

10021 & 10024

Fysioterapi ved MS-relatert fatigue

En kvalitativ studie av fysioterapeuters arbeid med individer som har utfordringer med MS-relatert fatigue.

Bacheloroppgave i HFYS3007

Januar 2021

10021 & 10024

Fysioterapi ved MS-relatert fatigue

En kvalitativ studie av fysioterapeuters arbeid med individer som har utfordringer med MS-relatert fatigue.

Bacheloroppgave i HFYS3007
Januar 2021

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



Kunnskap for en bedre verden



Fysioterapi ved MS-relatert fatigue

En kvalitativ studie av fysioterapeuters arbeid med individer som har utfordringer med MS-relatert fatigue.

Physiotherapy practice in MS-related fatigue

The interventions of physiotherapists on individuals experiencing MS-related fatigue: A qualitative study

Kandidatnummer: 10021, 10024

Bachelor i fysioterapi, FT18

Januar 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap

“The only source of knowledge is experience”

Albert Einstein

Sammendrag

Bakgrunn

Fatigue, eller vedvarende utmattelse, er blant de vanligste symptomene ved MS. Symptomet er komplekst og subjektivt, og har betydelig påvirkning på individets livskvalitet. Foreløpig finnes det lite konkluderende forskning på hva som forårsaker fatigue, samt hvordan det skal kartlegges og behandles.

Hensikt

Hensikten med oppgaven var å undersøke hvordan fysioterapeuter på ulike helseinstitusjoner arbeider med individer som opplever MS-relatert fatigue.

Metode

Det ble brukt kvalitativ metode for å innhente materiale fra tre semistrukturerte intervju. Under intervjuene ble det gjort opptak, som senere ble transkribert og analysert i henhold til den hermeneutiske forståelsesmåten.

Resultat

Resultatene viser at fysioterapeuter kartlegger fatigue noe ulikt, men bruker samtale som kartleggingsverktøy. Tiltakene som benyttes oftest er ulike former for veiledning og trening. Begrunnelsen for valg av tiltak handler i større grad om å hjelpe individet å forholde seg til egen fatigue, enn å redusere fatiguen i seg selv.

Konklusjon

Store deler av fysioterapeuters kunnskap om MS-relatert fatigue innhentes i dag gjennom samhandling med brukere. På grunn av manglende prosedyrer i praksis, og lite konkluderende forskning på MS-relatert fatigue, er den erfaringsbaserte kunnskapen avgjørende i fysioterapeutens praksis. Mer forskning på området, samt videre innhenting av brukerkunnskap, vil tilrettelegge for en enda bedre kunnskapsbasert praksis.

Abstract

Background

Fatigue, or persistent exhaustion, is one of the most common symptoms in MS. The symptom is complex, subjective, and exerts great impact on the individual's quality of life. Today there is lack of concluding research on underlying mechanisms of fatigue, and no guidelines for how to assess and treat the symptom.

Purpose

The purpose of this study is to investigate how physiotherapists in different health institutions interact with individuals experiencing MS-related fatigue.

Method

The data was collected through a qualitative method using three semi-structured interviews. The interviews were taped, then transcribed and analyzed according to the hermeneutic way of understanding.

Results

The results show that physiotherapists assess fatigue differently. They use conversation as assessment tool. The most used treatments are different sorts of guidance and exercise. The rationale for the treatments is more about helping individuals deal with their own fatigue, than reducing fatigue itself.

Conclusion

The physiotherapists knowledge of MS-related fatigue derives mainly from interaction with patients. The lack of practice procedures and inconclusive research highlight the importance of clinical expertise. Retrieving patient preference and further research on the area will facilitate an even better evidence-based practice.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	7
1.1	Teori	7
	Multippel sklerose	7
	MS-relatert fatigue	7
	Klinisk behandling av MS-relatert fatigue	9
	Kunnskapsbasert praksis	10
	Individets biopsykososiale opplevelse	10
1.2	Tema og hensikt med oppgaven	11
	Avgrensninger	12
2	Metode og materiale	12
2.1	Metode - Kvalitativ studie	12
2.2	Utvalg og rekruttering	13
2.3	Intervju og intervjuguide	13
2.4	Analysestrategi	14
	Transkripsjon.....	14
	Analyseprosessen	14
2.5	Etiske vurderinger	15
2.6	Metodekritikk	16
3	Resultat	16
3.1	Variasjoner i kartlegging av MS-relatert fatigue.....	17
3.2	Behandlingstiltak med fokus på veiledning og trening	18
	Veiledning	18
	Trening	19
	Supplerende behandlingstilnærminger	21
4	Diskusjon	21
4.1	Variasjoner i kartlegging av MS-relatert fatigue.....	22
4.2	Behandlingstiltak med fokus på veiledning og trening	24
	Veiledning	24
	Trening	27
	Supplerende behandlingstilnærminger	28
4.3	Styrker og svakheter med studien	29
5	Konklusjon	31
6	Videre forskning	32

7	Kilder.....	32
	Vedlegg 1: Rekrutteringsskjema	38
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	41

1 Innledning

1.1 Teori

Multipel sklerose

Multipel sklerose (MS) er en kronisk, inflammatorisk, autoimmun sykdom i sentralnervesystemet (Compston & Coles, 2002). Sykdommen karakteriseres av gjentatte angrep med lokal demyelinisering, som fører til dårligere isolering av nervecellens aksoner (Pedersen & Saltin, 2015; MS-forbundet, 2017). Dermed vil nervesignalene forstyrres, noe som kan resultere i større eller mindre funksjonssvikt (Helsebiblioteket/BMJ, 2020).

MS er forårsaket av en kombinasjon av arv og miljø (Compston & Coles, 2002). Vitamin D-status, fedme tidlig i livet og sigarettøyking har blitt fremhevet som disponerende miljøfaktorer (Ascherio & Munger, 2016). I tillegg forekommer MS oftere hos kvinner enn menn, og vanlig debutalder er mellom 20 og 40 år (Pedersen & Saltin, 2015).

MS rammer i hovedsak nordeuropeiske land (Compston & Coles, 2002). Den ferskeste landsoversikten for prevalens av MS i Norge er fra 2012, med 203 per 100 000 innbyggere (Flemmen et al., 2020). Dette er et desidert høyere tall enn på verdensbasis, hvor prevalensen er 30 per 100 000 (Pedersen & Saltin, 2015). Insidensen i Norge er på 6-8 nye tilfeller per 100 000 innbygger (Førde, 2014). Den høye forekomsten i landet kan gi store kostnader for samfunnet, da MS gir mulige utfordringer med aktiviteter i dagliglivet (ADL), og individet derfor har behov for hjelp utenfra (Ladegaard, 2013).

Nedsatt ADL-funksjon kommer som følge av en rekke ulike symptomer (Pedersen & Saltin, 2015). Hvilke symptomer som oppstår er individuelt, og avhenger av hvor ødeleggelsen i sentralnervesystemet finner sted. Over tid kan MS-symptomene bre seg til ulike deler av kroppen, og på mange forskjellige måter. Vanlige symptomer er pareser, sensibilitetsforstyrrelser, ataksi, tap av autonome funksjoner, nedsatt muskelstyrke og fatigue (Pedersen & Saltin, 2015).

MS-relatert fatigue

Fatigue er et av de vanligste symptomene ved MS, med en estimert prevalens på opp mot 83% (Manjaly et al., 2019; Stuke et al., 2009; Giovannoni, 2006). Fatigue kan defineres som

ekstrem og vedvarende fysisk og/eller mental slitenhet, svakhet eller utmattelse (Dittner, Wessely & Brown, 2004). Symptomet er vanlig ved flere nevrologiske tilstander (Penner & Paul, 2017). Intensitet og alvorlighetsgrad av fatigue kan variere (Penner & Paul, 2017). Symptomet har en betydelig påvirkning på individets livskvalitet, og er en av hovedårsakene til tilbaketrekning fra arbeidslivet (Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017).

Per i dag hersker det noe usikkerhet rundt hva som forårsaker fatigue (Penner & Paul, 2017). I forskermiljøet er det generell enighet rundt fatiguens kompleksitet, og at den forårsakes, vedlikeholdes og forsterkes av et samspill mellom flere mekanismer (Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017). Disse mekanismene deles gjerne inn i primære og sekundære faktorer (Khan, Amatya & Galea, 2014). De primære faktorene til fatigue ved MS knyttes til den sentrale sykdomsprosessen i hjernen; dysregulering av immunsystemet, strukturelle skader, inflammasjoner, dysfunksjon i hypothalamus og det endokrine system (Khan et al., 2014; Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017). Forslag til mulige sekundære faktorer er fysisk inaktivitet, søvnforstyrrelser, smerter, psykologiske faktorer, depresjon og medisiner (Khan et al., 2014; Penner & Paul, 2017). Det er uenigheter om hvilke av mekanismene som spiller hovedrollen og hvordan disse kan påvirkes gjennom tiltak (Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017).

Senere forskning forsøker å forstå fatigue gjennom å dele fenomenet i to; den subjektive oppfattelsen av fatigue (subjective perception of fatigue) og prestasjonstrettbarhet (performance fatigability) (Penner & Paul, 2017; Kluger, Krupp & Enoka, 2013; Manjaly et al., 2019). De patologiske forklaringene på disse dimensjonene er ulike.

Prestasjonstrettbarheten kan forklares ved bruk av fysiologiske og biokjemiske prinsipper koblet til sykdomsaktiviteten i hjernen (Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017). Denne trettbarheten kan måles, for eksempel gjennom å registrere nedgang i prestasjon under kognitive og motoriske oppgaver (Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017). Subjektiv oppfattelse av fatigue krever et kognitivt perspektiv, og knyttes til homeostasefaktorer som hypothalamusdysfunksjon, svekket sentral regulering under aktivitet og psykososiale faktorer som stemning, motivasjon og depresjon (Manjaly et al., 2019). Denne fatiguen kan ikke forskeren eller terapeuten fange opp uten en form for samhandling med individet det gjelder (Manjaly et al., 2019).

Senere forskning viser at de to dimensjonene ved fatigue ikke alltid samsvarer (Penner & Paul, 2017). Det vil si at et individ kan oppleve alvorlig grad av fatigue uten at det er synlig i

utførelsen av motoriske tester. I praksis betyr dette at begge dimensjonene må kartlegges for at forskeren/terapeuten skal få et bilde av individets utgangspunkt (Penner & Paul, 2017).

Mangel på konkluderende forskning om hva som skaper fatigue, samt fenomenets komplekse og subjektive natur, fører til at symptomet ofte blir oversett eller undervurdert i kartleggingssituasjoner, samt nedprioritert som fokus for behandling (Dittner et al., 2004, s. 157).

Klinisk behandling av MS-relatert fatigue

I dag er det generell enighet rundt at MS-relatert fatigue krever omfattende målorienterte tiltak som inkluderer tverrfaglig ekspertise (Khan et al., 2014). Fysioterapeuten burde derfor samarbeide med andre yrkesgrupper under utarbeidelsen av tiltak for denne brukergruppen. Det finnes fortsatt ikke kliniske prosedyrer for å skille fatigue skapt av MS-sykdommen, fra fatigue skapt av andre mekanismer (Manjaly et al., 2019). Det finnes heller ikke mekanismestyrt behandlingsutvalg for hvert individ (Manjaly et al., 2019). Forskning på klinisk behandling av fatigue har generelt moderat til dårlig metodisk kvalitet (Khan et al., 2014). Tiltakene må derfor utarbeides ut fra individuelle vurderinger av fysioterapeuten i samhandling med individet.

Treningsterapi er et generelt akseptert tiltak mot fatigue (Heine, van de Port, Rietberg, van Wegen & Kwakkel, 2015; Khan et al., 2014; Penner & Paul, 2017). Under treningsterapi arbeider individet målrettet for å forbedre fysisk funksjon og fysisk aktivitetsnivå (Pedersen & Saltin, 2015). Doseringen styres av individets utgangspunkt og respons på treningen, og i riktige mengder kan treningsterapi redusere opplevd fatigue hos individer med MS (Pedersen & Saltin, 2015; Heine et al., 2015).

Psykologiske intervensjoner, og særlig kognitiv atferdsterapi, ser også ut til å kunne redusere opplevd fatigue hos individer med MS (Khan et al., 2014; van den Akker et al., 2018; Thomas, Thomas, Hillier, Galvin & Baker, 2006). Fokuset under kognitiv atferdsterapi ligger på å endre forståelsen av fatigue, forbedre opplevd fysisk funksjon og fysisk aktivitet, motarbeide følelsen av hjelpeløshet og søvnighet på dagtid (van den Akker et al., 2018). Mindfulness-baserte intervensjoner, som meditasjon, avspennings- og pusteteknikker, yoga, Tai Chi og visualisering, kan se ut til å kunne bidra til reduksjon i opplevelsen av fatigue og bedre håndtering av fatigue (Khan et al., 2014).

Avkjølingsterapi kan dempe fatigue hos individer som responderer dårlig på varme (Khan et al., 2014). Terapien kan brukes i forbindelse med økt kroppstemperatur, som følge av fysisk aktivitet eller varme omgivelser. Undervisning og veiledning om fatigue, kosthold, regelmessig hvile (pacing) og energiøkonomisering kan også bidra til bedre mestring av fatigue hos individer med MS (Khan et al., 2014).

Kunnskapsbasert praksis

Kunnskapsbasert praksis er en tilnærming som brukes av helsepersonell, hvor den mest hensiktsmessige informasjonen som er tilgjengelig blir brukt for å ta kliniske beslutninger for hver enkelt bruker (McKibbin, 1998). Det forventes at kunnskapsbasert praksis er grunnlaget for alle beslutninger som blir tatt i klinisk praksis (Erichsen, Røkholt & Utne, 2016, s.66). Systematisk innhentet forskningskunnskap, i dette tilfellet om klinisk behandling av MS-relatert fatigue, utgjør ett av de tre domeneene i fysioterapeutens kunnskapsbaserte praksis (Norsk fysioterapeutforbund, 2008). Det er viktig å ha forskningsbasert kunnskap for å vite hvilke tiltak man skal velge, hva som finnes og betydningen av det man velger (Jamtvedt, Hagen, Frisk & Olsen, 2012). Mangel på konkluderende forskning om MS-relatert fatigue gjør at fysioterapeuten i større grad må basere sine faglige avgjørelser på de to andre domeneene; erfaringsbasert kunnskap og brukers kunnskap og medvirkning (Norsk fysioterapeutforbund, 2008). Erfaringsbasert kunnskap tilegner fysioterapeuten seg gjennom egne opplevelser i klinisk praksis (Karlsson, 2014). Bruerkunnskap og brukermidvirkning handler om at brukeren selv skal ha innflytelse på beslutningene som blir tatt, basert på sine behov og ønsker i den gitte situasjonen (Jamtvedt & Hagen, 2015; Norsk fysioterapeutforbund, 2008).

Individets biopsykososiale opplevelse

I et systematisk review av kvalitative studier har Newton, Griffith & Soundy (2020) sett på hvilke faktorer som kan påvirke fatigue og individenes egne opplevelser av MS-relatert fatigue. Faktorene individene fremhevet som utslagsgivende var temperatur, aksept for egen fatigue, energiøkonomisering og hvile (Newton et al., 2020).

Individenes opplevelser av fatigue ble sortert ved bruk av den biopsykososiale modellen (Newton et al., 2020). Den biopsykososiale modellen er et alternativ til den biomedisinske

modellen, og skal gi en mer helhetlig forståelse av det enkelte individets helse og sykdom (Ahlsen, 2014). Dette gjøres ved å se på samspillet mellom biologiske, psykologiske og sosiale forhold (Malt, 2019). Symptomene sees ikke kun som en følge av kroppslige forandringer, men også i lys av personlighet og andre individuelle faktorer (Ahlsen, 2014). Denne helsefaglige tilnærmingen benyttes spesielt ved kroniske smerter og komplekse sykdomsbilder (Ahlsen, 2014).

Fysisk opplevde individene med MS-relatert fatigue tap av energi, tyngdefornemmelse i ekstremitetene, begrenset evne til å bevege seg og å utføre ADL, samt behov for hjelpemidler (Newton et al, 2020). Kognitivt erfarte de hjernetåke, en følelse av å ikke være til stede i øyeblikket og affisert konsentrasjon og hukommelse. Individene ble også negativt påvirket av omgivelsene, eksempelvis ved støy. Emosjonelt opplevde de mindreverdighet, skuffelse og flauhet, spesielt på grunn av synlige utfordringer med gange. Mange bekymret seg også for om de ville klare å fullføre aktivitetene de holdt på med. Alle disse emosjonelle opplevelsene kunne igjen føre til at de isolerte seg. I sosial sammenheng opplevde de tap av autonomi og selvstendighet. I tillegg kunne de oppleve å ikke bli forstått av andre, fordi pårørende og profesjonelle hadde utfordringer med å forstå hvordan det er å leve med fatigue (Newton et al., 2020).

Newton et al. konkluderer med at fysioterapeutene bør ha større forståelse for de biopsykososiale opplevelsene hos individene med MS-relatert fatigue. De burde også hjelpe individene å håndtere de biopsykososiale faktorene på best mulig måte, kombinert med trening og atferdsmessige tilnærminger (Newton et al., 2020).

1.2 Tema og hensikt med oppgaven

Gjennom søk i databaser har en del forskning om MS-relatert fatigue blitt identifisert. Denne er dog ikke-konkluderende. Det finnes også studier som har sett på individenes egne opplevelser av symptomet og hva som kan være påvirkende faktorer. Den delen av kunnskapsbasert praksis det skrives minst om, og som denne oppgaven derfor vil undersøke, er fysioterapeutenes erfaringer i møte med MS-relatert fatigue. Bakgrunnen for valg av tema baseres på inntrykk i praksis av hvor stor påvirkning fatigue har på livet til individer med MS, samt opplevelser av sprikende meninger og kunnskap om fatigue blant helsepersonell. Et innblikk fysioterapeutens praksis kan føre til ny innsikt i hva helsepersonell burde være

oppmerksomme på og fokusere på i møte med MS-relatert fatigue. Sammen med forskningen og brukerkunnskapen, vil dette kunne utgjøre en bedre kunnskapsbasert praksis. Følgende problemstilling danner utgangspunkt for oppgaven:

Hvordan arbeider fysioterapeuter med individer som opplever MS-relatert fatigue?

Avgrensninger

Oppgaven tar utgangspunkt i fysioterapeutens perspektiv i møte med individer med MS som opplever fatigue. Ettersom fokuset rettes mot fatigue, vil ikke andre sentrale utfordringer hos aktuell brukergruppe, som koordinasjon og spastisitet, bli belyst. Oppgaven vil heller ikke se på fysioterapeutens møte med fatigue ved andre tilstander.

2 Metode og materiale

Dette kapittelet inneholder oppgavens metode. Det beskriver utvalg og rekruttering av deltakere, utforming av intervjuguide og gjennomføring av intervjuer, behandling av råmateriale, samt beskrivelse av analysestrategi. Slutten av kapittelet tar for seg etiske vurderinger og metodekritikk.

2.1 Metode - Kvalitativ studie

Målet med oppgaven er å få økt forståelse for fysioterapeutens arbeid med MS-relatert fatigue, gjennom innhenting av tanker, opplevelser og refleksjoner. Dermed anses en kvalitativ forskningsmetode som mest hensiktsmessig. Kvalitative metoder brukes for å utforske sosiale og kulturelle fenomener slik det oppleves for de involverte selv, innenfor sin naturlige sammenheng (Malterud, 2017). For å få frem fysioterapeutenes meninger, må de ses i sammenheng med situasjonen og konteksten de uttales i. En hermeneutisk tilnærming tillater en slik fortolkning av informantens utsagn, for å få frem helheten (Malterud, 2017). Dermed er en kvalitativ studie med bakgrunn i den hermeneutiske forståelsesmåten, mest hensiktsmessig for å besvare oppgavens problemstilling.

2.2 Utvalg og rekruttering

Datainnsamlingen har foregått gjennom tre kvalitative intervju. I søket etter fysioterapeuter med erfaringer i møte med individer med MS-relatert fatigue, ble det gjort et strategisk utvalg. Et strategisk utvalg er sammensatt ut fra en målsetting om at materialet best mulig kan belyse problemstillingen (Malterud, 2017). Det ble lagt vekt på mangfold i utvalget, for å få større bredde i materialet. Fysioterapeuter fra ulike helseinstitusjoner ble derfor valgt ut. På grunn av begrenset tid, foregikk rekrutteringen over telefon til de ulike sentralbordene. Prosjektet ble presentert i korte trekk, og sentralbordene formidlet informasjonen videre til fysioterapeuter med erfaring på det aktuelle tema. Etter endt samtale ble det sendt ut informasjonsskriv om prosjektet samt rekrutteringsskjema på e-post (se vedlegg 1). Per e-post ble det også avtalt tidspunkt for intervju med fysioterapeutene. Fysioterapeuter som jobber på henholdsvis rehabiliteringssenter, klinikk og kommune ble kontaktet.

2.3 Intervju og intervjuguide

For å svare på problemstillingen ble det på forhånd utarbeidet en semistrukturert intervjuguide med fire hovedtemaer; møtet med fatigue, tiltak rettet mot fatigue, utfordringer som kan oppstå, fokus under veiledning (se vedlegg 2). Under hvert hovedtema ble det utarbeidet spørsmål med hensikt å holde intervjuet innenfor prosjektets tema. Intervjuguiden hadde også noen oppvarmingsspørsmål og avslutningsspørsmål med hensikt om å skape bedre flyt i intervjuet, samt å gi intervjupersonene mulighet til å komme med innspill om emner som ikke var forhåndsbestemt.

I forkant av forskningsintervjuet ble det gjennomført pilotintervju på to medstudenter. Hensikten var å teste intervjuguiden, samt få litt erfaring med hvordan det er å gjennomføre et intervju. Medstudentene ble forespurt om å være kritiske og komme med tilbakemeldinger på spørsmålene samt intervjuerens fremtreden. Basert på medstudentenes tilbakemeldinger ble intervjuguiden revidert.

Det ble deretter gjennomført tre semistrukturerte individuelle intervju. Semistrukturerte intervju kjennetegnes av fastsatte spørsmål som stilles i en bestemt rekkefølge, men åpner opp for oppfølgingsspørsmål basert på intervjuobjektets svar (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 46-48). Intervjuene ble gjennomført individuelt, for å lettere kunne fange opp hver enkelt deltakers erfaringer. Ifølge Malterud (2017) gir individuelle intervju hver deltaker tid og rom

til å hente frem erfaringer og tanker som krever ettertanke og trygghet for å deles. Intervjuene ble gjennomført digitalt over Microsoft Teams og varte i 30-45 minutter. Den ene kommuniserte med informanten, mens den andre var observatør.

Underveis og i etterkant av intervjuet skrev både intervjuer og observatør memos. Memos er egne notater om intervjukonteksten, samt tanker og refleksjoner underveis i bearbeidelsen av datamaterialet (Charmaz, 2014, s. 162-163). De individuelle notatene la grunnlaget for felles refleksjon i etterkant av intervjuene. Refleksjonene førte til revidering av intervjuguiden mellom intervjuene, for at den skulle passe problemstillingen best mulig.

Etter godkjenning fra NSD ble det gjort videoopptak på en sikker skylagringstjeneste gjennom NTNU sitt abonnement på Microsoft Teams. Gjennom bruk av opptaksverktøy kunne transkripsjon skje i etterkant. I tillegg fanger videoopptak opp nonverbale fenomener, og kan styrke tolkningen av språklige samtaledata (Malterud 2017; Nessa & Malterud 1998a+b). Ved at deltakerens kroppsspråk ble fanget opp på video, var det ikke behov for å notere ikke-verbale aspekter underveis i intervjuet. Dermed kunne den som intervjuet i større grad ha fokus på flyten i samtalen og notering av memos.

2.4 Analysestrategi

Transkripsjon

Etter hvert intervju var gjennomført, ble videoopptaket transkribert. Transkripsjon vil si å transformere talespråk til lydskrift (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 210). Dette ble gjort så ordrett som mulig, for at teksten best mulig skulle gjenspeile deltakernes uttrykksmåte, tanker og meninger. Kroppsspråk og toneleie som kom frem i videoopptaket, ble også notert under transkripsjonen. At innsamlingsmaterialet er sammenfattet til tekst på en tilgjengelig og håndterbar måte, er en forutsetning for kvalitativ analyse (Malterud, 2017, s. 77).

Analyseprosessen

I analysen av tekstmaterialet har metoden systematisk tekstkondensering blitt brukt, slik den står beskrevet av Malterud (2017, s. 97-116). Systematisk tekstkondensering er en metode designet for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data, og består av fire analytiske trinn (Malterud, 2017, s. 98). Første trinn handlet om å få et helhetsinntrykk og å identifisere

foreløpige temaer (Malterud, 2017, s. 99). Her ble intervjuene lest individuelt, så begge fikk danne et eget bilde av intervjuets innhold og tenke på mulige temaer. Etterpå ble inntrykkene sammenlignet, og gjennom diskusjon ble foreløpige temaer etablert.

Andre trinn handlet om å identifisere meningsdannede enheter som kunne bidra til å belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 100). De foreløpige temaene identifisert på forrige trinn dannet grunnlag for forhandlinger om koder. Kodene ble brukt som grunnlag for sortering av meningsbærende enheter i kodegrupper (Malterud, 2017, s. 101). Det ble arbeidet med å skille relevant tekst fra irrelevant tekst. Teksten ble så sortert inn i kodegruppene. I prosessen ble Malteruds anbefaling fulgt, om justering av overordnede temaer underveis, ettersom kodegrupper med nye dimensjoner dukket opp.

Tredje trinn handlet om å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannede enhetene (Malterud, 2017, s. 105). Her ble det arbeidet systematisk med å hente ut mening og kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som var kodet sammen. Disse ble delt inn i subgrupper som tydeliggjorde ulike nyanser ved innholdet i kodegruppen. I hver subgruppe ble det utviklet et kondensat som gjenforteller og sammenfatter innholdet i subgruppen, ved bruk av deltakernes ord og begreper. Sitater fra kondensatet som illustrerte innholdet på en god måte, ble også valgt ut. I prosessen ble subgrupper med fellesnevner identifisert, som førte til en sortering av gruppene innenfor følgende to hovedkategorier: Kartlegging og behandlingstiltak.

Fjerde trinn gikk ut på å sammenfatte betydningen av materialet – rekontekstualisere (Malterud, 2017, s. 108). Her ble kondensatene satt opp mot og sammenlignet med den helhetlige transkripsjonen de var hentet ut fra, for å sikre at de gav en gyldig beskrivelse. Til slutt ble kondensatene i kodegruppene og subgruppene sammenfattet til en analytisk tekst, og illustrert med sitater som beskrev hovedfunnene. Disse sammenfatningene presenteres som funn under resultatkapitlet.

2.5 Ethiske vurderinger

Gjennom prosjektet har de forskningsetiske retningslinjene blitt fulgt, med hensyn til personvern og personopplysninger (Torp, 2019). I rekrutteringsskjemaet fikk deltakerne informasjon om oppgavens hensikt og hvordan intervjuet ville foregå. De fikk selv bestemme tid for intervjuet. Skjemaet informerte også om muligheten for å trekke seg fra studien når

som helst mens prosjektet pågikk. Materialet ble tatt opp ved hjelp av en sikker skylagringstjeneste gjennom NTNU sitt abonnement på Microsoft Teams, og opptakene ble slettet umiddelbart etter transkripsjonen var gjennomført. Opplysninger om intervjuobjekter og deres brukere har blitt anonymisert. Fysioterapeutene har i tillegg fått pseudonymer og behandlingssted har blitt generalisert.

2.6 Metodekritikk

Ved undersøkelser av kvalitative studiers kvalitet er en vurdering av metodens troverdighet og gyldighet sentralt (Anderson, 2010). Metodens troverdighet refererer til om funnene kan reproduseres (Anderson, 2010). Metodens gyldighet refererer til i hvilken grad funnene representerer fenomenet det ønsker å studere, samt i hvilken grad funnene kan overføres til andre situasjoner og utvalg (Fangen & Sellerberg, 2011, s. 236). I tillegg til gyldighet oppgir Malterud (2017, s. 18) refleksivitet og relevans som to viktige kriterier for kvalitativ forskning. Refleksivitet omhandler forskerens forutsetninger og forforståelse, mens relevans handler om hva kunnskapen kan brukes til (Malterud, 2017, s. 18).

Kvalitative studier kan ha flere svakheter (Anderson, 2010). Studiens kvalitet er i stor grad avhengig av forskerens individuelle ferdigheter og kan påvirkes av forskerens personlige bias og særegenheter. I intervjusituasjoner kan forskerens tilstedeværelse påvirke deltakernes atferd (Anderson, 2010). Malterud (2017, s. 44) hevder forskeren vil påvirke sine empiriske data gjennom hva den fanger opp, hvordan den tolker funnene og hva den velger å presentere. Anderson (2010) nevner videre at nøyaktighet i forskningen er vanskeligere å oppnå, kartlegge og demonstrere. Datamengden gjør analyseringen og tolkningen tidkrevende. Kravene om deltakernes anonymitet og konfidensialitet kan by på utfordringer når funnene skal presenteres (Anderson, 2010).

3 Resultat

Dette kapitlet skal presentere resultatet i oppgaven basert på de gjennomførte intervjuene. Det innebærer tre fysioterapeuters erfaringer i arbeidet med individer som opplever MS-relatert fatigue. I teksten vil intervjupersonene omtales som Solveig, Mathilde og Frida.

Solveig, Mathilde og Frida jobber på henholdsvis klinikk, spesialisert rehabilitering og i kommune. Solveig har over 20 års erfaring som fysioterapeut for individer med MS-relatert fatigue, og møter denne brukergruppen hver dag. Mathilde møter dem også hver dag, og har jobbet med MS-relatert fatigue i 16 år. Frida har seks års erfaring med brukergruppen. Hun møter dem sporadisk i kommunen, men har i tillegg hatt større eller mindre vikariat på rehabiliteringssenter i to år. Her møter hun på dem hver dag.

3.1 Variasjoner i kartlegging av MS-relatert fatigue

Under intervjuene kommer det frem at samtlige informanter ønsker å få et inntrykk av om fatigue er en utfordring hos individet. Det er dog store variasjoner i hvor mye fokus de har på denne kartleggingen, og hvordan den foregår.

Mathilde kartlegger alltid fatigue på første møtet. Det skjer som en del av den tverrfaglige inntakssamtalen, der de ønsker å finne individets oppfatning av egen hverdag, utfordringer, hva som fungerer og hva som ikke fungerer. Mathilde ønsker også å få inntrykk av hvordan individet tenker om og forholder seg til egen fatigue. Gjennom erfaring har hun sett individer som opplever fatigue som svært dominerende i egen hverdag, individer med et mer adaptivt forhold til fatigue, samt individer som ikke tar noe hensyn til fatiguen og kjører seg selv i senk. Tankene og atferden til den enkelte vil ifølge Mathilde styre hva de velger av tiltak.

Frida tar indirekte opp fatigue på første møtet. Kartleggingen skjer gjennom spørsmål rettet mot hvile, søvn og overskudd, og baseres på individer beskrivelser av egen opplevelse. Hun mener dette er viktig for å finne individets utgangspunkt, og dermed kunne lage et opplegg som passer den enkelte. Frida har erfart at de yngre og tidligere forløpene ofte refererer til store plager med fatigue, som begrenser deres hverdag med jobb, familie og andre aktiviteter. Individer som har kommet lengre i forløpet, oppgir ikke nødvendigvis like store plager med fatigue. Basert på disse erfaringene mener Frida at “fatiguen kan ha liten sammenheng med sykdomsbildet for øvrig”.

Solveig forteller: “Det med fatigue, det er ikke alltid vi snakker om første gangen i det hele tatt.” Hun forsøker heller å få et inntrykk av om fatigue er en utfordring ved å stille spørsmål om familieliv, jobb, fritid, trening og hvile. Grunnen til at hun unngår direkte spørsmål om symptomet, er at hun tror mange opplever det som et belastende tema å snakke om:

“Det er kanskje litt flaut å si at man ligger hele ettermiddagen etter jobb og ikke orker å gjøre noen ting (...) Om de er helt nysyke og akkurat fått en diagnose, så begynner jeg ikke å mase om fatigue om de ikke sier det selv.”

3.2 Behandlingstiltak med fokus på veiledning og trening

I arbeidet med individer som opplever MS-relatert fatigue legger samtlige fysioterapeuter mest vekt på veiledning og trening.

Veiledning

Samtlige fysioterapeuter trekker frem samtale om balanse mellom aktivitet og hvile som en del av veiledningen. De belyser viktigheten av å legge inn hvile etter trening samt regelmessig i løpet av dagen. Dette er noe fysioterapeutene bistår med, fordi de har opplevd at individer som ikke mestrer å balansere aktivitet og hvile kan få større plager med fatigue.

“Det hjelper ikke om jeg kjører dem helt tomme hos meg (...) og så klarer de ikke å gå på do selv. Så det må være en balanse.” (Mathilde)

Et annet tema Mathilde og Frida ofte tar opp under en samtale, er viktigheten av å velge aktiviteter som gir glede og oppleves meningsfulle for den enkelte. Gjennom samhandling kommer Mathilde og individet frem til hverdagsaktiviteter som gir glede, og samtidig opprettholder funksjon. Hun sier dette er viktig for at individet skal holde oppe motivasjonen. Frida har fokus på å finne hva som gir individet energi og hva som tapper det for energi. Energittappende faktorer mener Frida kan være alt fra konflikter, mistrivsel på jobb, utfordringer med NAV, til husarbeid. Hun legger til at meningsfull aktivitet kan være mye: “Det kan være å gå tur i skogen, holde på med håndarbeidsaktiviteter, aktiviteter med barn og barnebarn (...) Være i naturen, trening (...) Men det er individuelt da.” Gjennom bevisstgjøring av positive og negative energifaktorer vil individet lettere vite hvordan det kan prioritere de aktivitetene det får mest igjen for.

Solveig og Mathilde mener det er viktig å fortelle individet at det ikke er farlig å bli sliten under trening. Solveig gjør dette ved å si at slitenheten vil gå over “om du tar hensyn på en

eller annen måte”. Hun ser på dette som vesentlig å informere om, da hun har erfart at mange opplever en tomhet og kraftløshet de ikke vet hvordan de skal forholde seg til. Mathilde reflekterer sammen med individet om responsen på treningen, for å trygge individet slik at det tør å presse seg selv. Hun opplever at “mange begrenser seg unødvendig” og “de blir overrasket over hvor mye energi de faktisk har”. Ved å spørre individet: “Hvor lang tid brukte du på å hente deg inn etter økta i går?”, kan de sammen justere tiltakene deretter. Gjennom erfaring har hun funnet ut at “overgår det tre timer å hente seg inn etter en økt, har man kjørt for hardt.”

Mathilde og Frida har to forskjellige måter å snakke om fatigue på under veiledningen. Gjennom måten Mathilde legger fatigue fram på, fremstår symptomet som konstant. Mathilde snakker om hvordan individet kan porsjonere kreftene, og hjelper det å velge hvilke av treningsøvelsene som burde prioriteres. “Dersom du vet du har hardt trening den dagen, må du kanskje nedprioritere noe annet.” Frida fremstiller derimot fatigue som et mer dynamisk begrep. Under veiledningen forsøker hun å unngå bruk av ord som “energiøkonomisering”, da dette kan gi individet inntrykk av at det har en begrenset mengde energi: “At man snakker om at du har “så mye”, og hvordan du vil bruke det, for du har ikke mer enn det.” Hun mener heller det er nyttig å snakke om fatigue som noe dynamisk, som både kan øke og minske ved aktivitet. Frida har erfart at individets energinivå kan variere fra dag til dag, noe hun mener det må ta hensyn til. “Man må ta dagen som den er. Ikke legg lista for høyt. Ha heller mindre mål om hva man skal klare i løpet av dagen eller uka, og heller se at man klarer mer.”

Trening

Både Solveig, Frida og Mathilde benytter trening som tiltak, men har ulike tanker om hva som er hovedmålet med treningen. Solveig jobber ikke spesifikt mot fatigue, men har fokuset på muskulatur som blir fort sliten. Frida tar hensyn til fatigue i utformingen av trening rettet mot andre utfordringer. Mathilde jobber derimot spesifikt mot fatigue i treningen.

På spørsmål om hvilken trening de benytter seg av, trekker Solveig og Mathilde frem styrketrening. Tiltak rettet mot svekket muskulatur er Solveigs hovedfokus. Styrking av muskulatur mener hun er viktig for å opprettholde eller bedre forflytningsevne og gangfunksjon. Solveig har god erfaring med eksplosiv utførelse av øvelsene, “for å virkelig

vekke muskulaturen.” I tillegg veksler hun mellom øvelser for overkropp og underkropp, for å unngå uttretting av en muskelgruppe.

Mathilde benytter seg også av tung styrketrening med få repetisjoner, dersom individets utgangspunkt tillater det. I tillegg trekker hun frem høy-intensitets utholdenhetstrening. Mathilde sier hensikten med treningen er å bedre individets fysiske kapasitet og funksjon. “Generelt aktivering av hele systemet, rett og slett (...) trigge svake områder for å prøve og hjelpe til, og være med på å skape litt mer balanse i nervesystemet.” Hun hevder økt fysisk kapasitet kan påvirke fatiguen i positiv retning, gjennom å skape økt energinivå og påvirke de kognitive utfallene som kommer av fatigue. For å oppnå økt fysisk kapasitet, har Mathilde erfart at mange må presses under treningen. Dette fordi hun opplever at mange begrenser seg unødvendig.

Frida fokuserer på funksjonelle øvelser, med hovedmål om å bedre individets fysiske funksjon og kapasitet. I likhet med Mathilde mener hun at økt fysisk kapasitet kan gjøre individet “bedre rustet til å håndtere egen hverdag”, som kan ha en positiv virkning på fatigue.

Individuelle hensyn

Alle intervjupersonene fremhever viktigheten av å tilpasse treningen etter individets utgangspunkt. Samtlige mener det er viktig å se på totalbelastningen til den enkelte. I tillegg tror Solveig at mange kan ha nytte av å slutte i jobb. Hun begrunner dette med at de da har muligheten til å trene på det tidspunktet som passer dem best, samt få tilstrekkelig med hvile i etterkant. Solveig gjør også gjerne avtaler med individene som opplever MS-relatert fatigue tidlig på dagen, om de har mulighet. Hun har nemlig erfart at de fleste har mest overskudd på morgenen og derfor ønsker treningsøkter tidlig. Videre forteller hun om individer som opplever økt fatigue som følge av varmeeksponering. I treningssituasjon anbefaler hun disse å sitte ute i kald luft før de kommer inn, samt ikke ha for lang oppvarming på tredemølle eller ergometersykkel. Mathilde understreker viktigheten av å se an den enkeltes dagsform: “Jeg kan ha en mening om at vi skal prøve det i dag, men så ble det ikke det i dag. Man må hele tiden se an form og hvor de er”.

Supplerende behandlingstilnærminger

I tillegg til trening og veiledning, nevner Mathilde og Frida flere ulike tiltak de kan bruke ved fatigue.

Mathilde forteller at fysioterapeutene har undervisningstimer om fatigue, hvor både individer med MS og andre med nevrologisk sykdom kan delta. I undervisningen lærer deltakerne om viktigheten av «energiøkonomisering» for å mestre egen fatigue. De som ønsker kan også delta i undervisningstimer om andre usynlige symptomer, som dårlig nattesøvn og kognitive utfordringer. Mathilde mener dette ofte er aktuelt for de som opplever fatigue, da disse utfordringene henger tett sammen.

Mathilde og Frida nevner også likemannsarbeid som et nyttig tiltak. Gjennom samtaler i mindre grupper kan deltakerne gi hverandre tips dele erfaringer, eksempelvis om hvordan man kan håndtere egen fatigue. Begge mener at det kan være positivt å møte andre i samme situasjon, fordi de kan oppleve å bli forstått i større grad og ikke føle seg like alene. Mathilde sier at fysioterapeutens rolle i denne situasjonen er å være “ordstyrer”, for å passe på at det er riktig fokus i samtalen.

Som et supplement til fysioterapitiltakene, sier Mathilde at hennes oppgave kan være å koble på andre yrkesgrupper hva gjelder områder andre har mer kompetanse på. I møte med kognitive utfordringer som følge av fatigue, forteller hun at MS-sykepleiere kan bistå i utforming av timeplaner og dagsplaner. Mathilde nevner også at ergoterapeuter kan involveres, for å gi informasjon om hjelpemidler som kan “gjøre hverdagen lettere”. Også ved utfordringer på hjemmebane, mener Frida og Mathilde at andre yrkesgrupper kan kobles på dersom individet ikke klarer å ta tak i det selv. Eksempler på utfordringer kan være konflikter, økonomi og jobbsituasjon. Frida og Mathilde sier slike belastninger kan føre til økt fatigue og dårligere respons på tiltak.

4 Diskusjon

Resultatet viser at informantene har tre ulike tilnærminger under kartlegging av MS-relatert fatigue. Det er variasjon i hvor tidlig det kartlegges, samt om det gjøres med direkte eller indirekte spørsmål. Behandlingstiltakene fysioterapeutene fokuserer mest på er veiledning og

trening. Under veiledningen snakker de ofte om balanse mellom aktivitet og hvile, prioritering av aktiviteter som gir glede, at slitenhet under trening ikke er farlig og individets forståelse av egen fatigue. Treningen utformes optimalt sett med høy intensitet og kort varighet, med mål om å øke individets fysiske kapasitet, så det blir i bedre stand til å håndtere egen fatigue. Under treningen tar fysioterapeutene hensyn til noen individuelle faktorer, som de har identifisert gjennom erfaring. Som et supplement til trening og veiledning, nevnes undervisning, likemannsarbeid og tverrfaglig samhandling med andre yrkesgrupper, som verdifulle tiltak.

4.1 Variasjoner i kartlegging av MS-relatert fatigue

Det kan være flere årsaker til om informantene velger å kartlegge fatigue eller ikke. Dette kan for eksempel avhenge av rutinene på arbeidsplassen, eller fysioterapeutenes egne erfaringer med forskjellige individer som har hatt ulike utgangspunkt og behov.

Hos Mathilde er spørsmål om fatigue en obligatorisk del av den tverrfaglige inntakssamtalen på rehabiliteringssenteret. Under oppholdet må Mathilde ha fokus på individets totalsituasjon, da individer som er på rehabilitering skal oppnå økt selvstendighet, deltakelse og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2020). Dette stiller også krav til en omfattende biopsykososial kartlegging, der fatigue har en viktig plass. Dermed kartlegger Mathilde fatigue både på grunn av sjekklista på arbeidsplassen, og for å ha best mulig oversikt over individets utgangspunkt.

Frida forteller at det i kommunen er krav om å kartlegge hvile, søvn og overskudd uavhengig av diagnose eller utfordring. Dermed kartlegger Frida alltid fatigue indirekte, som følge av faste kartleggingsspørsmål. Fridas eksempler på tidlige og sene sykdomsforløp viser at hun har erfaring med et stort spekter av individer med MS. Hennes tanker om at fatigue er uavhengig av sykdomsbildet for øvrig, og dermed kan være funksjonssvekkende for tidlige forløp, er i samsvar med Penner & Paul (2017). Fridas erfaringer med at yngre opplever stor grad av fatigue, kan komme av at de er i en livssituasjon hvor de i stor grad utsettes for det Manjaly et al. (2019) omtaler som sekundære faktorer til fatigue. Hennes kartlegging av fatigue hos yngre og tidlige forløp ses derfor som relevant.

Solveig benytter derimot ingen mal for kartleggingen, men tar utgangspunkt i den aktuelle utfordringen individet kommer med. Dermed styrer individet hvilke temaer som blir tatt opp i

samtalen. Uten krav om kartlegging av fatigue fra arbeidsplassen, og med individer som synes temaet kan være flaut å ta opp, er det ingen selvfølge at Solveig får vite noe om fatigue ved første møtet.

Alle informantene baserer kartleggingen av fatigue på individets beskrivelser av egen livssituasjon. Fysioterapeutene utformer spørsmålene mer eller mindre i henhold til ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse). ICF er basert på den biopsykososiale modellen, og gir et bredt bilde av individets behov gjennom kartlegging av funksjoner på kropps nivå, aktivitetsnivå og deltakelsesnivå (Üstün, Chatterji, Bickenbach, Kostanjsek & Schneider, 2003). Gjennom denne kartleggingen får fysioterapeutene inntrykk av det Manjaly et al. (2019) omtaler som individets subjektive oppfattelse av fatigue. Det Manjaly et al. (2019) betegner som prestasjonstrettbarhet blir derimot ikke testet under informantenes kartlegging. Det kan tenkes at test av prestasjonstrettbarhet, som supplement til samtalen, ville gitt terapeutene et mer komplett bilde av individets fatigue. Samtidig er det mangel på reliable tester av fatiguens alvorlighetsgrad, da den subjektive dimensjonen kan påvirke resultatet (Rottoli, Gioia, Frigeni & Barcella, 2016). I følge Rottoli et al. (2016) finnes det mange kartleggingsskjema som brukes som utgangspunkt for å planlegge og evaluere behandling. Disse skjemaene ser dog ikke ut til å fange opp alle aspektene av fatigue hver for seg, men må kombineres (Rottoli et al., 2016).

Det at to av tre fysioterapeuter forteller at de alltid kartlegger fatigue, står i kontrast til forskning gjort av Dittner et al. (2004), som sier fatigue ofte blir oversett eller undervurdert i kartleggingssituasjoner hos individer med MS. Årsaken til denne kontrasten kan være økt fokus på og kunnskap om fatigue det siste tiåret, eller at fysioterapeutenes praksis ikke representerer gjennomsnittet av praksisen som foregår. Samtidig foregår kartleggingen i stor grad ved bruk av spørsmål rettet mot områder fatiguen antas å påvirke. Det er dermed ikke sikkert at terapeutene får et reelt bilde av individets fatigue, og kan undervurdere symptomets påvirkning. Mange individer med MS-relatert fatigue opplever å ikke bli forstått av helsepersonell (Newton et al., 2020). Bruk av indirekte spørsmål kan tenkes å underbygge denne opplevelsen, ettersom fokuset rettes mot andre områder enn fatiguen direkte.

Solveigs erfaring med flauhetsreaksjoner, viser at tidlig kartlegging av fatigue kan oppleves belastende for individet. Om fysioterapeuten stiller spørsmål om fatigue uten at det er nevnt

av individet, kan det for individet oppleves som at terapeuten ikke evner å forstå dets situasjon og dermed ikke viser empati (Tveiten, 2016, s. 130). Mangel på empati reduserer fokuset på individet, og legger i mindre grad til rette for empowerment (Tveiten, 2016, s. 121, 130). Empowerment handler om å øke individets kontroll over egen helsetilstand (Tveiten 2016, s. 27-28; Luttrell, Quiroz, Scrutton & Bird, 2009, s. 1). Denne kontrollen kan tenkes å være spesielt viktig for individer med kroniske sykdommer, da disse, ifølge Lerdal & Fagermoen (2011, s. 27-28), har skiftende perspektiver – med enten friskhet eller sykdom i forgrunnen. Om et individ har friskhet i forgrunnen, kan fysioterapeuter “tvinge” individet ut av dette perspektivet om de leter etter utfordringer som individet ikke har nevnt (Lerdal & Fagermoen, 2011, s. 27-28). Utspørring om fatigue kan føre til at individet kjenner ekstra godt etter slitenheten, til tross for at den ikke var en betydelig utfordring i utgangspunktet. Dermed kan perspektivet skifte ved at sykdom kommer i forgrunnen – noe som oppleves som negativt for individet og omgivelsene (Lerdal & Fagermoen, 2011, s. 28).

Flere studier fremmer viktigheten av å fokusere på fatigue under kartleggingen av individer med MS (Khan et al., 2014; National Clinical Guideline Center, 2014, s. 41; Tur, 2016). Tur (2016) mener kartleggingen bør skje tidlig av et tverrfaglig team. Fordelen med tidlig kartlegging av fatiguens alvorlighetsgrad og eventuell komorbiditet, er at det legger til rette for en mer tilpasset behandling for hvert individ (Tur, 2016). I tillegg vil kartlegging av faktorer som påvirker fatiguen, kunne gjøre at fysioterapeuten kan hjelpe individet med å justere eller unngå disse faktorene. Påvirkende faktorer kan eksempelvis være smerter og spastisitet, som igjen kan føre til søvnforstyrrelser (Tur, 2016).

Det kan altså være hensiktsmessig å kartlegge fatigue tidlig, slik at fysioterapeuten får et inntrykk av individets biopsykososiale utgangspunkt. Dette gir bedre forutsetninger for å tilrettelegge for en god individuell oppfølging. Om individet derimot ikke nevner fatigue selv, kan det å bruke en indirekte tilnærming være hensiktsmessig for å ikke overskride individets grenser, eller bidra til et større sykdomsfokus enn nødvendig.

4.2 Behandlingstiltak med fokus på veiledning og trening

Veiledning

Under veiledning vektlegger samtlige fysioterapeuter samtale rundt balanse mellom aktivitet og hvile. Dette fokuset støttes av Khan et al. (2014), som oppgir energiøkonomisering og

spacing som måter å mestre fatigue på. Fokuset er også i henhold til individenes opplevelser i studien til Newton et al. (2020), som fremmer viktigheten av å planlegge og prioritere aktiviteter og interaksjoner for å spare energi, samt fordelen med hvile og søvn for å opprettholde og gjenvinne energi.

Frida og Mathilde fremmer viktigheten av å velge aktivitet som gir glede og oppleves meningsfull for den enkelte. Valg av lystbetont og meningsfull aktivitet, mener Mathilde kan gjøre det lettere å vedlikeholde motivasjonen for trening. Dette synet støttes av en studie gjort av Stuge (2019), som blant annet sier at aktiviteten må være meningsfull for individet og relevant for dets dagligliv, for at den skal være bærekraftig. Ut fra teori om mekanismer bak MS-relatert fatigue, er det å finne bærekraftige aktiviteter særlig viktig for denne brukergruppen, ettersom de primære faktorene vil være der resten av livet (Khan et al., 2014; Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017).

Ifølge Frida kan gleden av å holde på med lystbetont aktivitet, også gi energi i seg selv. Det at stemningstilstand kan påvirke fatigue, støttes av forskning som nevner psykologiske faktorer som mulige mekanismer bak fatigue (Khan et al., 2014, Penner & Paul, 2017). Det å velge aktiviteter som gir glede, kan ifølge Howell, Kern & Lyubomirsky (2007) redusere stressnivået og bedre immunforsvaret på sikt. Stressresponser krever mye energi, og er belastende for kroppssystemene dersom de opprettholdes over tid (Yaribeygi, Panahi, Sahraei, Johnston & Sahebkar, 2017). Basert på dette kan det tenkes at valg av lystbetont aktivitet kan redusere fatigue direkte gjennom endret stemningstilstand, og indirekte gjennom stemningstilstandens påvirkning på kroppssystemer.

Samtidig kan det oppstå utfordringer dersom den lystbetonte aktiviteten tar opp all tid, og ikke bidrar til det daglige fysiske vedlikeholdet i henhold til aktiviteten helsedirektoratet (2019) anbefaler. MS-sykdommen skaper ofte ekstra utfordringer med fysisk fungering, som krever ytterligere vedlikeholdstiltak (Pedersen & Saltin, 2015). Lite trening kan derfor, over tid, føre til funksjonsfall, som igjen kan føre til redusert livskvalitet på grunn av svekket mobilitet og økt fatigue (Pedersen & Saltin, 2015). Basert på dette, burde det i praksis alltid foregå en dialog mellom fysioterapeut og individ under utformingen av tiltak, der de sammen finner aktiviteter som oppleves meningsfulle og gir glede, men som også bidrar til å vedlikeholde funksjon.

Solveig og Mathilde har begge fokus på å fortelle individet at slitenhet under trening ikke er farlig. Bakgrunnen for dette tryggingsbehovet kan tenkes å være noe ulikt hos

brukergruppene hver av dem møter. Det kan tenkes at Solveig møter yngre og tidlige forløp, ettersom individene må være kapable til å oppsøke klinikken selv. I tidligere forløp har ikke individet opparbeidet seg så mye erfaring med å forholde seg til fatigue, og kan tenkes å ha behov for trygging under treningen. Hos Mathilde er individene på flere ukers rehabiliteringsopphold, der de er avskåret fra hverdagens plikter. Færre plikter muliggjør større belastning under treningen. Stor belastning kan dog oppleves uvant, ubehagelig og utrygt, fordi individet vanligvis ikke kan presse seg slik på trening. Det gjør at mange begrenser seg unødvendig, og kan ha behov for trygging underveis.

Psykologisk stress legges frem som mulig faktor bak fatigue (Khan et al., 2014, Penner & Paul, 2017). Ut fra dette kan emosjonelt stress som følge av utrygghet under trening, bidra til økt fatigue. Dersom trygging rundt slitenhetsrespons bidrar til mindre emosjonelt stress, vil dette kunne svekke individets grad av fatigue (Khan et al., 2014, Penner & Paul, 2017). En bedre opplevelse under trening og aktivitet, tilrettelegger også for økt aktivitetsnivå og deltakelse, som igjen kan påvirke grad av fatigue positivt gjennom treningseffekter og psykososiale faktorer (Heine et al., 2015; Khan et al., 2014; Penner & Paul, 2017).

Det finnes også potensielle ulemper ved å fortelle at slitenhet under trening ikke er farlig. Måten terapeuten sier det på, kan tenkes å påvirke hvordan det mottas av individet. Mange med fatigue rapporterer å ikke føle seg forstått av fysioterapeuten, samt at terapeuten mangler kompetanse om fatigue (Newton et al., 2020). Terapeuten må altså velge sine ord med omhu, for å skape tillit og ikke underbygge individets opplevelse.

Mathilde og Frida snakker om hvordan det å få et mentalt bilde av egen fatigue, kan hjelpe individet å håndtere symptomet i hverdagen. Det er i tråd med van den Akker et al. (2018), som hevder endret forståelse av fatigue kan redusere opplevd fatigue og følelse av hjelpeløshet. Fysioterapeutene beskriver symptomet på ulike måter. Mathilde snakker om fordeling av energi utover dagen, og signaliserer dermed implisitt at individet har en gitt mengde med energi det må forholde seg til. Fordeler med å se på fatigue som noe konstant, kan være at symptomet blir forutsigbart og lettere å forholde seg til. Det å snakke om en fast mengde energi, kan også bidra til å forsterke viktigheten av å prioritere aktiviteter som betyr noe for den enkelte, ettersom energien vil brukes opp i løpet av dagen. Frida opplever derimot at mange som tenker de har en gitt mengde energi i løpet av en dag, begrenser seg unødvendig. Som en konsekvens av dette, fremmer hun i stedet en mer dynamisk forståelse

av fatigue, der hun impliserer at egen fatigue kan påvirkes både i positiv og negativ retning. Fordelen med dette synet er at det fremmer individets aktive rolle i påvirkningen av egen fatigue. Samtidig kan det være viktig med en forventningsavklaring under veiledningen, om i hvor stor grad fatiguen kan påvirkes. For store forventinger som ikke blir møtt, kan på sikt resultere i skuffelse og motløshet.

Trening

Alle informantene benytter trening som tiltak ved MS-relatert fatigue, noe som er generelt akseptert av forskning (Heine et al., 2015; Khan et al., 2014; Penner & Paul, 2017).

Fysioterapeutenes overordnede mål med treningsterapien er forbedring av fysisk funksjon og aktivitet, og er i samsvar med Pedersen og Saltin (2015). Styrketrening benyttes av både Solveig og Mathilde, og er i henhold til anbefalinger for trening ved MS (Halabchi, Alizadeh, Sahraian & Abolhasani, 2017). Deres positive erfaringer med høy belastning og lengre pauser, støttes også av en studie som viser at maksimal styrketrening kan gi økt rekruttering av motoriske enheter og økt fyringsfrekvens hos individer med MS (Fimland, Helgerud, Gruber & Hoff, 2010). Høy intensitet og kort varighet kan også være lønnsomt med tanke på individenes opplevelser av nedsatt konsentrasjon, da kort varighet stiller mindre krav til konsentrasjon over tid (Newton et al. 2020).

Informantene i denne studien har erfart at det å øke generell fysisk kapasitet har hatt god effekt på MS-relatert fatigue. Disse erfaringene gir dermed et godt grunnlag for å velge trening som tiltak. Samtidig vil det kreve ytterligere forskning for å kunne konkludere med at treningen i seg selv reduserer fatigue, ettersom dagens forskning mangler slike bevis (Heine et al, 2015, Khan et al., 2014; Penner & Paul, 2017). Ved konkluderende forskning om en slik årsak-virkning, kan det tenkes at flere individer med MS ville oppsøkt fysioterapeut med fatigue som hovedutfordring. Basert på informantenes utsagn, oppsøkes fysioterapeuter i dag generelt på grunn av andre utfordringer enn fatigue.

Individuelle hensyn

Fysioterapeutenes individuelle hensyn under utforming av treningen, tyder på at de forstår individets biopsykososiale utgangspunkt som styrende for hvilke tiltak som vil fungere best.

Denne tankegangen er i henhold til synet på fatigue som multidimensjonelt (Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017).

Solveigs bruk av kald luft før trening og begrenset oppvarming, er i tråd med forskning som anbefaler avkjølingsterapi for individer som responderer dårlig på varme (Khan et al., 2014).

Solveig fremmer at det å slutte i jobb kan være et godt tiltak for å redusere individets totalbelastning. Det at arbeid kan være en belastning for individer med MS fremheves også av Johnson et al. (2004), som har gjort en kvalitativ studie om fordeler og ulemper med arbeid blant individer med MS. I studien rapporterte flere individer som hadde kognitive svekkelser og fatigue, at de ofte måtte ofre fritidsaktiviteter for å kunne stå i arbeid. Solveig har erfart at individer som slutter i arbeid, opplever det lettere å kontrollere egen totalbelastning, gjennom å kunne trene når det passer dem best og kunne hvile i etterkant. Samtidig vil det å slutte i arbeid, ifølge Johnsen et al. (2004), føre til tap av en sosial arena. Johnsen et al. (2004) peker også på mulig tap av identitet og selvfølelse, og et større fokus på egen funksjonshemming. Dersom arbeidet oppleves svært meningsfullt for individet, kan det tenkes at det å slutte i jobb kan føre til tap av livskvalitet og økt fatigue. I behandlingssituasjon kan det derfor være lurt å vurdere arbeidets betydning, og å se om fordelene ved å ende arbeidsengasjementet veier tyngre enn ulempene.

Supplerende behandlingstilnærminger

I henhold til forskning, benytter Mathilde seg av undervisning som tiltak rettet mot fatigue (Khan et al., 2014). Undervisning kan anses som relevant for å opplyse deltakerne om antatte faktorer som skaper og påvirker deres fatigue (Manjaly et al., 2019; Penner & Paul, 2017). En god undervisning stiller dermed krav til at fysioterapeuten holder seg oppdatert på forskning. Utformingen av undervisningen kan dog være utfordrende, da det finnes lite konkluderende forskning på hva som skaper fatigue og hvilke tiltak som fungerer (Penner & Paul, 2017; Manjaly et al., 2019). Fysioterapeuten er derfor i større grad avhengig av erfaringskunnskap og brukerkunnskap, for å lage en undervisning som kan komme individet til nytte.

Likemannsarbeid er ikke oppført i oversikten til Khan et al. (2014) over mulige behandlingstiltak rettet mot fatigue, og kan derfor ses på som et nytt bidrag til behandlingsspakken. Tiltaket bygger opp rundt viktigheten av brukerkunnskap og erfaringsdeling. Gjennom samtaler kan individene dele hvordan de håndterer fatigue og hva

som fungerer for dem. Ifølge Tveiten (2016, s. 169) kan slike samtalegrupper gi individet en følelse av tilhørighet, som igjen kan styrke selvfølelsen og troen på egen kompetanse. Utfordringene ved denne typen arbeid er at det stiller krav til deltakerne om deling, og prosessen vil påvirkes av hva de velger å dele. Mathilde beskriver fysioterapeutens rolle under likemannsarbeid som ordstyrer. Fokuset under likemannsarbeidet vil dermed også kunne påvirkes av hva fysioterapeuten anser som viktigst. Brukererfaringer tilsier at flere fysioterapeuter har manglende kompetanse på MS-relatert fatigue (Newton et al., 2020). Tilegnelse av kompetanse kan derfor også her tenkes å være essensielt, for at fysioterapeuten skal påvirke likemannsarbeidet i positiv retning.

Mathilde vektlegger viktigheten av å samhandle med andre faggrupper, for å kunne møte individets behov på best mulig måte. Det er i tråd med anbefalinger fra forskning, som understreker at tiltak burde utarbeides på bakgrunn av tverrfaglig ekspertise (Khan et al., 2014). Individene med MS-relatert fatigue fremhever hvordan fatiguen påvirker henholdsvis biologiske, kognitive, emosjonelle og sosiale områder i livet (Newton et al., 2020). Ved å koble på andre profesjoner, som ergoterapeut, sosionom og MS-sykepleier, kan det tenkes at utfordringer i individets biopsykososiale miljø lettere vil kunne håndteres.

4.3 Styrker og svakheter med studien

Det strategiske utvalget ble gjort på bakgrunn av et ønske om å få tak på relevant data for fysioterapeuter, samt sikre variasjonsbredde i fysioterapifaget (Malterud, 2017, s. 57-59). Bruk av fysioterapeuter fra ulike helseinstitusjoner, gir bedre forutsetninger for at variasjoner i arbeidet har blitt fanget opp, som sikrer større overførbarhet til flere deler av helsevesenet. Samtidig kan det at samtlige informanter var kvinner ha påvirket resultatet, og dermed begrenset overførbarheten til fysioterapeuter generelt. Bruk av kun tre informanter fra henholdsvis kommune, klinikk og rehabiliteringsinstitusjon, gjør også at studien kun gir et innblikk i hvordan arbeidet kan foregå, og ikke kan generaliseres ytterligere.

Utforming av intervjuguide ble gjort på bakgrunn av identifisert forskning på området etter to til tre ukers søk i databaser, samt hva vi ønsket å vite mer om. Malterud (2017, s. 44) hevder forskeren vil påvirke sine empiriske data gjennom hva den fanger opp, hvordan den tolker funnene og hva den velger å presentere. Anderson (2010) fremhever hvordan forskningskvaliteten avhenger av forskerens individuelle ferdigheter. Begrenset

praksiserfaring med aktuell brukergruppe og begrenset kunnskap om temaet, kan ha påvirket kvaliteten på spørsmålene og oppfølgingsspørsmålene i negativ grad, samt hvordan svarene ble tolket i etterkant. Samtidig kan lite forhåndskunnskap om emnet ha bidratt til en større åpenhet for deltakernes erfaringer og innspill. Valg av åpne spørsmål, samt spørsmål om innspill til emnet, kan i tillegg ha ført til en gyldig representasjon av deltakernes tanker om emnet.

Pilotintervjuene ble gjennomført for å få erfaring med intervjusituasjon og få tilbakemelding på spørsmålene. Medstudentene som ble intervjuet er verken ferdigutdannet eller har særlig erfaring med MS eller fatigue. Overførbarheten fra pilotintervju til intervju kan dermed stilles spørsmål ved, ettersom det kan tenkes at studentene hadde mindre konstruktive tilbakemeldinger, enn tilbakemeldinger gitt av fysioterapeuter med erfaring på området. Samtidig bidro pilotintervjuene til mer refleksjon rundt egen fremtreden og valg av spørsmål, enn det å gå gjennom intervjuene på egenhånd eller sammen ville ha gjort.

Semistrukturerte intervju ble benyttet for å hente inn råmateriale. Denne metoden ble vurdert som mest gyldig for få innblikk i fysioterapeutenes erfaringer og refleksjoner. Ifølge Malterud (2017, s. 41) er forskeren alltid en del av feltet den henter materiale ut fra, og vil påvirke intervjusituasjonen. I dette tilfellet kan intervjuerens begrensede erfaring med intervjusituasjon ha påvirket datainnsamlingen, og være en svakhet. Intervjuerens påvirkning på intervjusituasjonen kan også ha bidratt til forskjeller i datamaterialet, ettersom det ble byttet på hvem som gjennomførte intervjuene. Det kan ha skapt større ulikheter i svarene, enn det hadde blitt dersom samme person hadde gjennomført alle intervjuene, og kan ha svekket gyldigheten til sammenligningen av resultatene i etterkant.

Etter ønske fra intervjupersonene, ble intervjuene gjennomført digitalt. I utgangspunktet var tanken å gjennomføre dem på fysioterapeutens arbeidsplass, men daværende smittevernstiltak i forbindelse med koronapandemien, gjorde en slik gjennomføring vanskelig (Pressemeld. 154, 2020). Svakheter ved digitale intervju kan være at den naturlige dynamikken og flyten i samtalen kan ha blitt påvirket av fysisk distanse mellom partene, samt stressmomentet ved å måtte håndtere et digitalt verktøy. I tillegg snakker Malterud (2017, s. 78) om hvordan samtalens naturlige kontekst er med på å gi struktur til det som blir sagt, og påvirker formidlingens betydning. Bruk av digitalt verktøy gav ikke innblikk i deltakerens arbeidsmiljø og kontekst, da intervjueren kun fikk se det utvalgte området kameraet vendte mot. Tolkningen av det som ble formidlet kan dermed være mangelfull og ugyldig.

Etter intervjuet ble materialet transkribert fra muntlig til skriftlig språk. Muntlig språk er ofte mer oppstykket og uformelt enn skriftlig språk, og foregår i en gitt kontekst (Malterud, 2017, s. 78). I transkriberingsprosessen der talen skriftliggjøres, kan nyanser som toneleie, kroppsspråk og kontekst kan gå tapt, og elementer kan få en annen betydning (Malterud, 2017, s. 78-79). Til tross for bevissthet rundt dette under forskningsprosessen, kan delelementer i materialet ha gått tapt, som videre kan ha påvirket gyldigheten til gjengivelsen av samtalene.

Forforståelse er en viktig del av forskerens motivasjon for å sette i gang med et prosjekt (Malterud, 2017, s. 45). Vi har begge møtt på individer med MS og fatigue i praksis, og fått et lite innblikk i hvordan det kan påvirke individets hverdag. Den ene har også opplevd fatigue selv, relatert til en annen tilstand enn MS. I følge Malterud (2017, s. 44) kan forforståelse i beste fall styrke prosjektet gjennom stor interesse og økt innsikt. I verste fall kan den bidra til at en går retningsbestemt inn i prosjektet, og kun legger merke til materialet som bekrefter egne tanker og erfaringer (Malterud, 2017, s. 44-45). Refleksivitet ovenfor egen posisjon er avgjørende for den vitenskapelige kvaliteten av analysen (Malterud, 2017, s. 18-19). Som forskere har vi prøvd å være bevisst egen forforståelse, og gå inn i analyseprosessen så objektivt som mulig. På forhånd ble det gjort refleksjon rundt egen forforståelse og erfaringer, individuelt og sammen. Likevel må det tas høyde for at vår forforståelse kan ha vært med å påvirke materialet vi har arbeidet med.

5 Konklusjon

Hensikt med oppgaven var å undersøke hvordan fysioterapeuter arbeider med individer som opplever MS-relatert fatigue. Resultatene viser noe variasjon i hvordan fatigue kartlegges, men at samtlige benytter samtale som kartleggingsverktøy. Tiltakene som fysioterapeutene bruker oftest, er ulike former for veiledning og trening. Begrunnelsen for valg av tiltak, handler i større grad om å hjelpe individene å forholde seg til egen fatigue, enn å redusere fatiguen i seg selv.

På bakgrunn av valgt metode og antall informanter, kan det ikke konkluderes med at fysioterapeutenes arbeid gjenspeiler generell fysioterapipraksis i Norge. Studien bidrar derimot med erfaringsbasert kunnskap, som gjør seg gjeldende på et område med lite konkluderende forskning. Store deler av kunnskapen om MS-relatert fatigue har

informantene skaffet seg gjennom samhandling med brukere. Fysioterapeutenes valg av tiltak er i tråd med forskningen som finnes, og bidrar ytterligere ved å utdype hvordan kartlegging og behandling kan utformes i praksis. Variasjonene i kartlegging og utforming av tiltak kan tyde på at det ikke finnes klare prosedyrer på hvordan dette skal foregå.

6 Videre forskning

For å få større innsikt i fysioterapeuters arbeid og erfaringer med individer med MS-relatert fatigue, er det behov for større kvalitative studier med flere deltakere. Slike studier kan i større grad gi et inntrykk av hvordan fysioterapipraksisen foregår, og få frem et større spekter av erfaringsbasert kunnskap. De vil også belyse hvilke utfordringer som finnes, og hva fysioterapeutene mener det trengs mer forskning på. Kvalitative studier som utforsker brukerperspektivet, både i forhold til hvordan fatigue oppleves for den enkelte, og individuelle erfaringer med tiltak som har fungert, er det også behov for å forske videre på. Det vil kunne gi helsepersonell generelt bedre forutsetninger for å møte denne brukergruppen på en god måte.

Videre er det behov for mer forskning på hvilke mekanismer som forårsaker og vedlikeholder fatigue hos individer med MS, samt etablering av retningslinjer for hvordan disse kan kartlegges. Det vil kunne skape bedre forutsetninger for valg av behandlingstiltak som passer den enkelte. Det er også behov for forskning med høyere metodisk kvalitet på ulike behandlingstiltak med mål om å redusere fatigue. RCT-studier på ulike former for styrketrening og utholdenhetstrening anbefales, da det i dag ikke er konkludert hvilken treningsform som gir størst fremgang for flest, samt hvilken effekt treningen har på fatiguen i seg selv. I tillegg vurderes prospektive studier som verdifulle, for å undersøke hvordan veiledning med ulikt fokus kan påvirke opplevd fatigue og mestring av tilstanden over tid.

7 Kilder

Ahlsen, B. (2014). Veier til ny innsikt eller reproduksjon av kjønns spesifikke myter?

Biopsykososiale perspektiver på kroniske smerter. *Fysioterapeuten*. (10)

<https://fysioterapeuten.no/veier-til-ny-innsikt-eller-reproduksjon-av-kjonnsspesifikke-myter-biopsykososiale-perspektiver-pa-kroniske-smerter/123018>

Anderson, C. (2010). Presenting and evaluating qualitative research. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 74(8). <https://doi.org/10.5688/aj7408141>

Ascherio, A. & Munger, K. L. (2016). Epidemiology of Multiple Sclerosis: From Risk Factors to Prevention-An Update. *Seminars in Neurology*. 36(2), s. 103-114. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1579693>

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. (2. Utg.). London: SAGE Publications Ltd.

Compston, A. & Coles, A. (2002). Multiple sclerosis. *The Lancet*, (359), s. 1221–1231. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)08220-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)08220-X)

Dittner, A. J., Wessely, S. C., & Brown, R. G. (2004). The assessment of fatigue: A practical guide for clinicians and researchers. *Journal of Psychosomatic Research*, 56(2), s.157–170. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00371-4](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00371-4)

Erichsen, T., Røkholt, G. & Utne, I. (2016). Kunnskapsbasert praksis i sykepleierutdanningen. *Sykepleien Forskning*, 11(1), s.66–76. <https://doi.org/10.4220/sykepleief.2016.56829>

Fangen, I. K. & Sellerberg, A. M. (red.) (2011). *Kvalitativ metode*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fimland, M. S., Helgerud, J., Gruber, M., Leivseth, G., & Hoff, J. (2010). Enhanced neural drive after maximal strength training in multiple sclerosis patients. *European Journal of Applied Physiology*, 110(2), 435–443. <https://doi.org/10.1007/s00421-010-1519-2>

Flemmen, H., Simonsen, C., Berg-Hansen, P., Moen, S., Kersten, H., Heldal, K., & Celius, E. (2020). 2020 Forskjeller i forekomst av multippel sklerose i by og bygd i Telemark. *Sykehuset Telemark*, 102352(45). <https://www.sthf.no/helsefaglig/forskning-og-innovasjon/forskningsartikkel/2020-forskjeller-i-forekomst-av-multippel-sklerose-i-by-og-bygd-i-telemark>

Førde, O. (2014, 31. mars). Kraftig økt forekomst av MS. Hentet fra <https://www.ms.no/nyheter/kraftig-oekt-forekomst-av-ms>

- Giovannoni G. (2006). Multiple sclerosis related fatigue. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77(3). <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.078337>
- Halabchi, F., Alizadeh, Z., Sahraian, M. A., & Abolhasani, M. (2017). Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations. *BMC Neurology*, 17(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12883-017-0960-9>
- Heine, M., van de Port, I., Rietberg, M. B., van Wegen, E. E. H., & Kwakkel, G. (2015). Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 115(9), s. 1-115. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009956.pub2>
- Helsebiblioteket/BMJ. (2020, 11. September). Multipel sklerose (MS). Hentet fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/multipel-sklerose-ms/>
- Helsedirektoratet. (2019, 19. april). Fysisk aktivitet for barn, unge, eldre og gravide. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/fysisk-aktivitet-for-barn-unge-voksne-eldre-og-gravide>
- Helsedirektoratet. (2020, 2. juli). 2.1. Formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-rehabilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Howell, R., Kern, M. & Lyubomirsky, S. (2007). Health benefits: meta-analytically determining the impact of well-being on objective health outcomes. *Health Psychology Review*, 1(1), 83–136. <https://doi.org/10.1080/17437190701492486>
- Jamtvedt, G., & Hagen, K. B. (2015). Brukermedvirkning og kunnskapsbasert fysioterapi. *Fysioterapeuten*, (2). <https://fysioterapeuten.no/brukermedvirkning-og-kunnskapsbasert-fysioterapi/123079>
- Jamtvedt, G., Hagen, K. B., Frisk, B., & Olsen, N. R. (2012). Kunnskapsbasert Fysioterapi - 12 år etter. *Fysioterapeuten*, (11). <https://fysioterapeuten.no/fagkronikk-forskning/kunnskapsbasert-fysioterapi---12-ar-etter/125443>

- Johnson, K. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Kuehn, C. M., Johnson, E. & Amtmann, D. (2004). The Cost and Benefits of Employment: A Qualitative Study of Experiences of Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 201-209.
- Karlsson, B. (2014). Erfaringsbasert kunnskap. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 11(2), s. 102. Hentet fra https://www.idunn.no/tph/2014/02/erfaringsbasert_kunnskap
- Khan, F., Amatya, B., & Galea, M. (2014). Management of fatigue in persons with multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 177(5), s. 1-15.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2014.00177>
- Kluger, B. M., Krupp, L. B. & Enoka, R. M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. *Neurology*, 80, 409-416.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31827f07be>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ladegaard, I. (2013, 8. januar). Prisen på multippel sklerose. Hentet fra <https://forskning.no/medisin/prisen-pa-multippel-sklerose/660476>
- Lerdal, A. & Fagermoen, M.S. (2011). *Læring og mestring –i et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Luttrell, C., Quiroz, S., Scrutton, C. & Bird, K. (2009). *Understanding and operationalising empowerment*. Overseas Development Institute Working Paper 308.
- Malt, U. (2019, 26. August). Biopsykososial modell. Hentet fra https://sml.snl.no/biopsykososial_modell
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Manjaly, Z. M., Harrison, N. A., Critchley, H. D., Do, C. T., Stefanics, G., Wenderoth, N., ... Stephan, K. E. (2019). Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 90(6), s. 642–651. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-320050>
- McKibbin, K. A. (1998). Evidence-based practice. *Bull Med Libr Assoc*, 86(3), s. 396-401.

- MS-forbundet. (2017, juni). Introduksjon til MS. Hentet fra <https://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/introduksjon-til-ms>
- National Clinical Guideline Center. (2014). *Management of Multiple Sclerosis in Primary and Secondary Care*. Hentet fra https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK248064/pdf/Bookshelf_NBK248064.pdf
- Nessa J. & Malterud K. (1998a). “Feeling your large intestines a bit bound”: clinical interaction - talk and gaze. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 16(4), s. 211-215. <https://doi.org/10.1080/028134398750002972>
- Nessa J & Maletrud K. (1998b). Tell me what’s wrong with me: a discourse analysis approach to the concept of patient autonomy. *Journal of Medical Ethics*, 24(6), s. 394-400. <https://doi.org/10.1136/jme.24.6.394>
- Newton, G., Griffith, A., & Soundy, A. (2020). The experience of fatigue in neurological patients with Multiple Sclerosis: a thematic synthesis. *Physiotherapy (United Kingdom)*, 107, s. 306–316. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2016.11.004>
- Norsk fysioterapeutforbund. (2008, 18. November). Kunnskapsbasert praksis. Hentet fra <https://fysio.no/Forbundsforbunden/Organisasjon/Interessegruppe/Nyutdannede-fysioterapeuter-NUF/Nyheter/Kunnskapsbasert-praksis>
- Pedersen, B. K., & Saltin, B. (2015). Exercise as medicine - Evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*, 25(S3), s.1–72. <https://doi.org/10.1111/sms.12581>
- Penner, I. K., & Paul, F. (2017). Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nature Reviews Neurology*, 13(11), s. 662–675. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.117>
- Pressemelding nr. 154 (2020, 5. November). -Hold dere hjemme, ha minst mulig sosial kontakt. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/-hold-dere-hjemme-ha-minst-mulig-sosial-kontakt/id2783763/>
- Rottoli, M., La Gioia, S., Frigeni, B. & Barcella, V. (2016). Pathophysiology, assessment and management of multiple sclerosis fatigue: an update. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 17(4), 373-379. <https://doi.org/10.1080/14737175.2017.1247695>

- Stuge, B. (2019). Evidence of stabilizing exercises for low back- and pelvic girdle pain – a critical review. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 23(2), 181–186.
<https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2018.11.006>
- Stuke K., Flachenecker P., Zettl U. K., Elias, W. G., Freidel, M., Haas, J., Pitschnau-Michel, D., Schimrigk, S., Rieckmann, P. (2009). Symptomatology of MS: results from the German MS registry. *J Neurol*, 256.1932–1935. <https://doi/10.1007/s00415-009-5257-5>
- Thomas, P. W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K., & Baker, R. (2006). Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).
<https://doi.org/10.1002/14651858.cd004431.pub2>
- Torp, I., S. (2019, 23. mai). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Hentet fra
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Tur, Carmen. (2016). Fatigue Management in Multiple Sclerosis. *Current Treatment Options in Neurology*, 18(26). <https://doi.org/10.1007/s11940-016-0411-8>
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk* (1. utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N. & Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 565-571.
<https://doi.org/10.1080/0963828031000137063>
- van den Akker, L. E., Beckerman, H., Collette, E. H., Knoop, H., Bleijenberg, G., Twisk, J. W., ... de Groot, V. (2018). Cognitive behavioural therapy for MS-related fatigue explained: A longitudinal mediation analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 106, s. 13–24. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.12.014>
- Yaribeygi, H., Panahi, Y., Sahraei, H., Johnston, T. P., & Sahebkar, A. (2017). THE IMPACT OF STRESS ON BODY FUNCTION: A REVIEW. *EXCLI Journal*, 16, 1057–1072. <http://dx.doi.org/10.17179/excli2017-480>

Vedlegg 1: Rekrutteringsskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet:

Fysioterapeutens møte med individer med MS-relatert fatigue

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å skape en dypere helsefaglig forståelse av MS-pasienter med fatigue. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi er to studenter som studerer fysioterapi ved NTNU Trondheim. Denne høsten skal vi skrive bacheloroppgave om individer med MS som opplever fatigue. Vi er på utkikk etter fysioterapeuters erfaringer og refleksjoner i møte med denne pasientgruppen. Stoffet ønsker vi å analysere og bruke for å skape en dypere helsefaglig forståelse av MS-pasienter med fatigue.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

NTNU er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi søker fysioterapeuter fra ulike deler av helsevesenet, som har erfaring med individer med MS som opplever fatigue. Vi søker både kvinner og menn, samt både de med lang og kort arbeidserfaring. For å rekruttere deltakere til prosjektet vil vi ringe til fysioterapeuter som arbeider i kommune, på klinikker og rehabiliteringssentre.

Hva innebærer det for deg å delta?

Vi vil gjennomføre en kvalitativ studie, og søker intervjudeltakere for individuelle intervju. Intervjuet vil skje digitalt over Microsoft teams i løpet av uke 47-48, og vil pågå i ca. 45 minutter. Nærmere tidspunkt bestemmer du selv. En av oss vil lede intervjuet, mens den andre vil være observatør. Spørsmålene vil i hovedsak være rettet mot hvordan terapeuten møter og forholder seg til individer med MS-relatert fatigue. Intervjuet vil bli tatt opp ved hjelp av en NTNU-server for kryptert lagring på Microsoft teams. Opptaket vil slettes

umiddelbart etter transkriberingen har funnet sted. Materialet vil videre analyseres, og sitater vil kunne bli brukt i oppgaven.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Ingen andre enn oss (fysioterapistudentene med ansvar for prosjektet) vil ha tilgang på opptaket. Opptak vil slettes umiddelbart etter transkriberingen har funnet sted. Under transkriberingen vil faktorer som kan bidra til identifikasjon, endres på. Du vil få tildelt et pseudonym og arbeidssted vil generaliseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/ oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 4. januar 2021. Når oppgaven er ferdigstilt vil all rådata slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

NTNU ved student X (tlf. x), student X (tlf. x) eller veileder X (tlf: x).

Vårt personvernombud: X (tlf. x)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Veileders navn

Fysioterapistudents navn

Fysioterapistudents navn

(Veileder)

(Student)

(Student)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Informasjon før intervjuet:

Vi søker dine erfaringer og opplevelser i møte med individer med MS-relatert fatigue. Vi ønsker gjerne at du bruker eksempler fra egen praksis. Vi vil understreke taushetsplikten vår, spesielt med tanke på historier fra praksisfeltet. Intervjuene brukes som rådata, og transkriberes og analyseres i etterkant. Du velger selv hvilke spørsmål du ønsker å besvare, og kan når som helst avbryte intervjuet.

- Har du noe på hjertet før vi starter?
- Hva tenker du om å bli referert til med et anonymt navn i oppgaven?

Oppvarmingsspørsmål:

- Kan du fortelle litt om egen utdannings- og yrkesbakgrunn?
- Hvor lenge har du jobbet med denne brukergruppen?
- Hvor ofte møter du denne brukergruppen?
- Hvor har du tilegnet deg kunnskapen du har om MS-relatert fatigue?

Hovedspørsmål:

- Hvordan opplever du møtet med individer med MS som opplever fatigue?
 - o Hvordan synes du personlig det er å forholde deg til fatigue?
- Hvordan jobber dere fysioterapeuter med fatigue?
 - o Rettes tiltaket spesifikt mot fatigue?
 - o Har du noen erfaringer med tiltak som har hatt god effekt på fatigue?
 - o Fortell om en erfaring hvor utfallet ikke ble så vellykket.
- Hvilke utfordringer kan oppstå i møte med denne brukergruppen?
 - o Hva kan være utfordringer under utforming av tiltak?
 - o Hvordan opplever du det er å skape en felles forståelse?
 - o Hva tenker du er viktig for å danne en god relasjon mellom deg og bruker?
- Hva legger du vekt på når du skal informere/veilede individet om hvordan det skal forholde seg til fatigue?

Sluttspørsmål:

- Er det noe mer du tenker vi bør snakke om, som kan være relevant for vår bacheloroppgave?

