

Solveig Dyrdal og Ailin Rothaug

Intervensjoner som veien til deltakelse

Å gjøre hverdagslivet bedre for voksne med
Multippel Sklerose.

Bacheloroppgave i Ergoterapi

Veileder: Omid Rasouli

Medveileder: Malin Eerola

Juni 2022

Solveig Dyrdal og Ailin Rothaug

Intervensjoner som veien til deltakelse

Å gjøre hverdagslivet bedre for voksne med Multippel Sklerose.

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Omid Rasouli
Medveileder: Malin Eerola
Juni 2022

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



Kunnskap for en bedre verden

FORORD

Innholdet i denne oppgaven står for forfatternes regning.

Denne bacheloroppgaven er skrevet i forbindelse med avsluttende ergoterapiutdanning ved Norges Tekniske naturvitenskapelige universitet (NTNU) Trondheim.

Temaet vi har valgt å skrive om er Multippel Sklerose og vi ønsker å se på hvilke utfordringer de kan oppleve i hverdagsaktivitet knyttet til sykdommen.

Videre ønsker vi å undersøke hvilke intervensjoner som kan praktiseres, i forbindelse med fatigue og kognitive utfordringer som er to fremtredende symptomer som følge av sykdommen.

Vi ønsker å gi en stor takk til våre veiledere for god støtte, og tilbakemeldinger underveis i skriveprosessen.

SAMMENDRAG

Tittel: Intervensjoner som veien til deltakelse - å gjøre hverdagslivet bedre for voksne med Multippel Sklerose.

Formål

I denne oppgaven ønsker vi å belyse hvordan voksne med Multippel Sklerose kan være deltakende i hverdagsaktivitet. Videre ønsker vi å undersøke intervensjoner som kan bidra til økt deltakelse.

Problemstilling:

“Hvilke intervensjoner kan bidra til økt deltakelse i hverdagsaktivitet for voksne med Multippel Sklerose?”

Metode

Som grunnlag for vår metode i denne oppgaven har vi benyttet scoping review. Oppgaven er basert på fem kvalitative forskningsartikler og forankret i to teorier for å besvare problemstillingen. Vi har også knyttet praksiserfaringer til ergoterapeutisk fagkunnskap og funn fra artikler.

Resultat

Resultatene fra forskningsartiklene viser at voksne med MS i aldersgruppen 20-50 år opplever barrierer for deltakelse i hverdagsaktiviteter. Artiklene viser også at fatigue og kognitive utfordringer har stor innvirkning på store deler av hverdagslivet. I artiklene har de benyttet intervensjoner som ulike håndteringsstrategier og ADL-trening for å kunne bidra til at den MS-rammede kan oppleve økt deltakelse i hverdagsaktiviteter.

Konklusjon

ADL-trening og håndteringsstrategier som intervensjoner, ser ut til å ha en positiv innvirkning på økt aktivitet og deltakelse i hverdagslivet for voksne med MS. Det er derimot uenigheter hvorvidt fatiguepåvirkning kan knyttes til aktivitet og deltakelse. Videre forskning innen intervensjoner for fatigue og kognitive utfordringer er nødvendig.

Nøkkelord:

Multippel sklerose (MS), hverdagsaktivitet, deltakelse, fatigue, kognitive utfordringer.

ABSTRACT

Title: Interventions as the path for participation- to make everyday life better for adults with Multiple Sclerosis.

Purpose

In this thesis, we want to shed light on how adults with Multiple Sclerosis can be involved in everyday activities. Furthermore, we want to investigate interventions that can contribute to increased participation.

Topic question

“Which interventions can contribute to increased participation in everyday activity for adults with multiple sclerosis?”

Method

As a basis for our method in this thesis, we have used scoping review. The thesis is based on five qualitative research articles and anchored in two theories to answer the topic question. We have also linked practice experiences to occupational therapy expertise and findings from articles.

Results

Results from the research articles show that adults with MS in the age group 20-50 years old, experience barriers to participation in everyday activities. The articles also show that fatigue and cognitive challenges have a major impact on large parts of everyday life. In the articles, they have used interventions such as different coping strategies and ADL-training, to be able to contribute to the MS sufferer being able to experience increased participation in everyday activities.

Conclusion

ADL-training and coping strategies as interventions, appear to have a positive impact on increased activity and participation in everyday life for adults with Multiple Sclerosis. On the other hand, there is disagreement as to whether the impact of fatigue can be linked to activity and participation. Further research in fatigue and cognitive challenges is needed.

Keywords

Multiple sclerosis (MS), everyday activity, participation, fatigue, cognitive challenges.

Innhold

1.0	INNLEDNING:.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Hva er Multippel Sklerose?.....	2
1.3	Ergoterapeuters kompetanse	3
1.4	Avgrensninger:.....	4
1.5	Aktivitetsperspektiv:	4
1.6	Disposisjon.....	5
1.7	Problemstilling.....	5
2.0	TEORI OG FAGLIG FORANKRING	6
2.1	GAP-modellen	6
2.2	PEO-modellen.....	6
3.0	METODE:.....	8
3.1	Søkeprosessen	8
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
3.3	Tabell 1 Søketabell	11
4.0	RESULTAT	13
4.1	Tabell 2 Resultattabell	13
4.2	Funn fra artiklene	15
5.0	DISKUSJON.....	19
5.1	Kognitive utfordringer og aktivitet	19
5.2	Fatiguehåndtering og ADL-trening.....	21
5.4	Metoderefleksjon	23
5.3	Etiske problemstillinger	24
6.0	KONKLUSJON	26
7.0	REFERANSER	27

1.0 INNLEDNING:

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema i denne oppgaven ble valgt på bakgrunn av en felles interesse for sykdommen Multippel Sklerose, og en nysgjerrighet over hvilke intervensjoner som kan bidra til at sykdomsrammede kan fortsette å være aktive i sine hverdagsaktiviteter. Gjennom praksis har vi arbeidet med voksne som har MS, og vi har derfor opparbeidet oss forståelse for at mange av de sykdomsrammede opplever barrierer i hverdagen. I praksis møtte vi spesielt en bruker som hadde store kognitive utfordringer og fatigue. Siden dette er usynlige symptomer som likevel har stor innvirkning på hverdagslivet, aktivitet og deltakelse, ønsker vi å se nærmere på dette. Med denne bacheloroppgaven ønsker vi å undersøke hvordan flere voksne med MS kan oppleve en tilsvarende situasjon, som vår pasient fra praksissituasjonen. Vi ønsker derfor å ta et dypdykk i dette temaet, og finne ut mer om hva ergoterapeuter kan bidra med og se på viktigheten av et ergoterapeutisk perspektiv i utarbeidelse av intervensjoner for voksne med MS.

Sykdommen MS rammer ulikt fra person til person, det vil derfor være ulikt hvor stort hjelpebehov hvert enkelt individ kan få eller innehar og det er vanskelig å forutse hvordan sykdommen vil utvikle seg hos den enkelte (Nytun, 2020, s.36). På et samfunnsmessig grunnlag vil helsen til individer i samfunnet påvirkes blant annet av oppvekstvilkår, økonomi, og miljøfaktorer i tillegg til påvirkningsfaktorer som tilgang til helsetjenester og helseatferd (Meld.st. 34 (2015-2016), s.53). Samfunnets ressurser vil derfor også være en forutsetning for at en person med MS skal kunne være aktiv, og delta i hverdagsaktiviteter som eksempelvis arbeid (Meld.st. 34 (2015-2016), s.53).

Svendsen et al., (2012) setter lys på kostnadskonsekvenser for samfunnet i forbindelse med sykdommen. Det norske helsevesenet betaler kostnadene for behandling i form av sykehusopphold, rehabilitering og medisiner. Svendsen et al., (2012) belyser at dekkede kostnader er en positiv faktor for mennesker med MS, da det betyr at de får kortere sykehusopphold, som igjen er hensiktsmessig for resten av samfunnet. Samtidig påpeker

Svendsen et al., (2012) at tilretteleggingen i hverdagslivet likevel er for dårlig, etter at kostnadene er dekket av det norske samfunnet. Påvirkningsgraden MS kan ha på resten av samfunnet er knyttet til medisinkostnader, og tilgjengelighet av omgivelser (Svendsen et al., 2012). I henhold til dette knytter vi ergoterapeutiske retningslinjer mot samfunnsrelevansen da ergoterapeutiske retningslinjer blant annet sier at “ergoterapeuter skal ta samfunnsansvar basert på befolkningens rett til aktivitet og deltakelse i hverdagslivet” (Ergoterapeutene, 2017).

1.2 Hva er Multippel Sklerose?

Multippel sklerose (MS) er en kronisk immunologisk betennelsessykdom i sentralnervesystemet, som kan resultere i ulike grader av funksjonssvikt i tillegg til andre ulike symptomer (NHI, 2021). Det finnes ulike former for MS og en kan skille mellom attackvis MS, sekundær progressiv MS og primært progredierende form (NHI, 2021). Den vanligste formen av multippel sklerose er attackvis MS, som rammer omtrent 80-85 prosent av pasienter og kjennetegnes av tilbakevendende sykdomsutbrudd. Den attackvise formen kan gå over til sekundær progressiv MS som innebærer gradvis tap av funksjoner. Ved primær progressiv MS forekommer ingen angrep, men det skjer et gradvis tap av funksjoner over flere år (NHI, 2021). I verden er Norge et av landene med flest MS-rammede i forhold til befolkningstall. Det er ca. 500-550 nordmenn som rammes av sykdommen hvert år, hvor det i dag er ca. 12000 nordmenn som lever med sykdommen (LMI, 2022).

I følge MS-forbundet, (u.å) er det flere ulike symptomer på MS, derav fysiske symptomer som nummenhet, usikker balanse, synsproblemer og fatigue (utmattelse). I tillegg til dette er kognitive utfordringer også vanlig hos personer med MS. I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på fatigue og kognitive utfordringer. Fatigue er opplevelse av utmattelse, i mangel på mental og/eller fysisk energi. Ifølge Norsk MS-veileder (Haukeland universitetssykehus, 2017, s.4-9) opplever 60-90 % av MS-pasienter påvirkning av fatigue i sykdomsforløpet, hvor 40% av disse forteller at fatigue er hovedproblemet med sykdommen.

Det er ulike trekk som kjennetegner fatigue, som kan deles inn i fysisk eller mental fatigue. Fatigue kan også kjennetegnes ved at det oppstår i forkant av et MS-angrep, eller at

utmattelsen er påvirket av humør, temperatur og smerte. Det er vanlig å skille på primær og sekundær fatigue. Primær fatigue er forårsaket av selve sykdommen, men sekundær fatigue er en årsak av symptomene som følger med sykdommen, deriblant smerter, stress og søvnproblemer (Haukeland universitetssykehus, 2017, s.4-9). I denne oppgaven velger vi å fokusere på mental fatigue, og hvordan det påvirker hverdagsaktivitet.

Kognitive utfordringer for MS pasienter er flere, deriblant hukommelsesproblemer, konsentrasjonsvansker, innlæring- og problemløsningsvansker (MS-forbundet, u.å). Dette kan oppleves for noen som en form av personlighetsforandring, da de kognitive endringene skjer gradvis. Et av de mest fremtredende kognitive endringene er evnen til innlæring og hukommelse, hvor sykdomsrammede opplever at det er behov for flere repetisjoner og mer intens oppmerksomhet for innlæring av nye ting (MS-forbundet, u.å). I tillegg til disse symptomene kan det også tilkomme alvorlige psykiske utfordringer som depresjon (MS-forbundet, u.å).

1.3 Ergoterapeuters kompetanse

Gjennom et ergoterapeutisk syn kan temaet ses på som samfunnsaktuelt, da vi ønsker å belyse og undersøke utfordringene som mennesker med MS opplever i forbindelse med hverdagsaktivitet og deltakelse. Med hverdagsaktiviteter menes alle gjøremål i løpet av et døgn (Tuntland, 2015, s.48). Hverdagslige gjøremål har en bekreftende effekt på personens identitet, hverdagens gjøremål inneholder et bredt spekter av ulike aktiviteter, og det er varierende hvilke aktiviteter som er meningsfulle for hver enkelt person (Tuntland, 2015, s.48). Meningsfulle aktiviteter anvendes i ergoterapi som middel og mål til å fremme helse, forebygging, og rehabilitering av funksjonsnedsettelse og aktivitetsbegrensninger i hverdagslivet (Birk & Langdal, 2015, s.126).

Dagliglivets aktiviteter deles oftest inn i tre hovedområder som er ADL (Aktiviteter i dagliglivet), arbeid og fritid. ADL er en viktig del av vårt hverdagsliv og en viktig del i hverdagslivets kvalitet er vår funksjon i ADL (Tuntland, 2015, s.50). Deltakelse beskrives i følge Vik, (2015, s.18) som betydningen av å bli inkludert og involvert, og det å være en del av en sammenheng. Deltakelse kobles ofte til aktivitet, men deltakelse handler ikke bare om å

gjøre, men det handler også om å engasjere seg i gjøremål som egenomsorg, fritidsaktiviteter og arbeid. Vår forståelse av deltakelse i et ergoterapeutisk perspektiv er at deltakelsen påvirkes av omgivelser, samfunnsmessige og personlige faktorer. Deltakelsen reflekterer hver enkelt persons preferanser og ønsker, og er ikke alltid avhengig av den enkeltes funksjon og ferdigheter (Vik, 2015, s.18).

I denne oppgaven menes intervensjoner som håndteringsteknikker og strategier for å bidra til økt hverdagsaktivitet og deltakelse. I forbindelse med ergoterapeuters kompetanse ser vi på det som hensiktsmessig å jobbe med denne målgruppen for å fremme deltakelse.

Ergoterapeutiske intervensjoner er bygget på en mening om at et meningsfullt liv er et resultat av aktivitet som en forutsetning, og er rettet mot forebygging eller behandling av problemer knyttet til aktivitet og deltakelse og selvstendighet for mennesker i hverdagen (Faber, 2019, s.197-198).

Hvordan dette kan gjennomføres vil vi videre fremlegge ved funn fra artikler og gjennom diskusjon.

1.4 Avgrensninger:

For å avgrense oppgaven har vi valgt å fokusere på Multippel Sklerose som sykdom generelt, og ikke en spesifikk type grad av Multippel Sklerose. Mental fatigue og kognitive utfordringer vil også være vårt fokusområde i sammenheng med problemstillingen for oppgaven. Vi har i tillegg til dette valgt å fokusere på aldersgruppen 20-50 år, da dette er målgruppen for artiklene, og de er i arbeidsfør alder.

1.5 Aktivitetsperspektiv:

Ergoterapeuters kjernekompetanse er å se på samspillet mellom aktivitet, person og omgivelser, under aktivitet og deltakelse (Ergoterapeutene, 2017). I sammenheng med problemstillingen vil vi forklare dette gjennom PEO-modellen, som er en modell som vektlegger samspillet mellom person, omgivelser og aktivitet (Law et.al, 1996). Den andre modellen vi benytter som teorigrunnlag for å besvare problemstillingen er GAP-modellen, som fokuserer på samfunnets krav og personens forutsetninger i aktivitetsutførelse (Ness, 2015, s.72). Gjennom studiet har vi fått innblikk i hvordan sykdommen kan ha påvirkning på hverdagsaktivitet, men vi opplever at det blir satt lite fokus på usynlige symptomer i forbindelse med deltakelse i hverdagsaktivitet.

I tilknytning til ergoterapeuters kjernekompetanse kan vi benytte COPM i forkant av en intervensjon. COPM er et kartleggingsverktøy som brukes for å vurdere en persons tilfredshet med utførelse av meningsfulle aktiviteter, som personen har utfordringer med å mestre (Kjeken & Sand-Svartrud, 2012, s.11-12). COPM skjemaet er delt inn i tre aktivitetsområder: personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid. Intervju- og skåringsprosessen består av fire trinn (Kjeken & Sand-Svartrud, 2012, s.11-12). Første trinn beskriver aktivitet og problem, andre trinn vurderer betydning, trinn tre skårer tilfredshet med utførelse, og siste trinn omhandler oppfølging og revurdering. Verktøyet kan tilpasses til ulike brukergrupper (Kjeken & Sand-Svartrud, 2012, s.11-12).

1.6 Disposisjon

Denne oppgaven følger IMRoD-struktur, som er et fast oppsett bestående av innledning, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2017, s.163).

Oppgaven forankres i to teorier i kapittel 2.0, som senere vil knyttes til diskusjonsdelen av oppgaven. Deretter trekkes metoden frem i kapittel 3.0, her blir hovedfunn fra søkeprosessen presentert i Tabell 1, søketabell. Funns fra artiklene presenteres i Tabell 2, resultattabell, i kapittel 4.0. Videre i kapittel 5.0, kommer oppgavens diskusjonsdel der vi fremstiller svar på problemstillingen. I diskusjonsdelen vil vi også drøfte resultatene fra våre funn i forskning og teorigrunnlag, opp mot egne praksiserfaringer. Det vil også bli presentert metoderefleksjon og etiske problemstillinger i slutten av kapittel 5.0. Avslutningsvis vil kapittel 6.0 inneholde konklusjon, før referanselisten vil fremstilles i kapittel 7.0.

1.7 Problemstilling

Ut ifra følgende samfunnsaktualitet og ergoterapeutisk fagkunnskap ønsker vi å svare på følgende problemstilling “Hvilke intervensjoner kan bidra til økt deltakelse i hverdagsaktivitet for voksne med Multippel Sklerose?”.

2.0 TEORI OG FAGLIG FORANKRING

2.1 GAP-modellen

GAP-Modellen viser en relasjonell forståelse og fremstilling av funksjonshemming. Modellen er et symbol på hvordan man ser funksjonshemming som en relasjon mellom personen og omgivelsene (Ness, 2015, s.73). Ifølge Ness (2015, s.73) ses funksjonshemming på som summen av aktivitetsproblemene som oppstår fra et misforhold mellom forutsetninger og krav på områder som en person er interessert i å delta i. Eksempelvis kan en person med kognitive utfordringer knyttet til MS, oppleve større grad av funksjonshemming i omgivelser som ikke er tilrettelagte. I følge Ness (2015, s.72) kan man utforme intervensjoner innen tilrettelegging av omgivelser, støtteordninger og rehabilitering for å minske gapet mellom personen og samfunnet. Dette vil være med å bidra til å styrke personens ressurser, fremfor å forsterke personens begrensninger i aktivitetsutførelse (Ness, 2015, s.72).

2.2 PEO-modellen

PEO- modellen er en forkortelse for Person-Environment-Occupation, modellen består av tre overlappende komponenter som representerer aktivitetsutførelse: person, omgivelser og aktivitet (Law et al., 1996). I modellen antas personen å være i konstant interaksjon med omgivelsene, og personens ferdigheter vil påvirke aktivitetsutførelse og interaksjon med omgivelsene. Ferdighetene til personen er mottakelige for endring, og kan endres gjennom intervensjon (Law et al., 1996). Komponentene er i kontinuerlig påvirkning av hverandre gjennom en dynamisk prosess, gjennom dette kan man se samspillet mellom komponentene og i hvor stor grad de overlapper hverandre (Law et al., 1996). Jo større grad av overlapping mellom komponentene, desto bedre er grunnlaget for aktivitetsutførelse.

I følge Law et al., (1996) er begrepet person definert som et unikt vesen som innehar en rekke roller samtidig. Rollene er dynamiske på tvers av tid og kontekst, varighet og viktighet. Personen innehar egenskaper og livserfaringer som personlighet, kulturell bakgrunn og personlig kompetanse som kan påvirke aktivitetsutførelsen (Law et al., 1996). Den siste faktoren personlig kompetanse inkluderer egenskaper relatert til motorisk ytelse, sensoriske

evner, kognitive evner og generell helse. En person benytter et sett med lærte og medfødte ferdigheter for å engasjere seg i aktivitet (Law et al., 1996).

Komponenten aktivitet refererer til noe en person engasjerer seg i og utfører for å oppfylle en hensikt. Aktiviteten har verdi og mening for personen eller gruppen som utfører aktiviteten, både i ulike roller og omgivelser (Law et al., 1996). Omgivelser omfatter fysiske, kulturelle, institusjonelle, sosiale og sosioøkonomiske omgivelser, som er konteksten hvor aktivitet utføres. Omgivelsene kan være både fremmende for aktivitet, men også skape barrierer for aktivitetsutførelse (Law et al., 1996).

Gjennom bruk av PEO-modellen får ergoterapeuter innblikk i de komplekse faktorene som påvirker aktivitetsutførelse (Law et al., 1996). Vi tenker derfor at aktivitetsutførelse er sterkt knyttet til deltakelse, da både aktivitetsutførelse og deltakelse blir påvirket av samme hovedkomponenter; person, aktivitet og omgivelser. Ergoterapeuten kan analysere og kartlegge disse faktorene, og deretter iverksette intervensjoner sammen med personen for å bedre aktivitetsutførelsen (Faber, 2019, s.199-200).

3.0 METODE:

3.1 Søkeprosessen

For å strukturere søkeprosessen har vi benyttet scoping review, denne søkeprosessen inneholder fem trinn (McKinstry et al., 2014).

Trinn én omhandler i følge McKinstry et al., (2014) å identifisere og formulere problemstillingen, dette gir oss et grunnlag for å begynne med litteratursøk. Her benyttet vi generelle søkeord som Multiple Sclerosis og Interventions for å få et overblikk over temaet. Basert på overblikket vi fikk ut ifra litteratursøkene, presiserte vi deretter problemstillingen vår.

Trinn to handler om å identifisere relevante studier, og her skal en benytte flere databaser å utføre søk i, og ekskludere eller inkludere litteratur i henhold til språk og publikasjonsår (McKinstry et al., 2014). Ut ifra trinn to spesifiserte vi søkeordene ytterligere for at våre artikkelfunn skulle samsvare med problemstillingen. Dette foregikk i to søkerunder i databasene ORIA og Pubmed, hvor første runde omhandlet søk om bakgrunnsinformasjon, og fagkunnskap for begrepsavklaringer og teori. Vi valgte disse to databasene da vi ser på disse databasene som relevante til vårt fagområde og profesjon. De framstår som oversiktlige og enkle å manøvrere seg i for gode søk. Databasene inneholder internasjonale artikler som ga oss et bredere blikk på tematikken, og et godt grunnlag for å finne relevante artikler.

I andre søkerunde spesifiserte vi søkeordene for å gjennomføre systematisk litteratursøk til: Multiple sclerosis, cognitive interventions, occupational therapy, rehabilitation, MS, participation og everyday participation.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Trinn tre omhandler i følge McKinstry et al., (2014) utvelgelse av artikler, ut fra inklusjon- og eksklusjonskriterier. I trinn tre valgte vi å utelukke artikler eldre enn 10 år, da vi har valgt å fokusere på nyere forskning. Vi har ekskludert norskspråklige artikler i henhold til retningslinjer for bacheloroppgaven. I tillegg til dette ekskluderte vi artikler som vi ikke fant relevante, og artikler som kun fokuserte på effekt, da dette ikke var noe vi ville fokusere på i denne oppgaven. Vi har også ekskludert mange artikler som handlet om kronisk sykdom generelt, og artikler som ikke hadde aktivitet- og deltakelsesperspektiv.

Inklusjonskriterier for søkene var engelske vitenskapelige fagfelleverderte artikler utgitt de siste 10 årene da vi ønsket at forskningen skulle være oppdatert, dagsaktuell og med relevans til tema. I søkene vi utførte inkluderte vi kun artikler som hadde søkeord som samsvarte med problemstillingen for å sikre at tematikken og svar til problemstilling skulle stemme overens.

Under litteratursøk etter relevante artikler leste vi tittel på 163 artikler, og derav abstract fra 60 ulike artikler som ut ifra tittel så ut til å kunne samsvare med problemstillingen. Vi leste 30 artikler fulltekst hver som vi så på som relevante ut ifra tittel og abstract. Relevansen av disse artiklene har vi diskutert sammen, hvor vi har vært kritiske til at hele artikkelen og tittel på artikkelen skal stemme overens med problemstillingen. Fokuset når vi leste artiklene, ble da intervensjoner som artikkelen tar for seg og aktivitetsperspektivet med fokus på deltakelse i hverdagen med riktig målgruppe. Ut ifra de 60 artiklene valgte vi fem av de som hovedfunnsartikler. Fellestrekk for artiklene som ble utvalgt er at de hadde et aktivitet- og deltakelsesperspektiv i sammenheng med et ergoterapeutisk syn og intervensjoner.

Trinn fire er i følge McKinstry et al., (2014) å identifisere nøkkelinformasjon fra valgte artikler. Ut ifra trinn fire leste vi de fem valgte artiklene hver for oss, deretter delte vi artiklene mellom oss for å skrive en oversettelse og sammendrag av artiklene. Vi leste kun det kvalitative i artiklene, og så bort i fra statistikk og tabeller. Basert på dette hadde vi diskusjoner om relevans og vinkling i sammenheng med problemstillingen vår. Fra sammendragene markerte vi intervensjonene som artiklene tok for seg, for å tydeliggjøre resultatene fra artiklene og skape en god oversikt for vår egen del. Funnene vi trakk ut fra artiklene ble presentert i form av et sammendrag for hver enkelt artikkel. Ut fra dette

oppdaget vi at det skiller seg ut to temaer; kognitive utfordringer og aktivitet, og fatiguehåndtering og ADL-trening. Disse to retningene vil vi diskutere og sammenfatte i kapittel 5.0, som omhandler diskusjon.

Detaljer om de ulike litteratursøkene er presentert i Tabell 1, søketabell, nedenfor.

3.3 Tabell 1 Søketabell

Database	Dato	Søkeord	Antall treff	Relevante artikler
PubMed	25.04.2022	(Multiple sclerosis) AND (cognitive interventions) AND (occupational therapy)	112	1
Pubmed	12.04.2022	(Occupational therapy) AND (rehabilitation) AND (multiple sclerosis)	324	1
Pubmed	25.04.2022	(MS participation) AND (occupational therapy)	256	1
PubMed	10.04.2022	(everyday participation) AND (multiple sclerosis) AND (occupational therapy)	22	2
PubMed	10.04.2022	(everyday participation) AND (multiple sclerosis) AND (occupational therapy)	22	2

I følge McKinstry et al., (2014) er siste trinn i scoping review en presentasjon av resultat og funn. Vi har valgt å illustrere dette i Tabell 2, resultattabell, som fremviser forfatter, publisert i tidsskrift, hensikt og metode. Metodedel blir også videre presentert i løpende tekst. De fem valgte forskningsartiklene som fremstilles, fokuserer hovedsakelig på aktivitet og deltakelse for å svare på problemstillingen: “Hvilke intervensjoner kan bidra til økt deltakelse i hverdagsaktivitet for voksne med Multippel Sklerose?”.

4.0 RESULTAT

4.1 Tabell 2 Resultattabell

Forfattere/årstall	Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode
Hynes S, M., Forewell S. (2019)	Hong Kong Journal of Occupational Therapy	A cognitive occupationbased program for people with multiple sclerosis: a new occupational cognitive rehabilitation intervention	Å undersøke om COB-MS (Cognitive occupation-based program for people with multiple sclerosis) er en god intervensjon for mennesker med MS og ergoterapeuter.	Kvalitativ studie. Fokusgruppe og intervju.
Kos, D., Duportail, M., Meirte, J., Meeus, M., D'hooghe, M. B., Nagels, G., Willekens, B., Meurrens, T., Ilsbroukx, S., & Nijs, J. (2016).	International Journal of Rehabilitation Research	“The effectiveness of a self management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis related fatigue”.	Evaluering av ergoterapeutisk selvledelsesprogram, sammenlignet med et avslapnings- og stresshåndteringprogram i sammenheng med COPM og fatigue.	Randomisert, kontrollert studie.

<p>Yu, C.-H., & Mathiowetz, V. (2013).</p>	<p>The American Journal of Occupational Therapy</p>	<p>“Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: part 1 activity and participation”</p>	<p>Hva er evidensen for effektivitet av intervensjoner innen ergoterapi praksis for mennesker med MS, med fokus på aktivitet og deltagelse.</p>	<p>Systematisk gjennomgang av flere artikler</p>
<p>Johansson, S., Ytterberg, C., Gottberg, K., Holmqvist, W,L., Koch, L., & Conradsson, D. (2020).</p>	<p>Multiple Sclerosis Journal</p>	<p>“Participation in social/lifestyle activities in people with multiple sclerosis: Changes across 10 years and predictors of sustained participation”.</p>	<p>Undersøke forandringer i deltakelse i hverdagsaktiviteter over 10 år hos mennesker med multippel sklerose i relasjon til grad av multippel sklerose og for å identifisere prediktorer av deltakelse.</p>	<p>Regresjonsanalyse</p>
<p>Ben Ari, E., Johansson, S., Ytterberg, C., Bergström, J., & von Koch, L. (2014)</p>	<p>Disability and Rehabilitation An International, Multidisciplinar y Journal</p>	<p>“How are cognitive impairment, fatigue, and signs of depression related to participation in daily life among persons with multiple sclerosis”</p>	<p>Beskrive forholdet mellom kognitive utfordringer, fysiske nedsettelse og tegn på depresjon i forhold til deltakelse i dagligliv hos personer med MS sklerose.</p>	<p>Observativ prospektiv studie.</p>

4.2 Funn fra artiklene

Hynes og Forewell (2019) fant at deltakere med Multippel Sklerose opplever intervensjonshåndboken COB-MS (Cognitive occupation-based program for people with multiple sclerosis) som aktuell og tilpasset vanskelighetene de møter i dagliglivet. Programmet er en tilpasset versjon av en intervensjon, som tidligere ble designet og brukt som en del av et nettbasert opplæringsprogram for eldre mennesker som inkluderte instruksjonsvideoer. Instruksjonsvideoene ble oversatt og inkludert i håndboken, hvor innholdet deretter ble tilpasset for bruk av personer med MS (Hynes & Forewell, 2019).

I følge Hynes og Forewell (2019) påvirker utfordringer knyttet til MS, alle aspekter i livet, og de setter derfor lys på at det er et kritisk behov for målrettet tilnærming til kognitiv rehabilitering og intervensjoner. De fleste deltakerne i undersøkelsen følte på vanskeligheter rundt målsetting og anser det som komplisert å sette seg mål da de ikke hadde erfaring med målsetting fra før. Ut fra gitte anbefalinger og evidens forteller funn at det er behov for en ny kognitiv intervensjon som måles og undervises gjennom aktivitetsdeltakelse (Hynes & Forewell, 2019).

Artikkelen påpeker at dette bør bety at fokus skal ligge på dagliglivets aktiviteter, som for eksempel egenomsorg, produktivitet og fritid (Hynes & Forewell, 2019). Fokuset for COB-MS er å administrere dagliglivet, sysselsetting og samfunnsengasjement ved å benytte rutiner og kompenserende strategier (Hynes & Forewell, 2019). Det legges også vekt på å hjelpe mennesker med MS i form av å ha mer effektiv deltakelse i de daglige aktivitetene som de finner vanskelige på grunn av sine kognitive utfordringer knyttet til sykdommen (Hynes & Forewell, 2019).

Kos et al., (2016) benyttet COPM for å måle aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen. Artikkelen undersøker to grupper med ulike rehabiliteringsprogram, den ene gruppen er med i et avslapningsprogram som inkluderer undervisning om stresshåndtering og avslapningsterapi (Kos et al., 2016). Undervisningen blir ledet av fysioterapeut med god erfaring fra arbeid med MS pasienter. Deltakerne i denne gruppen førte en stressreaksjonsdagbok for å registrere aktiviteter eller hendelser som indikerte stress (Kos et al., 2016). Dagboken ble brukt for å veilede deltakerne i forbedring av stresshåndtering for

fremtiden. I følge Kos et al., (2016) var varighet og frekvens av avslapningsterapiprogrammet identisk til den andre gruppen som deltok i selvledelsesprogrammet (SMOoTh, self management occupational therapy).

Intervensjonene i selvledelsesprogrammet inkluderer strategier som støtter deltakerne i å ta kontroll over aktivitetsutførelse innen deres egne grenser for energi, med mål om å øke deres effektivitet i å håndtere fatigue. Intervensjonen inneholder også strategier for å oppnå atferdsendring gjennom for eksempel målsetting (Kos et al., 2016). Selvledelsesprogrammet består av tre individuelle timer på en til en og en halv time i tre uker og er gjennomført ved hjelp av en ergoterapeut. I følge Kos et al., (2016) ser begge intervensjonene ut til å være gode tilnærminger for å forbedre aktivitetsutøvelse og tilfredshet i ønskede aktiviteter hos personer med MS. Ved avslapningsprogrammet viser funn i artikkelen at stresshåndteringsteknikker er effektive i forhold til utførelse av daglige aktiviteter (Kos et al., 2016).

Funn i artikkelen viser også til at aktivitetsutførelse og tilfredshet ved utførelse var størst i selvledelsesgruppen (Kos et al., 2016). Ved tre måneders oppfølging etter intervensjon, hadde mer enn 70% i selvledelsesgruppen bedre opplevd aktivitetsutførelse i ønskede aktiviteter og økt tilfredshet i 50% av tilfellene. Selvledelsesprogrammet ser derfor ifølge artikkelen ut til å bli favorisert på grunn av den praktiske håndteringen av aktivitetsutfordringer (Kos et al., 2016).

Yu og Mathiowetz (2013) foreslår at mennesker med MS har nytte av individualisert, målrettede intervensjoner som fokuserer på funksjonell utførelse i aktivitet og fremmer deltakelse. Dette kan ifølge artikkelen opptre som multidisiplinære rehabiliteringsprogram, helsefremmende program og fatiguehåndteringsprogram. Yu og Mathiowetz (2013) peker på at ergoterapeutiske intervensjoner innen multidisiplinære programmer i hovedsak fokuserer på aktivitet og deltakelse varierende fra ADL-trening til fatigue- og stresshåndtering. I følge Yu og Mathiowetz (2013) viser de til at personer med MS har nytte av et individualisert og multidisiplinært rehabiliteringsprogram for å forbedre utførelse i ADL. Studien fant også store forandringer i fatiguepåvirkning og sosial funksjon, men de fant ingen store forandringer i sykdomsgrad eller kognitiv funksjon (Yu & Mathiowetz, 2013).

For å se på den rapporterte forbedringen i ADL, benyttet Yu og Mathiowetz (2013) Functional Independence Measure, (FIM). I artikkelen rapportere de at deltakere som praktiserte ADL trening viste større forbedring på den funksjonelle uavhengighetskalaen (FIM) i ADL, enn deltakere som mottok terapeutisk trening (Yu & Mathiowetz, 2013). Økning av intensitet i trening var funnet til å være positivt assosiert med ADL utførelse på kort sikt. Funn i artikkelen viser også til at fysisk undervisning av fatiguehåndtering fremfor gjennomførelse av digital undervisning er foretrukket (Yu & Mathiowetz, 2013).

Yu og Mathiowetz (2013) påpeker at ergoterapeuter innehar kunnskaper som gjør at de kan bidra med individualiserte og målrettede multidisiplinære rehabiliteringsprogram som fokuserer på engasjement i aktivitetsutførelse. Ergoterapeuter kan også bruke gruppebasert fatiguehåndteringskurs som setter lys på balanse mellom person, aktivitet og omgivelser for å oppmuntre til aktivitet og oppfyllelse av roller og verdier (Yu & Mathiowetz, 2013).

Studier i artikkelen til Yu og Mathiowetz (2013) peker på at personer med MS drar nytte av individualisert målrettede intervensjoner som fokuserer på funksjonell utførelse og promoterer deltakelse. Dette er eksempelvis multidisiplinære rehabiliteringsprogram, helsefremmende program, og fatiguehåndteringskurs (Yu & Mathiowetz, 2013). Likevel påpeker artikkelen at det er nødvendig å forske mer på dette, for å få en bedre forståelse av den langvarige effekten av ergoterapeutiske intervensjoner, som fokuserer på aktivitet og deltakelse. Bare én artikkel i studien konkluderer med positiv langtidseffekt av fatiguehåndteringskurs (Yu & Mathiowetz, 2013). Artikkelen påpeker også at personer med MS kan ha nytte av fatiguehåndtering i den forstand at det reduserer fatiguepåvirkning og øker livskvaliteten (Yu & Mathiowetz, 2013).

I henhold til funn av forandring over 10 år, viser Johansson et al., (2020) til resultat under deltakelse i komplekse og sosiale hverdagsaktiviteter. Der er det størst vedlikeholdt deltakelse hos personer med mild MS (67%), deretter moderat MS (26%) og alvorlig MS (5%). I sammenheng med disse funnene påpeker Johansson et al., (2020), at samfunnets ressurser og tilgjengelige intervensjoner kan bidra til økt aktivitet og deltakelse hos personer med MS. I følge Johansson et al., (2020) er det mulig å tro at personer med mild MS som har liten nedgang i funksjon og kapasitet, i større grad vil ha mulighet til å vedlikeholde deltakelsen ved bruk av kompensasjonsstrategier. Dette er eksempelvis personlige strategier, samt strategier for håndtering av omgivelser. I forhold til personer med alvorlig MS ser det ut

til at reduksjon av deltakelse er motivert av store fysiske og kognitive dysfunksjoner sent i sykdomsforløpet, noe som ifølge artikkelen skaper vansker med å øke aktivitet og deltakelse (Johansson et al., 2020).

Johansson et al., (2020) belyser viktigheten av både fysisk og kognitiv funksjon for sosial deltakelse, da engasjementet i komplekse aktiviteter ikke bare krever ressurser men også krever forskjellige kognitive evner i form av hukommelse, oppmerksomhet og eksekutive funksjoner.

Ben Ari et al., (2014) rapporterte at de fleste deltakerne i studien var plaget av kognitiv svikt. Deres artikkel viser at høyere utdanningsnivå og lavere fysisk funksjonshemming gir høyere kognitiv funksjon. Når det gjelder faktorene som direkte påvirker deltakerne i dagliglivet, påvirket kognitiv svikt deltakelsen i både fritid, utendørse, og hjemlige aktiviteter (Ben Ari et al., 2014). Dette støttes med store sammenhenger mellom kognitiv funksjon og aktivitetsdeltakelse. Fysisk funksjonshemming var også direkte relatert til deltakelse, der høyere nivå av fysisk funksjonshemming reduserte deltakelsen i hovedsakelig fritids- og utendørsaktiviteter (Ben Ari et al., 2014). Ben ari et al., (2014) påpeker også viktigheten av rehabiliteringsprogram for personer med MS som fokuserer på ADL-trening gjennom et holistisk syn som er basert på fysiske, kognitive og humørrelaterte faktorer hos personen. Dette vil ifølge Ben ari et al., (2014) kunne oppleves som meningsfullt for personen og dermed kunne styrke deltakelse i aktivitet som resultat.

Til slutt viser funn at tegn på depresjon er relatert til begrenset deltakelse i fritids og utendørsaktiviteter. Ifølge Ben Ari et al., (2014) kan dette forklares ved at mennesker som opplever å være i en depressiv tilstand, oppfatter det som vanskelig å oppleve tilfredshet i aktiviteter, og derfor avstår fra deltakelse i aktiviteter utenfor hjemmet. Artikkelen påpeker også at sykdomsprogresjon forsterker begrensninger til å ta del i roller og aktiviteter (Ben Ari et al., 2014).

I FSS- skalaen for måling av fatigue, påpeker artikkelen at det er for få variasjoner for å måle fatigue som kan være en forklaring på deres funn om at fatigue ikke begrenser deltakerne i daglige aktiviteter på samme måte som kognitive utfordringer gjør (Ben Ari et al., 2014). En annen forklaring på hvorfor fatigue ikke ble rapportert som begrensende for deltakelse, mener Ben Ari et al., (2014) kan være på grunn av deltakernes alder. Dette fordi noen er unge og

tidlige i sykdomsforløpet, slik at de ikke har erfart det å bli påvirket i like stor grad som de i et mer langtkommet sykdomsforløp (Ben Ari et al., 2014).

5.0 DISKUSJON

Vi skal diskutere problemstillingen “Hvilke intervensjoner kan bidra til økt deltakelse i hverdagsaktivitet for voksne med Multippel Sklerose? “

5.1 Kognitive utfordringer og aktivitet

Johansson et al., (2020) og Ben Ari et al., (2014) påpeker påvirkningsgraden av kognitiv svikt i aktivitet og deltakelse da kognitive evner i form av hukommelse, oppmerksomhet og eksekutive funksjoner ofte er en stor del av de daglige aktivitetene, som for eksempel handling i butikk. I erfaring fra praksis var handling i butikk en utfordrende aktivitet for flere av de sykdomsrammede. Da de så på handling i butikk som en basal aktivitet, følte flere av de sykdomsrammede mangel på mestring i hverdagslivet. Aktiviteten starter i hjemmet, før en har kommet seg på butikken. Aktiviteten krever at en har utført andre basale aktiviteter som blant annet morgenstell og forflytning. I tillegg til dette innebærer det i forkant av aktiviteten handling i butikk at personen planlegger innkjøp og eventuelt skriver en handleliste, tar med seg nødvendige ting som blant annet lommebok for å kunne gjennomføre aktiviteten, men også tar hensyn til energinivå i sammenheng med fatigue. Aktiviteten stiller krav til hukommelse i tillegg til eksekutive funksjoner, samtidig som at individet blir påvirket av omgivelsene. Dette kan forklares gjennom PEO-modellen (Law et al.,1996). Aktiviteten som er handling i butikk, sett i sammenheng med kognitive utfordringer, blir påvirket av omgivelsene og skaper enten tilfredshet i gjennomføring av aktiviteten eller ytterligere begrensninger i aktivitetsutførelsen. Dette kan i følge modellen forstås som resultat av de utfordringene som aktiviteten gir i samspillet mellom aktivitet, person og omgivelser (Law et al.,1996).

Aktiviteten handling i butikk er kompleks og krever av deg som person at du innehar romforståelse, hukommelse, planlegging og forståelse av en eventuell handleliste. Omgivelsene er påvirket av andre mennesker i butikken, lys og lyd, tilgjengelighet og synlighet. I sammenheng med symptomer som følge av MS, kan dette påvirke eksempelvis

fatigue og kognitive utfordringer på en negativ måte. Sett i sammenheng med praksis har vi erfart at pasientene fortalte om hendelser i sosiale arenaer med mye støy og mennesker, hvor de kunne oppleve økt stressnivå og behov for å redusere ytterligere påvirkning på deres fatigue og kognitive utfordringer. I slike situasjoner opplevde de at avslapningsterapi, i form av oppmerksomhetstrening, hvor fokus på kroppen var viktig og dermed tok fokuset vekk fra omgivelsene. Dette støttes av Johansson et al., (2020) og Ben Ari et al., (2014) som belyser at det er viktig for personer med MS å inneha verktøy for håndtering av symptomer, for å kunne utføre aktiviteten på en tilfredsstillende måte. I følge PEO-modellen vil mangelen på overlapping av de tre hovedkomponentene i en aktivitet, kunne føre til disharmoni og mangel på mestring i aktivitetsutførelsen (Law et al, 1996). Sett i sammenheng med GAP-modellen vil lite tilrettelegging av omgivelsene i aktiviteten handling i butikk, kunne øke gapet mellom aktivitetens krav i tillegg til å danne barrierer for personens aktivitetsutførelse (Ness, 2015, s.72).

Funn fra Hynes og Forewell (2019) påpeker god effekt av kognitive rehabiliteringsintervensjoner for å øke deltakelse i dagliglivet. COB-MS ble utformet for å administrere dagliglivet, øke sysselsetting og samfunnsengasjement ved å benytte rutiner og kompensierende strategier. Intervensjonen krever at deltakerne utarbeider mål tidlig i startfasen. Selv om målsetting er viktig for videre utvikling, er dette noe deltakerne uttrykker vanskeligheter med å utforme, da flere av er langt ute i sykdomsforløpet og ikke tidligere har satt seg mål og tatt stilling til (Hynes & Forewell, 2019). På grunn av manglende strategier for å håndtere sykdommen i hverdagslivet, har sykdommen tatt fokuset bort fra deres ønskede aktiviteter og verdigrunnlag (Hynes & Forewell, 2019). Dette har vi sett i praksis i forkant av intervensjon, hvor pasientene ikke var bevisste på hvilke aktiviteter og verdier de ser på som meningsfulle å sette seg mål for. Ut fra funn fra artikkelen tolker vi dette som at det er viktig med tidlig intervensjon for å forbedre ytterligere sykdomshåndtering både for personen med MS og andre aktører i hverdagslivet, på grunn av at MS er en progressiv sykdom. I forbindelse med dette mener vi at ergoterapeuter innehar kompetanse med målsetting og tidlig intervensjon deriblant kartleggingsredskaper som COPM. I tilknytning til COB-MS har vi ingen tidligere erfaring med intervensjonen da denne intervensjonen er ny og lite utbredt i praksis per nå, grunnet lite publikasjoner relatert til COB-MS.

For å bedre aktivitetsutførelse for personer med MS og kognitiv svikt, viser Johansson et al., (2020) til intervensjoner i form av kompensasjonsstrategier og strategier for håndtering av omgivelser. Johansson et al., (2020) påpeker at aktivitetsdeltakelse har stor sammenheng med samfunnets ressurser for tilrettelegging og muliggjørelse for aktivitet. Ut i fra vår praksiserfaring kan vi forstå dette som eksempelvis strategier som bistand med huskelister, “sentralbord” hvor alle viktige saker og ting en benytter seg av i hverdagen som nøkler, telefon, solbriller ligger på en samlet plass, dette for å redusere stress og skape struktur. Sett i lys av PEO-modellen vil dette påvirke kontroll av hovedkomponentene gjennom strategier som kan bidra til økt aktivitet og deltakelse for personen (Law et al, 1996). Dette støttes videre av Yu og Mathiowetz (2013) gjennom fatiguehåndtering som intervensjon for økt aktivitet og deltakelse hos mennesker med MS. I følge Faber (2019) skal en ergoterapeutisk intervensjon i tilknytning til PEO-modellen, utarbeides mellom ergoterapeut, klient og pårørende for å sikre balanse mellom faktorer i omgivelser og aktivitet samt personlige faktorer. Dette vil kunne fremme aktivitetsutførelse, og praktiseres gjennom identifisering av personens styrker og aktivitetsproblemer (Faber, 2019, s.199-200).

5.2 Fatiguehåndtering og ADL-trening

Funn fra Yu og Mathiowetz (2013) viser til at fatiguehåndtering påvirker livskvalitet, i tillegg til at de som praktiserer ADL- trening viser større forbedring i forhold til funksjonell uavhengighetsskala. Dette støttes også av Johansson et al., (2020) og Ben Ari et al., (2014), som poengterer at strategier øker personer med MS sin uavhengighet i ulike aktiviteter. Disse strategiene kan eksempelvis anvendes i en aktivitet som handling i butikk.

Funn i Yu og Mathiowetz (2013) viser til FIM-skala som sier noe om individets funksjonelle uavhengighet i ADL hvor funksjonsnivå og hjelpebehov blir målt. Undersøkelsen viser at personer med MS har god effekt av ADL-trening, samt fatigue- og stresshåndtering (Yu & Mathiowetz, 2013). I forbindelse med ADL-trening kan vi tolke dette som at aktiviteten handling i butikk, med bistand fra strategier som kan bidra til bedre håndtering av hovedkomponentene fra PEO-modellen (Law et al, 1996)., vil gi økt aktivitet og deltakelse i hverdagen. Dette støttes også av Kos et al., (2016) som beskriver at selvledelsesprogram og avslapningsprogram har god innvirkning på aktivitetsutførelse og tilfredshet i ADL.

Selvledelsesprogrammet inneholdt strategier, som støttet deltakerne i å ta kontroll over eget energibruk under utførelse i aktiviteter med mål om å øke fatiguehåndtering.

Avslapningsprogrammet består i hovedsak av stresshåndteringsteknikker som handler om avslapningsstrategier og oppmerksomhetstrening. Disse to programmene inneholder også strategier for å få kontroll over eget energibruk under aktivitet. I praksis gjennomførte vi i tilknytning til dette undervisninger om hvordan pasientene kunne ta kontroll over eget energibruk i form av prioritering i ønskede aktiviteter og gjøremål, hvorav prioriteringsliste ble utarbeidet i tråd med pasientens ønskede verdier og roller. Gjennom dette observerte vi at pasientene fra praksis ble bevisstgjort på aktiviteter og aktører i hverdagslivet som ubevisst kunne oppleves som energikrevende, og deretter kunne legge føringer for sitt energibruk. Mange av pasientene reflekterte rundt dette i felles diskusjon med hverandre, og formidlet at en slik strategi for bevisstgjøring og håndtering av energibruk var en øyeåpner, da mange av pasientene uttrykte at de eksempelvis hadde flere i sin omgangskrets som tok mer energi enn de ga. Selv om Kos et al., (2016) og Yu og Mathiowetz (2013) nevner viktigheten av fatiguehåndtering og dens påvirkningskraft i aktivitet og deltakelse, har Ben Ari et al., (2014) rapportert om lite påvirkning av aktivitet og deltakelse som følge av fatigue.

Ben Ari et al., (2014) beskriver da deres funn angående påvirkningsgrad av fatigue i aktivitet og deltakelse, som overraskende. De konkluderer heller med at den kognitive funksjonen har større påvirkningsgrad. De nevner at funnet om fatigue kan forklares ved to mulige årsaker; lite variasjon i FSS-skalaen, og alder i deltakergruppen. På grunn av lite variasjon i FSS-skalaen mener de at det kanskje ikke treffer deres deltakere i undersøkelsen, for å måle påvirkning av fatigue i hverdagen (Ben Ari et al., 2014). De mener også at det henger sammen med alder hos deltakere, da mange er unge og tidlige i sykdomsforløpet hvor de ikke har erfart det å bli påvirket av fatigue i like stor grad som de lengre ute i sykdomsforløpet (Ben Ari et al., 2014). Dette støttes også av Nyttun (2020) som poengterer ulike behov avhengig av individuelt sykdomsforløp. I praksis har vi også erfart dette da deltakerne representerte ulike utfordringer basert på alder og sted i sykdomsforløpet, vi opplevde da at det kunne være utfordrende å utforme intervensjoner som traff alle deltakerne i like stor grad. Sett i sammenheng med GAP-modellen kan utfordringer med å tilpasse intervensjoner til hver enkelt, føre til at noen blir utelatt, og skaper derfor et gap mellom omgivelsene og person (Ness, 2015, s.72). For å minske gapet tolker vi dette som at vi som ergoterapeuter i henhold til praksissituasjonen kunne ha hatt større fokus på individrettet intervensjoner og et bredere holistisk syn for å ivareta alle deltakerne i gruppen. I følge Ben Ari et al., (2014) er et

holistisk syn også ønskelig for å optimalisere intervensjoner for voksne med MS uavhengig av individuelle forutsetninger.

Ut ifra ergoterapeutisk teori og praksiserfaringer ser vi på det som nyttig å benytte COPM tidlig i sykdomsforløpet for å gi bistand i form av målsetting til ovennevnte intervensjoner. Ut ifra funn fra artikkelen til Ben Ari et al., (2014) tolker vi dette som at en eventuell endring i FSS-skalaens variasjon for måling, kan gjennomføres for å gi et tydeligere bilde på hvor fatiguepåvirket hverdagen til personen er. Vi anser at en konsekvens av lite variasjon på FSS-skalaen, kan være at personer med MS ikke føler deres påvirkningsgrad av fatigue i hverdagen stemmer overens med det som står i skalaen, og dermed blir utelatt i utarbeidelse av individuelt tilpasset intervensjon. Sett i sammenheng med COPM kan ergoterapeut og pasient deretter lage en intervensjonsplan for økt aktivitet og deltakelse i hverdagen (Kjeken & Sand-Svartrud, 2012, s.11-12).

På den andre siden tenker vi at en negativ konsekvens av å benytte COPM kan være at funksjonsfallet etter et angrep kan være så stort, at tidligere liv og rutiner ikke er aktuelt eller kjent for den sykdomsrammede lengre. Dette mener vi kan føre til at det stilles større krav til samfunnets ressurser og omstillingsevne til personens omgivelser samt egen utførelseskapasitet i aktivitet.

Vi mener i forbindelse med yrkesetiske retningslinjer at ergoterapeuter har et særskilt ansvar for å tilrettelegge for at alle skal kunne delta i aktiviteter i samfunnet (Ergoterapeutene, 2017). Sett i sammenheng med GAP-modellen (Ness, 2015, s.72) kan det tenkes at større variasjon av FSS-skalaen og tilrettelegging for fatigue bidra til å minske det funksjonelle gapet mellom personer med MS og resten av samfunnet.

5.4 Metoderefleksjon

I refleksjon av egen metode opplevde vi noen utfordringer med oversettelse av begreper i artiklene fra engelsk til norsk. Vi fant ingen god oversettelse for begrepene “selvledelse” og “avslapningsprogram”, derfor benyttet vi begrepene direkte oversatt, da vi var redde for at en eventuell oversettelse ville påvirke sammenhengen med innhold i artikkel, og vår problemstilling i oppgaven. Vi har begrensede ferdigheter innen litteratursøk noe som kan føre til at bredden på søk vi har gjennomført kan være innskrenket. Under søk i de ulike

databasene ORIA og Pubmed registrerte vi at artikler i ORIA ikke hadde tilgjengelig fulltekst, uten at vi måtte betale for tilgang. Vi opplevde vanskeligheter med avgrensning av søk i ORIA, og i utvelgelsen av artikler ble det dermed kun valgt artikler fra Pubmed. I artikkelen til Ben Ari et al., (2014) påpekte de at alder, og sted i sykdomsforløpet i undersøkelsesgruppen kunne påvirke resultatet, noe vi har tatt i betraktning i diskusjonsdelen. Fordi vi hadde kunnskap og erfaring innen temaet på forhånd, har vi derfor måtte være bevisste på hvordan vår forforståelse innen temaet påvirker søkeprosessen og håndteringen av resultatet. Malterud (2017, s.24) påpeker forforståelse som en del av metoden, dette innebærer at vi har egne tanker, erfaringer og fagkunnskaper om temaet på forhånd som har bidratt til vår motivasjon for å skrive om temaet. Samtidig vil en for stor påvirkning av dette i skriveprosessen vil i følge Malterud (2017, s.45), kunne ha negative konsekvenser da forskningens funn kan stå i fare for å bli overskygget av vår forforståelse.

For å diskutere og svare på problemstillingen har vi reflektert over valg av teori og faglig forankring. I tilknytning til vårt fokus for valg av teori ser vi at vi kunne ha fått et mer detaljert bilde av samspillet mellom de tre hovedkomponentene person, aktivitet og omgivelser, om vi hadde valgt å benytte en annen ergoterapeutisk teori. Vi kunne eksempelvis ha benyttet andre ergoterapeutiske teorier som Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (Kjeken & Sand-Svartrud, 2012), eller Model of Human Occupation (Taylor, 2017) da disse teoriene også ser på samspillet mellom de samme hovedkomponentene, men på en mer detaljert måte. Da vi ønsket å få et bredere blikk av deltakelse i aktivitet har dette derfor blitt lagt til grunn for valg av teori og faglig forankring. Vi valgte derfor PEO-modellen da hovedfokuset for modellen er deltakelse som et resultat av samspillet mellom hovedkomponentene (Law et al., 1996). Gjennom modellen fikk vi også innblikk i hvilke barrierer som kan oppstå i konsekvens av samspillet mellom komponentene. Ut ifra dette dannet vi oss formeningene om hvilke faktorer i utarbeidelse av intervensjoner som burde inkluderes eller ekskluderes.

5.3 Etiske problemstillinger

Et etisk dilemma som ofte kan oppstå mellom ergoterapeut og klient er forventninger innenfor aktivitet og deltakelse, i sammenheng med oppfattet realitet. Personer med MS som er påvirket av fatigue og kognitive utfordringer, kan ha håp og forventninger om et

aktivitetsnivå som ikke alltid samsvarer med deres sykdom og sykdomsprogresjon. Vi opplever at dette spesielt gjelder individets egne oppfattet funksjonsevne til aktivitet. Dilemmaet hos ergoterapeut kan da være det å levere et budskap med faglig kompetanse og et realistisk syn, noe som kan senke motivasjon og forventninger for den sykdomsrammede. Som ergoterapeut kan man spørre seg om en da skal unngå å gjøre dette, eller om en skal ytre et realistisk syn og formidle ut ifra et faglig perspektiv, hva som er mulig å gjennomføre og oppnå for hvert enkelt individ.

6.0 KONKLUSJON

Etter utarbeidelse av denne oppgaven sitter vi igjen med ny og bredere kunnskap innen aktivitet og deltakelse hos voksne med MS. Vi har også fått et større innblikk i forskningsartikler og teoretisk tilknytning til valgt problemstilling. Etter nylig opparbeidet kunnskap har vi gjort oss noen tanker om at igangsettelse av intervensjoner tidlig i sykdomsforløpet hos personer med MS kan være fordelaktig. Ut i fra praksiserfaringer, samfunnsrelevans og faglig kunnskap har vi oppfattet at det er nødvendig å forske mer på intervensjoner tidlig i sykdomsforløpet hos mennesker med MS, uansett alder, hvor målsetting, symptomhåndtering og ADL-trening kan være gode intervensjoner. Disse intervensjonene tar utgangspunkt i en ergoterapeut sin faglige kompetanse som ser på samspillet mellom personen, aktivitet og omgivelser (Ergoterapeutene, 2017).

I de utvalgte artiklene viser funn at kognitive utfordringer og fatigue er sterkt knyttet til aktivitet og deltakelse i hverdagen. Artiklene trekker frem ADL-trening, fatiguehåndtering, og stressmestring. Likevel er det uenighet mellom artiklene om påvirkningsgraden av fatigue i hverdagen, knyttet til aktivitet og deltakelse. Ergoterapeuter og samfunnets ressurser ser ut til å ha stor relevans for utarbeidelse av intervensjoner for personer med MS uansett hvilket stadium i sykdommen de er i. Ergoterapeutiske strategier for håndtering av kognitive utfordringer og fatigue, sammen med andre tilrettelegginger eksempelvis i hjemmet eller på arbeidsplassen, kan ut ifra våre erfaringer fra tidligere praksis ses på som energisparende og aktivitetsfremmende. Som svar til problemstillingen vil intervensjoner som ADL-trening, fatiguehåndtering, og stressmestring kunne være med på å øke hverdagsaktivitet for personer med MS. Ytterligere forskning på dette poengteres i flere av artiklene å være hensiktsmessig.

7.0 REFERANSER

Ben Ari Shevil, E., Johansson, S., Ytterberg, C., Bergström, J., & von Koch, L. (2014). How are cognitive impairment, fatigue and signs of depression related to participation in daily life among persons with multiple sclerosis?. *Disability and rehabilitation*, 36(23), 2012–2018.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.887797>

Birk, A. M., & Langdal, I. (2015). Centrale begreber inden for ergoterapi: Ergoterapeutiske begreber knyttet til aktivitet og deltagelse. I Å. Brandt, H. Peoples, & A. J. Madsen. (Red.), *Basisbog i ergoterapi: Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (3.utg., s.126). Munksgaard.

Dalland, O. (2017). Metode og opgaveskriving (6.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ergoterapeutene. (2017, 1.november). *Ergoterapeuters kjernekompetanse*.

https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsf%c3%b8ring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltside_r.pdf?ga=1

Ergoterapeutene. (2017). *Yrkesetiske retningslinjer*, langutgave.

<https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/yrkesetiske-retningslinjer/>

Ergoterapeutene. (u.å). *Kartleggingsredskaper*. Hentet 9.mai 2022 fra

<https://ergoterapeutene.org/redskaper/>

Faber, L. L. (2019). Ergoterapeutisk intervention: Ergoterapeutisk intervention set ud fra PEO-modellen. I Å. Brandt, H. Peoples, & U. Pedersen. (Red.), *Basisbog i ergoterapi: Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (4.utg., s.199-200). Munksgaard.

Faber, L. L. (2019). Ergoterapeutisk intervention: Hvad kendetegner den ergoterapeutiske intervention. I Å. Brandt, H. Peoples, & U. Pedersen. (Red.), *Basisbog i ergoterapi: Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (4.utg., s.197-198). Munksgaard.

Haukeland universitetssykehus. (2017). *Nasjonal standard for MS*. [Brosjyre]. https://helse-bergen.no/seksjon/MS-register_og_biobank/Documents/21462_Nasjonal%20standard_MS_digital.pdf

Hynes, S. M., & Forwell, S. (2019). A cognitive occupation-based programme for people with multiple sclerosis: A new occupational therapy cognitive rehabilitation intervention. *Hong Kong journal of occupational therapy : HKJOT*, 32(1), 41–52.
<https://doi.org/10.1177/1569186119841263>

Johansson, S., Ytterberg, C., Gottberg, K., Holmqvist, L. W., von Koch, L., & Conradsson, D. (2020). Participation in social/lifestyle activities in people with multiple sclerosis: Changes across 10 years and predictors of sustained participation. *Multiple sclerosis journal*, 26 (13), 1775-1784. <https://doi.org/10.1177/1352458519881991>

Kjeken, I. & Sand-Svartrud, A.L. (2012). The Canadian Occupational Performance Measure brukt i rehabilitering. *Ergoterapeuten*, 11-12.

Kos, D., Duportail, M., Meirte, J., Meeus, M., D'hooghe, M., Nagels, G., Willekens, B., Meurrens, T., Ilsbrouckx, S. & Nijs, J. (2016). The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized-controlled trial. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39 (3), 255-262.
<https://doi.org/10.1097/MRR.000000000000178>.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model. *Canadian Journal of Occupational Therapy (1939)*, 63(1), 9–23. <https://doi.org/10.1177/000841749606300103>

Legemiddelindustrien. (2022,19.Januar). *Slik opplever vi dagens politikk om tilgang til MS-behandling*. lmi.no. <https://www.lmi.no/2022/01/19/slik-opplever-vi-dagens-politikk-om-tilgang-til-ms-behandling/>

Malterud, K (2017). Kvalitativ forskningsmetoder for medisin og helsefag (4. utg). Universitetsforlaget.

McKinstry, C., Brown, T. & Gustafsson, L. (2014). Scoping Reviews in occupational therapy: The what, why and how to. *Australian occupational therapy journal*, 61, 58-66. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12080>

Meld. St 34 (2015-2016). *Verdier i pasientenes helsetjeneste- Melding om prioritering*. Helse- og omsorgsdepartementet <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/?ch=3>

MS-forbundet. (u.å). *Symptomer på MS*. ms.no. Hentet 19.april 2022 fra <https://www.ms.no/fakta-om-ms/symptomer-paa-ms>

Ness, E. N. (2015). Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse: *Et kunnskapsbasert grunnlag* (2. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Norsk Helseinformatikk. (2021, 7.oktober). *Ulike former for MS*. NHI.no (multippel sklerose) <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/multippel-sklerose/multippel-sklerose-ulike-former/>

Nytun, L. K. (2020). *Bedre livskvalitet for pasienter med multippel sklerose*. (Forskning og innovasjon til pasientens beste: Nasjonal rapport fra spesialisthelsetjenesten 2019). Haukeland universitetssykehus. <https://helse-bergen.no/seksjon/Forskning/Documents/Nasjonal%20Forskningsrapport%202019.pdf>

Svendsen, B., Myhr, K. M., Nyland, H., & Aarseth, J. H. (2012). The cost of multiple sclerosis in Norway. *The European journal of health economics : HEPAC : health economics in prevention and care*, 13(1), 81–91. <https://doi.org/10.1007/s10198-010-0286-7>

Taylor, R. (2017). Kielhofner's Model of Human Occupation: *Theory and application*. (utg. 5.). Wolters Kluwer.

Tuntland, H. (2015). En innføring i ADL: *Teori og intervensjon* (2.utg). Høyskoleforlaget.

Vik, K. (2015). Mens vi venter på eldrebølgen: *Fra eldreomsorg til aktivitet og deltakelse*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Yu, C. H., & Mathiowetz, V. (2014). Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: part 1. Activity and participation. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 68(1), 27–32. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.008672>

