

**BACHELOROPPGAVE:**

**Ergoterapi og CFS/ME**  
**Kan vi utgjøre en forskjell?**

**FORFATTER(E):**

LINN ANETT WERNER

MILDA PAUKSTYTE

Dato: 07. 05. 2018

## SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Ergoterapi og CFS/ME</u> <u>Kan vi utgjøre en forskjell?</u>	Dato : 07.05.18
Deltaker(e)/	<u>Milda Paukstyte 10021</u> <u>Linn Anett Werner 10026</u>	
Veileder(e):	<u>Evastina Björk</u>	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	<u>Ergoterapi, CFS/ME, mestring, muliggjørelse av meningsfulle aktiviteter, kommunehelsetjenesten.</u>	
Antall ord: 11 786	Antall vedlegg: 4	Publiseringsavtale inngått: nei
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) kan forårsake betydelig funksjonshemming i personens fysiske, kognitive, affektive og åndelige aspekter av aktivitet og deltagelse. Det er mangelfull kunnskap om CFS/ME i sosial- velferds- og helsetjenesten. Få kommuner har tilbud som ivaretar behovene til mennesker med CFS/ME. CFS/ME er et prioriteringsområde for kommuneergoterapeuter i Norge, hvor det er ønskelig å etablere beste praksis innen ergoterapi til mennesker med CFS/ME.</p> <p>Formålet med oppgaven er å undersøke ergoterapeuters arbeid med mennesker med CFS/ME i kommunehelsetjenesten. Det er ønskelig å øke kunnskap om hvordan kompetansen i ergoterapi kan benyttes i arbeid med mennesker med CFS/ME.</p> <p>Kvalitativ forskningsmetode med semistrukturerte individuelle intervjuer har blitt benyttet. Informantutvalget var av strategisk art basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier. Systematisk tekstkondensering har blitt anvendt som analysemetode.</p> <p>Resultatene gir et innblikk i ergoterapeutiske metoder og strategier i arbeid med mennesker med CFS/ME. Hovedtemaene er arbeidserfaring og kjernekompetanse, vurderinger, tiltak og intervensjoner, kommunikasjon og dokumentasjon.</p> <p>Funnene indikerer at ergoterapeuter kan være viktige bidragsytere i arbeid med mennesker med CFS/ME. Fellestrekk var strategier som aktivitetsavpassning, grensesetting, mestring og muliggjørelse av meningsfulle aktiviteter, samt tverrfaglig samarbeid.</p>		

## ABSTRACT

Title:	Occupational Therapy and CFS/ME Can we make a difference?	Date : 07.05.18
Participants/	Milda Paukstyte 10021 Linn Anett Werner 10026	
Supervisor(s)	Evastina Björk	
Employer:		
Keywords	Occupational therapy, CFS/ME, mastery, enablement of occupation, primary health care.	
(3-5)		
Number of words: 11 786	Number of appendix: 4	Availability: confidential
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Chronic fatigue syndrome (CFS/ME) can cause significant disability in the person's physical, cognitive, affective and spiritual aspects of activity and participation. There is insufficient knowledge of CFS/ME in social welfare and health services. Few municipalities have offers that meet the needs of the people with CFS/ME. CFS/ME is a priority area for municipal occupational therapists in Norway, where it is desirable to establish best practice in occupational therapy for people with CFS/ME.</p> <p>The purpose of the study is to investigate the occupational therapists work with people with CFS / ME in the primary health care. It is desirable to increase knowledge of how the competence in occupational therapy can be used in work with people with CFS/ME.</p> <p>Qualitative research method with semistructured individual interviews has been used. The informants were strategically based on inclusion- and exclusion criteria. Systematic text condensation has been used as an analytical method.</p> <p>The results provide an insight into occupational therapeutic methods and strategies in the work with the people with CFS/ME. The main themes are work experience and core expertise, assessments, measures and interventions, communication and documentation.</p> <p>The findings indicate that occupational therapists can be important contributors in the work with people with CFS/ME. Commonalities were strategies such as adaptation of activities, boundaries, mastering and the enablement of meaningful activities and interdisciplinary cooperation.</p>		

## **Førord**

Etter en spennende og lærerik prosess kan vi endelig si oss fornøyd med oppgaven. Vi er stolte av å kunne bidra med kunnskap på fagområdet og gi innsikt i hvordan ergoterapeuter kan benytte sin kompetanse i arbeidet med mennesker med CFS/ME.

Dette hadde vi ikke fått til uten informantene sitt engasjement og åpenhet. Vi vil rette en stor takk til dere for at dere tok dere tid til å dele deres erfaringer og tanker med oss.

Vi vil også takke vår veileder Evastina Björk for svært god veiledning som har ledet oss i riktig retning.

Til slutt, vil vi også takke hverandre for et godt samarbeid og støtte gjennom hele prosessen.

Gjøvik, 07. 05. 2018

Milda Paukstyte og Linn Anett Werner

## Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	7
1.1 Bakgrunn.....	7
1.2 Problemstilling.....	8
1.3 Avgrensning.....	8
1.4 Formål.....	8
1.5 Begrepsavklaring.....	8
1.6 CFS/ME.....	10
1.7 Ergoterapifaglig relevans.....	10
2.0 Teori.....	12
2.1 Teoretisk rammeverk.....	12
2.2 Offentlige føringer.....	13
2.3 Forskning.....	13
3.0 Metode.....	14
3.1 Kvalitativ metode.....	14
3.1.1 Utvalg av informanter.....	15
3.1.2 Datainnsamling.....	16
3.1.3 Dataanalyse og tolkning.....	16
3.1.4 Validitet og reliabilitet.....	17
3.2 Litteratursøk.....	18
3.3 Forskningsetikk.....	18
3.3.1 Rollen som forsker.....	18
3.3.2 Etske overveielser / aspekter.....	18
4.0 Resultat.....	19
4.1 Informantenes arbeidserfaring og ergoterapeuters kjernekompetanse.....	19
4.2 Ergoterapeutiske vurderinger.....	21
4.2.1 Henvisninger.....	21

4.2.2 Tilnæringsmetoder.....	22
4.2.3 Kartlegging .....	23
4.3 Ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner .....	24
4.3.1 Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering .....	24
4.3.2 Grensesetting .....	25
4.3.3 Mestring og muliggjørelse.....	26
4.3.4 Tverrfaglig samarbeid.....	27
4.3.5 Kommunikasjon og dokumentasjon .....	29
5.0 Diskusjon.....	30
5.1 Diskusjon av resultatet.....	30
5.1.1 Informantenes arbeidserfaring og ergoterapeuters kjernekompetanse .....	30
5.1.2 Ergoterapeutiske vurderinger .....	31
5.1.3 Ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner .....	34
5.1.3 Kommunikasjon og dokumentasjon .....	38
5.2 Metodekritikk.....	39
6.0 Konklusjon .....	40
7.0 Litteraturliste .....	42
Vedlegg 1: Dokumentasjon av litteratursøk.....	46
Vedlegg 2: PICO - skjema .....	47
Vedlegg 3: Informasjonsskriv .....	48
Vedlegg 4: Intervjuguide.....	50

## 1.0 Innledning

Oppgavens tema er ergoterapeuters arbeid med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom eller myalgisk encefalomyelitt (CFS/ME). Oppgaven vil se på ergoterapeuters arbeid på fagområdet og bidra med innsikt i hvordan ergoterapeuter arbeider for å fremme mestring og muliggjøre meningsfulle aktiviteter for mennesker med CFS/ME i kommunehelsetjenesten.

Mennesker som er underlagt helse- og omsorgstjenester i kommunehelsetjeneste omtales som brukere. «Bruker» blir benyttet som en samlebetegnelse i oppgaven og omfatter brukere, pasienter og klienter.

Antatt prevalens av CFS/ME i Norge er mellom ti til tjue tusen av ulik alvorlighetsgrad. (Helsedirektoratet, 2014). Det finnes ingen medikamentell behandling som helbreder CFS/ME. Det er uenighet i fagmiljøet om behandlingsmetoder for CFS/ME grunnet manglende forskning (Helsedirektoratet, 2014). Dermed tilbys behandlinger og strategier for å lindre symptomer og hindre symptomøkning, samt øke mestring og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2014; Goudsmit *et al.*, 2012). I nasjonal veileder for CFS/ME utarbeidet av helsedirektoratet blir ergoterapeuter oppnevnt som aktuelle bidragsyttere (Helsedirektoratet, 2014). Fokuset rundt sykdommen har økt og dette har resultert i at økonomiske midler har blitt tildelt til forskning (Forskningsrådet, 2016). Forskning indikerer at funnene av biomarkører tyder på at CFS/ME er en alvorlig fysisk sykdom der årsaksforholdene er multifaktorielle (Russell *et al.*, 2016).

## 1.1 Bakgrunn

I SINTEF -prosjektet utført i 2010 «Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge» beskrives det mangelfull kunnskap om CFS/ME i sosial- velferds- og helsetjenesten. Få kommuner har tilbud som ivaretar behovene hos pasienter med CFS/ME (Helsedirektoratet, 2014; Lippestad, Kurtze og Bjerkan, 2011), til tross for at det er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2018) og helse- og omsorgstjenesteloven (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2018).

CFS/ME er et prioriteringsområde for kommuneergoterapeuter i Norge, hvor det er ønskelig å etablere beste praksis innen ergoterapi til mennesker med CFS/ME (Gramstad og Nilsen, 2017). På bakgrunn av dette er det ønskelig å undersøke hvordan kommuneergoterapeuter

arbeider med mennesker med CFS/ME og øke kunnskap om hvordan kompetansen kan benyttes.

## 1.2 Problemstilling

Hvordan kan kompetansen i ergoterapi benyttes i arbeidet med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) i kommunehelsetjenesten?

## 1.3 Avgrensning

Oppgaven er avgrenset til ergoterapeuters arbeid med mennesker med CFS/ME i kommunehelsetjenesten. Ergoterapeuter som har arbeidet med brukergruppen kun med hjelpemiddelformidling ble ekskludert, grunnet ønske om bredere innsikt i anvendelse av kompetanse. Geografisk avgrensning ble satt til region sør – øst av praktiske årsaker for intervjugjennomføring.

Fukuda (Fukuda *et al.*, 1994), Canadakriterier (Carruthers *et al.*, 2003), det pediatrike kriteriet (Jason *et al.*, 2006) og Internasjonale Konsensuskriteriene (ICC) (Carruthers *et al.*, 2011) anvendes for beskrivelse av symptombilde.

## 1.4 Formål

Oppgavens formål er å undersøke ergoterapeuters arbeid med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). Oppgaven vil gi innsikt i ergoterapeuters arbeid innen fagområde i kommunehelsetjenesten og øke kunnskap om hvordan kompetansen i ergoterapi kan benyttes i arbeid med brukergruppen.

## 1.5 Begrepsavklaring

### **Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)**

Chronic fatigue syndrom (CFS) betyr «kronisk utmattelsessyndrom» og Myalgic encephalomyelitis (ME) oversettes til «myalgisk encefalomyelitt» på norsk, men betegnelsen «myalgisk encefalopati» brukes også. I litteraturen benyttes begrepene ME og CFS vanligvis synonymt eller i kombinasjon som ME/CFS eller CFS/ME (Helsedirektoratet, 2014). I oppgaven vil CFS/ME bli benyttet.



### **Pacing, adaptiv pacing terapi (ATP), aktivitetsavpasning**

En behandlingsstrategi der pasienten læres opp til å regulere aktivitetsnivå etter dagsformen. Målet er å ha høyest mulig aktivitetsnivå uten å utløse symptomforverring (Helsedirektoratet, 2014; Goudsmit *et al.*, 2012).

### **Energiøkonomisering**

Ulike teknikker og former for tilrettelegging som bidrar til utførelse av daglige aktiviteter med minimalt energiforbruk (Sveen, 2013).

### **Kommunehelsetjenesten**

Kommunehelsetjenesten er en samlebetegnelse på den helsetjeneste som kommunene har ansvar for å drive etter lovgivningen. Lov om helsetjenesten i kommunene gir de viktigste bestemmelsene for tjenesten og en rekke forskrifter som utdyper lovens bestemmelser (Braut, 2015).

### **Muliggjørelse**

Ergoterapeutiske strategier for muliggjørelse av aktiviteter ved hjelp av nøkkelferdigheter og andre relaterte muliggjørende ferdigheter (Polatajko og Townsend, 2013).

### **Meningsfulle aktiviteter (engelsk: occupations)**

Grupper av aktiviteter og oppgaver i hverdagslivet, som navngis, organiseres og gis verdi og mening av enkeltpersoner og en kultur. Meningsfulle aktiviteter er alt mennesker gjør, inkludert egenomsorg, fritidsaktiviteter, og produktivitet, som er bidrag til samfunnets sosiale og økonomiske struktur (Polatajko og Townsend, 2013, s. 490).

### **Grensesetting**

Grensesetting er en arbeidsstrategi for ergoterapeuter som har til hensikt å strukturere aktivitetsengasjement. Strukturering innebærer å begrense valg og utøvelse ved å tilby alternativer, sette grenser og fastsette grunnleggende regler (Kielhofner, 2010, s. 212).

### **Mestring**

Mestring kan sees som kompetanse i ulike ferdigheter. Det forekommer når personen klarer å møte kravene fra aktiviteten, eller når miljøet på en positiv måte fremmer utførelsen (Tuntland, 2014, s. 30;155).

## **1.6 CFS/ME**

Kronisk utmattelsessyndrom eller Myalgisk encefalomyelitt (CFS/ME) er en kompleks sykdom uten entydig og sikker årsak (Helsedirektoratet, 2014). Sykdomsbilde er individuelt med fysiske, nevrologiske, kognitive og emosjonelle symptomer. Det mest karakteristiske ved CFS/ME er langvarige, betydelige, og til tider en invalidiserende utmattelse. Sykdommen kan forårsake betydelig funksjonshemming i personens fysiske, kognitive, affektive og åndelige aspekter av aktivitet og deltagelse (Fukuda *et al.*, 1994; Carruthers *et al.*, 2003; Carruthers *et al.*, 2011; Jason *et al.*, 2006).

Mennesker med CFS/ME har betydelig lavere funksjonsnivå enn andre pasienter med kroniske sykdommer (Helsedirektoratet, 2014). De internasjonale konsensuskriteriene deler sykdommen inn i fire ulike alvorlighetsgrader: mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig grad. Ved mild grad er aktivitetsnivået redusert med minst 50 % og ved svært alvorlig grad er man sengeliggende hele døgnet, samt pleietrengende (Helsedirektoratet, 2014). Sykdommen rammer flest kvinner og er mer fremtredende hos voksne enn hos barn og unge (Helsedirektoratet, 2014). Prognosene er bedre for barn og unge enn for voksne uansett alvorlighetsgrad (Helsedirektoratet, 2014).

## **1.7 Ergoterapifaglig relevans**

Ett av hovedmålene for regjeringen i planen for omsorgsfeltet 2015 - 2020 er å legge til rette for at mennesker kan leve meningsfulle liv til tross for alvorlige sykdommer og lidelser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). I Meld. St. 26 (2014–2015) utnevnes det at regjeringen vil innføre kompetansekrav i helse- og omsorgstjenesteloven, der ergoterapikompetanse vil spille en sentral rolle for tilrettelegging av omgivelsene for praktisk aktivitet og mestring av hverdagen. Dette representerer en viktig kompetanse innen habilitering og rehabilitering (Meld. St. 26 (2014–2015), 2015).

Ergoterapeuters kjernekompetanse fokuserer på å fremme personens aktivitetsutøvelse, tilrettelegge aktiviteter og utvikle inkluderende omgivelser for å bidra til opplevelse av

mestring, deltagelse og inkludering (Ergoterapeutene, 2017b). Mennesker med CFS/ME opplever en dramatisk endring i opplevelse og utførelse av daglige aktiviteter, samt inkludering og deltagelse i samfunnet (Gray og Fossey, 2003; Pemberton og Cox, 2014). Aktivitet er essensielt for menneskets liv og en forutsetning for trivsel og helse. Ergoterapeuter har i sitt daglige virke ansvar for å muliggjøre aktiviteter og selvstendighet for den enkelte med fokus på en klientsentrert praksis (Brandt, Madsen og Peoples, 2013). Ergoterapeuter benytter seg av teoribaserte modeller som resonnement i samhandling med brukere. Kielhofner (2010, s. 160-168) beskriver en slik prosess gjennom seks trinn. De tre første trinnene beskriver en vurderingsprosess. Dette omfatter en utspørrende samtale med hensikt å få en begrepsmessig forståelse av brukerens situasjon og relasjonsbygging. Videre beskrives kartlegging ved hjelp strukturerte- og ustrukturerte verktøy, samt identifisering av brukerens ressurser og utfordringer. Deretter benyttes de innhentede resultatene og opplysningene som et grunnlag for intervensjon. De to siste trinnene beskriver intervensjon og består av målsetting og planlegging av tiltak. Videre beskrives gjennomføring og evaluering.

Muliggjørelse bygger på strategier og ferdigheter basert på kunnskap om hva som skjer når funksjonsnedsettelse, sykdom og andre faktorer begrenser deltagelse i aktivitet. Det sentrale i ergoterapi er å fremheve hver enkelt sine ressurser og setter mennesker i stand til å samhandle med aktiviteter basert på den enkeltes fysiske og emosjonelle velvære (Kielhofner, 2010, s. 205-224). Mennesket utvikler seg gjennom aktivitet, foretar valg, danner vaner, inntar roller og identifiserer seg via deltagelse i meningsfulle aktiviteter (Ness, 2002; Kielhofner, 2010). Dette understøtter håp, fremmer motivasjon, gir mening og tilfredstillelse. Videre skaper det drivkraft og motivasjon i livet, samt fremmer helse, muliggjør empowerment og livskvalitet (Polatajko og Townsend, 2013, s. 496).

Mestring er en viktig del av arbeidet som ergoterapeut (Bjerkaas, 2012). Mestring kan sees som kompetanse i ulike ferdigheter (Tuntland, 2014, s. 30). Det forekommer når personen klarer å møte kravene fra aktiviteten, eller når miljøet på en positiv måte fremmer utførelsen. For å oppnå mestring kan det være behov for tilrettelegging. Tilrettelegging er et tiltak som innebærer å endre krav og omstendigheter til en aktivitet for at et individ skal møte kravene til aktiviteten. Tilrettelegging kan også innebære endring av det fysiske miljøet for å øke tilgjengelighet og sikkerhet (Tuntland, 2014, s. 155).

Grensesetting beskrives som en spesialkompetanse for ergoterapeuter (Ergoterapeutene, 2017b). I MOHO beskrives grensesetting som en del av en ergoterapeutisk strategi for å muliggjøre forandring (Kielhofner, 2010, s. 205). Grensesetting inngår som en komponent i å strukturere aktivitetengasjementet hos brukerne. Grensesetting kan bidra til å sette rimelige krav til brukere for å treffe beslutninger, utøve, fastholde vaner og utfylle roller (Kielhofner, 2010, s. 212).

Ergoterapeuter har fokus på en klientsentrert praksis der fokuset ligger på det unike ved mennesket, samt forståelse av perspektiv og situasjon. Individuelle verdier, roller, vaner, handlinger og erfaringer står sentralt (Kielhofner, 2010, s. 18). Autonomi er retten til å være selvstendig og bestemme over sitt eget liv og sette mål for egen tilværelse (Brandt, Madsen og Peoples, 2013, s. 219). Dette ligger til grunn for ergoterapeutenes fokus på «Hva er viktig for deg?» (Ergoterapeutene, 2017b)

En kvalitativ studie av ergoterapeuters tanker og erfaringer kan gi innblikk i ergoterapeuters anvendelse av kompetanse i arbeid med brukergruppen i kommunehelsetjenesten.

## **2.0 Teori**

### **2.1 Teoretisk rammeverk**

Occupational science (aktivitetsvitenskap) og Modellen for menneskelig aktivitet (MOHO) benyttes som referanseramme i oppgaven. Bruk av faglig perspektiv vil bidra til å belyse problemstillingen via et teoretisk resonnement og være veiledende i forskningsprosessen (Dalland, 2017, s. 211, 214). Aktivitetsvitenskap er en tverrfaglig disiplin i den sosiale og atferdsmessige vitenskapen og beskrives som grunnvitenskap for ergoterapeuters yrkesutøvelse. Denne teorien baserer seg på «Occupation» (meningsfulle aktiviteter) og «Occupational behavior» (aktivitetsadferd) som påvirker menneskets daglige liv og utgjør en oppfattelse av livskvalitet (Yerxa, 1990). Mennesket beskrives som et aktivt vesen med individuell betydning av hva meningsfulle aktiviteter er. Likhetsstrekk er trang til å engasjere seg i og ha grep over sin aktivitetsfylte hverdag og meningsfulle aktiviteter i samspill med omgivelsene (Valerie A. Wright-St Clair, 2014).

Komponenter i aktivitetsadferd er normer, vaner og ferdigheter (Yerxa, 1990).

Vitenskapsteorien har likhetsstrekk med Modellen for menneskelig aktivitet (MOHO) men er en mer praksisorientert teori som anvendes av ergoterapeuter i aktivitetsfokusert og

klientsentrert praksis. Kielhofner (2010, s. 26;32;101-102) fokuserer på menneskelig aktivitet som unikt for mennesket og som en funksjon av betingelser og påvirkninger i tid, rom, samfunn og kultur. Vilje, vanedannelse og utøvelseskapasitet i samspill med omgivelsene betegnes som modellens grunnleggende begreper.

## 2.2 Offentlige føringer

Helseminister Bent Høie (2015) uttalte i sin tale at et av satsningsområdene for regjeringen de kommende årene er uavklarte lidelser, hvor målet er å skape pasientenes helsetjeneste. Videre sikter regjeringen til et bedre behandlingstilbud til personer med CFS/ME. Regjeringen fremhever en klientsentrert praksis i behandlinger, hvor det overordnede målet er å styrke individets evne til å mestre og å oppleve kontroll over eget liv, samt lære teknikker for å leve et mest mulig aktivt liv ut ifra egne forutsetninger. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ble opprettet i 2012 og skal bidra til utvikling og kompetanseheving blant helsepersonell, hvor et av målene å bedre kunnskapsoverføring fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten. Det skal også etableres ambulante team i alle helseregioner for å sikre at de hardest rammede blir nådd (Høie, 2015).

## 2.3 Forskning

Litteratursøk ble gjennomført i databaser, samt norske og internasjonale ergoterapeutiske tidsskrifter som gav forskningsfattig resultat. Det er mangelfulle forskningsresultater på sykdommens årsak, biomarkører og behandlingsmetoder som resulterer til splittelser i fagmiljøene. Det foregår forskning både internasjonalt og nasjonalt (Helsedirektoratet, 2014). I Norge ble økonomiske midler tildelt for behovsidentifisert forskning om CFS/ME (Forskningsrådet, 2016).

Mangfold av diagnostiske kriterier for å fastsette diagnose er utnevnt i nasjonal veileder. Kriteriene bygger på symptombasert diagnostisering, da det er mangel på empirisk grunnlag som er fastsatt. Tre av kriteriene brukes i Norge (Helsedirektoratet, 2014) og det er utarbeidet et fjerde kriteriesett som er under vurdering. Disse vil også danne et bilde av symptomgrunnlag i oppgaven. Fukudakriteriene (Fukuda *et al.*, 1994) dominerer i stor andel av forskningsmaterialet. Canadakriterier (Carruthers *et al.*, 2003) benyttes i de største universitetssykehusene i Norge og ble revidert syv år etter (Jason *et al.*, 2010). Internasjonale Konsensuskriteriene (ICC) (Carruthers *et al.*, 2011) er foreløpig lite anvendt, men inkluderes ved noen sentre for utprøving. For diagnostisering av barn benyttes det pediatrike kriterier

(Jason *et al.*, 2006). Forskning utført blant annet i USA (Russell *et al.*, 2016; Hornig, M. *et al.*, 2015; Hornig, Mady *et al.*, 2015; Montoya *et al.*, 2017) og Norge (Fluge *et al.*, 2016) tyder på et mulig gjennombrudd hvor resultatene kan tjene som robuste biomarkører.

I nasjonal veileder for CFS/ME (Helsedirektoratet, 2014) nevnes det seks behandlingsmetoder: KAT (kognitiv adferds terapi), ET (exercise therapy eller treningsterapi), GET (gradert treningsbehandling), GAT (gradert aktivitetstilpasning), APT (adaptiv pacing therapy eller aktivitetsavpasning) og EET (energy envelope theory). Basert på pasientundersøkelse i Norge om pasienterfaring med ulike tiltak har vist at aktivitetsavpasning, hvile, og fullstendig skjerming og ro ble vurdert som nyttig av henholdsvis 96 %, 99 % og 96 % av deltakerne (Bjørkum, Wang og Waterloo, 2009). Artikkelen av Goudsmit (2012) beskriver APT som en strategi for symptomstrøring og aktivitetsbalanse bestående av ergoterapirelaterte arbeidsmetoder. Det foreligger lite forskning på ergoterapeuters arbeid med brukergruppen. En ergoterapeut ved CFS/ME - senteret i Oslo har publisert en pilot og en randomisert kontrollert studie omhandlende gruppebasert selvstyringsprogram for mennesker med CFS/ME. Resultatene gav ingen vedvarende endring (Pinxsterhuis *et al.*, 2014; Pinxsterhuis *et al.*, 2017). Nasjonal veileder presiserer at individuell tilpasning i rehabilitering har stor betydning (Helsedirektoratet, 2014).

Kvalitative studier «Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome» (Gray og Fossey, 2003) og «Experiences of daily activity in CFS/ME and their implications for rehabilitation programmes» (Pemberton og Cox, 2014) beskriver opplevelser og aktivitetsbetydning for mennesker med CFS/ME. Artikkelen «An approach to persons with Chronic Fatigue Syndrome based on the Model of Human Occupation: part one, impact on occupational performance and participation» (Taylor *et al.*, 2003) ser på faktorene som påvirker aktivitetsadaptasjon hos mennesker med CFS/ME, der MOHO er benyttet som rammeverk.

## **3.0 Metode**

### **3.1 Kvalitativ metode**

Kvalitativ design og semistrukturert intervju ble benyttet. Hensikt med metoden er å få betydningen av intervjupersonens erfaring og avdekke dens opplevelser (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 20), samt søke kvalitativ kunnskap uttrykt i normalt språk (Kvale og

Brinkmann, 2017, s. 47). Intervjuet fokuserer på bestemte temaer og sikter etter å innhente beskrivelser av spesifikke situasjoner og handlinger (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 48). En svakhet ved metoden kan være mellommenneskelig samspill, der begge deltagende parter påvirker dynamikken og kunnskapen som produseres i intervjuet (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 49). Intervjuguide (vedlegg 4) ble benyttet i intervjuet for å gå i dybden i intervjupersonens erfaringer i arbeid med brukergruppen (Dalland, 2017, s. 46). Intervjuguiden besto av spørsmål basert på problemstillingen, og ble benyttet som ledetråd i intervjuene for temaene som skulle tas opp (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 48).

### **3.1.1 Utvalg av informanter**

Utvalget av informantene var av strategisk art (Dalland, 2017, s. 74). Intervjupersoner ble vurdert til å ha kunnskap og erfaringer med CFS/ME til å kunne besvare problemstillingen. Det ble innhentet tre intervjupersoner. En invitasjon til deltagelse (vedlegg 3) ble utarbeidet og delt via sosiale medier i to lukkede grupper. Gruppene besto av 323 ergoterapeuter i regionen øst. Dette ga ingen resultater. Deretter ble en tidligere praksisveileder ved spesialisthelsetjenesten kontaktet. Kontaktliste for faggruppe CFS/ME ble mottatt. Dette dannet et grunnlag for direkte innhenting av intervjupersoner.

For å utelukke eventuell usikkerhet rundt informantenes troverdighet er følgende inklusjons og -eksklusjonskriterier benyttet:

Inklusjonskriterier:

- Har stilling som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten.
- Har erfaring og kunnskap i arbeid som ergoterapeut med mennesker med CFS/ME i kommunehelsetjenesten.

Eksklusjonskriterier:

- Ergoterapeut som arbeider med brukergruppen kun med hjelpemiddelformidling.
- Ergoterapeut som arbeider utenfor regionen helse sør-øst.
- Ergoterapeuter som arbeider som miljøterapeuter eller i andre stillinger.

Det ble gjennomført en kartlegging av enheter som svarer til oppgavens avgrensning. 20 aktuelle informanter mottok en invitasjon til deltagelse via mail og en ble kontaktet direkte via telefon. 6 gav samtykke til deltagelse og 3 ble utvalgt på bakgrunn av utvelgelseskriteriene. Intervjuguiden ble ikke sendt på forhånd med hensikt å skape spontane,

levende og uforberedte svar (Dalland, 2017, s. 78). De aktuelle informantene mottok et informasjonsskriv med oversikt over temaer intervjuet skulle omhandle for å gi mulighet til faglig og mental forberedelse.

### **3.1.2 Datainnsamling**

Det ble benyttet semistrukturert intervjuform, med utgangspunkt i intervjuguide.

Intervjuene ble gjennomført som enkeltintervjuer på tidspunkt og lokalisasjoner som var hensiktsmessige for informantene, men adskilt fra forstyrrende faktorer. Begge studentene deltok, hvor en var moderator, mens den andre var observatør og noterte ned kroppsspråket under de forskjellige temaene. Moderator ledet intervjuet og var plassert nærmest informanten, med hensikt å skape en naturlig samtalsituasjon. Observatøren var plassert noe adskilt, men nærme nok til å kunne se og høre informanten, samt følge med på opptakstiden på lydopptakeren. To lydopptakere ble benyttet, for å sikre funksjonalitet og effektivitet ved transkribering. Det var ønskelig å skape trygge omgivelser, relasjon og en positiv opplevelse for å stimulere informanten til å dele erfaringer og følelser (Dalland, 2017, s. 74).

Informantene ble forespeilet en times intervju. Før oppstart av intervjuet ble informasjon om studentene, studien, hensikten og informantenes rettigheter gitt. Det ble åpnet opp for spørsmål fra informanten.

Lydopptakene ble delt likt mellom studentene. Etter anbefaling fra Dalland (2017, s. 88) ble transkripsjonen utført adskilt der lydopptakene ble nedskrevet ordrett. Deretter ble materialet byttet mellom studentene. Lydopptakene ble lyttet til gjentagende ganger i variert hastighet og lest igjennom for kvalitetssikring. Intervjumaterialet ble anonymisert fortløpende for å sikre anonymitet ut ifra personvernsreglementet (Dalland, 2017, s. 239). Dette for å sikre at verken informanten eller arbeidsplassen kunne bli gjenkjent. Deretter ble det transkriberte materiale kondensert, kategorisert, kodet og tematisert (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 228). Det transkriberte materiale ble lagret i en ekstern harddisk og kodebeskyttet. Harddiskene og lydopptakene ble oppbevart utilgjengelig for andre.

### **3.1.3 Dataanalyse og tolkning**

Analysemetoden systematisk tekstkondensering ble benyttet. Analysemetoden er beskrevet av Malterud (2011, s. 96-97) og er en hensiktsmessig metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data. Videre sikter metoden mot en enkel innføring i analyseprosessen for



nybegynnere. Metoden har sitt utspring i fenomenologisk analyse. Den systematiske tekstkonsentreringen består av fire trinn: Helhetsinntrykk og sammenfatning (Malterud, 2011, s. 99-100), identifiserings av meningsbærende enheter (Malterud, 2011, s. 100-105), kondensering (Malterud, 2011, s. 100-105) og syntese (Malterud, 2011, s. 105-108).

Under trinnet helhetsinntrykk og sammenfatning ble for forståelsen og referanseramme midlertidig lagt vekk. Hele råtekstmaterialet ble lest gjennom av begge studentene for å få et helhetlig inntrykk av gjennomgående temaer. Det ble identifisert og notert foreløpige temaer, som igjen ble drøftet, revurdert og sortert med bakgrunn i problemstillingen. Identifisering av meningsbærende enheter medførte dypere innsikt i råtekstmaterialet og en forkortelse av intervjupersonenes uttalelser til kortere formuleringer. Her ble meningsbærende enheter og uttalelser som omhandlet forskningsspørsmålet og nøkkelordene identifisert, deretter kategorisert og fargekodet. Dette dannet grunnlag for temaene: informantenes arbeidserfaring og ergoterapeuters kjernekompetanse, ergoterapeutisk vurdering, ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner, kommunikasjon og dokumentasjon. Ved kondensering ble meningsbærende enheter i intervjuene samlet i subgrupper. Meningsbærende enheter i hver subgruppe ble drøftet, gjennomgått og omskrevet til kondensat i felleskap. Dette med sikte på å få flere tolkninger og mulige tilnærminger. Subgrupper med manglende eller gjentakende meningsbærende enheter ble omkategorisert. Under syntesen ble den kondenserte teksten rekontekstualisert til en analytisk tekst. Teksten ble sammenfattet og dannet grunnlag for nye beskrivelser og begreper. Begge studentene var delaktig under fortolkningen av materialet for å sikre en gyldig beskrivelse av informantene sine opprinnelige uttalelser. Den analytiske teksten ble igjen omkategorisert og deler av teksten fjernet. Gjenstående tekst ble gjennomgått og kontrollert basert på råtekstmaterialet, for å sikre sammenheng.

Analysedelen dannet grunnlaget for resultatdelen som blir presentert gjennom de identifiserte temaene.

### **3.1.4 Validitet og reliabilitet**

Reliabiliteten omhandler oppgavens konsistens og pålitelighet, og hvor vidt det kan reproduseres (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 276). Ut ifra retningslinjer fra Dalland (2017, s. 88) ble deltakelse og analysearbeidet utført av begge studentene som sikret reliabilitet og kvalitet. Intervjuguiden sikret lik gjennomføring av intervjuprosessen og gjennomgående

temaer. Validitet omhandler oppgavens gyldighet og hvor vidt en metode er egnet til sitt formål (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 276). Problemstillingen dannet grunnlaget for valg av kvalitativ metode. Antall informanter og dens erfaring med CFS/ME kunne påvirke oppgavens validitet.

### **3.2 Litteratursøk**

PICO verktøy (Folkehelseinstituttet, 2018) ble benyttet for å utarbeide problemstillingen og presisere den til videre gjennomføring av litteratursøk. Strukturen i verktøyet førte frem til søkeord og systematiserte inklusjons- og eksklusjonskriteriene innen litteratursøket (vedlegg 2). Litteratursøk ble gjennomført med utgangspunkt i PICO skjema (vedlegg 2), og dokumentert i et skjema for søkedokumentasjon (vedlegg 1). Følgende søkeord ble brukt: ergoterapi, kronisk utmattelsessyndrom (CFS), myalgisk encefalopati (ME), aktivitetsavpasning, aktivitetstilpassning, primærhelsetjeneste og tilsvarende engelske oversettelser. Det ble søkt i databasene PubMed, OTseeker, samt i *American Journal of Occupational Therapy* og *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Noen artikler ble anbefalt og tilsendt fra kontaktpersoner ved spesialisthelsetjenesten. Alle artiklene var fagfellevurdert og ble kvalitetssikret etter veiledningsskjema innhentet fra Kunnskapssenteret (2018).

### **3.3 Forskningsetikk**

#### **3.3.1 Rollen som forsker**

Forskerens fortolkninger kan strekke seg utover intervjupersonens selvforståelse, og kan ha betydning for hvordan utsagnene blir tolket (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 284). Begge ergoterapistudentene som har arbeidet med denne oppgaven har tidligere hatt praksis i kommunehelsetjenesten med aktuell brukergruppe. Denne forforståelsen kan ha innvirket på oppgavens validitet.

#### **3.3.2 Ethiske overveielser / aspekter**

Kvalitativ metode med intervjuundersøkelse er et mellommenneskelig samspill som påvirker intervjupersonene og kunnskapen som produseres (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 95). Undersøkelsen av ergoterapeuters arbeid med CFS/ME vil kunne ansees som samfunnsforskning. Verdien av den produserte kunnskapen skal kunne vurderes, og bør tjene vitenskapelige og menneskelige interesser (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 96). Oppgavens

validitet og reliabilitet ble vurdert, ved å se på intervjuenes pålitelighet og gyldighet (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 210). Bruk av intervjuguiden sikret lik praksis ved gjennomføring av intervjuene. Under transkribering ble Kvale og Brinkmann (2017, s. 204-214) sine retningslinjer benyttet.

Etiske problemstillinger preger forløpet i intervjuundersøkelsen ved planlegging, gjennomføring, transkribering og analysering (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 97-110). Stadiene i oppgaven innbefatter segmenter som invitasjon til deltagelse, samtykke, forskerens rolle, anonymisering, tolkning av materiell og rapportering. For å sikre intervjuet sin kvalitet ble Kvale og Brinkmann (2017, s. 196) sine kvalifikasjonskriterier benyttet. Dette handler om å ha kunnskap om emnet, være strukturert, stille klare spørsmål, la intervjupersonen snakke ut og lytte aktivt. Videre å oppfatte hva som er viktig for intervjupersonen, vite hva som er viktig å innhente kunnskap om, stille kritiske spørsmål, oppfatte og bevare det intervjupersonen sier. Dette danner grunnlaget for å klargjøre og utdype meningen med intervjupersonens uttalelser.

#### **4.0 Resultat**

Resultatene fra tre forskningsintervjuer blir her presentert gjennom fire hovedtemaer som ble identifisert under analyseprosessen. Disse temaene har tilhørende undertemaer.

Hovedtemaene er: informantenes arbeidserfaring og ergoterapeuters kjernekompetanse, ergoterapeutisk vurdering, ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner, kommunikasjon og dokumentasjon.

#### **4.1 Informantenes arbeidserfaring og ergoterapeuters kjernekompetanse**

Arbeidserfaringen til informantene varierer fra 3, 12 og 38 år. Tilsvarende varierer erfaring med arbeid med CFS/ME fra 1, 11 og 12 år. To av informantene har arbeidet med brukere i barneskolealder til godt voksne, den siste har kun erfaring med voksne. Kommunene de arbeider i er av ulike størrelse: liten (under femten tusen innbyggere), middels (under seksti tusen innbyggere) og stor (over åtti tusen innbyggere).

Informanten i den minste kommunen beskriver at det er et ensomt arbeid å følge opp brukere med CFS/ME. Hun føler at det er mangel på kompetanse og ressurser, til tross for at det er en

gruppe som forventer lite i utgangspunktet.

*Det føles litt som et område kommunen ikke har ansv.. vel, vi har jo ansvar for de.. men på en måte, så har vi ikke det heller. Hvis det gir mening. Men det varierer sikkert fra kommune til kommune. Sånn som de jeg følger opp, jeg tenker, hvis jeg ikke hadde hatt motivasjon med å jobbe med de da tror jeg ikke de hadde blitt fulgt opp. (Informant 1)*

Informantene i de større kommunene forteller at de i stor grad står fritt til å prioritere og bruke ressurser der hvor det ansees som nødvendig og prioriterer i stor grad CFS/ME-brukere. En av informantene forteller at de har mulighet til å spesialisere seg, men samtidig utvikle seg på nye områder.

*Du styrer hverdagen din selv, kjempespennende. Du kan, sånn som jeg jobber i kommunen her da, vi jobber ikke mot noe distrikt, vi jobber ikke mot noen diagnoser. Noen er gode på ME, noen er gode på parkinson, nevrologi, psykiatri. Jobber vi med alle brukerne sånn at vi får lov til å utvikle oss den veien vi vil. (Informant 3)*

En annen informant beskriver at mye erfaring gjør at hun tør å utfordre seg på nye områder og opplever arbeidet med CFS/ME som meningsfullt. Hun påpeker at det også er utfordrende på grunn av manglende kunnskap.

*Jeg synes det er veldig interessant å jobbe med CFS/ME. Skulle jeg bare jobbet sånn som ganske mange ergoterapeuter gjør, med bare hjelpemidler eller boligendringer, så hadde jeg kjedet meg så fælt. Jeg har vært en pådriver til å få mestringskurs i kommunen. Jeg synes det er veldig viktig. Så jeg synes og føler at vi kan faktisk gjøre en forskjell med de med ME. Og da, synes jeg, det er veldig meningsfullt å jobbe med de. Men det er tøft at det er lite kunnskap generelt. (Informant 2)*

Alle informantene fokuserer på aktivitet som kjernekompetanse i ergoterapi.

*I forhold til det med ergoterapeuten sine oppgaver, så tar vi det kanskje som en selvfølge, det med aktivitetstilrettelegging og kunnskap om aktivitet. For mange i helsevesenet er det ikke det. Det er det ikke. Dem tror det er det, men (latter). Det er ikke det (latter). Alle kan jo også sette en sprøyte, jeg vet hvordan jeg gjør det, det er bare å stikke den i en blodåre (latter). Men hvor lurt det er at alle gjør det er jeg ikke sikker på. Det blir det samme som med aktivitet. (Informant 3)*

Aktivitet beskrives som aktiviteter i hverdagslivet og hva som er viktig for den enkelte av samtlige informanter. Kjernekompetansen blir også beskrevet som deltagelse, aktivitetsanalyse, aktivitetsplanlegging og observasjon i aktivitet. «*Hjelpe folk til å fungere bedre i hverdagen vil jeg vel si, hvis det skal være sånn overordnet, og det i ganske vid forstand, både hjemme, i jobb og ute*» (Informant 2). En annen informant tilføyer et helhetlig menneskesyn «*fra utdanningen ser man veldig holistisk på personen. Det tenker jeg er veldig ergoterapi, også det iboende i å ha fokus på aktivitet, hverdagslivet og det som er spesielt for den enkelte*». (Informant 1).

En av informantene hevder at kjernekompetansen i ergoterapi er veldig nyttig i arbeidet med CFS/ME. «*Det er en spennende og veldig krevende gruppe å jobbe med, egentlig. Jeg tenker at vi som ergoterapeuter har en kjernekompetanse som er kjempeviktig for den gruppa her*». (Informant 3)

## 4.2 Ergoterapeutiske vurderinger

Her omtaler informantene den ergoterapeutiske vurderingsprosessen. I denne prosessen inngår henvisninger, hvordan tilnærming de benytter i arbeidet og hvordan de går frem for å kartlegge.

### 4.2.1 Henvisninger

Informantene forteller at henvisningene kommer på samme grunnlag som andre henvisninger og oftest opp imot et behov for hjelpemiddel. En informant påpeker at det har skjedd en endring der henvisningene nå i større grad etterspør aktivitetskompetanse. «*Det var sånn det startet, også har det utviklet seg, så nå kommer det jo mere henvisninger i forhold til at vi trenger å se på hverdagen, vi trenger å se på aktivitetsmønster og sånt. Så det har utviklet seg med åra*». (Informant 3)

En annen informant påpeker at det er utfordrende å følge opp CFS/ME-brukere i overgangen fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten.

*Jeg synes det er dumt at vi blir ikke kontaktet for oppfølging i ettertid. Men i mitt hode skulle jeg ønske at de kunne tatt kontakt og sagt at nå ... Sånn som vi gjør med slagpasienter. Nå har vi vært inne der og funnet ut det og det, også overtar kommunen og har oppfølging tverrfaglig. Mens ME-pasienter, vi vet ikke hvor de er, det er bare tilfeldig at de kommer til meg. Så overgangen er ingenting. Da var de plutselig*

*hjemme i sin egen hverdag og da har de ingen kontaktpersoner. Det er for meg en frustrasjon. For da får jeg de ofte når de er på bunn, istedenfor å kunne bidra i oppfølgingsperioden. Det er vanskelig å følge opp når du ikke vet at de finnes.*  
(Informant 1)

#### 4.2.2 Tilnæringsmetoder

Informantene beskriver en klientsentrert tilnærming der brukeren er ekspert på egen sykdom og står i fokus. En informant beskriver «*dem er jo en veldig spesiell brukergruppe, og min tilnærming til dem er faktisk at dem har alltid rett. Dem vet best hva dems sykdom ME gjør med dems hverdag. Så jeg møter dem alltid med blanke ark*». (Informant 3)

Alle informantene er opptatte av å vise forståelse, være åpen og skape en god relasjon da det kommer frem at brukergruppen har møtt lite forståelse i helsevesenet.

*De forventer en motstand fra meg, det er min tolkning, de er veldig rett på og sier jeg trenger det fordi jeg har et problem, jeg lover deg, jeg har et problem. Jeg pleier å åpne med eller være tydelig på at jeg skjønner og har en forståelse for at de har en utfordring og møte de på utfordringene de har. Da opplever jeg at skuldrene senker seg litt. «Okay, hun tror på meg». Det litt pigga ute i første møte, men de kanskje blir overrasket over at de har rett på tingene, at en forstår og kjenner til problemet.*  
(Informant 1)

En annen informant forteller at om hun aldri stiller spørsmålstegn ved brukernes subjektive opplevelse av hvordan de har det.

*Det er kjempeviktig, ikke ha noe forutinntatte tanker. Den diagnosen, for det er en veldig betenkt diagnose og alle ... ikke alle, men fra når jeg begynte å jobbe, har de fleste av dem møtt et helsevesen som ikke har trodd dem. Så skal man få kontakt med de brukerne her, så er det dem som skal styre våres, min og dems relasjon, faktisk.*  
(Informant 3)

Alle informantene beskriver at arbeid med brukergruppen er en lang prosess med korte møter, samtaler og en rolig tilnærming, fordi brukerne har begrenset kapasitet. Samtlige av informantene påpeker at avtaler oftest inngås via tekstmelding eller pårørende. For å minimalisere sanseintrykkene og belastningen for de mest alvorlig CFS/ME-syke foregår samtaler i mørke rom med hviskende stemme. «*Den som har vært mest plaga, da har jeg sittet i et mørkt rom (hvisker) og bare snakket sånn som det her. Hvis jeg har hevet stemmen*

*sånn (hever stemmen) så har det blitt «oi, det ble mye». Også har det vært slutt på den samtalen, for dem er slått ut». (Informant 3)*

### 4.2.3 Kartlegging

Alle informantene kartlegger hverdagen til brukerne gjennom samtale og aktiv lytting på brukernes premisser. Felles snakker de om bevisstgjøring av hvilke aktiviteter brukerne må gjøre, hvilke plikter de har som de ikke styrer selv, og hva som er naturlig for dem å gjøre. Den ene informanten benytter seg av er Activities of Daily Living (ADL) observasjoner for kartlegging av aktivitet og Canadian Occupational Performance Measure (COPM) for å identifisere utfordringer i aktivitet og ved målsetting. Den andre informanten utdyper bruk av aktivitetssamtale, observasjon i aktivitet hvor Ergoterapi Virksomhetsbasert Aktivitetsanalyse-system (EVA-skjema) anvendes. I noen tilfeller utleverer informanten en Kartlegging av Dine Aktiviteter (KDA-analyse) for selvbedømming av daglige aktiviteter.

*Så den der starten, rolige tilnærming, og masse samtaler. Også starter jeg med aktivitetsanalyse når jeg vet hvilke MÅ-aktiviteter og da snur jeg samtalen litt mer inn på hva dem tenker selv dem kan regulere, da snakker vi mye om energiøkonomisering og aktivitetsavpasning. (Informant 3)*

En annen informant forklarer at hun kartlegger variabler ut ifra ervervet kunnskap som hun baserer på Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) modellen.

*Jeg har gått på flere kurs, jeg har kjennskap til mestringskurs. Så derfor kartlegger jeg veldig vidt og jeg, gjør tiltak også veldig vidt, mer enn det jeg tenker ergoterapeuter vanligvis gjør. Og det er jo litt fordi at brukere føler at de går til en fastlege som ikke skjønner noe og sier at de ikke vet hva de kan hjelpe dem med. Så de er ganske fortvilet. Og generelt så synes jeg det er lite kunnskap om ME blant helsepersonell. Så derfor prøver jeg å kartlegge vidt og også gi hjelp, litt vidt.. (Informant 2)*

Informanten kartlegger sykdomsforløpet, tilleggssykdommer, kunnskap og tanker om CFS/ME-diagnosen, og behandlinger de har prøvd. Videre ser hun på kroppsfunksjoner som sansefunksjoner (syn, hørsel, medisiner, taktil stimulering, regulering av kroppstemperatur, smerter), samt utmattelse, søvn, mage/tarm-funksjoner, motorikk og avspenningsevne. Neste variabel er kognisjon med fokus på konsentrasjon og hukommelse. Hun kartlegger daglige aktiviteter, deltagelse, roller, egenomsorg, fritid, nettverk, hjelpemidler, omgivelser og miljø.

Hun spør om opplevelse av å være syk for bruker selv og pårørende. «Jeg kartlegger ut i fra ICF. For alt det, opplever jo jeg at mange med ME sliter med da. Også er det jo mye av det som jeg har litt tiltak i forhold til». (Informant 2)

### 4.3 Ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner

Her omtaler informantene ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner de benytter i arbeid med brukere med CFS/ME. Dette presenteres gjennom av undertemaene: aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, grensesetting, mestring og muliggjørelse, samt tverrfaglig samarbeid.

#### 4.3.1 Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering

Alle informantene nevner aktivitetsavpasning, energiøkonomisering, aktivitetsplanlegging, målsetting, mestring og grensesetting som viktige tiltak for å muliggjøre deltagelse i meningsfulle aktiviteter. Målsetting er en del av ergoterapeutisk intervensjon og samtlige informanter understreker viktigheten av å bistå brukere i å sette oppnåelige mål og delmål. En av informantene benytter COPM og Goal Attainment Scale (GAS) for målsetting.

*COPM er god, hvis en får det til med de, i forhold til mål. Også det å hjelpe og veilede litt og ikke sette for høye målsettinger, men ha delmål. Jeg hadde en som slet med å få i seg mat. Hun var veldig sånn at hun skulle spise fem ganger om dagen, men nå spiste hun bare en. Så det å legge opp og hjelpe henne med å sette oppnåelig mål. For eksempel, hvis du klarer å spise to ganger om dagen, hvis du begynner der. Og da bruker jeg GAS, der du graderer det med små fremganger. (Informant 1)*

En av informantene forteller at hun er MOHO-sentrert i arbeid med brukergruppen, med vane, vilje og utførelse. Hun hevder at dette er essensielt i forhold til energiøkonomisering og aktivitetsavpasning. «Vi hadde ikke levd som mennesker hvis vi ikke hadde hatt vaner og rutiner, vi gjør det på automatikk uten å bruke energi, men den gruppa her bruker energi på det og». Videre forteller hun at hun jobber med aktivitetsmønster, tilrettelegging av aktivitet, omgivelser, rutiner og vaner. «Jeg jobber mye med selve aktivitetsmønsteret, må du gå ut av et vanemønster krever det mer energi av deg enn at du holder deg i vanemønsteret, men endrer litt på selve måten du gjør ting på». (Informant 3)

En informant beskriver hvordan aktivitetsavpasningstrategier anvendes for å sette brukerne i stand til å være så aktive som mulig ut ifra egne begrensninger. «Det er jo sånn at hvis noen



*er alfa-passive, så blir man ikke bedre av det heller Så når jeg har hjulpet de som har vært helt sengeliggende, så. Hva er det du kan gjøre, veldig lite, som du tror kan gå og gjøre uten at du blir dårligere? Og hva du har lyst til å gjøre?».* (Informant 2) Hun motiverer brukeren til å starte med aktivitet i korte og begrensede segmenter. Videre å opprettholde samme mengde aktivitet over en tidsperiode og gradvis, forsiktig trappe opp uten å utløse symptomforverring ved å ikke bruke opp mer enn sytti prosent av den totale energien.

#### 4.3.2 Grensesetting

Felles opplever informantene at det er en brukergruppe som strever med å sette grenser for å unngå å overstige sin individuelle tålegrense. En av dem forteller at det er hun som må sette grenser i starten og veilede brukere i å lære å sette egne grenser.

*I starten, så sier jeg alltid eller jeg spør: hvor lenge tror du det er lurt at jeg er her? Jeg vil ikke være med å stjele din energi når jeg vet at det vil bli slitsomt å prate med meg. Er det greit med tre kvarter eller skal jeg være her kortere tid? Nei, tre kvartet eller en time, ja det tror dem går da. Og jeg setter jo grenser: nei, det er ikke det, nå vil jeg ikke være her, da går jeg, sier jeg (ler). Og får vi prate mer neste gang. Fordi de klarer å sette den grensa. Så jeg setter grenser i starten og viser også prøver å få de til å sette grenser etter hvert da.* (Informant 2)

En annen informant bemerker at til tross for grensesetting er det av og til viktig å delta i meningsfulle aktiviteter. Det kan gi lystbetont energi, selv om det kan medføre konsekvenser for brukeren i etterkant. «*Det er kjempeviktig for dem å få med seg noe som dem vet dem blir utslått av, men gir dem littegrann tilbake*». (Informant 3) Ved disse tiltakene hevder en av informantene at brukergruppen kan oppnå bedring. «*Min, av erfaring, er at hvis man klarer å sette de grensene, ikke gjøre mer enn det man orker på en litt dårlig dag, så ser vi at man ofte gradvis blir bedre*». (Informant 2)

Forskningsmessig nevner en informant at det blant annet foreligger anbefalinger i forhold til aktivitet for CFS/ME-syke, men påpeker at det er brukeren som først må uttrykke et ønske eller en utfordring i forhold til sin meningsfulle aktivitet.

*Jeg går aldri inn og tenker at hun må jeg få inn på det systemet eller hun må komme i gang med den aktiviteten for det bra for ME-syke. Jeg går aldri inn med det før jeg vet*

*at brukeren gir meg stikkord "jeg skulle gjerne ha trent, men jeg orker ikke å trene. Det er dem som må definere sine meningsfulle aktiviteter og sin deltagelse.*  
(Informant 3)

### 4.3.3 Mestring og muliggjørelse

Felles utnevner alle informantene at mestring er en viktig del av arbeidet med brukergruppen. En av informantene påpeker at mestring og hva som er viktig for den enkelte er iboende og en selvfølge i alt man gjør som ergoterapeut. «*Mestring går inn i hverdagen og er viktig. Hvilke aktiviteter som er viktig, ønskelig og gir dem energi. Så det med mestring, er noe tenker jeg er en selvfølge, men jeg skjønner at det ikke alltid er det*». (Informant 1).

Samtlige av informantene fremmer mestring og muliggjør deltagelse ved kompenserende tiltak, ofte i form av hjelpemiddelformidling, boligtilpasning og arbeidsplassvurdering. «*Hjelpemidler er jo også en måte å mestre flere ting på. Jeg synes jeg går inn på alle de stedene jeg tenker det kan være med å spare energi og gjøre de bedre*». (Informant 2) Videre utnevner den ene informanten at ørepropper, filterbriller, rullestoler, scooter og posisjoneringssputer kan være kompenserende tiltak for å øke deltagelse, bedre hvilestilling, avlaste, spare energi, bedre funksjon og mestre hverdagen.

Samtlige informanter oppgir at de benytter seg av aktivitetsplanlegging som strategi for å skape meningsfulle aktiviteter på det nivået pasientene er. De går praktisk inn på en aktivitet og ser på hvordan de kan tilrettelegge aktiviteten og omgivelsene rundt. «*Ta tak i hver enkelt aktivitet og hva, hvordan. Si de har lyst til å strikke, hvordan skal da legge opp det i en hverdag for å få lov til å bruke energien sin på det, og hvordan skal man hvile, restituere etter det, og den variasjon der*». (Informant 1)

Videre beskriver informantene at det er brukerne selv som må prioritere hva de ønsker å bruke energien sin på.

*Jeg prøver å få de til å skjønne at de også er en viktig del av å bestemme hva de skal gjøre i livet. Det er ikke noe helsepersonell som kan komme og gjøre de friske. Men det er de som faktisk må gjøre den største jobben med å prioritere, å finne ut av hva slags liv de ønsker å ha, ja, ha det best mulig da.*  
(Informant 2)

En av informantene gir et eksempel hvordan hun praktisk går inn på aktiviteter sammen med bruker:

*De sier: «nå var jeg ute på en kaffe forrige uke og jeg ble så sliten etterpå». Så spør jeg: Hvordan kan du, hvordan tenker du at du kunne ha gjort det uten å bli så sliten? Kunne man gått på en annen tid av døgnet? Kunne man gått med færre personer, på en kafé hvor var roligere, mindre musikk, være der kortere tid? Så jeg prøver å få de til å se på den aktiviteten de har gjort. Om de kunne gjøre den annerledes.*  
(Informant 2)

Den ene informanten beskriver at gode søvnrutiner er viktig for brukergruppen. Det innebærer faste rutiner, redusere sansestimuli før leggetid og under hvile.

#### **4.3.4 Tverrfaglig samarbeid**

Alle informantene nevner tverrfaglig samarbeid som en del av arbeidshverdagen. Samtlige informanter opplever likevel arbeidet med brukergruppen som ensomt og utfordrende. Det kommer frem at det er for få samarbeidspartnere. «Jeg er med på mange møter med NAV og skoler. Generelt er det for lite kunnskap rundt omkring. Det er for få samarbeidspartnere. Jeg har en psykomotoriker som kan veldig mye med ME, så jeg henviser mange saker til henne. Men det er vi to. Så det er veldig sårbart». (Informant 2)

Alle informantene understreker at det er et stort kunnskapshull blant helsepersonell, spesielt hos fastleger og Ny Arbeids og Velferdsforvaltning (NAV). De opplever at når de trekker inn andre faggrupper blir brukerne mistrodd og blir presset til behandling som skaper symptomforverring. De etterspør mer tverrfagligsamarbeid med et høyere kunnskapsnivå hos helsepersonell.

*Jeg har av og til henvist til psykolog og psykiatrisk sykepleier. Men de synes også det er litt vanskelig å jobbe med CFS/ME fordi at de har lett for å pushe litt for mye. De som jobber i psykiatri er vandt til: er du deprimert så skal du pushes litt mer. Og det skjærer seg, du behøver ikke pushe en med ME, den personen klarer å pushe seg selv. Så det er ei gruppe brukere som har det så tøft at nesten ingen som fysisk er dårligere (banker i bordet) en de med ME. Så at de både blir mistrodd og ikke får hjelp, det synes jeg er ille.*  
(Informant 2)

Videre beskriver en informant utfordringer hun opplever rundt kunnskap om diagnosen og behandling i kommunen.

*Noen mener jo at aktivitetsavpasning det er å trene mer og mer, begynn med to minutter om dagen. To minutter kan være veldig mye for noen, også skal du øke uansett hvor sliten du er da, også ser du hvordan det går. Men så har jeg vært veldig forsiktig med å ha dratt inn andre faggrupper.*

(Informant 3)

En annen informant uttrykker sin frustrasjon i møte med tilsvarende utfordringer. «Jeg har hvertfall lært og har den holdningen om en person både har en psykiatrisk diagnose og ME, så er det viktigst er å ta vare på den ME'en. ME'n må man ikke overse». (Informant 2)

Videre gir hun et eksempel på hvordan hun har opplevd samarbeid med andre instanser.

*Jeg har opplevd uenighet i behandlergruppen. Hvis en bruker har vært innlagt på en rehabiliteringsavdeling, har jeg opplevd det jeg vil si er overgrep. Jeg føler det er overgrep. Jeg synes det var veldig vanskelig. For jeg har opplevd at hvis noen pusher seg for mye så kan de bli ekstremt mye dårligere.*

(Informant 2)

Alle informantene definerer ulike utfordringer og muligheter knyttet til jobben som kommuneergoterapeut. En av informantene forteller at hun har et helt annet tidsperspektiv ved oppfølging av brukere i kommunen enn i spesialisthelsetjenesten.

*Jeg har helt frie midler i kommunen til å bruke så mye tid jeg vil på dem. Det er det som er fint med å være kommuneergoterapeut kontra det å ha dem i spesialisttjeneste, det er ikke noe tidsbegrensa. Hvis jeg har lyst til å ta en uke hvor vi møtes hver dag, fordi jeg skal være med på den aktiviteten, fordi brukeren orker bare littegrann om gangen, kan jeg sette av tid til det. Det er jeg som styrer hverdagen min, så da velger jeg å prioritere det nå, også må andre ting vente.*

(Informant 3)

Videre bemerker hun at det er fordelaktig å være kommuneergoterapeut i arbeid med brukergruppen.

*Jeg jobber i hjemmet, der aktiviteten skjer. Jeg reiser hjem til dem, jeg møter brukeren der brukeren skal fungere i hverdagen sin. Det er jo unikt. Jeg kunne aldri ha jobbet på noen annen plass tenker jeg, for som ergoterapeut, jeg skal jobbe med aktiviteten til mennesker i dems hverdag og det er jo hjemme. Så det er jo der vi virkelig ser*

*brukeren. Dem som jobber på institusjon ser brukere kanskje i en fase hvor dem trenger dem, men når de kommer hjem, der er jo vi.*  
(Informant 3)

Videre beskriver en informant om ulike utfordringer knyttet til samarbeid i forhold til hjelpemidler og brukergruppen.

*Jeg er nødt til å få firma og NAV i hjelpemiddelsentralen med meg på ombygging av stolen. Den gruppa her er en gruppe som må ha en del spesialtilpasset ting. Ting tar tid! Vi får ikke ting når vi skal ha det. Hadde jeg bare kunne hatt muligheten til å ha styrt alt rundt så hadde det ikke vært noe problem. Også er det at firma vil komme, og de må komme når det passer dem og prøve, og brukeren orker ikke det. Det er bindeledd mellom alle.*  
(Informant 3)

Felles etterspør informantene mer kunnskap, kurs og kommunikasjon på tvers av tjenester i arbeid med brukergruppen. «Altså, noe av det viktigste er økt kunnskap til fastleger og annet helsepersonell. Og NAV. Og å prøve å få ergoterapeuter og til å gå på kurs og lære mer om CFS/ME». (Informant 2) En av informantene påpeker at en viktig oppgave for ergoterapeuter er å undervise og gi kunnskap til annet helsepersonell. «Det tenker jeg at er en jobb til oss ergoterapeuter, å veilede rundt i forhold til diagnose og aktivitetsavpasning for den brukeren». (Informant 3). Videre uttrykker hun et ønske om flere ergoterapeuter i NAV. «Jeg synes de burde få flere ergoterapeuter inn på NAV for å jobbe med fokus på utmattelse, så kunne vi fått mange flere ut i jobb. Og utmattelse ikke bare med ME brukere, men også MS, kreft og andre diagnoser som har utmattelse som symptom». (Informant 3)

Det blir også foreslått mer gruppevirksomhet som en oppgave for kommuneergoterapeuter. «Vi kan ha støtte eller gruppevirksomhet, man kjenner jo sine brukere etter hvert og man kan jo tilby oppfølging, veiledning, ta direkte kontakt når vi avslutter». (Informant 3) En informant oppfordrer ergoterapeuter til å ta ansvar for brukergruppen. «Jeg tenker at det, et eller annet må vi jo gjøre, noen må i hvert fall holde tak i disse brukerne». (Informant 1)

#### **4.3.5 Kommunikasjon og dokumentasjon**

Kommunikasjon med brukere er en del av arbeidet som ergoterapeut. En informant nevner at kommunikasjon bør tilpasses i samhandling med brukere. Det innebærer å legge vekk de faglige begrepene og benytte seg mer av et hverdagsspråk. «Så jeg må jo si at de begrepene:

*energiøkonomisering og aktivitetstilpassning og alt sånt, har jeg med meg, men samtidig så bruker jeg ikke det til brukerne». (Informant 3)*

Alle informantene presiserer at dokumentasjon er en viktig del av arbeidshverdagen som ergoterapeut. De innhenter informasjon om brukere i epikriser, journalnotater og henvisninger i forkant og dokumenterer i etterkant av hjemmebesøk. *«Du har tilgang på journalsystemet, du kan gå inn å lese hvis dem har vært i systemet våres fra før. Har det kommet informasjon fra spesialisthelsetjenesten eller fra lege så kan det ligge i et journalsystem. Jeg leser meg alltid grundig opp på det før jeg tar kontakt med brukeren». (Informant 3)* Videre bemerker hun at søknadsskriving også er en viktig del av arbeidet. *«Du skal skrive eventuelle søknader, og ta kontakt med andre hjelpere i andre instanser, så den vanlige etterjobben som man har». (Informant 3)*

Samtlige informanter benytter seg i stor grad av standardiserte kartleggingsverktøy som EVA-skjema, COPM, GAS, KAD. En av informantene bemerker viktigheten av dette. *«Nå er det jo lagd en klinisk utgave av EVA-skjema og jeg synes det er kjempefint skjema å bruke faktisk. Jeg liker det. Og det er kjempeviktig at man bruker noe sånn». (Informant 3)*

## **5.0 Diskusjon**

Diskusjonsdelen blir presentert i to deler, der diskusjon av resultatet presenteres først og deretter oppgavens metodekritikk.

### **5.1 Diskusjon av resultatet**

I denne delen vil forskningsspørsmålet og resultatet blir sett i lys av det teoretiske rammeverket og forskningsartikler. Diskusjonen blir presentert ved hovedtemaer: informantenes arbeidserfaring og ergoterapeuters kjernekompetanse, ergoterapeutiske vurderinger, ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner, kommunikasjon og dokumentasjon.

#### **5.1.1 Informantenes arbeidserfaring og ergoterapeuters kjernekompetanse**

Kjernekompetansen i ergoterapi ble beskrevet som aktivitet. Aktivitet ble sett i sammenheng med deltagelse i meningsfulle aktiviteter og hva som er viktig for den enkelte i hverdagen. Dette kan sees i tråd med aktivitetsvitenskapen som beskriver mennesker som et aktivt vesen med et behov for å handle i sine omgivelser, utfylle sine roller og oppnå sitt potensiale.

Engasjement i aktivitet bidrar til betydning og mening med livet (Yerxa, 1990). Aktivitet ble videre beskrevet som aktivitetsanalyse, aktivitetsplanlegging og observasjon i aktivitet. Dette kan sees i sammenheng med aktivitetsvitenskapen som studerer individer i samspill med omgivelsene, hvor personen vektlegges. Formålet er å beholde kompleksiteten av aktiviteten og anerkjenne at det kan forstås ved å bruke modeller eller åpne systemer (Yerxa, 1990).

Aktivitet ble representert som et fundament i arbeidet og beskrives som en forutsetning for arbeidet med brukergruppen. Videre ble det bemerket et holistisk menneskesyn som en essensiell del (Helsedirektoratet, 2014). Dette fundamentet kunne bidra til å skape mestring og deltagelse i meningsfulle aktiviteter. Mestring og engasjement i meningsfulle aktiviteter er viktig for trivsel, identitetsbekreftelse, utfoldelse, selvrealisering, uavhengighet og selvhjelpenhet (Kielhofner, 2010, s. 115; Tuntland, 2014, s. 30).

### 5.1.2 Ergoterapeutiske vurderinger

Informantene utpekte tilnæringsmetoder og kartlegging som en del av vurderingsprosessen. Vurderingsprosessen kan sees i sammenheng med de tre første trinnene i den ergoterapeutiske resonnementprosessen beskrevet av Kielhofner (2010, s. 160-168). Resonnementet innebærer at man beveger seg mellom teorien og brukerens vilkår.

En klientsentrert tilnærming ble fremhevet som en viktig del av samhandling med brukerne. Dette er en av de grunnleggende aspektene i kunnskapsbasert praksis, der muliggjørelse av aktivitet og deltagelse baseres på brukererfaringer og brukermedvirkning, erfaringsbasert kunnskap og forskningsbasert kunnskap (Brandt, Madsen og Peoples, 2013, s. 456-457). Det å «*vise forståelse, være åpen og skape god relasjon*», samt «*aldri stille spørsmålstegn ved brukernes subjektive opplevelse*» er tilnæringsmetoder som kan bidra til felles forståelse av situasjonen. Dette kan ofte være avgjørende for videre trinn i terapien. Selv om brukeren ansees som likestilt i samhandlingsprosessen, er det ergoterapeutens ansvar å velge riktig tilnæringsmetode som kan lette brukerens deltagelse i prosessen (Kielhofner, 2010, s. 441). Informantene fremhevet at «*brukergruppen har møtt lite forståelse i helsevesenet*». Dette overensstemmer med brukererfaringer i artikkelen av Gray og Fossey hvor det beskrives brukergruppen opplever å være mistrodd og hvor symptomene blir nedtonet eller ignorert av helsepersonell (2003).

Diagnostiske kriterier (Fukuda *et al.*, 1994; Carruthers *et al.*, 2003; Carruthers *et al.*, 2011; Jason *et al.*, 2006) definerer CFS/ME som en tilstedeværelse i en anstrengelsesutløst, tilbakevendende og vedvarende utmattelse med varighet på minst seks måneder.

Symptombilde består av nedsatt konsentrasjon og korttidshukommelse, ikke- forfriskende søvn, influensalignende symptomer (sår hals, ømme lymfeknuter, hodepine), og muskel og leddsmerter, samt overfølsomhet for en eller flere sanseinntrykk. Fysisk og mental utmattelse forverres etter aktivitet på nivåer som er uforholdsmessig i forhold til innsats, som ikke skyldes manglende motivasjon (Pemberton og Cox, 2014). Deltakerne i artikkelen av Pemberton og Cox var enstemmige i deres ønske om å kunne gjøre mer i hverdagen, men både symptomer og vaner som faktorer hindret deltagelse. Artikkelen konkluderer med at frykten for å gjøre ingenting var større enn frykten for å få symptomforverring (Pemberton og Cox, 2014).

Kvalitativ studie foretatt av Gray og Fossey (2003) trekker frem opplevelser av sykdom og betydningsfulle aktiviteter hos mennesker med CFS/ME. Funnene i artikkelen samstemmer med sykdomsbeskrivelse. Likhetene i disse aspektene kan også sees fra den terapeutiske siden der informantene i denne oppgaven beskrev «*lange prosesser med korte møter, samtaler, rolig tilnærming*» og «*minimalisere sanseinntrykk og belastning*». Videre i artikkelen trekkes ergoterapeutens innhenting av brukerens sykdomsforståelse inn, som bidro til å danne et bilde av brukerens funksjon i fremtiden, samt vurdere individualisering av terapien for å engasjere og gjøre den meningsfull for brukeren (Gray og Fossey, 2003). Ergoterapeuter ser på hvert enkelt menneske som unikt, med sine individuelle forutsetninger (Yerxa, 1990).

Sykdomsbilde hos brukere med CFS/ME er veldig varierende (Carruthers *et al.*, 2011). Symptombeskrivelse i samspill med kvalitative studier blant brukere danner et bilde som samsvarer med resultatet. En svakhet ved funnene er at det foreligger lite forskning på ergoterapeuters arbeid på området. Likevel indikerer resultatet at en skreddersydd tilnærming basert på ergoterapeutiske metoder er nødvendig. Hver enkelt har sin individuelle tålegrense med sine forutsetninger (Fukuda *et al.*, 1994; Carruthers *et al.*, 2011; Carruthers *et al.*, 2003; Jason *et al.*, 2006). I lys av aktivitetsvitenskapen har mennesker en aktivitetsatferd hvor de har ulike forventninger, roller, vaner og en trang til å engasjere seg i meningsfulle aktiviteter (Yerxa, 1990).

Kartlegging ble beskrevet som en stor del av den ergoterapeutiske vurderingsprosessen. Basert på den ervervede kunnskapen til informantene benyttet de seg i stor grad av



ustrukturerte kartleggingsverktøy i form av samtale i startfasen av kartleggingsprosessen. Dette ble blant annet begrunnet i brukernes anstrengelsesutløsende symptombylde (Fukuda *et al.*, 1994; Carruthers *et al.*, 2003; Carruthers *et al.*, 2011; Jason *et al.*, 2006), hvor de «tåler så lite av gangen». De beskrev lange prosesser med korte møter hvor målet var i å identifisere hvilke «MÅ-aktiviteter» brukerne har og hvordan de ønsker å forvalte energien de har til rådighet. Dette kan sees i sammenheng med den ergoterapeutiske resoneringsprosessen hvor formålet er å utvikle spørsmål om brukeren og innhente opplysninger for å skape en forståelse av brukeren sin situasjon (Kielhofner, 2010, s. 160-162). Dette dannet grunnlaget for videre analysering av meningsfulle aktiviteter. Dette kan sees i tråd med aktivitetsanalyse og analyse av *occupation*. Det beror på å ta betraktning i personens livserfaring, verdier, interesser og mål (Tuntland, 2014, s. 148). Ustrukturert kartlegging ble fremhevet som nødvendig for å møte brukernes behov basert på symptombylde. En informant trakk frem ICF-modellen som et grunnlag for vid kartlegging. Dette overensstemmer med anbefalingene fra helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2014). ICF har som målsetting å opprettholde et enhetlig idégrunnlag og språk for å beskrive helse og helserelaterte forhold (World Health, 2001, s. 3). Modellen består i sin helhet av begreper som helsetilstand, kroppsfunksjoner og -strukturer, aktivitet, deltagelse, miljøfaktorer og personlige faktorer (World Health, 2001, s. 17). Anvendelsen av modellen ble basert på informantens sin ervervede kunnskap om hva brukergruppen har utfordringer med og samstemmer med diagnosekriterier (Fukuda *et al.*, 1994; Carruthers *et al.*, 2003; Carruthers *et al.*, 2011; Jason *et al.*, 2006). Et kritisk blikk rettes mot bruk av ustrukturerte kartleggingsverktøy, da det kan ha betydning for dokumentasjonen i ettertid og videre forskning på området. Ved å benytte strukturerte kartleggingsverktøy kan muligheten for måloppnåelse og effekten av intervensjon i større grad vurderes og utvikles (Brandt, Madsen og Peoples, 2013, s. 162-167). Tydelig dokumentasjon understøtter og tydeliggjør kompetansen til ergoterapeuter (Ergoterapeutene, 2017a). Likevel er det utfordrende å benytte strukturerte verktøy da brukergruppen ble omtalt som en gruppe i samfunnet som er mest fysisk syke. På grunn av manglende kunnskap og forskning stod brukermedvirkning sentralt i arbeidet. Til tross for dette bemerket informantene at betydningen av ergoterapeutiske kartleggingsverktøy i arbeidet, hvor strukturerte kartleggingsverktøy ble anvendt. ADL, COPM, GAS, EVA-skjema og KDA-analyse dannet grunnlag for iverksetting av tiltak og intervensjoner.

### 5.1.3 Ergoterapeutiske tiltak og intervensjoner

Informantene utpekte tiltak og intervensjoner de benyttet seg av i arbeid med brukere med CFS/ME. Disse kan sees i sammenheng med de tre siste trinnene i den ergoterapeutiske resonnementprosessen beskrevet av Kielhofner (2010, s. 160-168). Det ble trukket frem ergoterapeutiske arbeidsstrategier som aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, grensesetting, mestring og muliggjørelse. Videre ble målsetting og tverrfaglig samarbeid beskrevet som en del av ergoterapeutisk intervensjon. Valg av tilnæringsmåte avgjør forholdet mellom brukeren og ergoterapeuten, der samspillet er en faktor for videre intervensjon (Kielhofner, 2010, s. 205). Informantene beskrev dette som å «*skape en god relasjon*».

Aktivitetsavpasning, ofte kalt pacing, vektlegger en individuelt tilpasset balanse mellom aktivitet og hvile, der brukeren skal være så aktiv som mulig uten å få symptomforverring og tilbakefall på grunn av overanstrengelse (Bjørkum, Wang og Waterloo, 2009).

Aktivitetsavpasning krever kartlegging og bevisstgjøring av brukerens aktivitetsnivå, maksimal tålegrense og varselsymptomer når tålegrensen overstiges (Goudsmit *et al.*, 2012). Funnene i resultatet poengterer at ergoterapikompetanse er viktig i denne sammenheng. Ifølge informantene kan aktivitetsplanlegging være et viktig tiltak, der aktiviteter segmenteres, opprettholdes i et jevnt nivå over en tidsperiode og gradvis, forsiktig økes uten å utløse symptomforverring. På bakgrunn av manglende bevis på effekt, er ikke pacing egnet som en fullverdig behandling av sykdommen som en helhet. Det bemerkes at strategien er en del av et skreddersydd, tverrfaglig program som adresserer spesifiserte behov og omstendighetene til brukerne. Det gir utøvere et ekstra terapeutisk alternativ og spesielt et alternativ til tidsbestemte strategier med sikte på å øke aktivitetsnivået og forbedre styrke og utholdenhet (Goudsmit *et al.*, 2012).

En spørreundersøkelse utført i Norge «Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom» la frem resultater som tilsier at aktivitetsavpasning, hvile, skjerming og ro oppleves som nyttig av de fleste av deltakere i undersøkelsen. Dette viser et sprik der halvparten opplever KAD som et nyttig tiltak og kun 13 % ser nytte i GET. Ved sistnevnte mente 79 % at det medførte forverring av tilstanden. I artikkelen refereres det også til en tilsvarende spørreundersøkelse utført av den britiske pasientforeningen, der aktivitetsavpasning ble vurdert som nyttig av cirka 90 %. Spørreundersøkelsen gir ingen

indikasjon på om symptomlindringen er vedvarende (Bjørkum, Wang og Waterloo, 2009). Manglende forskning på behandlingsmetoder (Helsedirektoratet, 2014) og fravær av en standardisert definisjon på aktivitetsavpasning (Goudsmit *et al.*, 2012) har resultert i forskjellige forståelser og anvendelser. Det har skapt forvirring og usikkerhet blant helsepersonell. Samtlige informanter gav uttrykk for manglende kunnskap i helsevesenet og var skeptiske til å inkludere andre faggrupper. Derfor ble intervensjonene basert på ervervet kunnskap og brukererfaringer.

Det anerkjennes at anvendelse av aktivitetsavpasning krever en stor atferdsendring hos brukere. Derfor anbefales det at helsepersonell bruker tilstrekkelig tid for å skape relasjon, kartlegge, forklare strategien og veilede brukere i gjennomføringen (Goudsmit *et al.*, 2012). MOHO- sentrert ergoterapeutisk tilnærming med brukergruppen bemerkes både av en informant og beskrives av Taylor (2003). Informanten hevdet at vaner, vilje og utførelse står sentralt i aktivitetsavpasning og energiøkonomisering. Teorien ble lagt til grunn for arbeid med «*aktivitetsmønster, tilrettelegging av aktivitet, omgivelser, vaner og rutiner*». Taylor spesifiserer i en tabell hvilken innvirkning sykdommen har for personens vilje, vanedannelse og utøvelseskapasitet i samspill med omgivelsene (Taylor *et al.*, 2003). Ved CFS/ME opplever mennesker en signifikant endring av disse segmentene i hverdagsliv (Taylor *et al.*, 2003; Gray og Fossey, 2003; Pemberton og Cox, 2014).

Funnene tyder på at kommuneergoterapeuter har flere muligheter i arbeid med brukergruppen. Oppfølgingen ble lagt opp etter brukerens premisser på bakgrunn av et ubegrenset tidsperspektiv. Samhandling med brukerne foregår i hjemmet, «*der aktiviteten skjer og der brukeren skal fungere i hverdagen*». Dette ble fremhevet som fordelaktige faktorer. Det unike med kommuneergoterapeuters arbeid er å ta del i omgivelsene de lever i og møte behovene for en individuelt tilpasset tilnærming, vurdering og intervensjon. Dette samsvarer med resultatene i Pinxsterhuis (2017) sin artikkel om gruppebasert selvstyringsprogram. Studien ga ingen vedvarende effekt, men det bemerkes at programmet kunne ha oppnådd et bedre resultat ved å inkludere individuelle konsultasjoner. I resultatet ble det også foreslått gruppevirksomhet, men i større grad individuelt tilpasset med bakgrunn i ervervet kunnskap om hver enkelt bruker.

Grensesetting ble benyttet som en viktig strategi i arbeidet med brukergruppen da de opplever at de i liten grad mestrer å sette grenser for sin egen deltagelse i daglige aktiviteter. Dette kan

sees i tråd med det teoretiske rammeverket MOHO, hvor ergoterapeutiske strategier anvendes for å muliggjøre forandring. De muliggjørende strategiene har til hensikt å påvirke et ønske om en forandring og skape spillerom for deltagelse. Det skal alltid baseres på en helhetlig forståelse av brukerens situasjon (Kielhofner, 2010, s. 205) som en informant gav uttrykk for «*det er dem som må definere sine meningsfulle aktiviteter og sin deltagelse*». Grensesetting inngår i å strukturere brukeres aktivitetsengasjement. Det kan gi brukeren en følelse av kontroll og mulighet for deltagelse i aktivitet den enkelte anser som meningsfullt i samspill med sine omgivelser (Kielhofner, 2010, s. 205). Dette samstemmer med artikkelen av Pemberton og Cox hvor deltakerne var enstemmige i deres ønske om å kunne gjøre mer i hverdagen, hvor både symptomer og vaner som hindrende faktorer (Pemberton og Cox, 2014). I resultatet fremkom det at grensesetting var noe av det mest utfordrende for brukergruppen. Dette kan sees i tråd med Goudsmit (2012) sin artikkel hvor det fremheves utfordringer som brukerne møter ved grensesetting i relasjon med aktivitetsavpasning. En faktor er motviljen mot å stoppe en aktivitet før den er fullført, spesielt i tidlig sykdomsfase. Det er også enkeltpersoner som presser seg selv fordi de ikke forstår betydningen av forholdet mellom symptomer og anstrengelse. Noen foretrekker også å innta en kampstilling. Andre innrømmer at de mangler selvdisiplin som kreves for å integrere tilnærming i hverdagen og kapasitet til å dra nytte av et mer strukturert program fra helsepersonell. Resultatet indikerer at det er behov for at ergoterapeuten setter grenser i starten og veileder brukeren i å sette egne grenser.

Til tross for grensesetting ble engasjement i meningsfulle aktiviteter fremhevet som viktig, selv om det kan medføre konsekvenser i form av sykdomsforverring. Deltagelse er viktig for å gi bekreftelse og styrke selvtillit (Polatajko og Townsend, 2013, s. 59). Aktivitetsvitenskapen beskriver livskvalitet og mestring som viktige begreper i arbeid med mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette ved å utfolde seg gjennom roller og deltagelse (Yerxa, 1990). Helseminister Bent Høie uttalte i sin tale et ønske om å legge til rette for et tilbud som fremmer mestring og kontroll for pasienter som lever med uavklarte lidelser (Høie, 2015). Dette forespeiler informantene sine uttalelser hvor de vektla mestring som en del av arbeidet. Mestring ble beskrevet som iboende og en selvfølge i ergoterapeuters yrkesutøvelse. Dette samstemmer med hva som er ergoterapeuters kjernekompetanse, hvor innbyggernes ressurser og mestring skal være et grunnlag i alle tjenester (Ergoterapeutene, 2017b).

Mestring og deltagelse ble muliggjort ved blant annet hjelpemidler, boligtilpasning og arbeidsplassvurdering. Et teknisk hjelpemiddel kan virke kompenserende for nedsatt funksjonsevne, energibesparende og forebyggende (Tuntland, 2014, s. 165). Boligendringer og arbeidsplassvurdering kan lette hverdagen og gjøre det fysiske miljøet mer tilgjengelig (Tuntland, 2014, s. 168). Ved å iverksette slike energibesparende tiltak, kan det bidra til å kunne bo hjemme lengst mulig og skape spillerom for å mestre en arbeidshverdag. I tråd med Taylor (2003) er det et behov for tilrettelegging av arbeidsplass da brukerne i stor grad opplever utfordringer i relasjon til arbeidslivet. Individuell tilrettelegging har som formål å møte de individuelle tilretteleggingsbehovene for den enkelte i utførelse av ulike aktiviteter. Mestring forekommer når personen klarer å møte kravene fra aktiviteten (Tuntland, 2014, s. 155-156).

Målsetting er en del av ergoterapeutisk intervensjon der informantene understreket viktigheten av å sette oppnåelige mål og delmål. Å. Brandt beskriver anvendelse av aktivitetsanalyse med formål om å sette aktivitetsorienterte og realistiske mål (Brandt, Madsen og Peoples, 2013, s. 209). COPM og GAS ble benyttet som en del av målsettingsarbeidet. Videre dannet det et grunnlag for aktivitetsplanlegging hvor de praktisk gikk inn på en aktivitet for å tilrettelegge aktiviteten og omgivelsene. I en aktivitetsanalyse kan det komme frem informasjon om krav og ferdigheter i en utvalgt aktivitet basert på brukerens ønske (Tuntland, 2014, s. 148). Videre kan aktiviteten tilrettelegges ved hjelp av de muliggjørende strategiene som å gi tilbakemelding, rådgi, strukturere og coache (Kielhofner, 2010, s. 112;213). En informant beskrev at hun satt brukere i stand til å reflektere over aktiviteten og hvordan den kunne ha blitt utført annerledes «*Kunne man gått med færre personer, på en kafé hvor var roligere, mindre musikk, være der kortere tid?*» Det er sammenheng med dette i artikkelen fra Taylor (2003) hvor det beskrives at brukergruppen opplever utfordringer i ulike omgivelser. Omgivelsene stiller krav og begrensninger til individet. Påvirkning fra omgivelsene i samspill med personens utøvelseskapasitet, avgjør hvilken innflytelse omgivelsene har på personen (Kielhofner, 2010, s. 32-33). Disse påvirkningene overensstemmer med Taylor (2003) sin beskrivelse av hvordan omgivelsene forstyrrer aktivitetene til brukere med CFS/ME. Påvirkninger som lyd, lys, lukt og temperatur kan medfører sykdomsforverring hos brukergruppen.

Funnene viser at tverrfaglig samarbeid er en del av arbeidshverdagen i ergoterapi praksis, og Å. Brandt (2013, s. 286) beskriver at ergoterapeutiske intervensjoner foregår i et tett

samarbeid med flere fagpersoner på tvers av sektorer. Helsedirektoratet utnevner åtte andre faggrupper som potensielle samarbeidspartnere i arbeid med brukergruppen (Helsedirektoratet, 2014). Fortsatt opplevde samtlige informanter arbeidet med brukergruppen som ensomt. De understrekte et stort kunnskapshull blant helsepersonell som medfører feilbehandling og skepsis mot brukergruppen. Dette bekrefter også brukeropplevelser beskrevet i artikkelen av Gray og Fossey (2003). Mangelfull kunnskap om CFS/ME i sosialvelferds- og helsetjenesten utnevnes også i SINTEF -prosjektet (Lippestad, Kurtze og Bjerkan, 2011). På bakgrunn av dette, kom informantene med anbefalinger der ergoterapeuter kan bidra med sin kompetanse i form av undervisning og veiledning til andre faggrupper både i forhold til diagnosen og aktivitetsavpassning. Dette kan svare til regjeringens ønske i Meld. St. 26 (2015) om innføring av kompetansekrav i helse- og omsorgstjenesteloven. Et kritisk blick rettes mot ekskludering av tverrfaglig samarbeid, da dette er en del av ergoterapeutisk yrkesutøvelse. Samarbeidsorientert praksis og helhetlig tilnærming er nødvendig for å gi brukere en optimal effekt av tiltakene (Helsedirektoratet, 2014).

SINTEF-prosjektet beskriver at CFS/ME er et prioriteringsområde for kommuneergoterapeuter (Lippestad, Kurtze og Bjerkan, 2011), dette stemmer overens med samtlige av informantene sine uttalelser hvor de understrekte at brukergruppen prioriteres i sitt daglige virke. Et kritisk blick kan rettes mot at en av informantene opplevde at kommunen ikke tok ansvar for brukergruppen, til tross for at resultatet indikerer at det er et område for ergoterapeuter.

### **5.1.3 Kommunikasjon og dokumentasjon**

Kommunikasjon er et samarbeidsverktøy som benyttes flittig av ergoterapeuter både i samhandling med brukere og andre faggrupper. Teoriene og hensikten med kartlegging og intervensjoner kan virke mystiske og skremmende for brukerne. Derfor er det viktig å forklare prosessen for brukerne på en forståelig måte, ved å benytte hverdagsspråk (Kielhofner, 2010, s. 436). Desto viktigere er å kommunisere med andre faggrupper ved å bruke fagspråk og benytte de ergoterapeutiske teorier og begreper. Kommunikasjon og dokumentasjon er avgjørende for ergoterapi. Det er kjernen for å sette ord på trinnene i resonneringsprosessen og delaktiggjøre andre i resonnering om brukeren og brukerens terapi (Kielhofner, 2010, s. 435). Informantene presiserte at dokumentasjon er viktig i alle trinnene i brukersamhandlingen. Tilsvarende bruk av standardiserte verktøy i arbeid og terapeutens

begrepsmessige forståelse av brukeren er viktig å dokumentere. Dette for å danne et logisk grunnlag for målsetting, terapeutiske strategier og tverrfaglig samarbeid (Kielhofner, 2010, s. 442). På den andre siden ble ustandardiserte verktøy trukket frem som nødvendige i arbeid med brukergruppen og kan ha innvirkning på dokumentasjonen.

## 5.2 Metodekritikk

Kvalitativ design og semistrukturert intervju ble benyttet for innhenting av data. Manglende erfaring fra begge studentene i anvendelse av metoden kan ha hatt en negativ innvirkning på resultatet og medført feil ved gjennomføring. En svakhet ved metoden kan ha vært mellommenneskelig samspill der begge deltagende parter påvirker intervjuet og resultatet (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 49). Forskerrollen kan ha blitt påvirket av forforståelse, tanker og tidligere erfaringer. Ingen av studentene hadde kjennskap til informantene i forkant, men har møtt brukergruppen i praksisperioder under studieforløpet. Begge studentene har til tross for dette i størst mulig grad lagt vekk forforståelsen og prøvd å unngå at dette skal innvirke på resultatet.

Invitasjon til deltagelse ble distribuert både via sosiale medier og ved direkte kontakt med aktuelle informanter. Fraværende respons medførte endring i fremgangsmåten for innhenting av aktuelle informanter. Tre informanter ble valgt på bakgrunn av inklusjons- og eksklusjonskriteriene, responstiden og tidsperspektiv i henhold til hvor raskt de kunne stille til intervju. Større antall av informanter kunne ha påvirket resultatet og oppgavens validitet. Intervjuene og medfølgende analysearbeid måtte være overkommelig og samsvare med tidsperspektivet som ble gitt for oppgaven. Påfallende høytid og geografisk spredning kan ha hatt en negativ innvirkning som kan ha medført forsinkelser i prosessen.

Intervjuguide ble benyttet under intervjuene. Kvalitet og relevans av spørsmålene og oppfølgingsspørsmålene kan ha påvirket besvarelsene og det endelige resultatet. Intervjuguiden ble utarbeidet med bakgrunn i forskningsspørsmål og informasjon som var ønskelig å svar på, uten å stille veiledende spørsmål. Studentene øvde på å gjennomføre intervjuet, som kan ha avdekket feil og uklarheter ved formuleringer og bidratt til å skape trygghet i forskerrollen. Det kan også ha bidratt til å sikre kvalitet ved gjennomføring og skape en naturlig intervjusituasjon for informanten. Intervjuguiden ble ikke sendt på forhånd med hensikt å skape spontane, levende og uforberedte svar (Dalland, 2017, s. 78). På den

andre siden kunne intervjuguiden blitt tilsendt i forkant for å gi mulighet til større grad av forberedelse.

Intervjuene ble gjennomført som enkeltintervjuer fremfor fokusgruppeintervjuer.

Fokusgruppeintervjuer er bedre egnet til å lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i miljøer der mange mennesker samhandler (Malterud, 2011, s. 138). Enkeltintervjuer ble gjennomført med hensikt i å innhente individuelle erfaringer i arbeid med brukergruppen (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 325).

Ved at informantene var åpne og delte sine erfaringer kan ha medført en positiv innvirkning på resultatet og sikret intervju kvalitet (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 194). Det har vært nødvendig å ta etiske hensyn underveis under transkripsjon og tolkning av muntlig språk til skriftlig språk. Dette kan ha påvirket validiteten. Det har vært informanter fra ulike geografiske områder, hvor dialekt kan ha påvirket forståelsen av språket og deretter blitt tilpasset skriftlig språk (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 213-214).

Litteratursøk i databasene ble avsluttet 20. februar i 2018 og siste tilsendte artikler fra relevante fagpersoner ble mottatt 23. mars i 2018. Det kan ha forekommet nyere forskning på området som ikke er tatt høyde for i oppgaven.

## **6.0 Konklusjon**

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan kommuneergoterapeuter arbeider med mennesker med CFS/ME og øke kunnskap om hvordan kompetansen kan benyttes. CFS/ME kan forårsake betydelig funksjonshemming i personens utførelse og deltagelse i aktivitet. I resultatet kommer det frem at det foreligger lite behandlingstilbud til mennesker med CFS/ME. Ergoterapeutene opplever manglende kunnskap om diagnosen i fagfeltet. Til tross for dette mener ergoterapeutene at de har en kompetanse som kan utgjøre en forskjell for mennesker med CFS/ME. Tidsperspektivet for oppfølging i kommunehelsetjenesten fremheves som en viktig del av arbeidet for økt mestring og deltagelse.

Funnene viser til at ergoterapeutene har mange fellestrekk i anvendelse av strategier og metoder i arbeidet med mennesker med CFS/ME. Felles vektlegger de aktivitetsavpassning, energiøkonomisering, grensesetting, mestring og muliggjørelse av meningsfulle aktiviteter som viktige strategier. Ergoterapeutene fremhever en klientsentrert praksis som svært viktig i



arbeidet med mennesker med CFS/ME. Den enkeltes forutsetninger og begrensinger styrer forløpet i resonnementprosessen. Dette utgjør en helhet for vurdering, kartlegging og iverksettelse av tiltak og intervensjoner, basert på hva den enkelte definerer som sin meningsfulle aktivitet. Ved kartlegging av daglige aktiviteter, aktivitetsanalyse, aktivitetsplanlegging og kompensierende tiltak fremmer ergoterapeutene mestring og deltagelse i meningsfulle aktiviteter hos mennesker med CFS/ME.

Ergoterapeuters kompetanse kan benyttes ved flere ulike behandlingsstrategier og fremheves som nyttig i arbeidet med mennesker med CFS/ME i kommunehelsetjenesten, men det er behov for videre forskning på området.

## 7.0 Litteraturliste

- Bjerkaas, K.-E. T. (2012) *Barnas helse; Spesialkompetanser for ergoterapeuter*. Tilgjengelig fra: <http://www.ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/Om-ergoterapi/Ergoterapeuters-kjernekompetanse/Barns-helse> (Hentet: 29. April 2018).
- Bjørkum, T., Wang, C. E. A. og Waterloo, K. (2009) Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom, *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 129(12), s. 1214-1216.
- Brandt, Å., Madsen, A. J. og Peoples, H. (2013) *Basisbog i ergoterapi : aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. 3. udg. utg. København: Munksgaard.
- Braut, G. S. (2015) *Kommunehelsetjeneste*. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/kommunehelsetjeneste> (Hentet: 23 Mars 2018).
- Carruthers, B. M. *et al.* (2003) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1), s. 7-115.
- Carruthers, B. M. *et al.* (2011) Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria, *Journal of Internal Medicine*, 270(4), s. 327-338. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x.
- Dalland, O. (2017) *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ergoterapeutene (2017a) *Yrkesetiske retningslinjer. Ergoterapeutenes profesjonsetikk*. Tilgjengelig fra: <http://ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/Om-ergoterapi/Ergoterapeuters-kjernekompetanse/Yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 1. Mai 2018).
- Ergoterapeutene (2017b) *Alle skal kunne delta. Ergoterapeuters kjernekompetanse*. Tilgjengelig fra: <http://www.ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/Om-ergoterapi/Ergoterapeuters-kjernekompetanse> (Hentet: 08 Mars 2018).
- Fluge, Ø. *et al.* (2016) Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome, *JCI insight*, 1(21), s. e89376. doi: 10.1172/jci.insight.89376.
- Folkehelseinstituttet (2018) *Helsebiblioteket.no, PICO*. Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico> (Hentet: 17 Januar 2018).

- Forskningsrådet (2016) *Behovsidentifisert forskning om CFS/ME*. Tilgjengelig fra: [https://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/Behovsidentifisert\\_forskning\\_om\\_CFSME/E/1254016809461/p1174467583739](https://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/Behovsidentifisert_forskning_om_CFSME/E/1254016809461/p1174467583739) (Hentet: 26 Februar 2018).
- Fukuda, K. *et al.* (1994) THE CHRONIC FATIGUE SYNDROME - A COMPREHENSIVE APPROACH TO ITS DEFINITION AND STUDY, *Ann. Intern. Med.*, 121(12), s. 953-959. doi: 10.7326/0003-4819-121-12-199412150-00009.
- Goudsmit, E. M. *et al.* (2012) Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document, *Disability and Rehabilitation*, 2012, Vol.34(13), p.1140-1147, 34(13), s. 1140-1147. doi: 10.3109/09638288.2011.635746.
- Gramstad, A. og Nilsen, R. (2017) Prioritised topics for research amongst Norwegian occupational therapists, *Prioriterte områder for forskning blant kommuneergoterapeuter i Norge*, 60(3).
- Gray, M. L. og Fossey, E. M. (2003) Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome, *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(3), s. 127-136. doi: 10.1046/j.1440-1630.2003.00336.x.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/omsorg-2020-regjeringens-plan-for-omsorgsfeltet/id2410609/> (Hentet: 08 Mars 2018).
- Helse-og omsorgstjenesteloven (2018) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet: 31 Januar 2018).
- Helsedirektoratet (2014) *Nasjonal veileder : pasienter med CFS/ME : utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Helsedirektoratet.
- Hornig, M. *et al.* (2015) Cytokine network analysis of cerebrospinal fluid in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, *Molecular Psychiatry*, 21(2). doi: 10.1038/mp.2015.29; published online 31 March 2015  
10.1038/mp.2015.29.
- Hornig, M. *et al.* (2015) Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness, *Science Advances*, 1(1). doi: 10.1126/sciadv.1400121.
- Høie, B. (2015) *Bedre tilbud til pasienter med uavklarte lidelser*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/bedre-tilbud-til-pasienter-med-uavklarte-lidelser/id2405589/> (Hentet: 12 Mars 2018).

- Jason, L. *et al.* (2010) The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome case definition, *Am J Biochem Biotechnol*, 6(2), s. 120-135.
- Jason, L. A. *et al.* (2006) A pediatric case definition for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 13(2-3), s. 1-44.
- Kielhofner, G. (2010) *MOHO : modellen for menneskelig aktivitet: ergoterapi til uddannelse og praksis*. 2. udg. utg. København: Munksgaard.
- Kunnskapssenteret (2018) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-avforskningsartikler> (Hentet: 15 Februar 2018).
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2017) *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg., 3. oppl. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lippestad, J. W., Kurtze, N. og Bjerkan, A. M. (2011) *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge*. (1504-9795). SINTEF Rapport: SINTEF Teknologi og samfunn / Helse. Tilgjengelig fra: <https://www.sintef.no/publikasjoner/publikasjon/?pubid=CRIStin+1268102> (Hentet: 19 April 2018).
- Malterud, K. (2011) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. utg. utg. Oslo: Universitetsforl.
- Meld. St. 26 (2014–2015) (2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf> (Hentet: 08 Mars 2018).
- Montoya, J. G. *et al.* (2017) Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients, *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 114(34), s. E7150. doi: 10.1073/pnas.1710519114.
- Ness, N. E. (2002) *Ergoterapifagets aktivitetsperspektiv: et historisk blikk på ideer som påvirker faget*. Norsk Ergoterapeutforbund.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2018) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=bruker%20og%20pasient>.
- Pemberton, S. og Cox, D. L. (2014) Experiences of daily activity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitation programmes, *Disability & Rehabilitation*, 2014, Vol.36(21), p.1790-1797, 36(21), s. 1790-1797. doi: 10.3109/09638288.2013.874503.

- Pinxsterhuis, I. *et al.* (2014) Development of a group-based self-management programme for individuals with chronic fatigue syndrome: a pilot study, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2014, Vol.22(2), p.117-125, 22(2), s. 117-125. doi: 10.3109/11038128.2014.985608.
- Pinxsterhuis, I. *et al.* (2017) Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial, *Clinical Rehabilitation*, 31(1), s. 93-103. doi: 10.1177/0269215515621362.
- Polatajko, H. J. og Townsend, E. A. (2013) *Menneskelig aktivitet II : en ergoterapeutisk vision om sundhed , trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter*. 5. oplag. utg. København: Munksgaard.
- Russell, L. *et al.* (2016) Illness progression in chronic fatigue syndrome: a shifting immune baseline, *BMC Immunology*, 17(1). doi: 10.1186/s12865-016-0142-3.
- Sveen, U. (2013) *Store medisinske leksikon. Energiøkonomisering – ergoterapi*. Tilgjengelig fra: [https://sml.snl.no/energi%C3%B8konomisering\\_-\\_ergoterapi](https://sml.snl.no/energi%C3%B8konomisering_-_ergoterapi) (Hentet: 08 Mars 2018).
- Taylor, R. R. *et al.* (2003) An approach to persons with chronic fatigue syndrome based on the model of human occupation: part one, impact on occupational performance and participation, *Occupational Therapy in Health Care*, 17(2), s. 47-61.
- Tuntland, H. (2014) *En innføring i ADL : teori og intervensjon*. 2. utg. Kristiansand:: Høyskoleforlaget.
- Valerie A. Wright-St Clair, C. H. (2014) *Occupational Science. The study of occupation*. 12th ed. utg. Baltimore, MD: Lippincott Williams and Wilkins.
- World Health, O. (2001) *International classification of functioning, disability and health : ICF*. World Health Organization.
- Yerxa, E. J. (1990) An introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century, *Occupational Therapy in Health Care*, 6(4), s. 1-17.

### Vedlegg 1: Dokumentasjon av litteratursøk

Søkeord	Database, Annet	Kombinasjoner	Dato	Antall treff
<b>1. Occupational Therapy</b> <b>2. Chronic fatigue syndrome</b> <b>3. Myalgic encephalomyelitis</b> <b>4. Pacing</b> <b>5. Graded activity</b> <b>6. Energy envelope</b> <b>7. Primary care</b>	OTseeker	1 AND 2	16.02.18	3
		1 AND 3		0
		1 AND 4		5
		1 AND 2 AND 4		1
		2 AND 4		5
		1 AND 2 OR 5		10
		2 AND 5		5
		1 AND 6		0
		2 AND 6		0
		2 AND 7		14
	PubMed	1 AND 2	20.02.18	82
		1 AND 3		82
		1 AND 4		75
		1 AND 2 AND 4		6
		2 AND 4		59
		1 AND 2 AND 5		1
		1 AND 6		0
		2 AND 6		6
	2 AND 7 (2003-2018)	133		
	American Journal of Occupational therapy	2	16.02.18	39
	Tilsendt fra kontaktpersoner med lang erfaring innen fagfelt.		23.03.18	10

## Vedlegg 2: PICO - skjema

Hvordan kan kjernekompetansen i ergoterapi benyttes i arbeidet med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom i kommunehelsetjenesten?

<b>Patients/population/problem HVEM?</b>	<b>Intervention/initiativ/action HVA?</b>	<b>Comparison ALTERNATIVER?</b>	<b>Outcome RESULTAT/EFFEKT?</b>	
Personer med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)	Nytteverdien av kjernekompetansen i ergoterapeutisk intervensjon med pasientgruppen	Andre tjenester enn ergoterapi	Tjenestetilbud som ivaretar behovene hos pasienter med CFS/ME	↑ OR ↓
<p><b>Mulige avgrensninger:</b></p> <p>Hjemmeboende Underlagt kommunehelsetjenester Uavhengig av alvorlighetsgrad Uavhengig av aldersgruppe</p> <p>Avgrenses til tjenesteytere i kommunehelsetjeneste (ergoterapeuter)</p> <p>Intervensjon: Pacing eller adaptiv pacing terapi (APT) Energy Envelope Theory (EET)</p>	<p><b>Ergoterapeutisk intervensjon:</b> Pacing eller adaptiv pacing terapi (APT) Energy Envelope Theory (EET) Gradert aktivitetstilpasning (GAT)</p> <p><b>Søkeord:</b> Ergoterapi Occupational Therapy Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) Chronic fatigue syndrome (CFS) Myalgisk encefalopati (ME) Myalgic encephalomyelitis (ME) Aktivitetsavpasning Pacing Aktivitetstilpasning Graded activity (GAT)</p>	<p>Kognitiv atferdsterapi eller kognitiv terapi (KAT, Cognitive Behavioral Therapy – CBT)</p> <p>Lightning prosess</p> <p>Treningsbehandling eller treningsterapi (Exercise Therapy – ET)</p> <p>Gradert treningsbehandling (GET)</p>	<p>Symptommestring Livskvalitet Egen mestring Aktivitet og deltagelse</p> <p>Unngå symptomøkning. Bevisstgjøring av energibruk. Balanse mellom aktivitet og hvile. Mest mulig stabilt funksjonsnivå. Økt mestring av daglige aktiviteter. Økt bevisstgjøring rundt døgnrytme, aktuelt aktivitetsnivå og energibruk struktur på døgnet. Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering Fremmer deltakelse ved tilpasning av tekniske hjelpemidler (Helsedirektoratet, 2014)</p>	
← AND →				

### **Vedlegg 3: Informasjonsskriv**

#### **Invitasjon til deltagelse i en studie om kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)**

##### **Bakgrunn og formål med studien**

Vi er to studenter som tar vår bachelorgrad i ergoterapi ved NTNU Gjøvik. I den forbindelse ønsker vi å invitere deg som arbeider med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) i kommunehelsetjenesten til å delta i vår undersøkelse om hvordan kjernekompetansen i ergoterapi kan benyttes i arbeidet med denne pasientgruppen. Det er mangelfull kunnskap om CFS/ME og det finnes fortsatt ingen behandling som helbreder sykdommen. Hensikten med studien er å øke kunnskapen rundt hvordan kjernekompetansen i ergoterapi kan benyttes i arbeidet med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) i kommunehelsetjenesten.

##### **Dette innebærer deltagelsen:**

Vi vil ta kontakt med deg på mail eller via telefon så fort du samtykker til deltagelsen. Dette gjør du ved å svare «**ja**» på mailen og legge igjen kontaktinformasjon (**mail og telefonnummer**). Videre avtaler vi et møtepunkt som passer for deg.

Vi skal utføre en kvalitativ studie med intervju. Dette innebærer at vi kommer til deg ved avtalt møtepunkt og gjennomfører et intervju på ca. 1 time. Hensikten med intervjuet er å finne ut av og lære av dine erfaringer i arbeidet med mennesker med CFS/ME. Temaene for intervjuet vil bli sendt til deg i forkant slik at du får tid på å forberede deg. Intervjuet vil bli tatt opp med en stemmeopptaker da vi skal transkribere materialet i etterkant. Materialet vil fortløpende bli anonymisert. Verken du eller din arbeidsplass vil kunne bli gjenkjent i oppgaven. Det er kun vi og vår veileder Evastina Bjørk (førsteamanuensis ved NTNU) som vil ha innsyn og få adgang til materialet. Du vil få innsyn i materialet etter transkribering hvis ønskelig og all data vil slettes ved prosjektslutt.

##### **Tidsperspektiv:**

Bacheloroppgaven skal leveres i begynnelsen av mai 2018. Vi ønsker å gjennomføre intervjuene fortløpende i mars 2018.

##### **Frivillig deltagelse**

Deltakelse i undersøkelsen er frivillig og du kan når som helst trekke ditt samtykke til



deltakelse uten å oppgi noen grunn.

Takk for at du tok deg tid til å lese denne mailen. Hvis du ønsker å delta, vennligst svar på denne mailen innen **22. mars 2018**. Vi håper på din deltagelse, det vil være et stort bidrag på veien til å bli kompetansedyktige ergoterapeuter og fremme kunnskap om en underkjent pasientgruppe.

Med Vennlig Hilsen

Milda og Linn

### **Kontaktinformasjon**

Linn Anett Werner

tlf: 90223184

Mail: [linnawe@stud.ntnu.no](mailto:linnawe@stud.ntnu.no)

Milda Paukstyte

tlf: 98690400

Mail: [mildap@stud.ntnu.no](mailto:mildap@stud.ntnu.no)

## Vedlegg 4: Intervjuguide

### Intervjuguide

**Problemstilling** - Hvordan kan kompetansen i ergoterapi benyttes i arbeidet med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) i kommunehelsetjenesten?

**Nøkkelord:** Kompetanse i Ergoterapi, CFS/ME, mestring, muliggjørelse av meningsfulle aktiviteter.

### Innledning til intervjuet

- Linn og Milda, ergoterapistudenter ved NTNU i Gjøvik.
- Hensikten med undersøkelsen er å se på ergoterapeuters arbeid med mennesker med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) i kommunehelsetjenesten.
- Det er en kvalitativ undersøkelse der dine tanker og erfaringer om hvordan kjernekompetansen i ergoterapi kan benyttes i arbeid med mennesker med CFS/ME som er fokuset i intervjuet. Nøkkelordene: mestring og muliggjørelse av meningsfulle aktiviteter.
- Du vil få tilgang til sluttproduktet ved forespørsel.
- Intervjuet vil bli tatt opp, materialet vil bli slettet ved prosjektslutt.
- Ditt bidrag vil bli anonymisert, slik at både du og din arbeidsplass vil ikke kunne bli gjenkjent i oppgaven.
- Intervjuet kan avbrytes når som helst og du kan når som helst trekke ditt bidrag.
- Intervjuet vil vare i ca. 1 time.
- Spørsmål?

### Innledningsspørsmål

1. Hvor lenge har du arbeidet som ergoterapeut?
2. Hvor lang erfaring har du med arbeid i kommunehelsetjenesten?
  - a. Hvor lenge har du arbeidet på den aktuelle arbeidsplassen?
  - b. Hvor lenge har du jobbet med mennesker med CFS/ME?
  - c. Hvilken aldersgruppe er de?
  - d. Hvordan kommer du i kontakt med dem?

*(Hvem henviser)*

## Hoveddel

3. Kan du fortelle litt om hvordan din arbeidshverdag ser ut?  
*(Stikkord: hvilke arbeidsoppgaver har du, hva er dine ansvarsområder?)*
4. Kan du fortelle litt om hva kjernekompetanse i ergoterapi er for deg?
5. Kan du fortelle om hvilke tilnæringsmetoder du benytter deg av i møte med mennesker med CFS/ME?
  - a) Hvordan går du frem for å skape relasjon?
  - b) Hvor viktig er det i arbeidet ditt?
6. Kan du fortelle om hvordan du går frem for å kartlegge mennesker med CFS/ME?
7. Hvilke begreper bruker du i din arbeidshverdag i møte med mennesker med CFS/ME?  
*(Stikkord: hvor viktig i arbeidet? Fokus på disse på arbeidsplassen, bevisst eller ubevisst?)*
8. Kan du fortelle om hvordan du muliggjør og fremmer deltagelse i meningsfulle aktiviteter hos mennesker med CFS/ME?  
*(Stikkord: Kartlegging? Verktøy? Fremmende eller hemmende faktorer? tilrettelegging?)*
9. Kan du fortelle om hvordan du arbeider for å fremme mestring hos mennesker med CFS/ME?  
*(Stikkord: Kartlegging? Muliggjørende strategier, aktivitet og mening, tilrettelegging?)*
10. Hvordan opplever du å jobbe med mennesker med CFS/ME i kommunen?  
*(Stikkord: muligheter, begrensninger, tverrfaglighet, tilbud)*
11. Hvilke utfordringer opplever du som ergoterapeut i arbeidet med mennesker med CFS/ME?  
*(Stikkord: kartlegging, tilrettelegging, forskning, behandlingsmetoder, kunnskap, mer kompetanse, etikk)*

## Avslutning

12. Har du noen tanker eller kommentarer rundt dette temaet som du ikke føler at vi har fått snakket om?  
*(Stikkord: refleksjoner, tanker, utdype)*
  - a. Kan vi ta kontakt med deg på et senere tidspunkt, i tilfelle vi har glemt å stille noen viktige spørsmål?