

Bjørdal, Are
Halsethmo, Eirik Gundersen Strand
Hansen, Kristian Nikolai

"Skal man lytte til hjertet, hodet, eller kroppen?"

"Should you listen to your heart, your mind, or your body?"

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Eik-Nes, Trine Tetlie
April 2024

Bjørddal, Are
Halsethmo, Eirik Gundersen Strand
Hansen, Kristian Nikolai

"Skal man lytte til hjertet, hodet, eller kroppen?"

"Should you listen to your heart, your mind, or your body?"

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Veileder: Eik-Nes, Trine Tetlie
April 2024

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



Kunnskap for en bedre verden

Fakultet for medisin- og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap

ETT2900 Bacheloroppgave i ergoterapi

"Skal man lytte til hjertet, hodet, eller kroppen?"

"Should you listen to your heart, your mind, or your body?"

Navn: Are Bjørdal, Eirik Gundersen Strand Halsethmo & Kristian Nikolai Hansen
Antall ord: 8709

Annen informasjon:

NTNU har intet ansvar for synspunkter eller innhold i oppgaven.
Framstillingen står utelukkende for studentens regning og ansvar

Abstrakt / sammendrag

“Skal man lytte til hjertet, hodet, eller kroppen?” /Should you listen to your heart, your mind, or your body?”

Problemstillingen er “Aktivitetsbalanse og roller i hverdagen blant mennesker diagnostisert med ME: en kvalitativ studie”, og formålet med oppgaven er å undersøke hva som kan påvirke aktivitetsperspektivene. Undersøkelsen omhandler teori i aktivitetsbalanse og Kielhofners definisjon av roller med funn som omhandler rolletap og rolleidentitet. For å svare på problemstilling er en kvalitativ tilnærming benyttet som metode, og utført med fire separate semistrukturerte intervju. Informantene er fire ergoterapeuter med bakgrunns erfaring innen pasienter med ME. Innsamlet data analyseres med systematisk tekstkondensering som analysemetode. Funn viser hvordan kvalitet på hvile kan ha en betydning i hvor mye hvile som er nødvendig for å ha kapasitet til å utføre aktiviteter. Ofte er hvile en dominerende aktivitetskategori og balanseres med arbeid, fritid eller ADL. Pasienter med ME har ofte utfordringer med å ha kapasitet til alle aktivitetskategoriene basert på ulike prioriteringsgrunnlag. Funnene viser til at arbeid prioriteres fremfor fritid og nødvendige aktiviteter, og aktiviteter med størst verdi for dem selv blir ofte nedprioritert. Prioriteringene resulterer i hvilken rolle man innehar, for eksempel arbeidstaker, forelder, kjæreste eller husholderske. Symptomforverring kan føre til økt behov for hvile, som kan føre til ubevisst isolasjon. To faktorer for at isolering forekommer bevisst, kan være at personen selv unnlater deltagelse i sosiale sammenhenger, fordi de ikke opplever egen aktivitetsutførelse tilfredsstillende, eller som et tiltak for å unngå symptomforverring. I denne oppgaven kan det konkluderes med at symptomene blant pasientene med ME har en innvirkning på aktivitetsbalanse og deres roller. Begrenset kapasitet til ulike aktiviteter og økt behov for hvile samt negativ aktivitetsopplevelse, kan føre til en aktivitetsubalanse i ulike aktivitetskategorier. Roller kan påvirkes av pasienter med ME sin kapasitet til å utføre aktiviteter og valg av deltagelse.

Nøkkelord: Myalgisk encefalomyelitt; aktivitetsbalanse; roller; isolering; hvile

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	5
1.1 Samfunnsaktualitet	5
1.2 Begrepsavklaring	6
CFS/ME	6
Pasient eller bruker?	6
Sykdom eller lidelse?.....	6
1.3 Tema og relevans for ergoterapi.....	7
1.4 Tidligere forskning.....	7
2.0 Teoretisk perspektiv.....	8
2.1 Aktivitetsbalanse	8
Tid i aktivitet.....	9
Balanse mellom forskjellige aktivitetskategorier	9
Balanse mellom aktiviteter av forskjellig karakter	9
2.2 Rolle.....	10
Rolleidentitet.....	10
Rolletap	10
2.4 Problemstilling	10
2.5 Struktur for oppgaven	11
3.0 Metode	11
3.1 Begrunnelse for valg av metode	11
3.2 Intervju	11
3.3 Informanter	12
3.4 Intervjuguide	12
3.5 Tankekart.....	12
3.6 Fremgangsmåten ved analysering	13
Analyse	13
Steg 1: Helhetsinntrykk	13
Steg 2: Meningsbærende enheter	14
Steg 3: Kondensering	14
Steg 4: Sammenfatte tekst til beskrivelser av funn	14
4.0 Resultat	15
4.1 Akseptere sine begrensinger som ME-pasient	16
Gjensidig anerkjennelse	16

Sorgen av å miste seg selv.....	16
Byråkratiet før sin nye hverdag.....	17
4.2 Rigide liv for å unngå forverring av symptom.....	17
Kvalitet på hvile.....	17
Energiforvaltning.....	18
Vegring for deltagelse.....	19
4.3 Pasienter med ME sitt valg av aktivitet.....	19
Prioriteringer basert på egne verdier.....	19
Meningsfull identitet.....	20
5.0 Diskusjon.....	20
5.1 Energiforvaltning.....	21
5.2 Isolering.....	22
5.3 Sosiale utfordringer.....	23
5.4 Metodediskusjon:.....	24
Etisk dilemma.....	25
5.5 Relevans for praksis.....	25
6.0 Oppsummering.....	26
7.0 Referanseliste.....	28
8.0 Vedlegg:.....	31

1.0 Innledning

1.1 Samfunnsaktualitet

Personer med Myalgisk encefalomyelitt (ME)/Kronisk utmattelsessyndrom (CFS) kan oppleve at sykdommen vil påvirke de fleste aspektene i deres liv som “kroppsfunksjon, daglige gjøremål, utdanning, arbeid, familie, sosial deltagelse og fritidsaktiviteter” (Helsedirektoratet, 2015, s. 29). Mangel på deltagelse på de ulike arenaene kan resultere i at pasienter med ME opplever rolletap gjennom å ikke få oppleve mestring, skape vennskap, utvikle en karriere og idealisere identitet ved innta roller som blir anerkjent av samfunnet. Blant forskere og helsepersonell er det uenigheter om ME skal oppfattes som en psykisk lidelse eller somatisk sykdom, som har preget forskningen og forårsaket splittelse mellom fagmiljøer og ulike behandlere sin tilnærming til sykdommen (Helsedirektoratet 2015, s. 10). Uenigheten på tilnærmingen kan føre til at pasienter med ME er lenge i et behandlingsløp, og kommer ofte inn i systemet for ergoterapi og andre helsetjenester i flere omganger. Det kan være ressursbelastende på helsehjelp og samfunnsøkonomien, samt at de med ME kan oppleve stigma fra andre relasjoner med å oppfattes som lat eller ikke motivert til deltagelse eller utføre aktiviteter.

En kvalitativ rapport om pasienter med ME og deres pårørende, viser at mange berørte opplever samhandlingen med NAV stigmatiserende (Fafo & SINTEF, 2023, s. 13). Begrunnelsen var at NAV hadde manglende kunnskap og forståelse for sykdommen. Under halvparten av de diagnostiserte opplevde nytte av de vanligste tiltakene for ME, og at flertallet var uenige i at tiltakene hadde vært nyttige for dem (Fafo & SINTEF, 2023, s. 13). Arbeidsutprøving var et av tiltakene som baserte NAV sin vurderingsprosess, og opplevdes blant pasienter med ME som svært belastende, lite tilpasset og symptomforverrende (Fafo & SINTEF, 2023, s. 8). Resultatet av tiltaket kan gå på bekostning av samfunnet, ettersom forutsetningene for et velfungerende samfunn er at så mange som mulig skal delta i arbeidslivet og være deltagende i samfunnet. Pasienter med ME vil oppleve målet om å være samfunnsdeltagende vanskelig, med tanke på tilbudet som skal hjelpe å få pasienter med ME i jobb, fører til symptomforverring (Fafo & SINTEF, 2023, s. 8).

I Norge eksisterer det ikke noen epidemiologiske studier av CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015, s. 13), men ifølge utenlandske studier fra USA, anslår man at prosentandelen av mennesker med lidelsen ME ligger mellom 0,2% og 0,4% (Jason et al., 1999, s. 2133). Om man antar at prevelansen ville vært det samme i Norge som i studien, ligger andelen av personer med ME i Norge på rundt 10 000-20 000 (Helsedirektoratet, 2015, s. 13). Fafo og SINTEF rapporten belyser at “Diagnosen tar anslagsvis fra fem til seks år å få i Norge, blant annet på grunn av behovet for utredninger for utelukkelsesdiagnoser, som ofte har ventetid” (Fafo og SINTEF, 2023,

s. 4). På bakgrunn av lengden av ventetid, er det sannsynlig at det eksisterer mørketall av mennesker med ME i Norge, som enda ikke har fått påvist en diagnose.

1.2 Begrepsavklaring

CFS/ME

I litteraturen brukes begrepene CFS og ME for å beskrive pasientgruppen vi skal undersøke i oppgaven, og begrepene brukes ofte synonymt. På den ene siden foretrekker noen pasienter benevnelsen ME, fordi de mener kronisk utmattelsessyndrom trivialisere tilstanden, mens på den andre siden har begrepet ME blitt kritisert fordi det ikke er påvist sykdom i hjernen og ryggmargen hos pasientgruppen (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). Forskning viser at ME er en sykdom som svekker personens funksjon i hverdagen, der den rammede lider av kronisk utmattelse i en periode over 6 måneder, også kalt fatigue (Lim et al., 2020, s. 1). Ifølge den nasjonale veilederen fra helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2015, s. 12) deles sykdommen inn i fire ulike grupper:

1. *Mild grad*
2. *Moderat grad*
3. *Alvorlig grad*
4. *Svært alvorlig grad*

I resten av oppgaven blir diagnosen omtalt som ME, i stedet for CFS eller CFS/ME.

Pasient eller bruker?

Intervjuobjektene refererte til personene med ME som de hadde jobbet med, som pasienter med ME. Vi velger derfor i tråd med intervjuobjektene å referere til personene med ME på samme måte i oppgaven.

Sykdom eller lidelse?

Som nevnt tidligere er det uenigheter blant helsepersonell om ME skal oppfattes som en psykisk lidelse eller somatisk sykdom (Helsedirektoratet 2015, s. 10). Gjennom et blogginnlegg skrevet av generalsekretæren til ME-foreningen, nyanseres samme uenighet blant ME-foreningen og nasjonal kompetansetjenesten for CFS/ME i et bilde, hvor ME foreningen har en biomedisinsk forståelse og kompetansetjenesten har en bio-psyko-sosial forståelse (Norges Myalgisk Encefalopati forening, u.å.). ME blir betegnet av noen som en lidelse siden ME ikke kan diagnostiseres med blodprøver eller andre indikatorer, men at det er ulike symptoms kriterier som må oppfylles (Bested & Marshall, 2015, s. 224).

1.3 Tema og relevans for ergoterapi

Ergoterapeutenes kjernekompetanse handler om å se sammenhengen mellom person, aktivitet og omgivelser, og hvordan faktorene påvirker hverandre samt muligheten for deltagelse og inkludering i hverdagen (Ergoterapeutene, u.å). Ved et faglig perspektiv har ergoterapeuter kompetanse på personlig faktor innenfor vanedannelse som består av vaner og roller. Roller definerer hvilke aktiviteter personen foretar seg, og er påvirket av omgivelsene. Med ergoterapeutisk kompetanse kan de ulike aktivtetsutfordringene graderes eller tilrettelegges for å oppnå utførelse eller deltagelse.

Stigma påvirkes av sosiale omgivelser og personlige oppfattelse av en rolle, som definerer hva brukergruppen kan delta på av aktiviteter (Lee & Kielhofner, 2019, s. 104). De hverdagslige aktivitetene pasientene med ME utfører kan ha stor påvirkning på hvilke roller de innehar (Lee & Kielhofner, 2019, s. 102). Flere pasienter med ME kan få utfordringer med å opprettholde sine roller, i tillegg til å identifisere seg med nye roller når man er syk. Det kan også gå negativt ut over deres meningsfulle aktiviteter som hobbyer og fritidsinteresser. Eksempelvis, kan det føre til at de syke pasientene opplever tap av rollen som venn i hverdagen, siden pasienten ikke får delta på aktiviteter sammen med sine nærmeste. Mangel på identitet og roller kan gjøre at pasienter med ME har utfordringer med deltagelse og inkludering i samfunnet, og mangelfull deltagelse og inkludering fører til tap av identitet og roller (Murray & Turner, 2023, s. 58 & 60). På denne måten kan man se at ME pasientens identitet, roller, deltagelsen og deres inkludering er i samspill med hverandre.

Ergoterapeutenes viktigste oppgave er å gjøre det mulig for innbyggerne å oppnå en opplevelse av aktivitetsbalanse, med riktig variasjon og mengde av ulike aktiviteter (Håkansson et al., 2017, s. 126). Ergoterapeuter har kompetanse til å kartlegge brukerens aktivitetsbalanse og bevisstgjøre brukeren selv på hvordan aktivitetsbalansen ser ut akkurat nå, som kan være en motiverende faktor for å gjøre noe med sin situasjon (Håkansson et al., 2017, s. 123). Sammen med brukeren utarbeider ergoterapeuten mål om konkrete forandringer i brukerens egen hverdag, samt veilede brukeren gjennom intervensjonen (Håkansson et al., 2017, s. 126). Ergoterapeuter kan også bidra med bevisstgjøring rundt pasientens døgnrytme, ved å kartlegge pasientens aktiviteter knyttet til hjem, arbeid, utdanning, fritid og hvile (Helsedirektoratet, 2015, s. 49).

1.4 Tidligere forskning

Forskningsartikkelen (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 3 & 10) beskriver hvordan både den psykiske og den fysiske helsen til pasienter med ME blir påvirket av å føle seg isolert. Artikkelen påpeker at det er

hensiktsmessig å skille mellom bevisst og ubevisst isolering, da de to fører til ulike konsekvenser for pasienter med ME (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 6). De ulike symptomene ME-diagnosen medfører, gjør at pasienter med ME ofte har utfordringer med sosial kommunikasjon (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 10). Mangel på sosial kommunikasjon og arbeid, kan føre til en følelse av ensomhet. Ensomhet kan deles inn i ufrivillig og frivillig ensomhet (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 6 & 11). Forskningsartikkelen (Ware, 1998, s. 397) har forsket på hvilke roller som blir prioritert blant pasienter med ME. Resultatet i studien viser til at deltagerne prioriterer rollen som arbeidstaker og eliminerer aktiviteter som eksempelvis husarbeid og barnepass (Ware, 1998, s. 397). Pasientene velger å utføre aktiviteter basert på opplevd mengde energi, for å opprettholde et hensiktsmessig energinivå ved energiøkonomisering (Helsedirektoratet, 2015, s. 49). Det kan være til fordel å ha riktig balanse i forhold til aktivitet og hvile, som er et sentralt aspekt ved mestring av hverdagen til en pasient med ME (Helsedirektoratet, 2015, s. 49).

Ergoterapeuter har mye kunnskap som kan benyttes for å hjelpe pasienter med ME. De har kunnskapene til eksempelvis å kartlegge dagligdagse aktiviteter, gi råd og veiledning knyttet til aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, samt søke om tekniske hjelpemidler som kan fremme deltagelse for pasienten (Helsedirektoratet, 2015, s. 49). I forhold til andre fagfelt som eksempelvis fysioterapeuter, har de kunnskaper som kan bidra til å finne rett balanse mellom aktivitet og hvile, instruere pasienter i avspenningsteknikker og bidra med øvelser til balansetrening (Helsedirektoratet, 2015, s. 49). Psykologer har kunnskaper som kan hjelpe pasientene med å bearbeide tidligere traumer, endre holdninger knyttet til aktivitet og hvile, og bidra til utredning eller behandling av psykiske tilstander (Helsedirektoratet, 2015, s. 49). I en NOU-rapport fra 2023 blir det understreket at det er behov for forskning over tid for å lete etter årsaksforhold til sykdommen og tiltak som bidrar til økt livskvalitet (NOU 2023: 5, s. 139). Det mangler også kunnskap om hvordan man skal behandle de som har sykdommen på den mest hensiktsmessige måten, ettersom dagens tiltak har varierende resultater (Castro-Marrero et al., 2017, s. 352).

2.0 Teoretisk perspektiv

2.1 Aktivitetsbalanse

Balansen mellom aktivitetskategoriene arbeid, fritid og søvn kan være en utfordring for pasienter med ME på grunn av begrenset energikapasitet. I aktivitetsvitenskapen beskrives aktivitetsbalanse med misforhold mellom aktivitetskategoriene og tid i aktivitet, noe som definerer aktivitetsubalanse eller aktivitetsbalanse med følelsen av å være tilfreds mellom de ulike aktivitetskategoriene (Håkansson et al., 2017, s. 114). Sett i

de tre perspektivene på aktivitetsbalanse kan pasienter med ME sin tid i aktivitet være begrenset, eller strekke individets kapasitet som kan føre til mindre grad av tilfredsstillelse (Håkansson et al., 2017, s. 113).

Tid i aktivitet

Perspektivet tid i aktivitet gir relevant informasjon om pasienten med ME sin aktivitetsbalanse, ved å se hvor lang tid de bruker på hver av sine aktiviteter. Det er langt ifra tilstrekkelig å kun forholde seg til dette perspektivet, ettersom man utelukker viktigheten og verdien av aktiviteten, og bare ser på tiden brukt på aktiviteten. Ved å utelukke viktigheten og verdien av aktiviteten, blir det vanskelig å bedømme om man burde bruke mere tid i en aktivitet, og om det fører til en bedre eller verre opplevelse av aktiviteten (Håkansson et al., 2017, s. 113). Mer tid i en aktivitet, uansett om den er meningsfull eller ikke, vil ikke alltid ha en positiv effekt. Det vil være viktigere å fokusere på hvor tilfreds personen er med tiden som blir brukt i en aktivitet (Håkansson et al., 2017, s. 113).

Balanse mellom forskjellige aktivitetskategorier

For mange pasienter med ME kan det være vanskelig å opprettholde en god balanse mellom søvn, arbeid og fritid. Perspektivet tar for seg de tre ulike aktivitetskategoriene som begrepet aktivitetsbalanse omhandler (Håkansson et al., 2017, s. 113). Mye utmattelse fører til økt frekvens av sengeliggning og søvn for de med ME, som igjen fører til mindre tid til andre aktiviteter. Konsekvensene av mye søvn er at det kan føre til aktivitetsubalanse. Det å opprettholde en god aktivitetsbalanse oppleves ikke gjennom å gjøre like mye av forskjellige aktiviteter eller å gjennomføre aktivitetene like ofte. Det er flere faktorer som spiller inn på hvordan aktivitetene som utføres blir kategorisert. Både opplevelsen av aktiviteten og kategoriseringen av de ulike aktivitetene kan variere basert på personlige faktorer. Aktiviteter har forskjellig betydning og mening for mennesker, det er ikke et unntak for pasienter med ME, og derfor er det en utfordring å vite om personens variasjon mellom forskjellige aktivitetskategorier er tilfredsstillt (Håkansson et al., 2017, s. 113).

Balanse mellom aktiviteter av forskjellig karakter

Pasienter med ME kan være utilfredse med å ikke kunne utføre de ulike dagligdagse aktiviteter. Eksempelvis forventninger til kapasitet, tidsbruk og rolle fra familie, venner, seg selv og arbeidsplass kan påvirke opplevelsen av å være tilfreds med sin aktivitetsutførelse. Det tredje perspektivet omhandler karakteren av aktivitet, med et subjektivt tilnærming på hvordan de ulike aktivitetene oppleves for personen (Håkansson et

al., 2017, s. 114). Opplevelsen av aktivitetsbalanse påvirkes av aktivitetsbetingelser som hverdagslivets aktiviteter og omgivelsenes krav til personens ressurser og evner (Håkansson et al., 2017, s. 117).

2.2 Rolle

Funksjonsevnedsettelse kan kreve at folk bruker mere tid og energi på å opprettholde viktige livsroller som krever at de må ofre andre roller (Lee & Kielhofner, 2019, s. 104). Det blir støttet av forskning da personer med ME kan oppleve å ikke ha tilstrekkelig kapasitet til å utføre alle sine roller i hverdagslivet (Ware, 1998, s. 397). En rolle kan defineres som "en inkorporering av en sosialt og/eller personlig definert status som er knyttet til en samling av holdninger og atferdsmønstre" (Yamada et al., 2019, s. 37).

Rolleidentitet

Hvert menneske innehar forskjellige roller i hverdagen, noe som kan påvirkes hos individer med ME. Mennesker identifiserer seg til ulike roller, gjennom å reflektere over andres handlinger og holdninger overfor hverandre (Lee & Kielhofner, 2019, s. 101). Det kan vise at anerkjennelse eller en reaksjon fra de sosiale omgivelsene er nødvendig for å kunne være tilfreds med rollen man har identifisert seg med. Tilfredsheten er noe mennesker med ME kan mangle på grunn av sosiale barrierer og mangelen på anerkjennelse dette medbringer. Uten en anerkjennelse fra andre, er det utfordrende for mennesker å utvikle en følelse av selvidentitet (Lee & Kielhofner 2019, s. 105). Når man identifiserer seg med en rolle, internaliserer man ikke bare rollen som helhet. Man internaliserer rollens egenskaper, samfunnets tilnærming til rollen og dine egne personlige tolkninger av rollen (Lee & Kielhofner, 2019, s. 101).

Rolletap

For mange pasienter med ME kan det forekomme tap av roller i hverdagen. Deltagelse i for lite roller kan være mere skadelig for pasienter med ME sin psykososiale velferd, enn det å ha for mange rollemessige krav (Lee & Kielhofner 2019, s. 105). Det beskrives i MOHO at uten tilstrekkelig med roller mangler man identitet, formål og struktur i hverdagslivet som kan medføre til selvmord, depresjon, stressrelaterte fysiske helseproblemer, barnemishandling og økte misbruksproblemer (Lee & Kielhofner 2019, s. 105).

2.4 Problemstilling

Aktivitetsbalanse og roller i hverdagen blant mennesker diagnostisert med ME: en kvalitativ studie.

2.5 Struktur for oppgaven

Videre i oppgaven kommer en klargjørelse over metoden brukt i studien, begrunnelse for hvorfor en kvalitativ tilnærming i intervju ble preferert, i tillegg til en forklaring om hvordan intervjuene ble gjennomført. Det vil bli presisert hvilke informanter som ble intervjuet, samt oppsettet av den utviklede intervjuguiden. Det vil bli avdekket tankeprosessen før analyseringen av intervjuene ved et tankekart, samt en forklaring over framgangsmåten som ble anvendt, i tillegg til systematisk og redegjort analyse. Videre vil det bli presentert resultatene fra analysen, samt en diskusjon angående funnene, metoden og praksisrelevans. Avslutningsvis i oppgaven vil det komme en oppsummering av funnene fra den kvalitative studien.

3.0 Metode

3.1 Begrunnelse for valg av metode

Det var et ønske om å undersøke perspektiver fra ergoterapeuter med kunnskap om brukergruppen med generelle erfaringer, gjennom flere møter med pasienter med ME. Inntrykket var at informantgruppen kan bidra med faglig relevant informasjon om hvordan roller blir påvirket av sykdommen, og sine tanker om stigmaet rundt sykdommen generelt i samfunnet og blant andre helsepersonell. En kvalitativ tilnærming ble valgt for å best besvare problemstillingen, med bakgrunn av Jacobsen sin definisjon; "En utforskerende problemstilling vil ofte kreve en metode som får frem nyanserte data, går i dybden og er følsom for uventede forhold og dermed åpen for kontekstuelle forhold" (Jacobsen, 2022, s. 66). Det var hensiktsmessig med kvalitativ tilnærming som metode for å innhente informasjon gjennom åpne individuelle intervju, for å avdekke ergoterapeuters erfaringer om pasientens roller og inntrykk av aktivitetsbalanse.

3.2 Intervju

Intervjuene ble gjennomført ansikt til ansikt for å fremme tillit og åpenhet, med mulighet for å gjennomføre intervju digitalt, da enkelte respondenter kunne ha en hektisk hverdag (Jacobsen, 2022, s. 165). Intervjuene ble utført fysisk på arbeidsplassen til informantene på ett eget rom, med et unntak da ene intervjuet ble gjennomført digitalt på grunn av geografisk avstand. Alle intervjuene ble gjennomført uten forstyrrelser. Hensikten var å undersøke perspektiver fra ergoterapeuter som har generelle erfaringer gjennom flere møter med pasienter med ME. Forventningen er at de kan bidra med informasjon om hvordan roller blir påvirket av sykdommen, og sine tanker om stigmaet rundt sykdommen generelt i samfunnet og blant helseprofesjoner.

3.3 Informanter

Informantene som ble rekruttert var fire Ergoterapeuter i Norge, med ulike erfaringer til pasienter med ME/CFS. Informantene var i alderen mellom 40-50 årene og alle fire ergoterapeutene deltok for å bli intervjuet i det kvalitative forskningsintervjuet. Tre av informantene er kvinner fra ulike arbeidsplasser med mye erfaring på pasienter med ME, hvor to er ansatt i kommunal sektor og ei er ansatt innen en privat organisasjon. Siste informant er en mann med noen erfaringer blant pasienter med ME, men innehar også opplevelser om feilaktig diagnostisering til ME i nære relasjoner. Informantene var ikke kjent fra før, men to av intervjuerne har vært i praksis uten nært samarbeid med den ene informanten.

3.4 Intervjuguide

Intervjuguiden (vedlegg 1) ble utviklet med hensikt for å gi svar knyttet opp imot problemstilling. Det ble besluttet å utforme en semistrukturert intervjuguide som inneholdt spesifikke spørsmål i ulike temaområder relevant for problemstillingen (Sverdrup, 2020, s. 68-69). I intervjuguiden var fokuset på fire tema for å belyse problemstillingen. Temaene som ble benyttet var rolleidentitet, rolletap, roller knyttet til nedsatt funksjonsevne og aktivitetsbalanse. Semistrukturert intervju ble gjennomført for å skape en oversikt, både for intervjuer og informant (Sverdrup, 2020, s. 68).

Før intervjuene var det en oppfattelse at pasienter med ME sin hverdag var preget av mindre aktivitet og deltagelse på grunn av lavere energikapasitet, sammenlignet med andre mennesker uten diagnosen. Det var naturlig å tenke at dette ville føre til en aktivitetsubalanse, da hvile var dominerende i hverdagen. Hvordan pasienter med ME selv påvirker sin muliggjørelse for deltagelse var usikkert før studien. Det var en oppfattelse at det var stigma i samfunnet rundt diagnosen som omhandlet hvor vidt personer med ME var lat eller ikke motivert nok til å utføre aktiviteter. Det var et mål i gruppen å forsøke å distansere seg fra de opprinnelige oppfattelsene rundt ME-diagnosen, men det er hensiktsmessig å meddele at de opprinnelige oppfattelsene satte grunnlaget for interesseområdene i intervjuguiden.

3.5 Tankekart

Det ble utformet et tankekart (vedlegg 2) med pensum teori fra MOHO om roller, som preget intervjuguiden. Basert på tankekartet, ble de ulike temaspørsmålene i intervjuguiden utformet. Ved formuleringen av intervjuguiden ble det besluttet å ikke definere fagbegreper, siden intervjuobjektene var lisensierte

ergoterapeuter som har kunnskapen til faguttrykkene i intervjuet. Spørsmålene i intervjuguiden ble delt opp i ulike temaer (Sverdrup, 2020, s. 69). Temaene ville belyse kunnskap innen: Erfaringer, rolleidentitet, rolletap, funksjonsevnedsettelse og aktivitetsbalanse. Alle temaene belyste problemstillingen på ulike måter, og var med på å danne et helhetlig bilde av sykdommens påvirkning på person, omgivelser og aktivitet.

3.6 Fremgangsmåten ved analysering

Gjennom alle intervjuene ble det skrevet notater av minst to av intervjuerne, mens en ledet intervjuet. Hvem som gjorde hvilken av oppgavene ble rotert på. Personen som skulle lede intervjuet gikk på rundgang innad i gruppen, og etter hvert eneste intervju ble det gjort en grovskrivning av innhentet datamateriale basert på notatene gruppen hadde skrevet ned.

Analyse

Analyseringen av datamateriale fra de ulike intervjuene som ble utført, er en inspirasjon fra systematisk tekstkondensering. I følge Malterud er "systematisk tekstkondensering en pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data" (Malterud, 2017, s. 97). Valget med å hente inspirasjon fra denne analysemetoden var på grunnlag av at analysemetoden skal gi nybegynnere en enkel innføring i gjennomføringen av en analyseprosess på en systematisk og enkel måte (Malterud, 2017, s. 97). Et aspekt som skiller denne analysemetoden fra andre, er at man ikke starter med å gå bredt ut, men konsentrerer seg innledningsvis om få temaer, kodegrupper, og deretter subgrupper (Malterud, 2017, s. 98). Datamateriale ble sortert på ryddig og systematisk vis, som var hensiktsmessig for å sammenligne likheter og ulikheter i datamaterialet. Det førte til at det ble lettere å plukke ut de viktigste faktorene som kunne benyttes i resultatdelen i oppgaven. Systematisk tekstkondensering deles inn i fire ulike steg som utføres for å bryte ned datamateriale:

Steg 1: Helhetsinntrykk

Helhetsinntrykket var i utgangspunktet basert på de notatene som ble skrevet ned under intervjuprosessen. Datamaterialet ble lest over flere ganger før analysen. Hensikten var å få et nytt helhetlig perspektiv av hva som ble sagt under intervjuene. Tidligere forforståelse for temaet ble lagt bort, og fokuset var bare på det som ble sagt under intervjuene. Etter å ha lest teksten noen ganger, ble det notert ned noen aktuelle tema som ble vurdert sentrale for å forstå sammenhengen av datamaterialet. Valgene av tema ble diskutert innad i

gruppen og beslutningen førte til at helhetsinntrykket ble identifisert med fem ulike temaer: *Aksept, rigid liv, egne verdier, mestring og forventninger*, som senere ville danne grunnlaget som kodegrupper.

Steg 2: Meningsbærende enheter

Temaene i forrige steg la grunnlaget for de meningsbærende enhetene i datamaterialet som ble samlet inn. De meningsbærende enhetene ble kategoriserte i de foreløpige temaene, og all irrelevant informasjon ble flyttet over på et eget dokument for å opprettholde struktur. De foreløpige temaene ble omformulert til kodegrupper (Tabell 2), og deretter ble de meningsbærende enhetene kodet opp imot kodegruppene (Malterud, 2017, s. 101).

Steg 3: Kondensering

I det tredje steget ble de meningsbærende enhetene delt inn i subgrupper innenfor hver av de ulike kodegruppene. Hver gruppe ble delt inn i 2-3 subgrupper som skal representere de meningsbærende enhetene (Tabell 2). Til hver subgruppe ble det laget kondensater. Kondensater er kunstige sitat i jeg-form som skal representere og gjenfortelle den relevante informasjonen de meningsbærende enhetene har i hver subgruppe (Malterud, 2017, s. 106-107). Hvert kondensat skal følges opp av et gullsitat som er med på å illustrere og visualisere kondensatet skrevet ovenfor. I ettertid oppdaget gruppen at informasjonen under temaene *mestring og forventninger* ikke dekket kunnskapshullene. Temaene ble endret til kodegrupper, før det senere ble oppdaget at informasjonen ikke kunne benyttes i funnene i diskusjonen, og ble fjernet.

Steg 4: Sammenfatte tekst til beskrivelser av funn

I siste steg av analysen ble det skrevet en analytisk tekst, hvor kondensatene og gullsitatene var i fokus. For hver subgruppe ble funnene forklart (Malterud, 2017, s. 108). Etter at prosessen ved å utvikle kondensat og gullsitat var ferdig, forekom det ny informasjon og kunnskap. Med den nye kunnskapen var det naturlig å endre navnene på noen av subgruppene (Tabell 1), for å konkretisere funnene i større grad. Under syntetiseringen ble det oppdaget at subgruppen *skammen av den jeg har blitt* ikke var forankret nok til problemstillingen, men kunne være en faktor til subgruppen *deltagelse vegring*. Det ble tatt en avgjørelse om å innlemme subgruppen *skammen av den jeg har blitt* inn i subgruppen *deltagelse vegring* ved syntetiseringen.

Subkategori før kondensering	Subkategori etter syntetisering
Anerkjennelse	Gjensidig anerkjennelse
Sorg	Sorgen av å miste seg selv
Sosiale barrierer	Byråkratiet før sin nye hverdag
Hvile	Kvalitet på hvile
Konsekvenser	Energiforvaltning
Deltagelse	Vegring for deltagelse
Prioriteringer	Prioriteringer basert på egne grenser
Identitet	Meningsfull identitet

Tabell 1: Endringer på subgrupper etter ny innsikt

4.0 Resultat

<u>Tema</u>	<u>Kodegrupper</u>	<u>Subgrupper</u>
Aksept	Akseptere sine begrensninger som ME-pasient.	Gjensidig anerkjennelse Sorgen av å miste seg selv Byråkratiet før sin nye hverdag
Rigid liv	Rigid liv for å unngå forverring av symptom.	Kvalitet på hvile Energiforvaltning Vegring av deltagelse
Egne verdier	Pasienter med ME sitt valg av aktivitet.	Prioriteringer basert på egne verdier Meningsfull identitet

Tabell 2: Tema

4.1 Akseptere sine begrensinger som ME-pasient

Gjensidig anerkjennelse

Ergoterapeutene beskrev at flere av deres pasienter med ME opplevde rolletap som følge av sykdommen. En av grunnene var at de ikke hadde energi til å gjøre aktivitetene de gjorde før sykdommen. Deres nærmeste prøvde å få de til å tenke positivt, og var oppmerksom på å anerkjenne pasientene for aktivitetene de klarte å utføre. En pasient opplevde å få anerkjennelse fra nære omgivelser på utførelsen av en hverdagsaktivitet. Pasienten var ikke tilfreds med egen utførelse av aktiviteten, som førte til at han ikke tok til seg anerkjennelsen han fikk. Pasienten hørte mer på sine egne tanker, fremfor de nære sosiale omgivelsene. Ergoterapeuten forklarte at de senere ervervede ME pasientene har vansker med å anerkjenne seg selv, når de har fått en endring i sine roller, og får redusert kapasitet til å utføre ulike aktiviteter som de mestret tidligere. Hun uttrykte at det nødvendigvis ikke er slik at anerkjennelse fra andre har en verdi, hvis utførelsen av aktiviteten ikke er tilfredsstillende for seg selv. Flere ergoterapeuter forklarte at noen av pasientene med ME oppfattet at andre ikke trodde på dem, og ikke anerkjente den vanskelige situasjonen de var i. De opplevde det som vanskelig å ikke bli trodd, spesielt av helsepersonell. Når andre mennesker ikke anerkjente dem, opplevdes det som vanskeligere for pasientene å akseptere sin egen situasjon.

“Det hjelper ikke å få anerkjennelse av andre, om man ikke anerkjenner sin egen situasjon først”

Sorgen av å miste seg selv

Ergoterapeutene fortalte at flere av pasientene med ME opplevde det som en utfordrende tid etter at de ble diagnostisert med ME, og at mange bruker lang tid på å akseptere sykdommen. Pasientene deres har uttrykt at de kjempet hardt for å beholde jobben, men mangelen på energi førte til at de ikke hadde kapasitet til å utføre oppgavene sine på arbeidsplassen. For mange av pasientene var jobben en viktig del av livet, og noe de kunne identifisere seg med. Ergoterapeutene forklarte at pasientene opplevde det som en sorg å ikke få benyttet sine ressurser og bidra til samfunnet. Et annet perspektiv var utfordringene med å være den eneste i vennegjengen som ikke var i arbeid, noe som gjorde at de følte seg utenfor og ensom. En annen sorg som pasientene med ME opplevde, var at de ikke lenger evnet å følge opp barna sine. De hadde ikke tilstrekkelig kapasitet til å kjøre de på trening, eller møte opp for å støtte barna i en kamp. Pasientene uttrykte at de heller måtte ligge i sengen for å unngå symptomer. Ergoterapeutene fortalte at noen av pasientene de har jobbet med, har vurdert å ta livet sitt som følge av diagnosen, men at familien var en motivasjonsfaktor for å fortsette å leve med sykdommen.

“Ved å bli eksponert av sosiale medier som ofte er ett glansbilde av deres liv, kan gapet mellom seg selv og andre bli større”

Byråkratiet før sin nye hverdag

Ergoterapeuten formidlet erfaringene deres pasienter med ME hadde i møte med bekjente og ulike helseapparater. Blant annet følte pasientene med ME at det ble vist liten forståelse rundt ME-sykdommen, og i noen tilfeller at de ikke ble trudd på. Ergoterapeuten fortalte om frustrasjonen mange med ME føler på når de får “ekspert råd” fra nære bekjente om ulike nye og alternative behandlinger. Ergoterapeuten beskriver at det er mange krav fra NAV som pasienter med ME må utføre for å få økonomisk støtte. Eksempelvis flere behandlinger med kognitiv terapi og kurs. Selve behandlingene ble opplevd å ha en negativ effekt på symptomforverring og ikke anbefalt av deres fastlege eller de som arrangerte de ulike behandlingene. Hun uttrykte at det er en lang prosess, som pasientene ikke opplevde som hensiktsmessig for at de kunne komme seg videre med å tilpasse seg sin nye hverdag, før stresset med det økonomiske var overstått. Å vente på beskjeden om de noensinne kunne jobbe igjen opplevdes stressende. Det å finne seg en ny jobb som er mer overkommelig med tanke på pasientens funksjon, fulgte med seg bekymringer om at arbeidsgiver vil se på det som lite hensiktsmessig å ansette noen med utfordringer med redusert energi.

“Hvis man ikke kan imøtekomme arbeidsmarkedets krav blir det tilbake til NAV”

4.2 Rigide liv for å unngå forverring av symptom

Kvalitet på hvile

Det er flere av ergoterapeutene som fortalte at mange av deres pasienter med ME ytet mer enn deres kapasitet, hvis de skulle delta på noe som var meningsfullt for dem. Pasientene går i en “boost-modus” slik at de kunne oppfattes som frisk i sin deltagelse, men det fører ofte til økt hvilebehov etter aktiviteten som kunne vare i flere dager med å være sengeliggende, eller unnlattelse av å utføre andre aktiviteter. Pasientene bruker hverdagen sin til å hvile i denne perioden uten at de oppnår å bli uthvilt. Det er flere pasienter som sier de hviler med å se på telefonen, for å distrahere seg fra bekymringer og stress som skapes av et tankekaos i hodet, men at denne strategien ofte fører til mer slitenhet. Ergoterapeuten beskriver at enkelte

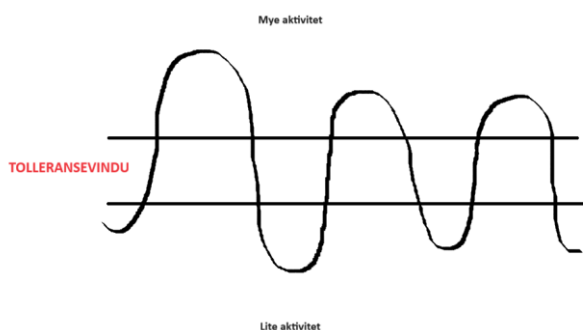
pasienter med ME har egne strategier som gir kortere behov for hvile for å forebygge PEM (Post-exertional malaise) under en aktivitet, som handler om å skjerme seg selv for sensorisk stimuli.

“Jeg var på besøk hos en pasient. Noen minutter ut i besøket så ringte klokken til pasienten, det var en påminnelse om at nå måtte hun hvile. Da la hun seg ned på sofaen, hadde på seg sovemaske og hørselsvern og bare lå der i noen minutter. Etter noen minutter så ringte klokken igjen og da var hun klar for å snakke videre”

Energiforvaltning

Flere av Ergoterapeutene opplevde at pasientenes valg av aktivitet førte til konsekvenser for å muliggjøre andre aktiviteter. I forkant av aktiviteten planlegger pasientene hvordan de bruker energien sin dagene før deltagelse for å unngå PEM, og holde seg innenfor sitt toleransevindu (figur 3). Det er ofte lite aktivitet i denne perioden for å sikre å ha kapasitet til å delta på den planlagte aktiviteten. For å begrense energitappende faktorer må pasientene tenke på å være i omgivelser som ikke overstimulerer sansene. Ergoterapeuten fortalte om en pasient som skulle møte ei venninne på en cafe. Opplevelsen ble påvirket av for mye sansestimuli fra mennesker som pratet, samt lyd og lys fra omgivelsene. Det førte til at hun ble omtåket i hodet og fikk vansker med å være til stedet i samtalen med sin venninne.

“For å klare en 100% stilling og være mor måtte hun planlegge hvordan hun brukte energien. Etter arbeid i ukedagene måtte hun hvile på sofaen resten av dagen for å lade seg opp til neste arbeidsdag. Det gikk utover husholdet og hennes rolle som mor. I helgene når hun ikke var på jobb hadde hun kapasitet til å hjelpe sitt barn med lekser”



Figur 1: Hentet fra intervjuobjekt, inspirert av Siegels modell om Toleransevinduet (Nordanger & Braarud, 2014).

Vegring for deltagelse

Ergoterapeutene fortalte at flere av deres pasienter med ME lever mest inne i leiligheten sin, på grunn av at de føler seg mye utmattet. En av pasientene informerte ergoterapeuten om at han ønsket å prestere sosialt og være mest mulig tilnærmet den personen han var før, fordi han ikke ønsket å bli identifisert som syk. På grunn av redusert kapasitet førte det til at han ofte unngikk å delta på fester, fordi han måtte komme med unnskyldninger for å dra tidlig. Ergoterapeuten presiserte at dette ikke bare gjelder denne pasienten, men at hun hadde arbeidet med flere pasienter med ME som velger å være mye hjemme. Ergoterapeuten videreformidler at pasientene uttrykte de savnet vennene sine, men at de ikke ønsket å vise denne sårbare siden av seg selv. Det var flere av pasientene som hadde vansker med hukommelse som følge av sykdommen, som gjorde at de mistet tråden i en samtale. De uttrykte at de ofte sier nei til å bli med på aktiviteter, siden de selv vet at de ikke har kapasitet til å utføre aktivitet og kommunikasjon på ønsket måte, som gjør at de skammer seg. Ergoterapeuten forteller at hun har rådet flere pasienter til å innføre en 30 minutters regel, hvor pasienten tenker over konsekvenser og hvilken verdi aktiviteten har, og ikke minst om de har overskudd til å delta, før de tar en avgjørelse om å godta invitasjonen.

“Når man opplever rolletap, er det lett å føle seg ensom. Man savner ett felleskap”

“Pasienter med ME kan være engstelige for å delta i en aktivitet. Det er fordi de må tenke på symptomtrykkene de får fra selve aktiviteten”

4.3 Pasienter med ME sitt valg av aktivitet

Prioriteringer basert på egne verdier

En av ergoterapeutene uttrykte viktigheten av at pasientene med ME velger å utføre aktiviteter basert på sine egne verdier og roller, fremfor å prioritere aktiviteter basert på symptomforverring eller påvirkning av andre. Det er hensiktsmessig å tenke over: “Hva er viktig for deg”? Hun spesifiserte at ved å prioritere aktiviteter basert på egne verdier, kan det forebygge for rolletap. Ergoterapeuten har erfart at pasientene prioriterer å utføre nødvendige aktiviteter, i stedet for meningsfulle aktiviteter som interesser og hobbyer. Hun har erfart at rollen som forelder blir prioritert, da familien har stor verdi for mange. De fleste pasientene måtte endre aktivitetsmønster, og kutte ned på antall aktiviteter. Man kan finne nye aktiviteter eller endre på selve utførelsen av aktiviteten, samt identifisere seg til nye roller og fortsatt oppfylle de samme verdiene.

Ergoterapeuten understreker at hvis man er bevisst på de aktivitetene man gjør, kan man gjøre et valg basert på verdiene sine på tross av konsekvensene som medfølger.

“Når man har klargjort sine egne verdier og hva man mener er viktig, blir prioritering klarere og enklere”

Meningsfull identitet

Ergoterapeutene uttrykte at flere av pasientene har mistet mange av rollene de hadde før sykdommen. Hele identiteten smuldres opp og må bygges opp igjen. Ergoterapeuten har erfart at det er utfordrende for ME pasientene å kunne identifisere seg til ulike roller, da de ikke har kapasitet til å utføre aktivitetene som rollen innebærer. Eksempelvis er det utfordrende for en ME-pasient å identifisere seg som en god venn, siden han er mye hjemme og ikke kommer seg ut for å møte vennene sine. Flere av ergoterapeutenes pasienter forebygget ensomheten som følge av tapte roller ved å oppsøke nye interesser, eksempelvis gjennom frivillig arbeid som de senere identifiserte selv som sin jobb. En pasient med ME fortalte sin ergoterapeut at han mistet store deler av det sosiale nettverk sitt da han ble rammet av sykdommen. Grunnen var at han ikke lenger hadde kapasitet til å utføre oppgaver på arbeidsplassen og på fotballbanen. Ergoterapeuten skaffet pasienten arbeidstrening i en tapetseringsbedrift, men arbeidsoppgavene var ikke av interesse for pasienten, og jobben stod ikke i samspill med sin identitet. Ergoterapeuten brukte nettverket sitt til å gi pasienten muligheten for arbeid i en dagligvarebutikk. Pasienten opplevde det som en tilfredsstillende jobb og som en meningsfull aktivitet, som han kunne identifisere seg med.

“Identitet handler mye om hvordan man ser på seg selv, og vårt selvbilde blir påvirket i det vi gjør”

5.0 Diskusjon

I kapitlet blir resultater og funn som er viktigst drøftet og reflektert over. Drøftingen er sentrert rundt problemstillingen “Aktivitetsbalanse og roller i hverdagen blant mennesker diagnostisert med ME: en kvalitativ studie”. Etter gjennomgåelsen av resultat og analyse ble det tydeliggjort enkelte funn som var med på å gi nyanser og svare på problemstillingen. Funnene er basert på subgruppene som framkom i analysen, og tydeliggjort i resultatet. Det var flere funn som oppstod, men de som vekket mest interesse og var mest relevant for å svare på problemstillingen var, *isolering, energiforvaltning og sosiale utfordringer*.

5.1 Energiforvaltning

Ifølge intervjuobjektene var det vanlig at pasienter med ME ikke har kapasitet til å utføre alle sine roller på grunn av sin funksjonsnedsettelse, som også blir støttet av Kielhofners teori. "En funksjonsnedsettelse kan føre til at man bruker mere tid og energi på å fastholde viktige livsroller som arbeid eller hushold, som krever at man må oppgi andre roller" (Lee & Kielhofner, 2019, s. 104). Som informanten fortalte i resultatet på energiforvaltning, var det en pasient med ME som hadde utfordringer med å kombinere rollen som arbeidstaker og mor på samme dag. Etter en arbeidsdag gikk tiden til å forberede neste arbeidsdag med hvile, som gikk over kapasiteten til å hjelpe sine barn og være mer delaktig i deres hverdag. Sett opp imot en undersøkelse gjort av Ware, blir funnet støttet da en fellesnevner er at deltagerne med ME har opplevd å måtte velge hvilken av sine roller som skal prioriteres i hverdagen (Ware, 1998, s. 397). Sett i et annet perspektiv kan moren oppleves av barna å være fraværende store deler av uken samt ikke ha energi til nødvendig vedlikehold i hjemmet eller andre meningsfulle aktiviteter. På en annen side opprettholder pasienten med ME sin rolle på arbeidsplassen som er en sosial arena for mestring og dyrke sin identitet. Fra et samfunnsperspektiv så kan hun være en ressurs for bedriften og ha mindre behov for økonomiske ytelser fra NAV.

Intervjuobjektene viser til at det var mange pasienter med ME som nedprioriterte å utføre aktiviteter som har en verdi for seg selv, og prioriterte i stedet de nødvendige aktivitetene i hverdagen. Det ble uttrykt at prioriteringene blir gjort for å unngå symptomforverring, og for å forvalte energien sin på den mest hensiktsmessige måten for seg selv og for nære relasjoner. Nødvendige aktiviteter er ofte PADL-aktiviteter, som er "de grunnleggende aktivitetene for å opprettholde liv og velvære" (Brandt et al., 2019, s. 119). Slike aktiviteter er eksempelvis matlaging, vaske klær og husvask. Sett opp imot forskningsartikkelen (Ware, 1998, s. 397) støttes ikke funnet. Artikkelen viser til at deltagerne prioriterer rollen som arbeidstaker og eliminerer aktiviteter som eksempelvis husarbeid og barnepass (Ware, 1998, s. 397). Det kan tenkes at pasientene med ME som ble formidlet i funnet var arbeidsledig, slik at livssituasjonen påvirket prioriteringene. Å forvalte energien på nødvendige aktiviteter kan tenkes å ha en positiv effekt på familien og på forhold til partner, da man gjør aktiviteter som er til fordel for flere. På den andre siden kan det tenkes at det å bare prioritere nødvendige aktiviteter og ikke få gjøre sine meningsfulle aktiviteter, over tid kan føre til at man mister identiteten til ulike roller som har verdi for seg selv. Kielhofners teori viser til at "Et tap av identitet og selvaksept kan oppstå når folk påtar seg roller de finner mindre viktige eller når de mister roller" (Lee & Kielhofner, 2019, s. 105). Når pasienter med ME ikke gjør aktiviteter basert på egne verdier, og heller gjør aktiviteter basert på hva andre mener eller for å unngå symptomforverring, kan det føre til tap av fritidsaktiviteter som fører til en aktivitetsubalanse (Håkansson et al., 2017, s. 114).

Basert på funnene var det vanlig blant pasienter med ME å ha svingninger med for høyt eller lavt aktivitetsnivå. Toleransevinduet (figur 1) informantene illustrerte viser en individuell øvre og nedre grense av mengde aktivitet som representerer gunstig aktivitetsnivå for å unngå inaktivitet eller PEM. For å holde seg innenfor toleansevinduet kan aktivitetsavpasning med å avpasse aktiviteten til opplevd mengde energi og energiøkonomisering være et tiltak (Helsedirektoratet, 2015, s. 49). "Energiøkonomisering betyr å utføre aktiviteter ved bruk av minst mulig energi" (Helsedirektoratet, 2015, s. 49). Det at aktivitetsnivået er lavt kan være enten et resultat av for høy aktivitet som har ført til PEM, men kan også være en håndteringsstrategi for å spare på energien til en planlagt aktivitet frem i tid. Sett fra en side er strategien hensiktsmessig for å ha overskudd til en meningsfull aktivitet, og på en annen side kan andre gjøremål og viktige roller bli forsømt og føre til inaktivitet. Sett i konteksten på en arbeidsplass kan aktivitetsavpasning og energiøkonomisering for å oppfylle sin rolle som arbeidstaker, gi en opplevelse av aktivitetsbalanse. På en annen side kan slike tilpasninger gi økt arbeidsbelastning til andre ansatte for å kompensere effektiviteten, som kan gå utover arbeidsmiljøet og forholdet til de ansatte.

5.2 Isolering

Med bakgrunn i funnene kom det frem at det er to ulike årsaker til at pasienter med ME kan oppleve en bevisst og ubevisst isolering. Ved ubevisst isolering viser funnene til at pasientene opplever å bli isolert, fordi de ikke har kapasitet til å utføre ønskede aktiviteter og opprettholde roller. Andre funn viser til at pasienter med ME velger å isolere seg selv. Gjennom funnene ble det erfart at mange pasienter med ME opplever at aktivitetsutførelsen deres ikke oppleves tilfredsstillende, og at mange kan føle på en skam eller sorg over hvem de har blitt. Slike følelser gjør at mange velger å være mye hjemme, for å unngå å vise hvor syke de er. Forskning bekrefter at isolering kan være et svært vanlig problem for personer med ME (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 10). Studien (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 3) viser til at kinesiofobi og katastrofisering er noen tankeganger som kan føre til isolering. Forskningsartikkelen omtaler kinesiofobi som frykt for bevegelse og anstrengende innsats (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 3), og katastrofisering som en tendens til å anta at det verste vil skje (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 3). Det har blitt vist at helsen til pasientene med ME blir påvirket av konstante tanker, eksempelvis som kinesiofobi og katastrofisering for å redusere symptomene for smerte (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 3). Motsatt viser en annen studie at tankegangene har motstridende effekt, og at symptomene for smerte heller vil øke med slik tenkning (Karayannis et al., 2019 s. 69). Mangelfull aktivitetsutførelse kan føre til at de mister muligheten til å delta i ulike sosiale settinger og arbeidslivet, som kan føre til at de er mye hjemme. Ved å være mye hjemme kan aktiviteter av forskjellig aktivitetskategorier være mangelfullt, som kan gi en opplevelse av aktivitetsubalanse (Håkansson et al., 2017, s. 113).

Funnene viser til at pasienter med ME bruker store deler av dagen på å hvile, men at hvile må gjøres på riktig måte. Hvis ikke kan det virke mot sin hensikt der hvilen ikke gir ny energi, men kan føre til symptomforverring som smerte. Hvile er et sentral aspekt innenfor ME (Helsedirektoratet, 2015, s. 49), og det er hensiktsmessig å finne rett balanse mellom hvile og aktiviteter, for å unngå symptomer. Smerter kan føre til at pasienter med ME må ligge mye i sengen å hvile, som muligens fører til en aktivitetsubalanse i hverdagen og tap av roller. Hvor mye hvile en pasient med ME trenger, kommer an på hvilken grad av sykdommen pasienten har. En pasient med den mildeste graden har 50% redusert aktivitetsnivå, men er selvhjulpent og klarer å delta på fritidsaktiviteter og sosiale arenaer. For å opprettholde en aktivitetsbalanse, trenger ikke pasienter med de mildeste gradene like mye hvile som pasienter på den andre siden av alvorlighetskalaen. Pasientene med svært alvorlig grad av ME er sengeliggende hele døgnet og vil bli preget av en aktivitetsubalanse (Helsedirektoratet, 2015, s. 12). Roller styrer hvilke aktiviteter mennesker utfører (Lee & Kielhofner, 2019, s. 102). Det kan tenkes at pasienter med ME som er sengeliggende hele dagen ikke får utført sine hverdagsaktiviteter, som kan føre til at de kan oppleve rolletap.

5.3 Sosiale utfordringer

I funnene ble det erfart at flere av pasientene vegret seg til å gå ut av hjemmet sitt, fordi de ikke lenger har tilstrekkelig kapasitet til å delta på sosiale aktiviteter på en tilfredsstillende måte. Pasienter med ME opplever mange symptomer som kan oppfattes som stressende for personen, eksempelvis utmattelse, tretthet og korttidshukommelsestap. Slike symptomer vil gjøre sosialisering, mellommenneskelige forbindelser og det å holde seg i kontakt med andre problematisk for pasientene (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 10). Artikkelen viser til at pasienter med ME ofte har store utfordringer med å holde følge i en samtale og har vanskeligheter med å bearbeide det som blir sagt i en samtale (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 10). Det kan tenkes at slike utfordringer kan være utmattende både for pasienten med ME, men også for de rundt pasienten som må repetere ord eller setninger. Denne utfordringen kan føre til at pasienter med ME velger å være mer for seg selv. Rollene man har, utvikler seg stadig og man tilegner seg nye roller i løpet av livet (Lee & Kielhofner 2019, s. 103). Man balanserer hverdagen basert på hvilke nødvendige og meningsfulle aktiviteter som utføres. Både hvilke roller man identifiserer seg med og hvilke aktiviteter man utfører, kan tenkes har en sammenheng med de sosiale omgivelsene. En rolleidentitet skapes når andre personer anerkjenner og reagerer på den som sitter på en bestemt status (Lee & Kielhofner, 2019, s. 101). For pasienter med ME, kan det tenkes at denne internaliseringen av roller er utfordrende, siden de ikke har kapasitet til å treffe andre som kan anerkjenne rollen deres.

Funnene viste til at de fleste pasientene med ME ofte ønsket å jobbe og være sosial, noe som kan være en utfordring. Mange av pasientene som intervjuobjektene beskriver, sluttet i jobben som følge av utfordringer med mangel på energi. Tapet av jobben førte i noen tilfeller til at pasientene med ME kan føle på ensomhet, på grunn av tap av sosialt nettverk. Studien til Boulazreg (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 6) bekrefter funnet og uttrykker at ensomhet er en psykososial utfordring som pasienter med ME må håndtere. "Å være sosialt knyttet er et grunnleggende menneskelig behov" (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 10). Artikkelen formidler at det er viktig å skille ufrivillig ensomhet og frivillig ensomhet. Ensomhet kan være sunt for en pasient med ME om den er frivillig, siden de får mulighet til å få pusterom fra hverdagens stress, og fokusere på hva de ønsker og hvordan de kan realisere ønskene (Boulazreg & Rokach, 2020, s. 11). Det som er skadelig for pasientene med ME, er ufrivillig ensomhet som kan komme av de sosiale utfordringene. "Samfunnet forventer og strukturerer rollovergangen på forskjellige stadier i livet" (Lee & Kielhofner 2019, s. 103). For pasienter med ME kan det oppstå en utfordring med å nå opp til de forventningene, blant annet når det kommer til rollen som arbeidstaker. Mange pasienter med ME ønsker å arbeide, benytte ressursene sine og bidra til samfunnet, men ofte fører mangelen på energi til at de ikke klarer å utføre arbeidsoppgavene sine og ufrivillig må slutte i jobben, og følgende mister rollen sin som arbeidstaker. "Rolleendringer er komplekse og innebærer forandringer i egen identitet" (Lee & Kielhofner, 2019, s. 103), for pasienter med ME kan den ufrivillige endringen fra rollen som arbeidstaker til arbeidsledig tenkes å være utfordrende, og kan føre til en følelse av ensomhet.

5.4 Metodediskusjon:

Utførelsen av intervjuet måtte tilpasses etter første intervjuobjektet, ettersom det opplevdes at intervjuobjektet kunne ta over styringen på intervjuet som førte til mye innhold og et markant lengre intervju enn forventet. Kvaliteten på innholdet som er relevant for problemstillingen kunne ikke forsvare tidsbruken på intervjuet. Det ble tatt lærdom, og en mer strukturert tilnærming til intervjuguiden ble benyttet for de resterende intervjuene.

Etter de to første intervjuene ble fokuset endret fra stigma til aktivitetsbalanse i problemstillingen og intervjuguiden. Det ble gjort en vurdering at svarene fra intervjuobjektene om stigma ikke ga hensiktsmessig innhold til problemstillingen. Grunnlaget for beslutningen ligger i at spørsmål om stigma vil vært mer naturlig å stille til pasienter med ME som selv kunne ha opplevd stigma, enn ergoterapeuter. Valget om å innføre aktivitetsbalanse i problemstillingen var til fordel, da svarene på intervjuene knyttet pasienter med ME sine utfordringer med begrenset aktivitet og hvordan det påvirker deres roller. Aktivitetsbalanse ga en mer sammensatt problemstilling, da funnene viste at aktivitetsbalanse og roller gjensidig påvirker hverandre.

Etisk dilemma

I utgangspunktet skulle intervjuet gjennomføres med både mennesker som har ME og mennesker som jobber med pasienter med ME. Hensikten er å etablere to forskjellige perspektiver på problemstillingen. Ved prosessen for å kontakte mulige intervjuobjekter, ble meningen endret og det ble tatt en beslutning å bare intervju ergoterapeuter som har arbeidserfaring innen pasienter med ME. Beslutningen er basert på det etiske aspektet ved å intervju brukere i en sårbar situasjon og muligheten for at det skulle bli emosjonelt å snakke om rolletap, tap av det sosiale nettverket og mangelen på aktivitet i hverdagen. Det var ikke hensiktsmessig å utsette pasientene for tidligere traumer.

Ergoterapeutene som er intervjuet jobber tett på pasientgruppen, som førte til en forventning av å kunne få historier og problemstillinger knyttet til deres tidligere pasienter med ME, samt formidle tidligere pasienters følelser og tanker. Det ble vurdert hensiktsmessig med et ergoterapeutisk perspektiv på pasienter med ME sine mulige utfordringer på aktivitetsbalanse og roller, da aktivitetsperspektivene kan oppfattes annerledes av en fagperson utenfra enn hvis man er i situasjonen selv. Det ble reflektert om svarene ville blitt annerledes hvis intervjuobjektene var pasienter med ME-diagnose. Det ville da blitt formidlet erfaringer knyttet til opplevelser og tanker som pasientene selv har, samt få unike historier knyttet til følelser fra primærkilden. I forhold til problemstillingen kunne opplevelser om stigmatisering være mer relevant, om intervjuobjektene var pasienter med ME. Det er med tanke på at oppfattelse av stigma ikke blir basert på seg selv og andre kollegaer, men pasientgruppens opplevelser i møte med ulike helsepersonell i sitt behandlingsløp og i sine omgivelser.

Under det ene intervjuet oppstod det en situasjon der taushetsplikten ble utfordret. Ene intervjuobjektet stilte spørsmål om det hadde blitt gjennomført et intervju med en annen person, og ville vite hva den personen eventuelt hadde fortalt siden de jobbet tett sammen. Valget som ble tatt var å ikke bekrefte tidligere informanter, for å unngå risikoen i å bryte taushetsplikten studenter har til denne oppgaven overfor sine informanter (Universitets- og høyskoleloven, 2005, §4-6).

5.5 Relevans for praksis

Det tydeliggjøres i bacheloroppgaven at det kan eksistere områder i hverdagslivet som kan gi utfordringer med aktivitetsbalanse og roller blant pasienter med ME. Ergoterapeuter kan bistå til å oppnå mestring, spesifikt innenfor roller og aktivitetsbalanse. Et av funnene som omgår aktivitetsbalanse var energiforvaltning, og hvordan det påvirker balansen og prioriteringen mellom nødvendige og meningsfulle

aktiviteter. Forskning som omhandler pasienter med ME sine symptomforverring og ergoterapeutisk instans støtter denne påstanden (Sommerfelt et al., 2023, s. 12). Funn fra Sommerfelt sin forskning viser til at majoriteten av pasienter med ME og deres pårørende, var fornøyd med helsehjelpen tilbudt av ergoterapeuter. Begrunnelsen ligger trolig i ergoterapeuters energiøkonomiserende og praktiske tilnærming for å redusere utfordringer knyttet til hverdagsliv (Sommerfelt et al., 2023, s. 12). Pasienter med ME sine utfordringer knyttet til ufrivillig isolasjon er et område som kan være av relevans for ergoterapifaget, grunnet rolletapet kan medføre en negativ virkning i den psykososiale velferden hos pasienten med ME (Lee & Kielhofner, 2019, s. 105). Det kan tenkes at en mer praktisk tilnærming som lærer pasienter med ME å håndtere sin hverdag på tross av sykdommen kan være hensiktsmessig. Ergoterapeuter skal ha en “true top-down” tilnærming som kan være hensiktsmessig i forhold til at det ikke eksisterer noen dokumentert medisinsk effekt som tiltak (Fisher & Marterella, 2019, s. 42)

6.0 Oppsummering

Problemstillingen er “Aktivitetsbalanse og roller i hverdagen blant mennesker diagnostisert med ME: en kvalitativ studie”. For å få svar på problemstillingen ble det gjennomført kvalitative intervjuer av fire informanter, basert på en semistrukturert intervjuguide. Pasienter har utfordringer med å prioritere hvilke aktiviteter som skal utføres, og om de skal utføre aktiviteter basert på egne verdier, symptomforverring eller hva de sosiale omgivelsene forventer. Kvalitet på hvile er et uventet funn som gir et nytt perspektiv på at hvile må utføres på riktig måte. Hvile som utføres på riktig måte ved å isolere bort andre sanseintrykk, kan være hensiktsmessig i forhold til en aktivitetsbalanse, da man kan redusere mengden hvile og får mer kapasitet til å utføre andre aktiviteter. For mye hvile kan være en faktor til isolering blant pasienter med ME, og isolering kan forekomme bevisst og ubevisst, som kan føre til en opplevelse av aktivitetsubalanse. Flere pasienter med ME har utfordringer som skyldes mangel av energi i hverdagen og kognitive utfordringer, som kan føre til aktivitetsubalanse ved mangel av deltagelse i sosiale arenaer.

Blant pasienter med ME er det forskjeller knyttet til hvilke roller som prioriteres, da noen prioriterer rollen som arbeidstaker, forelder eller kjæreste. Isolering er et uventet funn, i den forbindelse at noen bevisst velger å isolere seg selv. Isoleringen er en konsekvens av at hvile dominerer hverdagen som påvirker evnen pasienter med ME har for å utføre nødvendige og meningsfulle aktiviteter, samt utførelsen av roller. Ved mangel av tilfredsstillende aktivitetsutførelse og kognitive utfordringer, kan pasientene med ME oppleve utfordringer knyttet til å identifisere seg til roller og ufrivillige rollendringer, når de ikke har kapasitet til

aktivitetsutførelsen. I fremtiden er det behov for ytterligere forskning om effekten på hvordan hvile utføres blant pasienter med ME, da det kan redusere behovet for mengde hvile for å øke kapasitet til å kunne utføre andre aktiviteter. Det kan også være hensiktsmessig med mer forskning på aktivitetsperspektivene knyttet til problemstillingen, da resultatene viser til at aktivitetsbalanse og roller er noe som blir påvirket som følge av diagnosen samt personlige faktorer. Det er hensiktsmessig å poengtere faktumet at forskningen utført i bacheloroppgaven er av kvalitativ tilnærming, noe som betyr at funnene og informasjonen presentert i oppgaven ikke kan generaliseres og ikke er representative for alle pasienter med ME.

7.0 Referanseliste

- Bested, A. C. & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on Environmental Health*, 30(4), 223-249. <https://doi.org/10.1515/reveh-2015-0026>
- Brandt, Å., Peoples, H. & Pedersen, U. (2019) *Basisbog i ergoterapi – aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (4. utg.). Munksgaard.
- Boulazreg, S. & Rokach, A. (2020). The Lonely, Isolating, and Alienating Implications of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 8(4), 413. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040413>
- Castro-Marrero, J., Sáez-Francàs, N., Santillo, D. & Alegre, J. (2017). Treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: all roads lead to Rome. *British journal of pharmacology*, 174(5), 345–369. <https://doi.org/10.1111/bph.13702>
- Ergoterapeutene. (u.å). Ergoterapeuters kjernekompetanse. Hentet 23. April 2024 fra <https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/>
- Fafo og SINTEF. (2023). *Tjenesten og MEg: Samlerapport fra et prosjekt om ME-sykes møte med den norske velferdsstaten*. (ISBN 978-82-324-0699-9) <https://www.fafo.no/images/pub/2023/969.pdf>
- Fisher, A. G. & Marterella, A. (2019). *Powerful practice - A Model for Authentic Occupational Therapy*. Center for Innovative OT Solutions.
- Helsedirektoratet. (2015). "Nasjonale veiledere: Pasienter med ME/CFS: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten (IS:1944). Andvord Grafisk AS. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS->
- Håkansson, C., Morville, A. L. & Wagman, P. (2017) Aktivitetsbalance. Kristensen, H. K., Schou, A. S. B. & Mærsk, J. L. (Red.), *Nordisk aktivitetsvidenskab* (s. 111-126). Munksgaard.

Jacobsen, D. I. (2022) *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. (4. Utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., McCready, W., Huang, C. F., & Plioplys, S. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine*, 159(18), 2129–2137. <https://doi.org/10.1001/archinte.159.18.2129>

Karayannis, N. V., Baumann, I., Sturgeon, J. A., Melloh, M. & Mackey, S. C. (2019). The Impact of Social Isolation on Pain Interference: A Longitudinal Study. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 53(1), 65–74. <https://doi.org/10.1093/abm/kay017>

Lee, S. W. & Kielhofner, G. (2019). Vanedannelse: Mønstre i dagligdags aktivitet. R. R. Taylor (Red.) *MOHO Kielhofners model for menneskelig aktivitet* (3.utg., s. 91-112). Munksgaard.

Lim, E. J., Ahn, Y. C., Jang, E. S., Lee, S. W., Lee, S. H., & Son, C. G. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of translational medicine*, 18(1), 100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>

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

Murray, R. & Turner, L. (2023). Using Communities of Practice Theory to Understand the Crisis of Identity in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *Chronic illness*, 19(1), 56–64. <https://doi.org/10.1177/17423953211064989>

Nordanger, D. Ø. & Braarud, H. C. (2014). *Regulering som nøkkelbegrep og toleransevinduet som modell i en ny traumepsykologi*. Tidsskrift for Norsk psykologforening. <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2014/07/regulering-som-nokkelbegrep-og-toleransevinduet-som-modell-i-en-ny>

Norges Myalgisk Encefalopati forening (u.å.). *Synsing skader*. Hentet 22. mai 2014 fra [Synsing skader - Norges ME-forening \(me-foreningen.no\)](https://www.me-foreningen.no)

NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen: Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/7e517da84ba045848eb57d4e3d89acc3/no/pdfs/nou202320230005000dddpdfs.pdf>

Sommerfelt, K., Schei, T. & Angelsen, A. (2023). Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *Journal of clinical medicine*, 12(4), 1487. <https://doi.org/10.3390/jcm12041487>

Sverdrup, S. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag. Råd og vink. Skritt for skritt*. Cappelen Damm akademisk.

Universitets- og høyskoleloven. (2005) *Lov om universiteter og høyskoler* (LOV-2005-04-01-15). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-04-01-15>

Ware N. C. (1998). Sociosomatics and illness in chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic medicine*, 60(4), 394–401. <https://doi.org/10.1097/00006842-199807000-00003>

Yamada, T., Taylor, R. R. & Kielhofner, G. (2019) De personspecifikke begreber om menneskelig aktivitet. R. R. Taylor (Red.) *MOHO Kielhofners model for menneskelig aktivitet* (3.utg, s. 29-43). Munksgaard.

8.0 Vedlegg:

1. Intervjuguide

Semistrukturert

Introduksjon

Våre navn er Eirik Gundersen Strand Halsethmo, Kristian Nikolai Hansen og Are Bjørdal, og vi går tredje året på ergoterapilinjen ved NTNU, der vi arbeider med en bacheloroppgave.

Vi skriver en oppgave som omhandler pasienter med ME og ME-diagnosens påvirkning på aktivitetsbalanse og roller. Vi har valgt forskningsintervju som metode, og i den anledning skal vi intervju minst tre personer for å få et innblikk i hverdagen til mennesker som er rammet av sykdommen, for å få et perspektiv på hva som er utfordringene og manglene i hverdagen. Takk for at du ønsker å stille opp! For ordens skyld: Informasjonen du deler med oss i dag er helt konfidensiell, ingenting som vi skriver ned kan spores tilbake til deg og informasjonen skal bare benyttes til denne oppgaven.

Konkretisering

Intervjuet vil vare mellom 45 – 60 minutter. Det vi ønsker å vite mer om er dine erfaringer og kunnskaper rundt det å jobbe med ME-syke mennesker. Hvordan blir rollene som pasientene har påvirket av sykdommen, og hvordan blir aktivitetene påvirket av rolletap? Ønsker også dine tanker rundt hvordan aktivitetsbalansen til de ME-syke blir påvirket.

Tema 1: Rolleidentitet

1. Opplever du at rolleidentiteten blant de med ME blir påvirket av sykdommen?
2. I hvilken grad mener du pasientens handlinger og holdninger påvirker sin egen identitet?
3. Har du noen tanker knyttet til hvordan anerkjennelse spiller inn på identiteten til ME-syke?

Tema 2: Rolletap

1. Hvilke roller er oftest de viktigste å opprettholde for dine pasienter med ME diagnose?

2. Hvor ofte er målsettingen knyttet opp mot pasientens roller?
3. Ser du noen sammenheng mellom konsekvenser som dine ME-pasienter har opplevd som følge av rolletap?

Tema 3: Roller knyttet til nedsatt funksjonsevne

1. Opplever du at funksjonsevnenedsettelsen til ME-syke har noen påvirkning på deres mulighet til å innta roller?
2. Opplever du at ME-syke har utfordringer med å komme seg inn på arbeidsmarkedet?
3. Hvilke påvirkninger har de sosiale omgivelsene på roller til en med funksjonsevnenedsettelse?

Tema 4: Aktivitetsbalanse

1. Hvordan vil du beskrive ME-sykes aktivitetsbalanse med tanke på arbeid, fritid og søvn?
2. I hvilken grad mener du aktivitetsbalansen til ME-syke blir påvirket av tap av roller?
3. Hva er dine ME-pasienter sine opplevelser av forskjellige aktiviteter, og hva påvirker denne opplevelsen?

2. Tankekart



