–15. Hentet fra [https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1016/S0018-506X\(02\)00024-7](https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1016/S0018-506X(02)00024-7)
- McEwen, B.S. (2004). Protection and damage from acute and chronic stress: allostasis and allostatic overload and relevance to the pathophysiology of psychiatric disorders. *Annual NY Academy of Science*, 1032, 1-7. DOI: 10.1196/annals.1314.001
- Morris,G., Anderson, G. & Maes, M. (2016). Hypothalamic- Pituitary- Adrenal Hypofunction in Myalgic Encephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrome (CFS) as a Consequence of Activated Immune-Inflammatory and Oxidative and Nitrosative Pathways. *Molecular Neurobiology*. DOI 10.1007/s12035-016-0170-2
- Nerdrum, P. (2000). *Training of empathic communication for helping professionals*. (HiO-rapport 2000/17). Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Nerdrum, P. (2011) Om empati. I: Von der Lippe A og Rønnestad M.H. (red). *Det kliniske intervjuet*. (55-78) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Noakes, T.D. (2012). Fatigue is a Brain- derived emotion that regulates the exercise behavior to ensure the protection of whole body homeostasis. *Frontiers in physiology*, 3, 82. Hentet fra <https://dx-doi-org.ezproxy.hioa.no/10.3389%2Ffphys.2012.00082>
- Norcross, J. C. (2001). Purposes, Processes, and Products of the Task Force on Empirically Supported Therapy Relationships. *Psychotherapy Theory, Research, Practice, Training*, 38, 345-356. doi:10.1037/0033-3204.38.4.345
- Norcross, J. C. (2002). Empirically Supported Therapy Relationships. I J. C. Norcross (Ed.). *Psychotherapy Relationships That Work*. (3-16). Oxford: Oxford

- Nordanger, D.Ø. & Braarud, H.C. (2014). Regulering som nøkkelbegrep og toleransevinduet som modell i en ny traumepsykologi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51, 531-36. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=424651&a=3
- Norsk Fysioterapiforbund. (2015). Hva er fysioterapi. I *Fysio.no*. Hentet 10.05.17 fra <http://fysio.no/Hva-er-fysioterapi/Hva-er-fysioterapi-utdypet>
- Norsk Fysioterapiforbund. (udatert). Psykomotorisk fysioterapi (Pasientbrosjyre). I *Fysio.no*. Hentet 10.05.17 fra <http://fysio.no/Pasientinfo/Pasientbrosjyrer/Psykomotorisk-fysioterapi>
- Nyland, H., Næss, H. & Nyland, M. (2015). Kartlegging av funksjon ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 135 (17), 1540 – 1. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2015/09/kommentar-og-debatt/kartlegging-av-funksjon-ved-kronisk-utmattelsessyndrom>
- Oldervoll, L. (2011). Hjelper fysisk trening mot utmattelse? *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 3, 131. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2011/02/leder/hjelper-fysisk-trening-mot-utmattelse>
- Owe J.F, Næss H., Gjerde I.O; Bødtker J.E. & Tysnes O.B. (2016). Utredning ved mistenkt kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. *Tidsskrift norsk legeforening*, 136 (3), 227-32. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2016/02/originalartikkel/utredning-ved-mistenkt-kronisk-utmattelsessyndrommyalgisk-encefalopati>
- Papadopoulos, A.S. & Cleare, A.J. (2012). Hypothalamic- pituitary- adrenal axis dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Nature reviews Endocrinology*, 8 (1), 22-32. Hentet fra <http://search.proquest.com.ezproxy.hioa.no/docview/1787139572?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=26439>
- Parekh, A.K. & Barton, M.B. (2010). The challenge of multiple comorbidity for the US health care system. *Journal of American Medical Association*, 303, 1303–4. Hentet fra <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/185601>
- Prins, J.B, Van der Meer, J. W. M. & Bleijenberg, G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, 367, 346–55. Hentet fra [https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1016/S0140-6736\(06\)68073-2](https://doi-org.ezproxy.hioa.no/10.1016/S0140-6736(06)68073-2)

- Rituximab. (2016). I *Norsk elektronisk Legemiddelhåndbok*. Hentet fra <http://legemiddelhandboka.no/Generelle/329148>
- Rødevand, L. & Jacobsen, H.B. (2016). Kronisk utmattelsessyndrom og affektbevissthet hos ungdom. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 53 (10), 798-805. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=471159&a=2
- Råheim, M. (2002). Kroppsfenomenologi – innsikt relevant for klinisk praksis. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 122 (25), 2477-80. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/kroppsfenomenologi-innsikt-relevant-klinisk-praksis>
- Spurkeland, P. (2015). Relasjonskompetanse. I *Forebygging.no*. Hentet 10.05.17 fra <http://www.forebygging.no/Artikler/2015/Relasjonskompetanse/>
- Stockholms universitet, Stressforskningsinstituttet (2015). *Psykoneuroimmunologi*. Hentet 15.04.2017 fra <http://www.stressforskning.su.se/forskning/psykoneuroimmunologi>
- Stubhaug, B. (2008). *Chronic fatigue syndrome. Health and impairment, treatment and prognosis*. (Doktoravhandling). Universitetet i Bergen. Hentet 10.05.17 fra <http://bora.uib.no/handle/1956/3221>
- Theorell, T., Blomkvist, V., Lindh, G. & Evengård, B. (1999). Critical life events, infections, and symptoms during the year preceeding chronic fatigue syndrome (CFS): an examination of CFS patients and subjects with a nonspecific life crisis. Abstract. *Psychosomatic medicine*, 61, 304-10. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/10367610/>
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist E. Psykomotorisk fysioterapi – tenkning og tilnærming. *Utposten*, 6, 29-33
- Van Den Eede, F., Moorkens, G., Van Houdenhove, B., Cosyns, P. & Claes, S.J. (2007) Hypothalamic-pituitary-adrenal axis function in chronic fatigue syndrome. *Neuropsychobiology*, 55 (2), 112-20. Hentet fra <http://search.proquest.com.ezproxy.hioa.no/docview/233416251?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=26439>

- Weis J. og Horneber M. (2014) *Cancer- Related Fatigue*. Chester: Springer Healthcare Ltd.
- Wyller, V.B. (2007). *The pathophysiology of chronic fatigue syndrome in adolescents*. (Doktorgradsavhandling). Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/28571>
- Wyller, V.B, Eriksen, H.R. & Malterud, K. (2009). Can sustained arousal explain the Chronic Fatigue Syndrome? *Behavioral and brain functions*, (5) 10. DOI: 10.1186/1744-9081-5-10
- Wyller, V.B, Barbieri, R. & Saul, J.P. (2011). Blood pressure variability and closed-loop baroreflex assessment in adolescent chronic fatigue syndrome during supine rest and orthostatic stress. *European journal of applied physiology*, 111 (3), 497-507. Hentet fra <https://dash.harvard.edu/handle/1/5358876>
- Wyller, V.B., Reme, S.E. & Mollnes, T.E. (2015). Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati – sykdomsmekanismer, diagnostikk og behandling. *Tidsskrift Norsk legeförening*, 135 (23-24), 2172-75. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2015/12/kronikk/kronisk-utmattelsessyndrommyalgisk-encefalopati-sykdomsmekanismer-diagnostikk-og>
- Øien, A.M., Iversen, S. & Stensland, P. (2007). Narratives of embodied experiences -Therapy processes in Norwegian psychomotor physiotherapy. *Advances in Physiotherapy*, 9, 31-39. Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.hioa.no/ehost/detail/detail?sid=734f09d9-5578-4616-b8e4-9afb3b16dbfb%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4101&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=24325196&db=s3h>
- Østerås, B. (2012). Psykologiske faktorer og kliniske implikasjoner. *Fysioterapeuten*, 4, 24-28. Hentet fra [http://fysioterapeuten.no/Tidsskrifter/2012/\(offset\)/6](http://fysioterapeuten.no/Tidsskrifter/2012/(offset)/6)

Vedlegg 1: Informasjonskriv til informanter

Invitasjon til å delta i masterprosjekt

Bakgrunn

Jeg er psykomotorisk fysioterapeut og holder på med en Master i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Jeg søker i den forbindelse informanter til mitt prosjekt. Tema for prosjektet er utmattelsesproblematikk blant voksne og unge voksne, og fysioterapeuters erfaringer med dette.

Personer med utmattelse er en pasientgruppe som er stadig i økning, og mange fysioterapeuter vil komme i kontakt med denne problematikken i sin arbeidshverdag. Så vidt jeg har funnet er det gjort lite eller ingen undersøkelser av fysioterapeuters erfaring med utmattelse, de fleste treff i databaser handler om trening og kognitiv terapi. Det virker å være et stort spenn i tilnærminger og oppfatninger av hva fenomenet er og bør behandles både blant fagpersoner og pasienter.

Hensikten med studien er å få vite om det finnes noen fysioterapitiltak som kan hjelpe denne pasientgruppen. Jeg ønsker å vite noe om hvilken erfaring du som fysioterapeut har med denne pasientgruppen, hvilken behandling og dosering du velger, og hvordan du som fysioterapeut forstår denne problematikken. Målet mitt med oppgaven er å undersøke blant klinikerne om det er noen variasjon i erfaringer på hva vi som fysioterapeuter kan bidra med for denne pasientgruppen. Du er ikke nødt til å jobbe med denne type pasienter akkurat nå for å delta, det holder at du har møtt noen tidligere og kan si noe om dine erfaringer.

Jeg håper du kan tenke deg å være med for å utveksle erfaringer med andre kollegaer, og ikke tenk at du kan for lite.

Gjennomføring

Min masteroppgave vil bygge på informasjon fra to gruppesamtaler der fysioterapeuter med (noe) erfaring fra behandling av denne pasientgruppen deltar. Jeg trenger tilsammen 10-12 personer til å være med. Samtalene finner sted i Ålesund i oktober, etter nærmere avtale på kveldstid. Samtalen vil vare 1-1,5 time. Jeg benytter metoden halvstrukturert intervju, det vil si at jeg har noen tema/spørsmål på forhånd som jeg søker svar på, og ellers blir samtalen

formet etter det som kommer opp undervegs. Temaer/ spørsmål vil du få tilsendt på mail før du kommer til samtalen, dersom du ønsker det.

Eksempler på spørsmål er;

- Hvilken erfaring har du med pasienter med utmattelsesproblematikk blant voksne eller unge voksne?
- Hvordan var det for deg å være fysioterapeut for denne pasienten?
- Hvilken behandling valgte du/dere?
- I hvilken grad har du fulgt med på debatter eller kunnskapsutvikling om utmattelse siste årene, og hva tenker du om det?
- Hva tenker du er bakgrunn for utvikling av slik type problematikk basert på dine erfaringer? Hvordan samsvarer det med det du har lest eller hørt?
- Er det noe forskjell, etter din erfaring, på ulike typer utmattelse, som utmattelse som følgetilstand til annen sykdom eller som oppstått uten kjent sykdom fra før?

Jeg fungerer som en koordinator, og samtalene blir tatt opp på lydopptaker slik at de kan skrives ut i fulltekst i etterkant.

Inklusjonskriterier

- Du må ha noe erfaring med voksne eller unge voksne pasienter med utmattelse og slitenhetsproblematikk (med eller uten diagnoser)
- Du må kunne reise til Ålesund for å delta
- Du må være i offentlig eller privatpraktiserende jobb for tiden/i løpet av siste året
- Du må ha norsk godkjenning som fysioterapeut

Dersom mange melder sin interesse vil en utvelgelse bli gjort basert på kjønn, antall år arbeidserfaring, og evt fagspesialisering for å få variasjon i gruppene.

Oppbevaring og personvern

Alle navn og uttalelser blir anonymisert i oppgaven. Dersom du har ønske om å lese gjennom intervjuet i fulltekst når dette er skrevet ned, kan du få det ved å henvende deg til meg.

Materialet blir oppbevart nedlåst, og kun jeg har tilgang til deres navn. Alt blir slettet i etterkant. Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet.

Veileder i prosjektet er Kirsten Ekerholt, førstelektor på institutt for fysioterapi ved Høyskolen i Oslo og Akershus.

Jeg håper du kan tenke deg å være med.

Om du ønsker mer informasjon om prosjektet, ta gjerne kontakt med meg.

Med vennlig hilsen

Aase Irene Remen Myklebust

Psykomotorisk fysioterapeut og masterstudent

Adresse: Ratvikveien 5a, 6015 Ålesund

Mail: aase@fysioconsult.no

Telefon: 911 97 912

PÅMELDINGSSKJEMA TIL MASTERPROSJEKT

Fyll ut og send meg pr post (av personidentifiserende grunner)

Navn: _____

Telefonnummer: _____

E-postadresse: _____

Arbeidssted: _____

Ferdig utdannet år: _____

Norsk godkjenning år: _____

Evt fagspesialisering/videreutdanning: _____

Erfaring med pasienter med utmattelse og slitenhetsproblematikk:

Litt _____ en god del _____ mye _____

SAMTYKKE

Det er frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg fra intervjuet ved å si fra, men uten å måtte oppgi grunn. Kontaktinfo til masterstudent er 91197 912/ aase@fysioconsult.no

Både ditt navn og den informasjonen du gir blir anonymisert i oppgaven.

Alle opplysninger oppbevares utilgjengelig for andre enn student og veileder.

Veileder er Kirsten Ekerholt, HIOA (mail: Kirsten.Ekerholt@hioa.no/ tlf 67236716).

Dato ___/___/_____ Sted _____

Deltaker

Masterstudent Aase Irene Remen Myklebust

Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning

Kort info om hensikt og mål med studie, og hva jeg er ute etter

Hovedspørsmål

- Kan du nevne et anonymisert eksempel på noen du har møtt med denne problemstillingen, og hvilke erfaringer du gjorde deg?
- Hvilke funn fant du i kroppsundersøkelsen? - er det noen sammenfallende funn blant flere?
- Hvilken behandling valgte du/dere? – dosering, endring undervegs?
- Hvilken respons fikk dere på denne behandlingen?
- Hvordan var det for deg å være fysioterapeut i denne situasjonen?
- Hadde pasienten annen behandling samtidig? Evt hva?
- I hvilken grad har du fulgt med på debatter eller kunnskapsutvikling om utmattelse og slitenhetsproblematikk siste årene, og hva tenker du om det?

Avsluttende spørsmål

- Hva kan, etter din erfaring, fysioterapeuter generelt bidra med for denne gruppen og hva annen behandling er viktig å supplere med?
- Er det noe annet som ikke har blitt nevnt som du ønsker å si noe om?

Vedlegg 3: Eksempel fra tekstkondensering

Meningsbærende enhet	Meningskondensert tekst	Kode	Subkategori	Kategori
«Ja, ME – utmattelse, jeg tenker at det er forskjellige ting»	Jeg tenker at ME og utmattelse er to forskjellige ting	Hva er utmattelse	Sykdomsforståelse	Sykdomssyn og forståelse av utmattelse
«De tror det kom med at hun hadde kyssesyken, var da veldig dårlig, men var veldig flink pike, gikk på alle treninger, skulle være på skolen, og kjørte på etter den kyssesyken. Når hun kom hjem fra skole så lå hun rett ut»	Hun ble veldig dårlig etter at hun hadde hatt kyssesyken, men som den flinke piken hun var fortsatte hun med å belaste seg selv med å delta på alle treninger og skole, selv om hun lå rett ut etter hun kom hjem.	Årsakssammenheng Personlighet Grenser	Sykdomsforsåelse Regulering	Sykdomssyn og forståelse av utmattelse Regulering og grensesetting
«Han hadde en veldig overbeskyttende far som ikke skulle slippe til noen som helst, en kjempefrustrert mor som hørte dårlig og som ikke kunne kommunisere, men som kanskje så det litt mer fra utsiden, og han selv var også veldig: ALT var farlig. Om du så skulle komme til å lage en lyd, så kom han til å bli dårlig i lang tid etterpå. Og alle tre var fullstendig nedkjørt».	Pasienten hadde en veldig overbeskyttende far som ikke ville slippe noen til og en frustrert mor som hørte dårlig og som ikke kunne kommunisere med sønnen som bare tålte kviskring. Hun så situasjonen litt mer fra utsiden. Pasienten selv overbevist om at alt var farlig, og han kom til å bli dårlig i lang tid om du laget en lyd. Alle tre var fullstendig utslitt.	Pårørende Personlighet	Relasjoners innvirkning Katastrofe-tenkning	Relasjonelle forhold Sykdomssyn og forståelse av utmattelse
«Hun var helt slapp i kroppen, nærmest litt sånn hypoton og hypermobil i ledd. Samtidig som hun var veldig spent i øvre skuldre og nakke da. Og jeg synes hun virket veldig oppgitt i kroppen sin da, sammenseget. Og når du så holdningen så hag hun på skjelettet, nærmest, så hun manglet på en måte støtten, fra innerst til ytterst. Det var lite muskulatur generelt»	Hun var slapp og hypoton i kroppen samtidig som hun var hypermobil i ledd, virket nesten sammenseget eller oppgitt i kroppen sin. Når du så holdningen så hang hun nærmest på skjelettet, hun manglet støttet fra innerst til ytterst og hadde lite muskelfylde generelt. Hun var veldig spent i skuldre og nakke.	Kroppslige funn	Kroppundersøkelsen	Den kliniske undersøkelsen
«...jeg fikk en ganske grei rapport i bunnen, for noe som man ikke har så mye peiling på, der legen der er veldig klar på at man må gå rolig frem, støtte mye og la henne få senke kravene til seg selv, jobbe med det. Så hun kommer da til et institutt med treningsmuligheter og det er det som er bestillingen da på en måte da, å komme i gang»	Hun kommer til et institutt med treningsmuligheter, og det å komme i gang er bestillingen. Jeg fikk en ganske grei rapport, der legen var klar på at jeg må gå rolig frem, støtte mye og jobbe med at hun skal senke kravene til seg selv.	Trening Fysioterapeutens rolle Grenser	Behandlings-tiltak	Ulike behandlings-tilnærminger

Vedlegg 4: Tilbakemelding på mail fra NSD

tir. 27.09.2016 08:56

hei

Det kommer opp en melding ved innsending av meldeskjema som sier at prosjektet ikke er meldepliktig: "Du har oppgitt at hverken direkte eller indirekte personopplysninger skal registreres i prosjektet.

Dersom det ikke registreres personopplysninger, vil prosjektet falle utenfor meldeplikten.

Det er da ikke mulig å sende inn skjema til personvernombudet."

mvh

--

Linda Ringstad

Seniorkonsulent | Senior Executive Officer

Administrasjon (personvernombudet) | T: (+47) 55 58 26 98 (09-14)