



NTNU

## **ME OG FYSIOTERAPI**

*EN FENOMENOLOGISK TILNÆRMING TIL FYSIOTERAPIENS ROLLE  
I BEHANDLING AV ME*

## **CFS AND PHYSIOTHERAPY**

*A PHENOMENOLOGICAL APPROACH TO THE ROLE OF PHYSIOTHERAPY  
IN TREATMENT OF CFS*

| Kandidat 10041 & 10034 | Bacheloroppgave i Fysioterapi ved NTNU |  
| FT20 | Høst 2022 | Antall ord: 9172 |

*«AV OG TIL KURERE,  
OFTE LINDRE,  
ALLTID TRØSTE»*

Hippokrates



Illustrasjon 1. «Trøste». Kunstner Lise Strand.

Bestilt til bachelor. 2022.

## **Sammendrag**

**Bakgrunn** - ME er en sykdomstilstand med ukjent etiologi og et sammensatt symptombilde. Fysioterapeuter er eksperter på kropp, bevegelse og funksjon. Deres arbeid kan rettes mot fysiske og psykiske årsaker og symptomer, for å medvirke til økt livskvalitet hos pasienten. Behandling av ME er svært omdiskutert med manglende klarhet rundt fysioterapiens rolle og virkningen av ulike behandlingstiltak.

**Hensikt** - Studien har til hensikt å belyse fysioterapiens rolle i behandling av ME. Vi bestreber ikke å identifisere en gullstandard for behandling. Men ønsker å innhente erfaringsbasert kunnskap fra et utvalg kommunale fysioterapeuter, om hvilke behandlingsmetoder de opplever fungerer godt og mindre godt hos deres ME-pasienter.

**Metode** - Vi har valgt å benytte kvalitativ metode for datainnsamling, med en fenomenologisk tilnærming til kommunale fysioterapeuters erfaringer rundt behandling av ME. Vi har gjennomført datainnsamling via anonyme semistrukturerte forskningsintervju med tre informanter fra fagmiljøet.

**Resultat** - Informantene erfarer deres rolle i behandling av ME som støttende i veien mot å bli frisk, ikke kurerende. Resultatene finner både likheter og ulikheter i fysioterapeutenes praksis med pasientene. Fysioterapeutene benytter ulike aktive og passive behandlingsmetoder, deriblant GET, aktivisering, aktivitetsavpasning, gjennombevegelse, avspenning, somatics, massasje og varme- og kuldebehandling. I tillegg benytter de ulike behandlingsverktøy for samtale og veiledning. Deriblant kognitiv trening og kartlegging av hverdag for tilpasset energibruk. Funnene belyser nødvendigheten av gode tillitsbaserte relasjoner, et godt tverrfaglig samarbeid og håp rundt bedring.

**Konklusjon** - Studien gir et innblikk i hvordan et utvalg kommunale fysioterapeuter arbeider med ME-pasienter i Norge i dag. Resultatene viser til et bredt spekter av behandlingstiltak, hvor fysioterapeutene erfarer både likheter og ulikheter i virkningen av de ulike behandlingene. Oppgaven kan bidra til økt erfaringsbasert kunnskap rundt et omdiskutert tema som ME.

## **Abstract**

**Background** - ME is a long-term condition with unknown etiology and a complex symptom pattern. Physiotherapists are experts in body, movement, and function. Their work can be aimed towards physical and psychological causes and symptoms, in order to increase quality of life for the patient. Treatment of ME is highly debated with a lack of clarity around the role of physiotherapy and the impact of various treatments.

**Aim** - The purpose of this study is to enlighten the role of physiotherapy in the treatment of ME. We do not seek to identify a gold standard for treatment. However, we aim to obtain experience-based knowledge from a selection of municipal physiotherapists, about which treatment methods they experience work well and less well with their patients with ME.

**Method** - We have chosen to use a qualitative method for data collection, with a phenomenological approach to municipal physiotherapists' experiences of treating ME. We have carried out data collection via anonymous semi-structured research interviews with three informants from the professional community.

**Results** - The informants perceive their role in the treatment of ME as supportive on their path to recovery, not curative. The results find both similarities and differences in the physiotherapists' practice with the patients. The physiotherapists use various active and passive treatment methods; including GET, activation, activity adjustment, passive movement, relaxation, somatics, massage and heat and cold treatment. The informants also use various treatment tools for conversation and guidance. Including cognitive training and mapping of everyday life for adapted energy use. The findings highlight the necessity of good trust-based relationships, good interdisciplinary collaboration and hope for recovery.

**Conclusion** - The study provides an insight into how a selection of municipal physiotherapists work with ME patients in Norway today. The results show a wide range of treatment measures, where the physiotherapists experience both similarities and differences in the effect of the various treatments. The bachelor's thesis, can contribute to increased experience-based knowledge around a highly debated topic such as ME.

# Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	<b>6</b>
1.1 Valg av tema og hensikt med oppgaven .....	6
1.2 Fysioterapiens rolle .....	6
1.3 Avgrensninger .....	7
1.4 Presentasjon av problemstilling .....	7
1.5 Begrepsavklaring .....	7
1.6 Tidligere forskning på området .....	9
1.7 Teoretisk perspektiv .....	11
<b>2. Metode</b> .....	<b>13</b>
2.1 En kvalitativ fenomenologisk tilnærming.....	13
2.2 Utvalg og rekruttering .....	13
2.3 Intervju og intervjuguide.....	14
2.4 Analyseprosessen .....	14
2.5 Etiske vurderinger og godkjenninger.....	16
2.6 Metodekritikk .....	16
<b>3. Resultat</b> .....	<b>17</b>
3.1 Fysioterapeutenes rolle og erfaringsgrunnlag .....	17
3.2 Behandling gjennom aktiv tilnærming.....	18
3.3 Behandling gjennom passiv tilnærming.....	19
3.4 Behandling gjennom samtale og veiledning .....	20
3.5 Pasienten som responderer godt og mindre godt på behandling .....	24
3.6 Opprettholdende faktorer, nettverk og pårørende .....	25
<b>4. Diskusjon og tolkning</b> .....	<b>27</b>
4.1 GET og aktivitet med opptrapping.....	27
4.2 Avspenning og passive tiltak.....	27
4.3 Å gjenkjenne kroppslige reaksjoner og symptomer .....	28
4.4 Håpets kraft.....	30
4.5 Betydningen av en god relasjon med pasienten .....	31
4.6 Et helhetlig syn på pasienten .....	32
<b>5. Konklusjon</b> .....	<b>34</b>
<b>6. Referanseliste</b> .....	<b>35</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>37</b>
Vedlegg 1. Informasjonsskriv og invitasjon til deltakelse i anonymt kvalitativt forskningsintervju .....	37
Vedlegg 2. Intervjuguide .....	38
Vedlegg 3. NSD sjekklister .....	40

# 1. Innledning

Norsk Helseinformatikk (NHI) beskriver myalgisk encefalomyelitt (ME) som en «*[...] tilstand med unormal anstrengelsesutløst utmattelse som ikke bedres på vanlig måte ved hvile*». Videre omtales ME som en omstridt sykdom med manglende enighet om underliggende årsakssammenheng (NHI, 2022). Sykdommen er ikke ensartet, og det finnes store variasjoner i sykdomsforløp, symptomer og alvorlighetsgrad. Da etiologien er ukjent og diagnosen mangler biologiske markører, rettes behandlingen mot bedring av symptomer (NHI, 2022).

Diagnosen og virkning av ulike behandlingsmetoder fremstår som omdiskutert i fagmiljøet. Ifølge en fysioterapeut har unge med ME gjerne «*[...] en forventning om at fysioterapi vil gjøre dem dårligere*» (Lossius, 2022). Samtidig finner en annen studie, av unge med opplevd bedring av ME, at fysioterapeuter kan ha betydning for tilfriskning (Olaussen & Groven, 2022).

## 1.1 Valg av tema og hensikt med oppgaven

Vi valgte ME og fysioterapi som tema, da vi finner lite tilgjengelig kunnskap om fysioterapeutenes betydning for denne pasientgruppen i dagens forskning. Oppgaven har til hensikt å belyse fysioterapiens rolle i behandling av ME. Vi bestreber ikke å identifisere en gullstandard for behandling, men ønsker å innhente erfaringer fra et utvalg kommunale fysioterapeuter om hvilke behandlingsmetoder de mener fungerer godt og mindre godt. Ettersom vi ønsker å kunne praktisere kunnskapsbasert fysioterapi i vår fremtidige fagutøvelse, anser vi denne studien som et relevant bidrag for å innhente god erfaringsbasert kunnskap.

## 1.2 Fysioterapiens rolle

ME er et komplekst idiopatisk fenomen, med et sammensatt fysisk og psykisk symptombylle. Hovedsymptomet er langvarig utmattelse; med forverring etter fysisk eller mental anstrengelse (PEM, Post Exertional Malaise). I tillegg forekommer gjerne symptomer som muskel- og leddsmerter, ulike former for hodepine, dårlig søvnkvalitet, og autonome forstyrrelser som hjertebank og svimmelhet. Psykiske symptomer kan vise seg som redusert hukommelse, konsentrasjonsevne og simultankapasitet (Helsenorge, 2019). Det er rimelig å anta at en tilstand med slik kompleksitet, vil kreve behandling fra ulike tverrfaglige instanser.

Fysioterapeuters kunnskapsfelt er kropp, bevegelse og funksjon (Norsk Fysioterapiforbund, u.å.). Et sykdomsbilde er, ifølge det biopsykososiale perspektivet, et komplekst samspill av både biologiske, psykiske og sosiale faktorer (Falkum, 2008). Skiftet fra den tradisjonelle biomedisinske sykdomsforståelsen over mot den biopsykososiale forståelsen, gir derfor fysioterapien et bredere perspektiv på helse. Fysioterapiens deltakelse i, og behov for, tverrfaglig samarbeid er derfor tydelig. Et helhetlig syn på helse kan potensielt gi fysioterapeuter større behandlingsmulighet hos ME-pasienter, da behandling kan rettes mot både fysiske og psykiske årsaker og symptomer for å medvirke til økt livskvalitet hos pasienten.

### **1.3 Avgrensninger**

Vi avgrenser oppgaven til å omhandle behandlingsmetoder som er aktuelle for det kliniske arbeidet som fysioterapeut i kommunehelsetjenesten i Norge. Vi ønsker ikke å identifisere de patologiske årsaksmekanismene tilknyttet sykdommen, men å belyse et utvalg fysioterapeuters erfaringer rundt opplevd virkning av behandling hos sine pasienter. CFS (chronic fatigue syndrome) er en forkortelse som brukes synonymt med ME (Helsedirektoratet, 2015). Vi velger å kun benytte forkortelsen ME for tilstanden i denne studien.

### **1.4 Presentasjon av problemstilling**

På bakgrunn av ønsket om et innblikk i kommunale fysioterapeuters erfaringer rundt behandling av ME, formulerte vi vår problemstilling;

*«Hvilke erfaringsbaserte fysioterapitiltak fungerer godt og mindre godt i behandling av ME-pasienter, ifølge kommunale fysioterapeuter?».*

### **1.5 Begrepsavklaring**

Med *behandling* sikter vi til hvilke tilnærminger og tiltak som ligger til grunn for å redusere pasientens symptomer og utfordringer tilknyttet sykdommen. Herunder hva fysioterapeuter kan bidra med og pasientens egeninnsats i behandlingsforløpet.

Med *god og mindre god* virkning av fysioterapitiltak, viser vi til et utvalg fysioterapeuters opplevde erfaring av ulike behandlingstiltak. Dette er ikke en målbar virkning. «God»

virkning betyr ikke nødvendigvis «kurerende» virkning, men viser til erfaringsbaserte behandlingsmetoder som skaper bedring i pasientenes situasjon. Dette gjelder både biologiske, psykiske og sosiale nivåer.

*Gradert treningsterapi (GET)* omtales i nasjonal veileder for pasienter med ME som;

*«En type treningsbehandling som tar utgangspunkt i at terapeuten og pasienten definerer et realistisk mål for fysisk aktivitet per dag, basert på en kartlegging av pasientens utgangstatus. Aktivitetsnivået økes deretter gradvis, først med fokus på frekvens, deretter varighet og intensitet. I prinsippet omfatter treningen alle former for aktivitet, men ofte benyttes dagligdagse aktiviteter som gange. Det er viktig å unngå overbelastning, og derfor kan det være aktuelt å definere et intervall som pulsen skal holde seg innenfor under aktivitetsutøvelsen.*

(Helsedirektoratet, 2015).

*Kognitiv atferdsterapi (CBT)* er en behandlingsmetode med mål om å avdekke etablerte uhensiktsmessige tankeganger hos pasienten. Tankegangen kan gjelde både pasienten selv og verden utenfor. Hensikten med terapien er videre å introdusere mer hensiktsmessige tankeganger, som pasienten får i oppgave å teste ut i sosiale hverdagssituasjoner. Kognitiv atferdsterapi krever et sterkt tillitsforhold mellom terapeut og pasient (Helgesen, 2017, s. 262). Flere av fysioterapeutens pasientgrupper kan ha nytte av kognitiv terapi, særlig pasienter med utbredte plager fra bevegelsesapparatet ledsaget av langvarige smerter, vedvarende utmattelse, søvnproblemer, depressive plager og angstsymptomer (Norsk forening for kognitiv terapi, u.å.).

Med begrepet *samtale* som behandlingsmetode under kapitlene resultat og diskusjon, sikter vi til det fysioterapeutene gjør i samtale med ME-pasienter, pårørende og andre instanser. Herunder aktivitetsplan, aktivitetsavpasning og tverrfaglig samarbeid. Begrepet inkluderer også kognitive tilnærminger, men for å unngå misforståelser understreker vi at dette ikke er det samme som CBT.



## 1.6 Tidligere forskning på området

GET fremstår som en omdiskutert behandlingsform i forskningsmiljøet. I Helsedirektoratets nasjonale veileder for ME, omtales GET som et behandlingsverktøy (Helsedirektoratet, 2015). Folkehelseinstituttet viser til studier som peker mot at ME-pasienter trolig blir mindre utmattet etter treningsbehandling (FHI, 2015). I en litteraturgjennomgang benyttes 12 studier som undersøker effektiviteten av ulike behandlingsmetoder, herunder GET og CBT.

Forfatterne finner at studiene bekrefter positive effekter av GET og CBT når det gjelder tretthet og fysisk funksjon hos pasientene. Basert på tilgjengelige bevis finner de videre at GET bør være aerob for god virkning. Gjennomgangen konkluderer med at ME-pasienter kunne utføre hjemmeøvelser 5 ganger i uken, med en innledende varighet på 5-15 minutter per økt, som gradvis kan økes opp til 30 minutter (Cauwenbergh, Kooning, Ickmans, & Nijs, 2012). Norges ME-forening er kritisk til bruk av GET og viser til flere norske brukerundersøkelser som rapporterer om forverring i sykdomsaktivitet ved bruk av metoden (Norges ME-forening, u.å.).

*En studie* gjennomført ved Universitetet i Bergen og Haukeland Universitetssykehus, finner forskjeller i blodprøvesvar mellom ME-pasienter og friske personer fra kontrollgruppen. Ifølge professor ved Institutt for biomedisin ved Universitetet i Bergen og leder for forskningsprosjektet; Karl Johan Tronstad, kan funnene tyde på en begrensning i blodgjennomstrømningen ved aktivitet. Han mener dette videre resulterer i for lite oksygen til cellene og cellulær energisvikt (Kjørstad, 2021). Disse cellulære endringene kan videre ses i sammenheng med endringer i immunforsvaret (Tronstad, 2021). Cellene setter i gang reserveløsninger for å skaffe nok næring, på samme måte som ved hard fysisk aktivitet eller annen sykdom. Tronstad underbygger resultatene ved at de overordnede endringene hos ME-pasientene ikke skyldes metabolske følgevirkninger av redusert aktivitetsnivå over tid, men sykdommen i seg selv (Kjørstad, 2021).

*I en annen artikkel* diskuterer Tronstad hvilken betydning blodprøvesvarene har for GET. Reduksjonen i muskelcellenes aerobe kapasitet reduserer den cellulære arbeidskapasiteten. Muskelceller hos ME-pasienter jobber dermed anaerobt selv ved lette anstrengelser og melkesyre produseres ved hverdagsaktivitet. Ifølge Tronstad påfører kroniske sykdomsmekanismer vedvarende stress hos ME-pasientene, hvilket kan forklare aktivitetsintoleranse og symptomforverring ved trening. Tronstad mener at GET ikke vil

kunne reversere disse mekanismene, men utelukker ikke at trening kan ha virkning for noen pasienter (Tronstad, 2021).

*I en systematisk oversikt fra Cochrane-samarbeidet som inkluderer åtte randomiserte kontrollerte studier med til sammen 1518 deltakere, sammenlignes ulike behandlingsformer ved ME. Oversikten konkluderte med at personer trolig blir mindre utmattet og opplever bedring i helse etter tilpasset trening, sammenliknet med avspenning eller passive behandlingsformer. Oversikten konkluderte at det ikke var påviselige forskjeller i resultatene til pasientene som fikk ulike kognitive terapier og støttende samtaler, sammenliknet med de som fikk individuelt tilpasset trening (Dalsbø & Giske, 2019). Samtidig kommer det frem i en annen artikkel at Storbritannias nye retningslinjer for ME, går bort fra treningsterapi med gradvis opptrening, kognitiv terapi og Lightning process som kurerende behandlinger. Retningslinjene legger nå mer vekt på å tilpasse aktivitetsnivået slik at symptomene minimeres. Artikkelen nevner også at Danmark har en helt annen forståelse enn Storbritannia, og at de der anbefaler nettopp gradvis opptrening og kognitiv terapi for å gjøre pasientene bedre eller friske (Spilde, 2021).*

*I Norges nasjonale veileder for pasienter med ME, står det under behandling og symptomlindring at; «kognitiv atferdsterapi eller treningsbehandling gir trolig mindre utmattelse sammenliknet med henholdsvis standard behandling eller avspenning og tøyning». Veilederen forteller også at CBT muligens gir noe økning i arbeidslivsdeltakelse sammenliknet med standard behandling eller annen psykoterapi (Helsedirektoratet, 2015). Me-foreningen er kritisk til CBT som kurativ behandling for ME, og mener at tilgjengelig dokumentasjon er av dårlig kvalitet. Samtidig opplyser foreningen at kognitiv terapi kan være et verktøy for å mestre alvorlig sykdom (Norges ME-forening, u.å.).*

*Fysioterapeuten publiserte i mai 2022 en intervjustudie gjennomført av spesialfysioterapeut Mette Olaussen og professor ved institutt for fysioterapi Karen Synne Groven. Intervjustudien konkluderte at fysioterapeuter kan ha betydning i tilfriskning av ungdommer med ME. Studiedeltakerne var fire ungdommer i alderen 17-20 år fra ulike deler av Norge, som alle utviklet ME som barn og hadde erfart betydelig bedring i sykdomsaktivitet etter behandling. Studiet hadde fire inndelinger; når behandling blir stress, møtet med en spesiell behandler, når behandling gir håp, og når kroppen og hverdagen fungerer igjen (Olaussen & Groven, 2022).*

Ungdommene opplyser at gradvis økende symptomer medførte bekymring tilknyttet egen situasjon. De opplevde manglende forklaring på hva som var galt, tap av kontroll, og utvikling av fremmedfrykt i egen kropp. Videre opplyser ungdommene at møtet med behandlere ble en utmattende og frustrerende erfaring, fordi de savnet svar på hva som var galt og opplevde manglende bedring av behandlingstiltakene (Olaussen & Groven, 2022).

Intervjustudien tematiserer videre hva som skjer når ungdommene møtte en spesiell behandler som skapte et tydelig håp om bedring og tilfriskning. Sammenlignet med tidligere behandlere opplevde de nå å bli forstått. Ungdommene opplyser nødvendigheten av individrettet pasientdeltakelse i målsetning og behandling, for å opprettholde kontroll over egen situasjon og tilse at belastningsøkning foregikk innenfor deres grenser. Ungdommene fikk veiledning til å utvikle egen kroppskunnskap. Ved å gjenkjenne kroppslige reaksjoner på stress, opplevde de å få et verktøy for å drive aktivitetstilpasning innenfor egne toleransegrenser. Dermed evnet de etter hvert å skille mellom muskel- og leddsmerter relatert til ME og symptomer på «vanlig slitenhet». Informantene opplevde en voksende mestringsfølelse, hvilket ga motivasjon og gradvis mer overskudd til å få livet sitt tilbake (Olaussen & Groven, 2022).

*Ifølge Den Norske Legeforening, finnes det ulike opprettholdende faktorer ved ME; «For noen kan vedvarende stressbelastninger i form av relasjonsvansker, pågående traumatisk belastning, utviklingsforstyrrelser og faglige vansker og forventningspress, i seg selv virke energitappende og opprettholdende» (Gjone & Førde, 2019). Videre mener de at utmattelse kan gjøre at man forsøker å hvile seg frisk, hvilket kan medføre dysfunksjonelle muskulære endringer grunnet inaktivitet. Søvn mønster og døgnrytmen endres gjerne, og kan bidra til å forsterke utmattelsen. Legeforeningen inkluderer også at psykologiske faktorer, som engstelse for forverring, kan forsterke inaktiviteten ytterligere og bidra til opprettholdelse (Gjone & Førde, 2019).*

## **1.7 Teoretisk perspektiv**

### *1.7.1 Fysioterapi som relasjonell prosess og kommunikasjon i møte med pasienter*

Relasjonskompetanse kan beskrives som; «[...] ferdigheter, evner, kunnskaper og holdninger som etablerer, utvikler, vedlikeholder og reparerer relasjoner mellom mennesker».

Kompetansen kommer til uttrykk i møte med medmennesker og har betydning for samhandlingsevnen vår (Spurkeland, 2015). Evnen til relasjonsdannelse er spesielt viktig i

yrker hvor arbeidsoppgavene stiller store krav til samhandling med pasienter (Eide & Eide, 2017, s. 16). Det er viktig å etablere tillit tidlig i terapeut-pasient-relasjonen. Fysioterapi som yrkesrolle medfølger en viss tillit ved at «[...] personer som søker hjelp, lettere vil kunne vise mer av sin sårbarhet enn man ville gjort ovenfor hvilken som helst annen person». Med tilliten medfølger makt til å velge å lytte eller å avvise (Eide & Eide, 2017, s. 26).

Kunnskap om pasientorientert og empatisk kommunikasjon er sentralt for å etablere trygge relasjoner mellom terapeut og pasient. Pasientorientert kommunikasjon innebærer at «[...] man ikke ser den andre utelukkende som pasient eller bruker, men som en hel person, med iboende ressurser og muligheter, egne verdier og prioriteringer, og mål når det gjelder egen helse og livssituasjon» (Eide & Eide, 2017, s. 16). I tillegg er gode empatiske evner; innlevelse i andres situasjon, essensielt for å innhente informasjon om hva pasienten anser som viktig. Empati er derfor viktig for tilknytning og stimulering til motivasjon hos pasienten (Eide & Eide, 2017, s. 157).

Behovet for selvbestemmelse omhandler retten til brukermedvirkning i alle beslutninger som tas vedrørende vår egen situasjon og opplevelsen av å bli anerkjent (Eide & Eide, 2017, s. 56). Selvbestemmelsesteorien kan benyttes i motiverende veiledning for å støtte pasienter og pårørende i krevende mestrings- og endringssituasjoner. Gjennom å veilede til løsninger kan man som helsepersonell raskt overta mye ansvar for situasjonen og redusere pasientens selvbestemmelse. Derfor er veiledning i økt helsekompetanse hos pasienten nyttig for å gjøre pasienten deltakende, og for å skape følelser av mestring og kontroll (Eide & Eide, 2017, s. 61).

### *1.7.2 Kroppslige uttrykk og toleransevindu*

Kroppslige symptomer kan flytte oppmerksomhet mot svakhet og uhelse, hvilket kan medføre fremmedfølelse i egen kropp. Toleransevinduet omhandler aktiveringens yttergrenser for vår bevisste kontroll (Helgesen, 2017, s. 227). Kroppslige uttrykk indikerer hvor aktiverte vi er, og kan sees som en ressurs og veiviser for å kartlegge egne behov og toleransegrenser. Å veilede pasienter til kroppslig bevissthet kan derfor bli et nyttig verktøy for å forstå seg selv og å regulere og tilrettelegge for god helse innenfor egne tålegrenser (Ottesen, Øyehaug, & Bjorbækmo, 2016).

## **2. Metode**

I dette kapittelet presenterer vi valg av metodologi for datainnsamling og prosessen for utvalg og rekruttering av informanter. Videre forklares analyseprosessen, før vi til slutt redegjør for etiske vurderinger og metodekritikk.

### **2.1 En kvalitativ fenomenologisk tilnærming**

Vi har valgt kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming for å besvare problemstillingen vår. Kvalitativ forskning omfatter ulike metoder som kan brukes til å belyse menneskers opplevelser og erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 18). Metodene passer godt for sammensatte problemstillinger ettersom de åpner for et mangfold av subjektive svar, og for forskning på temaer med tynt kunnskapsgrunnlag (Malterud, 2017, s. 32). Et kvalitativt design passer derfor godt for vår oppgave. Videre valgte vi å benytte kvalitative intervju.

Fenomenologi som filosofisk retning er kvalitative studier av fenomener og hvordan de fremtrer for oss fra et førstepersons perspektiv. Retningen har til formål å utforske hvordan ting kan være, og ikke hva ting er (Sander, 2022). En fenomenologisk tilnærming passer godt for å besvare vår problemstilling, da vi ønsker å belyse hvordan behandling av ME kan være utifra fysioterapeuters erfaringer og subjektive meninger. Dette er hensiktsmessig ettersom det foreligger lite og sprikende forskning på feltet.

### **2.2 Utvalg og rekruttering**

Innledningsvis i rekrutteringen utformet vi et informasjonsskriv med invitasjon til deltakelse og beskrivelse av prosjektets hensikt og praktisk utførelse (vedlegg 1). Skrivet inneholdt også inklusjonskriteriene om at deltakerne måtte være fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten med erfaring fra behandling av ME-pasienter. På denne måten kunne vi sikre et strategisk utvalg med relevante og kunnskapsrike deltakere innenfor inklusjonskriteriene (Malterud, 2017, s. 59).

Skrivet ble utsendt av vår bachelorveileder i fagmiljøet, både gjennom e-poster til kommunale fysioterapeuter og via aktuelle forum. I tillegg benyttet vi snøballmetoden for videre rekruttering. Metoden innebærer at noen av informantene vi hadde rekruttert, videresendte invitasjonen til andre fysioterapeuter som de mente kunne sitte med relevant informasjon (Malterud, 2017, s. 60). Med disse rekrutteringsmetodene kunne vi forholde oss upartisk til

hvem som deltok. De som ønsket å stille som informanter, fikk beskjed om å ta direkte kontakt med oss for å overholde deres anonymitet. Tre fysioterapeuter fra ulike kommuner i Norge meldte ønske om deltakelse. Vi anser våre kandidater som gode informasjonskilder for det vi ønsker å belyse i denne bacheloroppgaven.

### **2.3 Intervju og intervjuguide**

Vi valgte å samle inn data gjennom anonyme, semistrukturerte forskningsintervju. Informantene ble stilt de samme hovedspørsmålene (vedlegg 2), men oppfølgingsspørsmålene kunne variere. På den måten fulgte intervjuet informantenes erfaringsbaserte fortelling, samtidig som vi sikret tilstrekkelig datainnsamling rundt tema (Malterud, 2017, s. 129). Etter informantens ønsker og muligheter, ble ett intervju avholdt fysisk og to digitalt. Intervjuene ble ført ned gjennom referater, da bruk av lydopptak krever godkjenning fra NSD.

### **2.4 Analyseprosessen**

Vi har valgt å bruke tverrgående analyse, hvor dataene sammenfattes med fokus på likhetstrekk, forskjeller og variasjoner i erfaringer eller holdninger. Dette er den vanligste analysemetoden innenfor kvalitativ forskning og er nyttig når man har flere deltakere (Malterud, 2017, ss. 92-93). Analysen er delt inn i fire trinn basert på metoden systematisk tekstkonservering (tabell 1) (Malterud, 2017, s. 97).

#### *Trinn 1 – Få et helhetsinntrykk*

Første trinn besto av å danne oss et helhetsinntrykk av dataene og lete etter mønstre. Vi renskrev intervjunotatene rett etter hvert intervju, mens informasjonen var fersk i minnet. På den måten reduserte vi feilkilder som misoppfatninger eller tap av sammenheng i teksten. Videre ble informasjonen grundig lest over og kategorisert inn på foreløpige tema. Eksempelvis «*fysiske behandlingsmetoder*», «*passive behandlingsmetoder*», «*kognitive behandlingsmetoder*» og «*veiledning*».

#### *Trinn 2 – Identifisere meningsbærende enheter og kodegrupper*

I andre trinn sorterte vi informasjonen fra intervjuene og trakk ut den informasjonen vi anså som relevant for vår problemstilling. Vi identifiserte meningsbærende enheter blant sitatene fra informantene og systematiserte disse i kodegrupper (Malterud, 2017, s. 94). Eksempler på kodegrupper under «*Fysiske behandlingsmetoder*» er «*Aktivisering*» og «*Gradvis treningsterapi*».

Foreløpige tema	Kodegrupper	Meningsbærende enheter	Hovedkategorier
Fysiske behandlingsmetoder	«Aktivering»	«Det viktigste er å aktivisere slik at pasienten håndterer hverdagsaktivitet som eksempelvis dusjing, matlaging og handling»	Behandling gjennom aktiv tilnærming
	«Gradvis treningsterapi»	«Gradert trening er ingen avansert metode»	
	«Somatics»	«Hensikten med somatics er å bevisstgjøre pasienten rundt avspenningseffekt og kroppslige reaksjoner på øvelsene, i tillegg til å regulere urolige pasienters autonome nervesystem»	
Passive behandlingsmetoder	«Massasje»	«Massasje kan benyttes som forhandlingssituasjon og som ledd i alliansebygging mellom pasient og terapeut»	Behandling gjennom passiv tilnærming
	«Gjennombevegelse»	«Jeg benytter lett bløtdelsmassasje, gjennombevegelse av ledd, stillingsendring som posisjonering med puter, varmebehandling som varmeteppe eller varmekanne og kuldepakninger for muskelsmerter»	
	«Varme- og kuldebehandling»		
Kognitive behandlingsmetoder	«Relasjon»	«Det er lindrende psykisk og fysisk å føle seg forstått og møtt, og å bli tryggere på symptomer som ekstreme smerter, kramper og hodepine»	Behandling gjennom samtale og veiledning
	«Tillit»	«God tillit er essensielt for å nå inn til pasienten og få tilgang på viktig informasjon om pasientens innstilling til egen situasjon»	
	«Kognitiv terapi»	«De kognitive metodene handler om å bryte en automatisk negativ tankegang»	
Veiledning	«Tverrfaglig samarbeid»	«Det er nødvendig med et godt samarbeid med skole og foreldre for å skape en felles forståelse for situasjonen til pasienten»	
	«Aktivitetstilpasning/-avpasning»	«Det er viktig å finne pasientens funksjonsnivå for å unngå kraftig PEM»	

Tabell 1. Utdrag fra analyseprosessen

### Trinn 3 – Presentere hovedkategoriene

I tredje trinn omformes kodene til abstrahert meningsinnhold (Malterud, 2017, s. 105). Her hentet vi ut mening fra innholdet i de meningsbærende enhetene gjennom sitater fra våre informanter. Vi spurte oss selv hva dataene kunne fortelle om vår problemstilling og delte kodegruppene inn i hovedkategorier som eksempelvis «*behandling gjennom aktiv tilnærming*» og «*behandling gjennom passiv tilnærming*».

#### *Trinn 4 – Sammenfatte helheten*

Trinn fire besto av å sette bitene sammen igjen og fremstille en analytisk tekst. Vi vurderte om utvalget av relevant tekst stod i sammenheng med helheten fra renskrivningen av materialet. Sluttresultatet er utgangspunktet for funnene vi presenterer under resultater.

### **2.5 Ethiske vurderinger og godkjenninger**

Behandlingstid for søknad om gjennomføring av kvalitative intervju med innsamling av helsedata fra pasienter, er tre måneder hos REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk). Grunnet manglende tid til søknad, valgte vi å basere datainnsamling på anonyme intervju, uten innsamling av helsedata. Med denne metoden ble vi heller ikke meldepliktige til NSD (Norsk senter for forskningsdata). Dette bekreftet vi ved å gjennomgå deres liste for behandling av helseopplysninger (vedlegg 3) (NSD, u.å.). Da NSD krever godkjenning for å gjøre lydopptak av intervju, samlet vi rådata gjennom referat. Oppgaven følger de forskningsetiske retningslinjene og hindrer at informasjonen kan spores tilbake til informantene.

### **2.6 Metodekritikk**

Validitet omhandler hvorvidt en metode er egnet til det ønskede formål og i hvilken grad funn faktisk gir et uttrykk for det man ønsker kunnskap om (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Generaliserbarhet er et problematisk begrep ved kvalitativ metode ettersom kunnskapen ikke er allmenngyldig. Derfor forsøker vi istedenfor å vurdere hvilken overførbarhet funnene har ut over det utvalget der studien er gjennomført (Malterud, 2017, s. 23). Kvalitativ metode finner sjeldent et klart ja eller nei svar på om det vi har funnet ut er sant, derfor ønsker vi heller å ta stilling til hva metoden og funnene våre legger grunnlag til å si noe om (Malterud, 2017, s. 23).

For å sikre så god validitet som mulig, har vi forsøkt å stille åpne spørsmål slik at informantene får mulighet til å dele sine erfaringer fritt. Vi har også forsøkt å formulere spørsmålene så forståelig som mulig, for å utelukke misforståelser hos informanten. For å utelukke feilkilder som misoppfatninger fra vår side eller tap av sammenheng i teksten, ville det optimale være å benytte lydopptak og transkribering. Referat som metode for datainnsamling, kan derfor være en svakhet for oppgaven. Likevel forsøkte vi å unngå feilkilder ved å roe ned tempoet under intervjuet og å be informanten om å gjenta dersom noe var uklart.



### 3. Resultat

Dette kapitlet presenterer informantenes erfaringer, tanker og meninger rundt behandling av ME-pasienter. Informantene er alle kommunale fysioterapeuter og omtales som Kari, Olav og Per.

#### 3.1 Fysioterapeutenes rolle og erfaringsgrunnlag

**Kari** mener fysioterapeuters rolle i behandling av ME er å hjelpe pasientene å finne veien mot å bli frisk. Kari anser fysioterapeuter som en støtte til disse pasientene, ikke en kur. Som med andre pasienter, mener hun det er viktig å ikke la diagnosen styre behandlingsforløpet, men hele tiden tenke funksjonelt. Hun påpeker at behandlingen ofte innebærer mindre typisk fysioterapi og mer kognitiv trening. Kari anslår å ha hatt 10-15 ME-pasienter med et fullstendig behandlingsløp de siste 10 årene. De fleste er under 22 år og omtrent halvparten har opplevd tilfriskning. Kari sine behandlingsforløp varer fra tre til 12 måneder og behandlingen foregår hjemme hos pasientene. Hun avslutter behandlingsforløpet dersom pasienten ikke responderer godt på behandling, eller mangler drivkraft til endring.

**Olav** forteller at individuelt tilpasset oppfølging og å hjelpe pasienten å få økt livskvalitet er en viktig del av fysioterapeutens rolle i behandling av ME-pasienter. Olav opplyser å ha hatt rundt 50 ME-pasienter til behandling de siste 20 årene, de fleste i ungdoms- og videregående skole. Olav erfarer at de fleste opplever bedring i sykdomstilstanden under behandling, men at kun et anslag på syv pasienter har opplevd fullstendig tilfriskning. Olav følger sine pasienter i snitt over fire år, men forteller at varighet avhenger av sykdomsgraden. Behandlingen foregår oftest hjemme hos pasientene.

**Per** mener fysioterapeuter har en veiledende og støttende rolle til både pasient, pårørende og skole. Han forteller at mye av arbeidet rettes mot pårørende, spesielt hos unge pasienter i barne- og ungdomsskole. Per har syv års erfaring med behandling av ME og har i løpet av disse årene hatt omtrent ni pasienter på barne-, ungdoms- og videregående skole. Han erfarer at fire eller fem av disse har blitt friske. Per sine behandlingsforløp varer opp mot fire år. De dårligste pasientene følges opp ukentlig, mens de friskeste pasientene omtrent to ganger i halvåret.

### 3.2 Behandling gjennom aktiv tilnærming

**Kari** bruker aktivisering og GET. Opptreningen følger en trinnvis trapp innenfor pasientens grenser. Hun forteller at «gradert trening er ingen avansert metode» og at disse tiltakene er lette å iverksette. For en sengeliggende pasient kan aktivisering helt oppstartsvis bestå av enkle øvelser i sengen som setehev, knebøy og knestrekk. Neste nivå er aktivitet i sittende, deretter i stående, og videre gange i korte og lengre avstander.

Ifølge Kari innebærer treningsterapien sjeldent spesifikk trening, men aktivisering i normale hverdagsaktiviteter. «*Det viktigste er å aktivisere slik at pasienten håndterer hverdagsaktivitet som eksempelvis dusjing, matlaging og handling*». Kari forsøker å endre pasientens forventninger om hva de kan kreve av seg selv; «*Jeg forsøker å hjelpe pasienten til å finne sitt eget nivå og undersøke hva de tåler*». Hun forteller videre at den største tabben er å starte for hardt med behandling. Hun mener det er lønnsomt å starte for lavt fremfor å overdosere. Kari erfarer at aktive behandlingsmetoder har god virkning da pasienten må bruke seg selv. Hun benytter ikke avspennings- og pusteteknikker, da hun ikke erfarer at pasientene er ansente i den grad at slike tiltak er aktuelle.

**Olav** benytter sjeldent vanlig trening som behandling, men kan gi øvelser i liggende og sittende posisjon for å spare energi. Han oppgir videre å benytte somatics som verktøy for å la pasienten erfare bevegelse uten smerte. Metoden innebærer langsomme bevegelser og vekselvis spenning og avspenning av muskler. «*Hensikten med somatics er å bevisstgjøre pasienten rundt avspenningseffekt og kroppslige reaksjoner på øvelsene, i tillegg til å regulere urolige pasienters autonome nervesystem*». Han erfarer videre at yoga og meditasjon, med fokus på pust og avspenning, kan gi mestring og følelsen av å få til bevegelser uten å forverre tilstanden. Han opplyser også at øvelser og tøyninger for særlig nakke, skulder og rygg, kan være aktuelle for å behandle muskel- og skjelettplager.

Olav erfarer at tiltak som presser pasienten over sin kapasitet alltid medfører forverring. Han stiller seg uenig i å benytte en «opptrappingsplan» i behandling og mener det eksisterer en misforståelse om konstant opptrapping, da flere pasienter ikke tåler dette. Han erfarer at pasienter i stabile tilstander kan øke noe i aktivitet for å undersøke sine grenser for PEM. Men at dårligere pasienter, som har opplevd en grad av bedring, burde bli værende på stedet og ikke øke ytterligere. Dette for å unngå kraftige nedturer.

**Per** benytter aktivitetsavpasning, øvelsesbehandling, avspenning og pusteøvelser, og forteller at behandlingsmetodene varierer utifra sykdomsgrad. Han erfarer at pasienter med mild/moderat sykdomsgrad har lite overskudd til normal trening. Denne gruppen kan tåle å begynne med rolig gange på mølle og noen kan gradvis avansere til lett jogg eller returnere til sin gamle idrett. Per anbefaler noen pasienter med mild/moderat sykdomsgrad å søke om plass på CatoSenteret for å lære om aktivisering og avspenning sammen med andre pasienter. Han opplever at økt medvirkning bidrar til at noen får oppturer etter oppholdet.

Når det gjelder pasienter med alvorlig sykdomsgrad, forteller Per at behandlingen gjerne starter med passive tiltak i liggende. Ved bedring kan pasienten progrediere med aktive øvelser i liggende, sittende og stående, og deretter gange med hjelpemidler som prekestol.

For behandling av pasienter på barneskolen forteller Per at aktivisering består av lek, gjerne sammen med andre klassekamerater. Da kan han samtidig observere barnets grad av deltakelse. Ellers undersøker han sjeldent pasientene fysisk, da de gjerne har gjennomgått grundig utredning på sykehus.

Per understreker at det er vanskelig å si hva som hjelper og ikke hjelper av behandling, da han erfarer at lik fremgangsmåte kan gi helt ulik respons hos pasientene. Han trekker frem to pasienter, med likt utgangspunkt. Den ene fullførte VGS, mens den andre ble dårligere og sengeliggende på et mørkt rom. *«Så hvilke tiltak hjelper egentlig? Jeg har ingen fasit».*

### **3.3 Behandling gjennom passiv tilnærming**

**Olav** benytter bløtdelsmassasje og TENS (transkutan elektrisk nerverestimulering) for å behandle muskel- og skjelettplager.

**Per** benytter lett bløtdelsmassasje, gjennombevegelse av ledd, stillingsendring som posisjonering med puter, varmebehandling som varmeteppe eller varmeflaske og kuldepakninger for muskelsmerter. Pårørende veiledes gjerne i disse tiltakene, slik at de kan følge opp pasienten i hverdagen. Per mener at tiltakene kan virke smertelindrende, og erfarer størst virkning hos pasienter med alvorlig/svært alvorlig sykdomsgrad som kan preges av anspenhet og bekymring.

**Kari** erfarer at passive behandlingstiltak som bløtdelsmassasje, nålebehandling og strøm, har lite virkning hos ME-pasienter. Dette begrunnes med at passive tiltak kan styrke sykkeligheten til pasienten, fordi man behandler et symptom og ikke årsaken til symptomet. Kari forteller at *«massasje kan benyttes som forhandlingssituasjon og som ledd i alliansebygging mellom pasient og terapeut»*. Hun forklarer videre at hun aldri ville brukt massasje som enkelttiltak da det ikke rettes mot årsak.

### **3.4 Behandling gjennom samtale og veiledning**

#### *3.4.1 Kognitive tilnæringsmetoder*

**Kari** bruker kognitive tilnæringsmetoder. *«De kognitive metodene handler om å bryte en automatisk negativ tankegang»*. Kari vil fjerne forventningene om at ulike aktiviteter skal gjøre vondt eller forverre formen. *«Du skal være katastrofalt dårlig dersom du blir så sliten av å gå opp og ned en trapp at du må hvile en hel dag etterpå. Men hvis man tenker at man kommer til å bli så sliten, så bli man gjerne det»*. Kari bruker sine fagkunnskaper om individuelt tilpasset belastning og restitusjonstid for å tilpasse pasientens forventninger i henhold til hva vedkommende tåler. Kari forbereder pasienten på mulig symptomøkning i timene etter aktivitet, men betrygger om at symptomene vil gå over til dagen etter. Kari erfarer at pasienter som blir med på denne tankegangen, kan oppleve endringer i automatiske negative tankeganger. Videre informerer Kari om Lightning process; en behandlingsform som praktiseres i England for ME-pasienter gjennom kostbare kurs. Metoden lærer pasientene å sette fra seg følelser av at de er slitne, og rettes mot å endre automatiserte negative tankeganger. Kari erfarer at pasientene har delte meninger rundt virkningen av Lightning process.

Kari mener kognitiv tilnærming også handler om å avdekke hva som gir og tar energi, da det er viktig for pasienten å bruke energien på noe positivt og givende. Ved å stille spørsmål om hva pasienten ønsker og hvor pasienten ser seg selv om noen år, forsøker Kari å undersøke pasientens håp og drivkraft mot å bli frisk. Kari erfarer at pasientens mindset kan påvirke hvor raskt pasienten opplever bedring. Hun understreker viktigheten av at pasienten har en innstilling og et mål om å bli frisk. Hun forsøker også å identifisere om pasienten har et growth (åpent) eller fixed (lukket) mindset, og opplever at fixed mindset gjerne dominerer blant hennes pasienter. Disse pasientene har gjerne vanskeligere for finne drivkraft mot tilfriskning.

Ifølge Kari har sykdommen en fysisk årsak. Hun har selv observert målinger av en idrettsutøver med ME som viste nedgang i puls og oksygenopptak, og økning i laktat. Samtidig understreker Kari troen på at kroniske plager som ME uunngåelig vil påvirke det mentale i betydelig grad og at kognitiv trening derfor er aktuelt. Hun mener den kognitiv rettede behandlingen er vanskeligere enn den fysiske, men viktig for å løse opp i de mer komplekse utfordringene. *«Lykkes man med den kognitive treningen opplever jeg at det kan ha større virkning enn aktivisering»*. Ifølge Kari kan tiltak hun ikke synes høres rasjonelt ut, i noen tilfeller fungere for pasienten. *«I slike tilfeller må jeg jo godta at dette virker positivt for pasienten, og dermed har en virkning. Det handler om håpets kraft»*.

**Olav** praktiserer ikke kognitiv terapi, men jobber med pasientens følelser og mestring. Han mener det er viktig at pasienten føler seg forstått. Olav forteller at noen pasienter utvikler sekundære plager som angst og at *«Flere har en oppfatning om at bevegelse vil gjøre de dårligere»*. Han forteller at å mestre egen sykdomstilstand for bedre energiregulering og livskvalitet er en viktig del av behandlingen.

**Per** nevner ikke kognitive tilnæringsmetoder.

### 3.4.2 Relasjonsbygging og tillit

**Kari** opplever at tidlig relasjonsbygging er viktig for behandlingen. Dette fordi ME-pasienter gjerne møter mye stigmatisering og har en forventning om at fysioterapi vil gjøre de dårligere, hvilket gjør det vanskeligere å bygge tillit til en behandler. Hun forsøker å være forsiktig med å gi pasientene inntrykk av at sykdommen sitter i hodet og skyldes stress, da dette kan være skadelig for relasjonen og tilliten. Kari erfarer at en god relasjon er essensielt for å nå inn til pasienten og få tilgang på viktig informasjon om pasientens innstilling til egen situasjon. Kari forteller at hun aldri gjennomfører en vanlig fysioterapiundersøkelse med ME-pasienter, da hun erfarer at dette viser lite forståelse for hva pasienten vil orke å gjennomføre. Hun tar pasientene på ordet når de beskriver symptomene, noe som styrker tilliten.

Kari legger til at det er viktig å ikke stille for mange krav til pasienten, men å finne en balanse mellom grad av støtte og forventninger. For høye krav vil kunne møtes med motstand hos pasienten, og i verste fall bryte den relasjonelle alliansen mellom terapeut og pasient.

Høye krav kan også resultere i overbelastning; *«Noen pasienter gjennomfører behandling for å leve opp til terapeutens forventninger, og dermed trækker over egen toleransegrense».*

**Olav** opplever at fysioterapeuter ofte synes det er vanskelig å jobbe med ME, men beskriver selv dette som sin favoritt pasientgruppe. Han mener det er meningsfullt å kunne gi det helhetlige fokuset til ME-pasienter. Olav trekker frem nødvendigheten av å ha en god relasjon til pasientene; *«Det er lindrende psykisk og fysisk å føle seg forstått og møtt, og å bli tryggere på symptomer som ekstreme smerter, kramper og hodepine».* Han opplever at han som fagperson kan bidra å betrygge pasientene i at symptomene ikke er farlige, og at dette i seg selv kan virke lindrende.

**Per** snakker om nødvendigheten av å være en støtte for pasienten i det de ønsker å oppnå; *«Det handler om å finne de små hverdagsgledene hos pasienten og å være sammen med pasienten i nuet».* Videre trekker han frem at en god relasjon til barnet eller ungdommen er nødvendig for å kunne bidra til å skape håp. Han har selv erfart å ikke få til relasjonsbygging og opplevd at dette kan hindre behandlingen videre.

### 3.4.3 Aktivitetsplan og aktivitetsavpasning

**Olav** benytter kartlegging og aktivitetsavpasning som hovedtiltak i sin praksis. Gjennom intervju og aktivitetsdagbok, henter Olav informasjon om pasientens aktivitets- og funksjonsnivå i løpet av en dag og en uke. Deretter lages en aktivitetsavpasningsplan for regulering av fysisk og sosial aktivitet. *«Det er viktig å finne pasientens funksjonsnivå for å unngå kraftig PEM».* Videre belyser Olav at han gir ergonomiske veiledninger som å sitte når man dusjer, bruke transportrullestol på reise, sitte på arbeidsstol når man lager mat og å bestille elektrisk hev-senk seng. *«Vi skal hjelpe pasienten til å finne baseline for aktivitetsavpasning».*

**Per** erfarer god virkning av aktivitetsplan for energiøkonomisering og aktivitetsavpasning hos de aller fleste pasientene. Per erfarer at svingende forløp er vanligere enn lineære forløp, men påpeker at svingningene gjerne blir mindre og mindre etter hvert. Han trekker også frem at noen pasienter opplever tilbakefall, gjerne etter perioder med bedring i sykdomsforløp hvor de føler seg friske nok til å være mer aktive. *«Målet er å finne den stabile fasen før vi gradvis finner den gradvise forbedringen».*

Per sine aktivitetsplaner tar ofte for seg en uke om gangen og inneholder øvelser for avspenning og gjennombevegelse. Han forteller at noen pasienter ønsker opplevelse av kontroll, og at en plan kan gi de noe å forholde seg til. For de yngste pasientene forteller Per at planen settes opp sammen med foreldre, slik at de holder kontroll på aktivitetsreguleringen og ikke pålegger pasienten dette ansvaret selv.

**Kari** har gått bort fra dagsplaner for aktivitet- og energiøkonomisering, da hun erfarer at dette medvirker til stress og kan oppleves som en «tvangstrøye». Hun understreker likevel nødvendigheten av gode rutiner, selv om en skriftlig plan ikke nødvendigvis er løsningen. Ifølge Kari er et typisk behandlingsforløp ikke-lineært, med opp- og nedturer. *«Å gå på noen smeller er vanlig, men målet er å unngå nederlagene»*. Kari erfarer at nedturene kommer av at pasienten presser seg for hardt, hvilket ofte skjer i perioder hvor pasienten responderer godt på behandling og føler seg friskere. Hun forteller at det derfor er viktig å hjelpe pasienten til å avdekke hvilke aktiviteter som krever mye energi og lære pasienten å kjenne sine egne grenser. På den måten kan pasienten bruke energien på de mest givende aktivitetene.

Kari belyser at rutiner er viktige, særlig når det gjelder søvn. Hun mener det er viktig å stå opp og legge seg til rimelig tid. Kari undres over om pasienten egentlig trenger mer enn 10 timers søvn, og om for mye søvn faktisk kan bidra til økt opplevelse av søvnbehov. *«Normalt sett skal man gjøre seg fortjent til søvnen. Dersom man ikke gjør noe energikrevende i løpet av dagen har jeg ikke tro på at ytterligere søvn vil løse pasientens problemer»*. Tvert imot mener Kari det kan føre pasienten inn i en sovemodus som forverrer situasjonen.

#### 3.4.4 Tverrfaglig samarbeid

**Olav** mener et tverrfaglig samarbeid med skole, lege og andre aktuelle helseinstanser, er sentralt i behandling av ME-pasienter. Han underbygger dette med behovet for jevnlig statusrapporter om endringer i sykdomstilstandene til pasientene. Olav mener god kommunikasjon med pasientens omgivelser, er en forutsetning for å iverksette tiltak som stabiliserer sykdommen og gir god energibalanse. *«Det er nødvendig med et godt samarbeid med skole og foreldre for å skape en felles forståelse for situasjonen til pasienten»*.

**Per** samarbeider tett med foreldre ettersom de fleste pasientene er under 18 år. Han trekker frem ansvarsgruppemøter med foreldre og skole som en viktig del av arbeidet med å

tilrettelegge for pasienten. Det tverrfaglige samarbeidet trekkes frem som viktig. Per opplyser å jobbe tett sammen med ergoterapeuter, blant annet når det gjelder å kartlegge behov for hjelpemidler som el-sykkel, hjertebrett, prekestol og rullestol.

Videre erfarer Per et endret fokus i løpet av sin praksis. I begynnelsen forteller han om et mer spesifikt fokus rettet mot enkelutfordringer som eksempelvis smerter i føttene. *«Nå er jeg mer opptatt av det totale bildet»*. Han inkluderer nå skole og fritid i behandlingsbildet. De som opplever gradvis bedring, kan øke i aktivitet og deltakelse i skolen. I disse tilfellene trekker Per seg gradvis ut av behandlingen og underbygger at det for noen pasienter oppleves som mer meningsfylt å være aktive sammen med venner fremfor med fysioterapeut.

**Kari** opplyser ikke om et tverrfaglig samarbeid. Hun gir inntrykk av at kommunikasjonen i stor grad foregår mellom pasient og fysioterapeut.

### **3.5 Pasienten som responderer godt og mindre godt på behandling**

**Kari** mener god respons på behandling er å fungere bedre i hverdagen eller å bli frisk. Kari erfarer at bedring kan vise seg som bedre fysisk form gjennom økt kapasitet til å bruke kroppen. Hun belyser likevel å være mest interessert i de kognitive endringene; *«Det kognitive styrer mye av livet til en person og er et grunnleggende nivå vi må jobbe med. De største endringene foregår nok derfor i det mentale»*.

Kari opplyser at pasienter med growth midset gjerne responderer bedre på behandling enn pasienter med fixed mindset. Samtidig erfarer hun at pasienter med growth mindset har mindre å hente fra kognitive behandlingsmetoder, da de er i større grad er positivt innstilt til egen situasjon. Kari opplyser at disse pasientene gjerne har en etablert drivkraft og et håp som bidrar til å respondere godt på aktivisering og GET; *«Pasienten må ønske å bli frisk og ha en retning å jobbe mot»*.

Kari mener pasientene med et fixed mindset i større grad opplever håpløshet. Videre at de viser mer sårbarhet enn robusthet og har enklere for å havne i nedadgående spiraler. Kari erfarer samtidig at situasjonen plutselig kan snu; *«Jeg hadde en sengeliggende pasient som plutselig fikk ny driv. Hun ble stående og gående»*. Kari mener vendepunktet kan ha vært da



pasienten fikk seg kjæreste, da dette ga ny drivkraft for tilfriskning. Hun legger til at denne pasienten også hadde mål om å gjennomføre utdanning, hvilket hun senere klarte.

**Olav** mener god respons er bedring gjennom økt mestring og opplevelse av bedre livskvalitet. Ifølge Olav kan bedring av symptom bildet være bedre søvnkvalitet og mer aktivitet, bedre evne til å tenke, lese og fokusere, og mindre smerter. Han mener interesse for å prøve nye ting og evne til refleksjon rundt egen situasjon, kan ha positiv betydning for god respons på behandling. Olav forsøker å aktivere pasientens egen tro på at vedkommende kan gjøre noe med sin egen situasjon gjennom valg man tar gjennom dagen. Når det gjelder pasientene som responderer mindre godt, er Olav forsiktig med å legge ansvaret rundt bedring på dem, da de ikke har skyld i at de er syke. Han legger likevel til at interesse for mestring og økt livskvalitet er viktig.

**Per** stiller seg usikker til pasientens rolle i egen respons på behandling, men trekker frem at håpet om å bli frisk er viktig.

### **3.6 Opprettholdende faktorer, nettverk og pårørende**

**Kari** beskriver opprettholdende faktorer som mangel på det som gir bedring, deriblant motivasjon, drivkraft, håp og målsetning. Hun erfarer at pasienter over tid kan finne en trygghet i offerrollen; i det å være syk, og at pasienten blir utrygg på å skulle fungere normalt i samfunnet igjen. Kari erfarer at pårørende kan innta en «pleierolle» eller «rehabrolle». Hun opplever at for mye sympati kan gjøre at pasienter graver seg ned i sykdommen og blir hjelpeløse. Som terapeut ønsker Kari å snu sympati til empati, for å ikke grave seg ned sammen med pasienten. Kari erfarer at det sosiale nettverket kan spille en rolle. Hun forteller at mange med ME kan bli isolerte og viser til at helsegradienten korrelerer negativt med sosial status; «*Lav sosioøkonomisk status gir mer krevende forhold for å bli frisk*». Kari poengterer at familie er viktig da pasientene trenger støtte, men erfarer at pårørende ofte stiller for lite krav til pasienten.

**Olav** mener opprettholdende faktorer kan være press og forventninger fra omgivelsene om å klare mer. Han forteller også at støtteapparatet kan ha sprikende oppfatninger av ME og pasientens tilstand. Skolen kan gjerne ha en annen oppfatning av sykdommen grunnet utilstrekkelig kunnskap. Hos de sykeste kan støtteapparatet ønske å iverksette tiltak raskt.

Olav mener det er viktig at initiativ og motivasjon kommer fra pasienten selv og ikke fra et ivrig apparat rundt. Samtidig kan nettverket påvirke situasjonen positivt gjennom å støtte pasientens mestring, og å anerkjenne aktivitetsavpasningen og det pasienten lærer i behandling. Dette krever tilstrekkelige kunnskaper om og forståelse rundt ME.

**Per** erfarer at pasienter som er lenge borte fra skole og går glipp av mye sosialt, får lengre vei tilbake til en normal hverdag. Han belyser derfor nødvendigheten av å opprettholde kontakten med disse delene av hverdagen gjennom behandlingsprosessen. Videre trekker Per frem at betydningen av sykdomsfokuset i hjemmet. Et fokus på det pasienten klarer å gjøre, fremfor begrensningene, kan eksempelvis påvirke situasjonen i en positiv retning. Pårørende ønsker ofte at pasienten skal bli bedre raskt. Per mener hastverk sjeldent er en god løsning.

## **4. Diskusjon og tolkning**

I dette kapitlet diskuterer vi enkelte resultater opp mot tidligere forskning og teoretisk perspektiv.

### **4.1 GET og aktivitet med opptrapping**

Informantene beskriver et ideal hvor behandlingsforløpet følger en gradvis økning i aktivitet innenfor pasientens toleransegrenser. Likevel belyser de enighet i at behandlingsforløpet sjeldent er lineært, og at svingninger normalt sett forekommer. Når det gjelder jevnlig opptrapping i aktivitet, er Kari den eneste som uttrykker å benytte GET i aktiv behandling. Olav derimot, mener jevnlig opptrapping i aktivitet er en misforstått behandlingsform som kan fungere hos noen pasienter, men dårligere hos andre. Han mener stabile pasienter kan øke i aktivitet for å undersøke egne grenser for PEM, men at dårligere pasienter burde bli værende på et stabilt nivå og ikke øke i aktivitet for å unngå tilbakefall. Per erfarer også at pasienter i en god og stabil fase ikke bør øke i aktivitet for tidlig for å unngå nedturer.

Oppgavens tidligere forskning presenterer delte meninger vedrørende GET som behandlingsmetode. Norges ME-forening mener metoden skaper forverring i sykdomsaktivitet (Norges ME-forening, u.å.), mens Folkehelseinstituttet og en litteraturgjennomgang av 12 studier mener metoden kan gjøre pasienter mindre utmattet og har positive effekter for fysisk funksjon (FHI, 2015) (Kjørstad, 2021). Tronstad, professor i biomedisin, finner i sin studie cellulære endringer som potensielt medfører redusert aerob kapasitet hos ME-pasienter. Han stiller seg kritisk til GET, da han mener det ikke vil kunne reversere endringene (Tronstad, 2021).

Våre funn eksemplifiserer det store spriket i holdninger tilknyttet aktiv behandling som GET. Funnene samsvarer med tidligere forskning og belyser hvordan uenighet i etiologi medfører uenighet rundt virkning av aktive behandlingsmetoder. Dette viser behovet for økt kunnskapsbasert forskning på feltet.

### **4.2 Avspenning og passive tiltak**

Informantene i denne studien viser tendenser til uenighet rundt avspenning som behandling. Olav benytter somatics med langsomme bevegelser, meditasjon og yoga med fokus på pust,

for å skape mestring av bevegelse uten å forverre tilstanden. Per benytter lav-intensitets øvelser for avspenning og pusteteknikker for de dårligste og mer ansente pasientene. Kari er kritisk til bruk av avspenningsteknikker. Dette fordi hun ikke erfarer pasientgruppen som ansente i stor nok grad. Hun benytter likevel enkle øvelser i seng hos de dårligste pasientene, men med hensikt om gjennombevegelse og økt sirkulasjon, fremfor avspenning.

Når det gjelder passive tiltak, fremgår det at Olav og Per benytter dette i større grad enn Kari. Olav benytter massasje, TENS og tøyninger for å behandle muskel- og skjelettplager hos pasientene. Per erfarer at massasje, varme- og kuldebehandling og gjennombevegelse av ledd, kan virke smertelindrende, særlig hos de dårligste og mest bekymrede pasientene. Kari er kritisk til passiv behandling som enkelttiltak, da hun mener behandlingen ikke rettes mot årsak, men symptomer.

Tidligere forskning viser også uenighet rundt bruk av passive metoder og avspenning. I oversikten fra Cochrane-samarbeidet konkluderte forfatterne at deltakerne trolig ble mindre utmattet og opplevde større bedring etter tilpasset trening sammenliknet med avspenning eller passive behandlingsformer (Dalsbø & Giske, 2019). Samtidig går Storbritannias nasjonale retningslinjer inn for et større fokus på symptomreduksjon, og går bort fra GET og kognitiv terapi. Danmark er uenige med Storbritannia. De anbefaler GET og kognitiv terapi, da de mener ME er en mental og kroppslig stresstilstand (Spilde, 2021).

Synet på virkning av avspenning og passive tiltak fremstilles som todelt både ifølge våre funn og tidligere forskning. På den ene siden belyses et fokus på symptomlindrende behandling for økt livskvalitet og mestring. På den andre siden belyses et større fokus på behandling rettet mot opprettholdende faktorer og målsetning om tilfriskning. Hvilket perspektiv som er mest hensiktsmessig forblir uklart i denne studien. Det er realistisk å anta at perspektivene vil ha ulik virkning hos ulike pasienter, da pasientgruppen er svært variert med ulike sykdomsforløp, symptomer og alvorlighetsgrader. Dette understreker nødvendigheten av individuelt tilpasset behandling og mer forskning på feltet.

#### **4.3 Å gjenkjenne kroppslige reaksjoner og symptomer**

Å veilede pasienter til kroppslig bevissthet kan være et nyttig verktøy for å forstå seg selv og å regulere helse innenfor tålegrenser (Ottesen, Øyehaug, & Bjorbækmo, 2016). Dette

diskuterer to av informantene i denne studien. Kari erfarer at noen pasienter etablerer negative automatiske tankeganger, med forventninger om at aktivitet vil gjøre dem dårligere. Hun benytter sin fagkunnskap for å endre pasienters forventninger om sykdomsforverring etter aktivitet. Dette ved å veilede pasientene til å skille symptomer på sykdom fra vanlig slitenhet. På samme måte erfarer Olav at det kan oppleves som lindrende for pasienten å bli betrygget i at symptomene ikke er farlige av en fagperson.

Ifølge Helgesen (2017, s. 227) kan kroppslige uttrykk og symptomer flytte oppmerksomhet mot svakhet og uhelse, og medvirke til fremmedfølelser i egen kropp. Dette bekrefter ungdommene i intervjustudien, som forteller at gradvis økende symptomer medførte til fremmedfølelse i egen kropp og bekymring for hva som var galt. De bekrefter hvordan veiledning til å gjenkjenne kroppslige reaksjoner virket styrkende i deres behandling. Hvilket innebar å lære hvordan de kunne skille mellom symptomer relatert til ME og vanlig slitenhet (Olaussen & Groven, 2022).

Ungdommene i intervjustudien bekrefter at de manglet kontroll under behandling (Olaussen & Groven, 2022). For å medvirke til opplevd kontroll hos pasienten, anser alle informantene det som viktig å veilede til å finne sin toleransegrense for aktivisering. På denne måten vil pasienten kunne regulere hverdagen basert på egen kapasitet. Våre informanter, Per og Olav, forsøker å medvirke til aktivitetsavpasning og økt kontroll i egen hverdag gjennom aktivitetsplaner. Kari stiller seg kritisk til aktivitetsplanene, da hun mener disse kan oppleves som en ekstra stressfaktor. Hun påpeker likevel nødvendigheten av gode rutiner for aktivitetstilpasning, for å bidra til mestring av hverdagen.

Funnene og tidligere forskning viser enighet i nødvendigheten av å trygge pasientene, og å bidra til veiledning i en situasjon preget av lite kontroll og bekymring. Som fysioterapeuter fremstår det som hensiktsmessig å benytte våre fagkunnskaper for å undervise til økt helsekompetanse og medvirkning hos pasientene. Økt forståelse for egen situasjon og mulighet til deltakelse i planlegging av behandling, vil trolig kunne gi pasientene større opplevelse av kontroll og mestring i egen hverdag.

#### 4.4 Håpets kraft

Funnene presenterer ulike kognitivt rettede metoder som kan bidra til å påvirke pasientenes innstilling til egen situasjon. Mer spesifikt når det gjelder forventning om symptomer, tankemønstre, målsetning, motivasjon og mestringsfølelse.

Kari mener kroniske sykdommer som ME, uunngåelig vil påvirke det mentale planet, selv om sykdommen har en fysisk årsak. Hun opplever at pasientens innstilling har betydning for tilfriskning, og kaller dette for «*håpets kraft*». Kari mener ikke fysioterapi er en kur, men forsøker likevel å skape en tro hos pasienten om at vedkommende kan bli frisk. Betydningen av håp støttes av intervjustudien til Mette Olaussen og Synne Groven. Her forteller ungdommene at møtet med en spesiell behandler, som skapte et tydelig håp om bedring og tilfriskning, hadde positiv virkning på deres situasjon (Olaussen & Groven, 2022).

Basert på funnene kan det fremstå som at Olav og Per vektlegger betydningen av det mentale, i mindre grad enn Kari. Per trekker frem håpets betydning og ønsker å bidra til å skape dette hos pasienten. Olav forsøker å aktivere troen på at pasienten kan påvirke sin egen situasjon positivt, gjennom valg vedkommende tar. Likevel er de mer forsiktige med å legge ansvaret hos pasientene, da de mener pasientene ikke har skylden for å ha blitt syke.

Tidligere forskning speiler usikkerheten rundt virkning av kognitive behandlingsmetoder. Flere av studiene innledningsvis bekrefter positive effekter av CBT når det gjelder tretthet og fysisk funksjon (Cauwenbergh, Kooning, Ickmans, & Nijs, 2012) (Dalsbø & Giske, 2019). På den andre siden stiller ME-foreningen seg kritisk til virkning av CBT som kurativ behandling (Norges ME-forening, u.å.) og Storbritannia har nylig fjernet CBT som behandling i sine retningslinjer (Spilde, 2021). Likevel mener ME-foreningen at kognitiv terapi kan være et verktøy for å mestre alvorlig sykdom (Norges ME-forening, u.å.).

Våre funn og tidligere forskning, indikerer at fysioterapeuter har en medvirkende rolle i å finne pasientens drivkraft og håp. Gjennom samtale og veiledning kan vi som fysioterapeuter forsøke å kartlegge hva pasienten anser som viktig, og avdekke hvor pasientens motivasjon ligger. Å inkludere pasientens motivasjon i målsetning, kan bidra til å identifisere pasientens positive stemme. «*Håpets kraft*» tolkes som et nyttig verktøy for å hjelpe pasienten til mestring i egen hverdag.

#### 4.5 Betydningen av en god relasjon med pasienten

Fysioterapeutene i denne studien tydeliggjør at samhandling med pasienter og pårørende er en viktig del av behandlingen hos ME-pasienter. Dette støttes av teori som belyser at relasjonsdannelse er spesielt viktig i yrker hvor arbeidsoppgavene stiller store krav til samhandling med pasienter (Eide & Eide, 2017, s. 16). Olav erfarer at å føle seg møtt kan virke lindrende både psykisk og fysisk for pasienten. Per trekker frem en god relasjon som grunnlag for å skape håp, og Kari opplever at tidlig relasjonsbygging er viktig for at pasienten skal få tillit til behandler. Resultatene tenderer også til enighet angående hvordan en dårlig relasjon vil kunne påvirke behandlingsforløpet negativt. Kari mener blant annet at å stille for store krav og forventninger kan bryte den relasjonelle alliansen.

Alle våre tre informanter belyser relasjonsdannelse som essensielt for god kommunikasjon med sine pasienter og pårørende. Ifølge boken *Kommunikasjon i relasjoner*, er pasientorientert, empatisk kommunikasjon, essensielt for god relasjonsdannelse og tillitetablering. Å evne empatisk kommunikasjon, med innlevelse i andres situasjon, er viktig for å hente informasjon om hva pasienten anser som viktig (Eide & Eide, 2017, s. 157). Kari tematiserer empati, og erfarer dette som en forutsetning for å kunne nå inn til og skaffe viktig informasjon om pasienten. Hun understreker en forskjell på empati og sympati. Selv foretrekker hun bruk av empati, da hun erfarer at pasienter ved for mye sympati fra omgivelsene, kan finne en trygghet i det å være syk. For Kari handler det om å støtte pasienten til selvstendighet, kontroll og mestring av egen situasjon, fremfor å støtte sykdommen og medvirke til hjelpeløshet ved å utføre oppgaver for pasienten.

I samsvar med tidligere forskning, peker våre funn mot at store deler av ansvaret for relasjonsdannelse tilegnes fysioterapeutene. Spesielt hos denne pasientgruppen, som ifølge ungdommene i intervjustudien av Olaussen og Groven, opplever bekymring og tap av kontroll. Basert på funn og tidligere forskning, vurderes det derfor som viktig at vi som terapeuter tar ansvar for å utvikle våre kunnskaper rundt pasientorientert empatisk kommunikasjon. Det er rimelig å anta at et godt samarbeid mellom terapeut og pasient, vil kreve at pasienten overholder sitt ansvar for medvirkning. Gode forutsetninger for pasientmedvirkning kan vi som fagpersonell tilrettelegge for gjennom pasientorientert kommunikasjon. På denne måten sikrer vi optimale behandlingsrammer innenfor pasientens toleransegrenser og pasientens opplevelse av eierskap til behandlingsplanen.

#### **4.6 Et helhetlig syn på pasienten**

Som terapeut bør man evne å se pasienten som en hel person, og ikke kun som pasient (Eide & Eide, 2017, s. 16). En biopsykososial sykdomsforståelse som inkluderer pasientens biologiske, psykologiske og sosiale faktorer, er essensielt for å danne et helhetsinntrykk av pasientens situasjon (Falkum, 2008). Denne forståelsen belyses av våre informanter. Olav opplever det som meningsfullt å gi det helhetlige fokuset til pasienten. Per mener det er viktig å se det totale bildet hos pasientene, fremfor å fokusere på enkeltutfordringer og symptomer. Begge anser det som viktig å inkludere pårørende og skole i en tverrfaglig behandling, for optimal tilrettelegging av pasientens omgivelser. Kari inkluderer tilstandens fysiske og mentale komponenter for individuelt tilpasset behandling, men retter fokuset mot pasient fremfor apparatet rundt.

Våre funn viser ulike tanker rundt indre og ytre påvirkninger ved sykdomsbildet. En ytre påvirkning som nevnes av alle informantene, er pårørende og nettverket rundt pasienten. Ifølge Kari spiller pårørende en viktig rolle, da de er tett på og kan støtte pasienten på daglig basis. Hun opplever det sosiale nettverket som viktig fordi ME-pasienter gjerne blir ganske isolerte. Olav erfarer på samme måte at nettverk og pårørende kan påvirke pasienten positivt ved å støtte i mestring. På den andre siden inkluderer informantene tanker rundt hvordan sykdomspraten i hjemmet, med fokus på begrensninger, kan bidra til økt fokus på pasientens plager.

Både Per og Olav erfarer at hastverk rundt bedring sjeldent er en god løsning. Per mener pasienter i en stabil fase ikke bør øke aktivitet og deltakelse i skolen for tidlig. Dette for å unngå nedturer med økt symptomaktivitet. Olav erfarer at press og forventninger fra omgivelsene om å klare mer enn det man gjør, kan ha negativ og opprettholdende virkning. Erfaringene støttes opp av Den Norske Legeforening som opplyser at vedvarende stressbelastninger ved relasjonsvansker og forventningspress kan virke energitappende og opprettholdende hos ME-pasienter (Gjone & Førde, 2019). Likevel tematiserer Per hvor viktig det er å opprettholde kontakten med en normal hverdag. Han erfarer at jo lengre opphold pasientene har fra skole og sosiale møteplasser, desto lengre blir veien tilbake.

Tidligere forskning av Den Norske Legeforening finner at langvarig utmattelse kan resultere i dysfunksjonelle muskulære endringer, grunnet inaktivitet når man forsøker å hvile seg frisk.



Videre at endret søvnmønster og døgnrytme kan forsterke utmattelsen (Gjone & Førde, 2019). Kari belyser tanker rundt søvn og døgnrytme. Hun stiller spørsmål om man egentlig trenger mer enn 10 timers søvn per natt, og undrer seg over hvorvidt for mye søvn kan føre pasienten inn i en søvnmodus med økt søvnbehov. Hun mener det er viktig å ha gode rutiner rundt søvn for å unngå å forsterke trettheten.

Det kommer frem i våre funn og tidligere forskning at både indre og ytre faktorer i pasientens omgivelser, potensielt kan virke opprettholdende for sykdomsaktivitet. Som implikasjon for fysioterapifeltet, belyser dette nødvendigheten av å tenke helhetlig og bredt, fremfor spesifikt, ved behandling av komplekse tilstander som ME. Videre belyser dette hvordan vi bør inkludere undervisning og veiledning av familie og skole, for å tilrettelegge for optimale behandlingsforhold rundt pasienten.

## 5. Konklusjon

Hensikten med studien var å belyse fysioterapiens rolle i behandling av ME. Mer spesifikt ønsket studien å undersøke hvilke tiltak kommunale fysioterapeuter erfarer fungerer godt og mindre godt ved behandling av denne pasientgruppen.

Resultatene antyder at fysioterapeuter i større grad har en støttende rolle hos ME-pasienter på veien mot å bli frisk, fremfor kurerende. Studien belyser et sammensatt sykdomsbilde, hvor pasientene er avhengige av individuelt rettet oppfølging. Videre viser studien nødvendigheten av at fysioterapeuter har et helhetlig fokus, hvor pasient ses på som helt menneske.

Informantene benytter ulike behandlingsmetoder gjennom aktiv og passiv tilnærming, samtale og veiledning. Resultatene fremstiller en erfaringsbasert kunnskapsbank av hvilke behandlingsmetoder som kan være hensiktsmessige å benytte hos denne pasientgruppen, men viser også til ulike erfaringer rundt bruk og virkning. Studiens viktigste funn, er kanskje nettopp at den viser mangfoldet i tilnærming og behandling. Dette illustrerer det store spriket i holdningene tilknyttet behandling av ME i dag, hvilket underbygges av nasjonal og internasjonal forskning og retningslinjer.

Det vil videre være spennende å følge endringer i retningslinjene for behandling, i takt med fremtidig forskning på feltet. Spesielt viktig vil det være å avdekke ytterligere kunnskap om årsaksforhold rundt ME, da dette vil åpne muligheter for å basere behandling både på forskningsbasert- og erfaringsbasert kunnskap.

## 6. Referanseliste

- Cauwenbergh, D. V., Kooning, M. D., Ickmans, K., & Nijs, J. (2012, 25. mai). *How to exercise people with chronic fatigue syndrome: evidence-based practice guidelines*. Hentet fra Wiley Online Library: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2362.2012.02701.x>
- Dalsbø, T. K., & Giske, L. (2019, 29. januar). *Tilpasset trening kan redusere utmattelsessymptomer hos personer med kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME. Cochrane: Kort oppsummert*. Hentet fra Folkehelseinstituttet: <https://www.fhi.no/publ/2016/tilpasset-trening-kan-reducere-utmattelsessymptomer-hos-personer-med-kronisk/>
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Falkum, E. (2008). *Den biopsykososiale modellen*. Hentet fra Det Norske Medicinske Selskab: <https://www.michaeljournal.no/article/2008/09/Den-biopsykososiale-modellen>
- FHI. (2015, 11. februar). *Bedre helse med treningsbehandling for personer med kronisk utmattelsessyndrom*. Hentet fra Folkehelseinstituttet: <https://www.fhi.no/publ/2015/bedre-helse-med-treningsbehandling-for-personer-med-kronisk-utmattelsessynd/>
- Gjone, H., & Førde, S. (2019, 21. mars). *Kronisk utmattelsessyndrom*. Hentet fra Den Norske Legeforening: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-oppsett-etter-inndeling-i-icd-10/kronisk-utmattelsessyndrom/>
- Helgesen, L. A. (2017). *Menneskets dimensjoner - lærebok i psykologi*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Helsedirektoratet. (2015). *CFS/ME*. Hentet fra Helsedirektoratet: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/cfs-me>
- Helsenorge. (2019, 14. november). *Kronisk utmattelsessyndrom – CFS/ME*. Hentet fra Helsenorge: <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cfs-me/>
- Kjørstad, E. (2021, 06. september). *Forskere i Bergen foreslår at ME kan kobles til svikt i energiforsyningen til cellene*. Hentet fra Forskning.no: <https://forskning.no/celler-sykdommer/forskere-i-bergen-foreslar-at-me-kan-kobles-til-svikt-i-energiforsyningen-til-cellene/1901672>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju (3.utg)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lossius, L. O. (2022, 23. august). *Kronisk utmattelsessyndrom: – De fleste har en forventning om at fysioterapi vil gjøre dem dårligere*. Hentet fra Fysioterapeuten: [https://www.fysioterapeuten.no/fysioterapeut-fysioterapeuter-fysioterapi/kronisk-utmattelsessyndrom-de-fleste-har-en-forventning-om-at-fysioterapi-vil-gjore-dem-darligere/144002?fbclid=IwAR2ZOVqsk8gVY456dk983ImKnSxbjci4nAhiAfSJ\\_ZWGeETR5J0WmqrnXe8](https://www.fysioterapeuten.no/fysioterapeut-fysioterapeuter-fysioterapi/kronisk-utmattelsessyndrom-de-fleste-har-en-forventning-om-at-fysioterapi-vil-gjore-dem-darligere/144002?fbclid=IwAR2ZOVqsk8gVY456dk983ImKnSxbjci4nAhiAfSJ_ZWGeETR5J0WmqrnXe8)
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- NHI. (2022, 02. februar). *Kronisk utmattelsessyndrom*. Hentet fra NHI: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-kronisk/>
- Norges ME-forening. (u.å.). *Kognitiv terapi og gradert trening*. Hentet fra ME-foreningen: <https://www.me-foreningen.no/mestring/mestring-av-me/kognitiv-terapi-og-gradert-trening/>

- Norsk forening for kognitiv terapi. (u.å.). *Kognitiv terapi i fysikalsk medisin og rehabilitering*. Hentet fra Norsk forening for kognitiv terapi: <https://www.kognitiv.no/utdanning/vare-videreutdanninger/kognitiv-terapi-i-fysikalsk-medisin-og-rehabilitering/>
- Norsk Fysioterapiforbund. (u.å.). *Hva er fysioterapi? - utdypet*. Hentet fra Norsk Fysioterapiforbund: <https://fysio.no/Hva-er-fysioterapi/Hva-er-fysioterapi-utdypet>
- NSD. (u.å.). *Norsk Logg inn Hvilke personopplysninger skal du behandle?* Hentet fra Norsk senter for forskningsdata: <https://meldeskjema.nsd.no/test/>
- NSD. (u.å.). *Fyll ut meldeskjema for personopplysninger*. Hentet fra Norsk Senter for Forskningsdata: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/>
- Olaussen, M., & Groven, K. S. (2022, 03. mai). *Ungdommers erfaringer med å bli bedre av CFS/ME. En intervjustudie*. Hentet fra Fysioterapeuten: <https://www.fysioterapeuten.no/cfsme-fagfelleverdert-tilfriskning/ungdommers-erfaringer-med-a-bli-bedre-av-cfsme-en-intervjustudie/142044>
- Ottesen, A., Øyehaug, G. A., & Bjorbækmo, W. S. (2016, 11. mars). *Fysioterapi i skolehelsetjenesten for ungdom*. Hentet fra Fysioterapeuten: <https://www.fysioterapeuten.no/files/archive/7511/84344/version/1/file/Ottesen.pdf>
- Sander, K. (2022, 25. mars). *Fenomenologi og fenomenologisk design / analyse*. Hentet fra Estudie: <https://estudie.no/fenomenologisk-design/>
- Spilde, I. (2021, 04. november). *Storbritannia går bort fra treningsbehandling for ME*. Hentet fra Forskning.no: <https://forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom/storbritannia-gar-bort-fra-treningsbehandling-for-me/1931846>
- Spurkeland, J. (2015). *Relasjonskompetanse som grunnlag for å skape resultater i arbeid og på skole*. Hentet fra Forebygging.no: <https://www.forebygging.no/globalassets/spurkelandartikkel-nr.-2.pdf>
- Tronstad, K. J. (2021, 16. november). *Hva er årsaken til at trening gjør ME-pasienter sykere?* Hentet fra Forskersonen.no: <https://forskersonen.no/cellebiologi-kronikk-me/hva-er-arsaken-til-at-trening-gjor-me-pasienter-sykere/1936411>

## Vedlegg

### Vedlegg 1. Informasjonsskriv og invitasjon til deltakelse i anonymt kvalitativt forskningsintervju

«Hei! Vi er to fysioterapistudenter ved NTNU i Trondheim som søker intervjuobjekter til vår avsluttende bacheloroppgave denne høsten. Tema er fysioterapi og ME. Valgt problemstilling er; *Hvilke erfaringsbaserte fysioterapitiltak fungerer godt og mindre godt i behandling av ME-pasienter, ifølge kommunale fysioterapeuter?*

Gjennom intervju ønsker vi å samle informasjon om hvilke fysioterapitiltak du erfarer fungerer godt og mindre godt i behandling av ME-pasienter. Vi er også nysgjerrige på hva du mener er fysioterapeutenes rolle ved ME. Intervjuet vil anonymiseres, og svarene vil ikke kunne spores tilbake til enkeltpersoner. Dine personopplysninger inkluderes ikke i bacheloroppgaven.

Intervjuet vil foregå så snart som mulig etter avtale med deg. Helst innenfor 1. november til 13. november. Selve intervjuet kan foregå fysisk eller digitalt og vil ta rundt 1-1,5t.

Dersom du jobber som fysioterapeut i kommunal sektor, har erfaring fra behandling av ME-pasienter og ønsker å stille som informant, ta kontakt på mail xxx.

Mvh. xx og xx, fysioterapistudenter ved NTNU.»

## Vedlegg 2. Intervjuguide

### Informasjon før intervjuet

Takk for at du ønsker å delta på vårt forskningsintervju om ME og fysioterapi. Vi ønsker å understreke at intervjuet og din deltakelse i bacheloren er helt anonymt. Det vil ikke være mulig å spore deg tilbake til oppgaven. Vi er kun ute etter dine erfaringer, og det er lov å benytte eksempler fra enkelthistorier. Ved bruk av enkelthistorier er det viktig at vi opprettholder taushetsplikt. Det er helt greit å la være å svare dersom det kommer spørsmål du ikke ønsker å svare på. Min partner skal skrive referat, mens jeg leder intervjuet. Dine personopplysninger blir ikke ført ned. Referatet med rådataen skal kun behandles av oss, men den vil likevel ikke inneholde informasjon som kan spores til deg. Er det noe du ønsker å vite før vi starter?

Spørsmål	Utfyllende spørsmål/nøkkelord	Bakgrunn for spørsmålene
<i>1. Hvor mange ME-pasienter har du/har du hatt til behandling i din praksis?</i>	- Pasientenes alder - Antall med tilfriskning	For å danne et bilde av fysioterapeutens bakgrunn med ME-pasienter.
<i>2. Hvilke behandlingstiltak bruker du i din praksis med ME-pasienter?</i>	- Aktive tiltak - Passive tiltak - Tiltak i samtale med pasienten	For å få vite hvilke ulike behandlingstiltak våre informanter benytter. Vi lot først informantene fortelle fritt, før vi fulgte opp spørsmål rundt stikkordene dersom det var ulike temaer vi enda var nysgjerrige på.
<i>3. Hvilke behandlingstiltak erfarer du å gi god respons hos dine ME-pasienter?</i>	Hvorfor opplever du at disse behandlingstiltakene gir god respons?	For å skape et bilde av hvilke tiltak informantene erfarer fungerer godt og hvorfor.
<i>4. Hvilke behandlingstiltak erfarer du å gi dårlig respons hos dine ME-pasienter?</i>	Hvorfor opplever du at disse behandlingstiltakene gir dårlig respons?	For å skape et bilde av hvilke tiltak informantene erfarer fungerer dårlig og hvorfor.

5. <i>Hvordan kan et typisk behandlingsløp hos dine ME-pasienter se ut?</i>	- Lengde/varighet - Mengde - Lineært/ikke-lineært forløp	For å få et tydeligere innsyn i hvordan et behandlingsforløp med en ME-pasient kan se ut.
6. <i>Basert på dine erfaringer, ser du noen fellestrekk hos ME-pasienter som oppnår bedring/god virkning av behandling?</i>	Hva legges i «god virkning»?	For å undersøke om informantene ser fellestrekk hos pasientene som oppnår ulik virkning av fysioterapi. Dette for å undersøke
7. <i>Basert på dine erfaringer, ser du noen fellestrekk hos ME-pasienter som oppnår liten/ingen virkning av behandling?</i>	Hva legges i «liten virkning»?	hvorvidt noe ved pasienten eller pasientens liv kan påvirke bedring av behandling.
8. <i>Basert på dine erfaringer, finner du noen opprettholdende faktorer hos dine pasienter?</i>		For å undersøke hva som kan bidra til opprettholdelse av sykdommen. Dette for å undersøke pasientens situasjon ytterligere og å undersøke behandlingens eventuelle utfordringer.
9. <i>Basert på spørsmålet ovenfor, hvilken påvirkning tenker du at nettverk og pårørende har på de opprettholdende faktorene?</i>		For å undersøke hvilken rolle fysioterapeutene erfarer at nettverk og pårørende kan ha i behandlingen og på pasientens situasjon.
10. <i>Basert på dine erfaringer, hva mener du er fysioterapeutens rolle i behandling av ME?</i>	- Kurerende eller støttende rolle?	For å skape et bilde av hva fysioterapeutenes rolle er ved ME, sett fra informantenes eget perspektiv.
11. <i>Til slutt, er det noen andre erfaringer ved behandling av ME som du ønsker å dele med oss?</i>		For å gi informanten mulighet til å belyse områder vi ikke har spurt om og å utdype tidligere spørsmål.

### Vedlegg 3. NSD sjekkliste

Vedlagt ligger NSD sin sjekkliste for søknad til forskningsprosjekt (NSD, u.å.). Tidligere ville man tatt deres meldeplikttest, men da denne er avviklet, sjekket vi at vi ikke var meldepliktige ved å gå igjennom listen for søknad. Da vi ikke skal behandle noen personopplysninger og ikke krysset av på noen punkter på listen, er vi ikke meldepliktige.

#### Alminnelige kategorier personopplysninger

- Navn (også ved signatur/samtykke) ?
- Fødselsnummer eller andre nasjonale identifikasjonsnumre ?
- Fødselsdato
- Adresse eller telefonnummer
- E-postadresse, IP-adresse eller annen nettidentifikator ?
- Bilder eller videoopptak av personer ?
- Lydopptak av personer ?
- Gps eller andre lokaliseringsdata (elektroniske spor) ?
- Bakgrunnsopplysninger som vil kunne identifisere en person ?
- Andre opplysninger som vil kunne identifisere en fysisk person ?

#### Særlige kategorier personopplysninger

- Rasemessig eller etnisk opprinnelse ?
- Politisk oppfatning ?
- Religion ?
- Filosofisk overbevisning ?
- Fagforeningsmedlemskap ?
- Helseopplysninger ?
- Genetiske opplysninger ?
- Biometriske opplysninger ?
- Seksuelle forhold eller orientering ?
- Straffedommer eller lovovertrædelser ?

#### **Dersom du kun skal behandle anonyme opplysninger, skal du ikke melde prosjektet**

Et anonymt datamateriale består av opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner, hverken adresse eller koblingsnøkkel.