



Høgskulen på Vestlandet

BFY330 - Bacheloroppgave

BFY330

Predefinert informasjon

Startdato:	06-02-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	21-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave	Studiepoeng:	15
SIS-kode:	203 BFY330 1 HM 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 306

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 11796

Egenerklæring *: Ja

**Inneholder besvarelsen
konfidensiell materiale?:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:** Ja

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 43

**Andre medlemmer i
gruppen:** 359

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

“Eg seier av og til at eg er ein snill pisk”

– fysioterapeutars tilnærming til pasientar med fatigue

”I sometimes call myself kind but strict”

- physical therapists’ approach to patients with fatigue

Bachelor i fysioterapi, kull F16

Institutt for helse og funksjon

Tal på ord: 11 796

Forord

Å skrive bacheloroppgåve har vore eit lærerikt, men krevjande arbeid. Me vil gjerne takke alle informantane for at dei sa seg villige til å dele av sine erfaringar. Utan dykk hadde ikkje denne oppgåva vore mogleg å gjennomføre. I tillegg vil me takke rettleiar for god hjelp og rettleiing undervegs. Me håpar vårt arbeid kan vere med på å hjelpe oss å ta rette avgjerder når me snart skal ut i det verkelege arbeidsliv som fysioterapeutar.

Samandrag

Tittel: *“Eg seier av og til at eg er ein snill pisk”* - fysioterapeutars tilnærming til pasientar med fatigue

Kandidatnummer: 306 og 359 **Kull:** F16

Problemstilling: *Kva erfaring har fysioterapeutar med si tilnærming til fatigue hos ulike pasientgrupper?*

Metode: Kvalitativ metode med semistrukturerte individualintervju av 4 fysioterapeutar som jobbar med ulike pasientgrupper som kan oppleve fatigue.

Resultat: I intervjuva var det 3 hovudtema som skilte seg ut; undersøking, tiltak og meistring og motivasjon. I undersøkinga kjem det fram at fysioterapeutane er opptekne av å kartlegge kvardagen til pasientane og korleis dei opplev fysisk aktivitet. Dette kan skje via berre anamnese eller anamnese og testing. Nokon av fysioterapeutane meiner at testing kan vere krevjande for pasientar som opplev fatigue og vel difor å unngå det. Andre meiner at testing kan ha ein stor verdi i planlegging og målsetting, men at pasientens kapasitet må takast omsyn til. Eit fysioterapeutisk tiltak som nyttast av alle informantane er informasjon og undervising. Her erfarer fysioterapeutane at informasjonsmengda, i likskap med testing, må avgrensast med omsyn til pasientens kapasitet. Fysioterapeutane tek også i bruk fysisk aktivitet, øvingar og aktivitetsregulerande tiltak i behandlinga. Avspenningsteknikkar blir bruka, men ikkje like hyppig som tiltaka nemnd over. Å akseptere eigen sjukdom og situasjon er nødvendig før rehabilitering kan ha effekt. Å ha ei samtale med fysioterapeuten om aksept kan difor vere verdifullt. 2 av fysioterapeutane erfarer at tverrfagleg samarbeid er særskilt viktig for å dekkje alle pasientens behov. Å leggje seg på pasientens nivå for å skape motivasjon og meistring synes å vere nødvendig, i følge informantane. Dosering og justering av behandling skjer ut i frå pasientens dagsform. I tillegg nemnast at pasientane sjølv må lære seg å ta signal frå eigen kropp ved å bli bevisstgjort på desse.

Konklusjon: Funna våre viste at fysioterapeutane har ulike tilnærmingar til pasientane, men at fokuset er likt. God kartlegging er viktig for å finne rett kombinasjon av tiltak til pasientane og kan vere med på å spisse behandlinga. Informasjon og undervising, fysisk aktivitet, øvingar, aktivitetsregulering og avspenningsteknikkar kan i ein kombinasjon vere nyttige tiltak for å redusere fatigue. Samtidig er det viktig at pasienten aksepterer sin situasjon og då kan samtale med fysioterapeut eller kognitiv åtferdsterapi fungere som ein del

av behandlinga. Tiltaka må leggest på eit nivå slik at pasienten opplev meistring. Pasientar som opplev fatigue har ofte eit komplekst sjukdomsbilete og difor kan dei ha god nytte av tverrfagleg samarbeid.

Nøkkelord: fatigue, multipel sklerose, CFS/ME, kreft, fysioterapi, kvalitative intervju

Abstract

Title: *"I sometimes call myself kind but strict"* – physical therapists approach to patients with fatigue

Candidate number: 306 and 359 **Class:** F16

Problem of discussion: *What experiences do physical therapists have with their approach to different patient groups with fatigue?*

Method: Qualitative method with semi structured individual interviews with four physical therapists, all of whom works with different patient groups who can experience fatigue.

Results: During the interviews there were 3 main themes that stood out; examination, treatment and motivation and mastery. It emerges from our study that the physical therapists find it important to map out everyday life, and how the patients experience physical activity. This can be achieved simply through anamnesis, or anamnesis and testing. Some of the physical therapists argue that testing might be too demanding for those patients experiencing fatigue, causing the physical therapists to avoid it. The other informants claim that testing may have great value in planning and setting goals, although the patients' capacity must be considered. Information and education are practiced by all the physical therapists. The informants experience that the amount of information must be limited with respect to the patient's capacity. The physical therapists also utilize physical activity, exercises, and activity regulating measures in treatment. Relaxation techniques are used, however not as frequent as the methods mentioned above. The patient must accept his situation before any form of rehabilitation can be effective. A conversation about acceptance with a physical therapist can therefore be valuable. 2 of the physical therapists' experiences that interdisciplinary team-work is vital to cover all the needs of the patient. According to the informants, the physical therapist has to adjust the treatment to a level where the patient experiences motivation and mastery. Dosage and adjustment of treatment happens according to the everyday health of the patient. In addition, the informants mention that the patients themselves must learn where to draw the line regarding their capacity.

Conclusion: Our findings show that the physical therapists have different approaches to the patients, yet the focus remains the same. Thorough examination is important to find the right combination of treatment for the patients and can make it easier for the physical therapist to adapt treatment for each individual. Information and education, physical activity, exercises,

activity regulating measures, and relaxation techniques may in combination be useful treatment against fatigue. A conversation with a physical therapist or cognitive behavioural therapy may function as part of the treatment to help the patient accept the situation. The treatment must be placed at a level that cause the patient to experience mastery. Fatigue can be a complex problem, therefore interdisciplinary team-work may be valuable for the patients who experiences fatigue.

Keywords: fatigue, multippel sclerosis, CFS/ME, cancer, physiotherapy, qualitative interview

Innholdsliste

Samandrag	3
1 Innleiing	9
1.1 Bakgrunn for oppgåva	9
1.2 Hensikt	9
1.3 Problemstilling	9
1.4 Disposisjon av oppgåva	10
2 Teori	11
2.1 Generelt om fatigue	11
2.2 <i>Multipel sklerose</i>	12
2.2.1 MS, fatigue og fysioterapi	14
2.3 <i>Kreft</i>	15
2.3.1 Kreft og fatigue	16
2.3.2 Fysioterapi for pasientar med kreft og fatigue	16
2.4 <i>CFS/ME</i>	17
2.4.1 Fysioterapi for pasientar med CFS/ME	18
3 Metode	20
3.1 <i>Val av metode</i>	20
3.1.1 Kvalitativt intervju som metode	20
3.2 <i>Val av informantar</i>	20
3.2.1 Presentasjon av informantar	21
3.3 <i>Førebuing til intervju</i>	21
3.4 <i>Gjennomføring av intervju</i>	22
3.5 <i>Tilarbeiding av data</i>	23
3.5.1 Transkripsjon	23
3.5.2 Analyse	23
3.6 <i>Metodedrøfting</i>	24
3.6.1 Evaluering av metodeval	24
3.6.2 Evaluering av informantutval	24
3.6.3 Datainnsamlingsprosessen	25
3.6.4 Analyseprosessen	26
3.6.5 Ethiske aspekt	26
4 Resultat	28
4.1 <i>Undersøking</i>	28
4.1.1 Anamnese	28
4.1.2 Bruk av testar: ulike tilnærmingar	28
4.1.3 Individuell tilpassing og spesielle omsyn	29
4.2 <i>Tiltak</i>	29
4.2.1 Undervising og informasjon	29
4.2.2 Fysisk aktivitet og øvingar: eit endra perspektiv over tid og eit mangfald av tiltak	30

4.2.3	Energiøkonomisering og aktivitetsregulering	33
4.2.4	Individuell tilpassing og spesielle omsyn	34
4.2.5	Tverrfagleg samarbeid.....	34
4.3	<i>Meistring og motivasjon</i>	35
5	Drøfting	36
5.1	<i>Undersøking - bruk av testar og kvardagen i fokus</i>	36
5.2	<i>Tiltak</i>	37
5.2.1	Om å setje i gang ein endringsprosess ved å auke tryggleik, fremme håp og skape motivasjon	37
5.2.2	Fysisk aktivitet - “det å bevare stå- og gåfunksjonen er faktisk heilt essensielt...for å bevare håp”	39
5.2.3	Avspenning - passar det for alle?	40
5.2.4	Om behovet for aksept og sette grenser for seg sjølv	41
5.2.5	Tverrfagleg samarbeid- “ <i>Fatigue er så komplekst. Det kan handle om mange ting</i> ”.....	42
5.3	<i>Fysioterapeuten si rolle i meistring og motivasjon</i>	43
6	Konklusjon	44
	Referanseliste	45
	VEDLEGG 1	52
	VEDLEGG 2	54
	VEDLEGG 3	57

1 Innleiing

1.1 Bakgrunn for oppgåva

Fatigue er eit relevant tema i dag fordi det er eit stort problem for mange menneske som fysioterapeutar sannsynlegvis vil møte på. I tillegg er fatigue eit usynleg symptom som må takast i betraktning under planlegging av tiltak og behandling. Symptomet er vanleg ved mange ulike sjukdommar og lidingar (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014, s. 9). Fatigue er ofte symptomet som plagar pasientane med desse sjukdommane mest, ettersom det vil påverke energi og livskvalitet (Berge et al., 2014, s. 5). I rettleiaren for helsepersonell som behandlar pasientar med chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) står det blant anna at fysioterapeuten skal hjelpe pasienten med å finne balanse i aktivitetsnivået deira, samt lindre ubehagelege symptom, bidra til meistring og betre funksjon og livskvalitet (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 24).

1.2 Hensikt

Me trur det kan vere utfordrande å setje i gang behandling for ein person som opplev fatigue og me ynskjer difor å lære meir om dette. Kunnskapen me har om temaet frå før er avgrensa, men me trur det blir lærerikt og spennande å jobbe med oppgåva. Hensikta med oppgåva er å undersøkje, forstå og lære av breidda i fysioterapeutars praksis i arbeid med pasientar som opplev fatigue. Me ynskjer også å avdekke eventuelle likheit og ulikheit i tilnærminga.

1.3 Problemstilling

Fordi erfaringsbasert kunnskap er ein viktig del av å jobbe kunnskapsbasert ynskjer me å lære av fysioterapeutars erfaring med desse pasientane. På bakgrunn av dette laga me problemstillinga: « *Kva erfaring har fysioterapeutar med si tilnærming til fatigue hos ulike pasientgrupper?* ». Ettersom at me fekk informantar som arbeidar med pasientar innanfor MS, kreft og CFS/ME vel me å fokusere spesielt på desse pasientgruppene gjennom oppgåva, sjølv om mange andre pasientar også kan oppleve fatigue.

1.4 Disposisjon av oppgåva

Oppgåva inneheld 5 delar i tillegg til innleiinga; teori, metode, resultat, drøfting og konklusjon. I teoridelen har me med relevant litteratur i forhold til vald problemstilling. Her skriv me om fatigue generelt, MS, kreft, og CFS/ME. I metodedelen presenterast val av metode, val av informantar, førebuing og gjennomføring av intervju, transkripsjon og analyse og til slutt metodedrøfting. Etter teorien kjem resultatdelen der resultatet av dei 4 gjennomførte intervjua blir presentert. Drøftinga i kapittel 5 skal ta sikte på å drøfte teorien opp mot resultatet, samt innehalde forfattaranes refleksjonar og meiningar. Konklusjonen kjem til slutt der heile oppgåva vert oppsummert.

2 Teori

I teorien tek me for oss relevant litteratur om fatigue, MS, kreft og CFS/ME, samt fysioterapi mot fatigue.

2.1 Generelt om fatigue

Omgrepet fatigue kan forklarast som utmatting som ikkje går over og sjølv ordet «fatigue» nyttast mest internasjonalt. I Norden brukast utmatting og trøyttheit (Berge et al., 2014, s. 6). I denne oppgåva har vi gjennomgåande vald å nytte omgrepet fatigue og utmatting om kvarandre. Fatigue er eit symptom som fleire vil oppleve og som opptrer hos mange ulike pasientgrupper. Symptomet er vanleg ved sjukdommar som kreft, revmatisk sjukdom, nevrologisk sjukdom, diabetes, hjarte- og karsjukdom, lungesjukdom, mage-tarmsjukdom, nyresjukdommar, stoffskiftesjukdommar og CFS/ME. I tillegg kan også personar med til dømes HIV/aids og hepatitt C, samt psykiske lidingar, stresstilstandar og utbrentheit rammast av fatigue (Berge et al., 2014, s. 9). Fatigue kan ikkje samanliknast med vanleg trøyttleik, då kvile eller søvn ikkje vil påverke symptomet positivt (Sulheim, 2019). Fatigue kan vere både fysisk, psykisk eller begge delar samtidig. Psykisk fatigue kan vanskeleggjere evna til å hugse, snakke og å konsentrere seg. Fysisk fatigue handlar meir om muskulær utmatting/trøyttheit (Berge et al., 2014, s. 13). Ulike forskarar og fagfolk antek det ikkje er snakk om ulike typar fatigue, men at sjukdommen ein person har er med på å bestemme korleis fatigue opplevast (Berge et al., 2014, s. 6).

Symptom

I og med at fatigue er ei subjektiv kjensle og opplevast forskjellig hos forskjellige personar, så blir symptomet vanskeleg å måle, og prevalens og førekomst er difor vanskeleg å finne. Kjensla av fatigue kan hos nokon vere der heile tida, medan andre kan oppleve utmattelsen som meir akutt innsettande og som eit plutselig tap av energi. Nokon opplev fatigue frå dei står opp om morgonen, medan andre kan oppleve at den verste utmattelsen kjem seinare på dagen og energien kan ta lang tid å få att (Berge et al., 2014, s. 13). Fatigue er ofte symptomet som plagar pasientane med dei ulike sjukdommane mest, ettersom det kan vere med på å påverke energi og livskvalitet (Berge et al., 2014, s. 5). Fatigue kan ikkje påvisast med medisinske undersøkingar, noko som gjer forskning vanskelegare. Med for lite forskning

kan det vere meir utfordrande for helsepersonell å forstå og setje seg inn i situasjonen til pasientar med fatigue, og pasientane kan ofte føle at dei blir møtt med manglande forståing (Berge et al., 2014, s. 5-6).

Behandling

Tilnærminga til symptomet fatigue vil vere avhengig av den bakanforliggende årsaka. Difor er det viktig med ei grundig utredning. Både behandling og undersøking bør baserast på biologiske, psykiske og sosiale faktorar (Sulheim, 2019). Forsking og klinisk erfaring viser at fysisk aktivitet kan lindre utmatting ved ulike kroniske lidingar og at det dessutan er meiningsfullt for pasientane. Likevel må pasientane få god rettleiing for å finne sitt individuelle aktivitetsnivå slik at dei best kan meistre sine symptom. Å finne rett balanse mellom kvile og aktivitet kan vere utfordrande. For mykje fysisk aktivitet kan somme tider gi pasientane tilbakefall og ei oppleving av at symptomet blir verre. Etersom at aktivitet kan vere så belastande kan det bli vanskeleg å motivere pasientane. Inaktivitet kan føre til ei auking av symptom (Oldervoll, 2011). Det er elles lite generelle anbefalingar når det kjem til behandling av symptomet fatigue. Fatigue grunna sjukdom kan kallast eit samansett symptom og pasientar med slike symptom kan ha godt nytte av tverrfagleg samarbeid. Eit tverrfagleg samarbeid skjer mellom fleire ulike faggrupper og profesjonar i helsesektoren og omhandlar ein enkeltpasient eller pasientgrupper (Nylenne, 2018). Relevante faggrupper er legar, ergoterapeutar, fysioterapeutar, sjukepleiarar, sosionomar, ernæringsfysiologi, psykologar eller andre (Berge et al., 2014, s. 7).

2.2 **Multipel sklerose**

Multipel sklerose (MS) er ein kronisk sjukdom som angrip sentralnervesystemet (SNS). MS skuldast sannsynlegvis ein autoimmun reaksjon der immunsystemet angrip myelinet i SNS (MS-forbundet, 2017). Ved øydelegging av myelinet går signaloverføringa frå hjernen ut til kroppen langsamare eller signala når ikkje fram (MS-forbundet, 2017). MS kan delast inn i 2 typar; attakkprega MS og primær progressiv MS. Attakkprega MS opptre ved gjentekne attakk av nevrologiske symptom eller at dei eksisterande symptoma forverrast, med varigheit i minst 24 timar. Dersom attakkprega MS ikkje vert behandla kan sjukdommen utvikle seg til sekundær progressiv MS (Helsedirektoratet, 2011, s. 5-6). Primær progressiv MS inneber ikkje attakk, men ei gradvis utvikling av sjukdommen over minst 12 månadar.

Symptom

Alle område i SNS kan rammast av MS og difor kan MS-pasientane oppleve ulike symptom avhengig av kva område som rammast (Nasjonale kompetansetjeneste for multipel sklerose, 2016). I byrjinga er vanlege symptom betennelse på synsnerven, overfølsomheit, lammelsar, svimmelheit eller problem med vasslating. Desse symptomta kan kome i attakk. Ved eit seinare tidspunkt kan symptomta kome meir gradvis og ikkje gå tilbake (Einarsson & Hillert, 2015, s. 422). Andre symptom kan vere dobbeltsyn, ataksi og nedsett sensibilitet (Helsedirektoratet, 2011, s. 5). Personar med MS kan oppleve varmeintoleranse som påverkar deira evne til å tole fysisk belastning. I tillegg kan personar med MS oppleve skjulte symptom, blant anna fatigue, som kan vere eit av dei mest plagsame symptomta (Nasjonale kompetansetjeneste for multipel sklerose, 2016).

Førekomst og årsak

MS førekjem oftast i alderen 20-40 år (Einarsson & Hillert, 2015, s. 422). Sjukdommen ramar kvinner hyppigare enn menn og cirka 12 000 personar har MS i Noreg (Nasjonale kompetansetjeneste for multipel sklerose, 2016). Sjukdommens etiologi er ukjend. Sannsynlegvis spelar arv ei rolle, og påverknad av ytre faktorar kan også vere ei årsak (Einarsson & Hillert, 2015, s. 422). Kjende risikofaktorar for å få MS er røyking, D-vitaminmangel, overvekt og infeksjon (til dømes Epstein Barr-viruset) (Nasjonale kompetansetjeneste for multipel sklerose, 2016).

Behandling

MS er ein kronisk sjukdom og per i dag finns inga medisin som kurerar sjukdommen (Nasjonale kompetansetjeneste for multipel sklerose, 2016). Behandlinga som nyttast ved MS er difor medikament som verkar sjukdomsmodifiserande. Rehabiliteringsopphald med trening og kartlegging av behov kan også ha effekt for personar med MS (Einarsson & Hillert, 2015, s. 423).

2.2.1 MS, fatigue og fysioterapi

Så mange som 87% av dei med MS opplev fatigue. Trøytteleiken dei opplev gjeng utover kvardagen ved å påverke livskvalitet og daglege aktivitetar. Inaktivitet kan forsterke fatigue og difor er det særst viktig at personar med MS lærer seg å takle trøytteleiken (Einarsson & Hillert, 2015, s. 425). Har utmattinga oppstått innanfor dei siste 6 vekene kallast den akutt. Dersom utmattinga har vara i meir enn 6 veker har den blitt kronisk. Fatigue hos pasientar med MS kan delast inn i primær og sekundær, avhengig av årsaka. Primær fatigue er direkte forårsaka av MS-sjukdommen, medan sekundær fatigue kan knytast opp mot symptom MS-pasientane opplev. Begge dei to typene fatigue kan oppstå saman og klinisk er det ofte vanskeleg å skilje dei frå kvarandre. Mange personar med MS opplev oftast fatigue som sterkast på ettermiddagen og kvelden og opplevinga av fatigue kan vere ein forløpar til eit attack (Nasjonale kompetansetjeneste for multippel sklerose, 2016).

Fysioterapeuten kan hjelpe pasientane med MS med mange ulike problemstillingar dei kan oppleve, blant anna fatigue. Behandlingsmetodar som nyttast for pasientar med MS og fatigue er medikamentell behandling, kognitiv åtferdsterapi, reduksjon av utløysande årsaker (til dømes varme), energiøkonomisering, aktivitetsregulering, fysisk aktivitet og informasjon (Nasjonale kompetansetjeneste for multippel sklerose, 2016). Fysisk aktivitet er ein viktig del av behandlinga då aktiviteten kan auke livskvalitet, kondisjon og styrke, samt betre evna til forflytting (Einarsson & Hillert, 2015, s. 423). Før skulle ikkje pasientar med MS trene, dei skulle berre kvile. Nå derimot, anbefalast trening til dei med milde til moderate symptom og desse personane kan trene på same måte som friske personar (Einarsson & Hillert, 2015, s. 426). Kva intensitet, frekvens og varigheit som er mest gunstig er per i dag ikkje avdekkja og ingen metode er betre enn nokon annan, men variasjon er anbefalt. Personar med MS bør difor trene både kondisjon, styrke, trening for å betre rørsleevna, samt vere i dagleg aktivitet (Einarsson & Hillert, 2015, s. 430).

Nokon pasientar med MS kan føle at fysisk aktivitet forverrar symptoma dei opplev. Då er viktigheita av individuell tilpassing stor slik at pasientane faktisk tør å trene og vere i fysisk aktivitet. Motivasjon, støtte og oppmuntring til trening for personar med MS er viktig då dei etter attack ofte kan føle seg nedstemte og har redusert funksjonsevne samanlikna med før attacket (Einarsson & Hillert, 2015, s. 426-427). Målet med fysioterapi for denne gruppa er å

auke pasientens livskvalitet og aktivitet og deltaking i samfunnet (Nasjonale kompetansetjeneste for multippel sklerose, 2016). For å kartlegge fatigue kan ein kombinere samtale, undersøking og bruk av sjølvrapporteringskjema for å få eit best mogleg bilete av pasientens problemstilling (Nasjonale kompetansetjeneste for multippel sklerose, 2016).

2.3 Kreft

Kreft er ei samlenemning på rundt 200 ulike kreftformer. Sjukdommane har fleire fellestrekk, men er også ulike på mange måtar. Dette gjer at behandlingar og prognosar kan variere i stor grad. Ved kreft oppstår det mutasjon i DNA-et til ei celle slik at celledelinga blir ukontrollert. Det skjer då ei opphoping av kreftceller i organet der veksten startar og det vil dannast ein kreftsvulst (Kreftforeningen, u.å.).

Symptom

Kreftsvulsten kan etterkvart forstyrre funksjonen i organet den sitter i og gi symptom her i frå. I tillegg kan den skape ein inflammasjon i kroppen som vil gi feber, trøytteik, kvalme og dårleg matlyst. Ein kreftsvulst kan spreie seg til andre organ (metastase) ved at celler frå svulsten lausriv seg og føres med blod- og lymfebanar til andre organ og dannar nye svulstar der. Ofte skjer spreinga til skjelett, lever, lunge, hjerne og lymfeknutar (Kreftforeningen, u.å.).

Førekomst og årsak

Minst 1/3 av krefttilfella har samband med levevanar som røyk, alkohol, soling, inaktivitet og usunt kosthald. Elles kan arv, alder over 50 år og miljø også auke risikoen for å utvikle kreft. I dei tilfella der kreftforma er arveleg er personen fødd med ein eller fleire genendringar som inneber ein større risiko for å utvikle kreft. Utanom dette er det usikkert kvifor nokon får kreft og andre ikkje (Kreftforeningen, u.å.). I 2016 fekk 32 827 nordmenn diagnosen kreft, av desse var det flest menn. Kreft rammar alle aldersgrupper og er den hyppigaste dødsårsaka i Noreg etter hjarte- og karsjukdomar. Menn får oftast kreft i prostata, lunge, tjukktarm og blære. Kvinner får oftast i bryst etterfølgt av lunge, tjukktarm og føflekk (Kreftforeningen, u.å.).

Behandling

Dei vanlegaste behandlingsformene for kreft er cellegift, kirurgi og stråling (Kreftforeningen, u.å.).

2.3.1 Kreft og fatigue

Mange kreftpasientar opplev fatigue i større eller mindre grad. Fatigue kan opptre i alle fasar av ein kreftsjukdom (Helsenorge, 2018). Symptomet kan kome av fleire årsaker samtidig, til dømes kreftsjukdommen i seg sjølv, gjennomgått operasjon, pågåande cellegiftbehandling eller strålebehandling, blodmangel, smerte og kvalme, feber og infeksjonar, underernæring og dehydrering, nedsett lungefunksjon, søvnforstyrningar og psykogene faktorar (Loge, 2012). 35% av alle som overlev kreft får fatigue og det er den seinskaden kreftpasientar rapporterer hyppigast. Ein skil mellom akutt fatigue som kjem av sjukdommen eller behandlinga og kronisk fatigue som kjem som ein seinskade, minimum 6 månadar etter kurativ behandling (Helsenorge, 2018). Tiltak desse pasientane kan gjere sjølv er å etablere eit godt søvnmønster, ete sunt og regelmessig og tilpasse arbeidssituasjon og kvardag (Loge, 2012). Eventuelle underliggende årsaker til fatigue bør alltid behandlast (Escalante, 2019b). For pasientar med alvorleg fatigue, der ingen anna behandling hjelper, kan det vere nyttig å prøve psykostimulerande midlar (Escalante, 2019a)

2.3.2 Fysioterapi for pasientar med kreft og fatigue

Fleire retningslinjer for ulike former for kreft anbefaler at fysioterapeuten tilpassar eit treningsprogram, og meiner at dette ikkje berre er gunstig for livskvaliteten, men også for fatigue (Helsebiblioteket, 2018a, b; NICE, 2009). Forsking støttar denne anbefalinga og viser at trening også kan gi ein positiv effekt på kreftrelatert fatigue (Berlanstein et al., 2012; Byron-Daniel & Cramp, 2012; Escalante, 2019b; Escalante, 2019). Spesielt blir aerob trening anbefalt (Byron-Daniel & Cramp, 2012; Escalante, 2019a).

Sjølv om trening kan vere eit effektivt tiltak for dei som lev med kreft og fatigue, må pasientens fysiske form tas i betraktning for å unngå ytterlegare utmatting. Lette og jamlege økter framfor intense og sporadiske er anbefalt og øktene bør ha god oppvarming og avslutte roleg. Progresjonen bør vere langsam og forsiktig, elles kan dei trene som resten av befolkninga. (Loge, 2012).

2.4 CFS/ME

Chronic Fatigue Syndrome (CFS) blir i Noreg uttrykt som kronisk utmattingssyndrom. Myalgic encephalomyelitis (ME) blir oversett til myalgisk encefalomyelitt eller myalgisk encefalopati. Mange pasientar meiner at nemninga «CFS» er eit bagatelliserande namn på sin tilstand og føretrekker derfor nemninga «ME». Samtidig er nemninga «ME» kritisert då det ikkje kan påvisast sjukdom i sentralnervesystemet. Som eit kompromiss brukast derfor ofte ME og CFS som synonym på denne måten: ME/CFS eller CFS/ME (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 9). Me vil gjennom oppgåva bruke nemninga CFS/ME.

Symptom

CFS/ME er ein tilstand med ei svært ulik pasientgruppe som har til felles at dei har ein sterk, langvarig og mogelegvis invalidiserande fatigue med karakteristiske tilleggssymptom. Fatigue er ofte det mest framståande symptomet. I tillegg kan personar med CFS/ME vere plaga av søvnevanskar, kognitive symptom, muskelsmerter, humørsvingingar, overfølsemd for sanseintrykk, nedsett motorikk, varierende temperaturregulering, autonome forstyrringar m.m. Mental, fysisk eller sosial anstrenging vil forverre opplevinga av fatigue ytterlegare. Aukinga i fatigue kan då oppstå med det same, i løpet av eit par timar eller dagar seinare. Restitusjonstida vil også vere forlenga slik at kvile ikkje kan lindre den auka utmattinga (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 10-11).

Førekomst og årsak

Dei færreste blir sengeliggande og pleietrengande over lengre tid. Kvinner, dei med høg alder, komorbide og dei som har nedsett psykisk helse har ein høgare risiko for alvorleg sjukdomsgang. For dei fleste vil CFS/ME gå over, men studiar viser at fleire h dårlegare helse samanlikna med andre, og at dei ikkje kjem tilbake til tidlegare funksjonsnivå (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 11). Det finst inga oversikt over tal på personar med CFS/ME i Noreg i dag (Helsedirektoratet, 2019). Dersom ein antek at prevalensen i Noreg liknar førekomsten frå studiar i andre land, må det vere mellom 10 000- 20 000 personar med CFS/ME i Noreg (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 13). Årsakene til sjukdommen kan vere varierte og skuldast truleg både biologiske og psykososiale faktorar. Ein skil oftast mellom disponerande, utløysande og vedlikehaldande faktorar for CFS/ME. Dei som er mest disponert for sjukdommen er kvinner, dei med visse eigenskapar (til dømes perfeksjonisme), dei som har opplevd barndomstraume, har ei historie

med post traumatisk stresslidning eller personar i ein stressande livssituasjon. Fleire studiar viser at ein utløysande faktor kan vere infeksjonssjukdommar frå ulike virus, bakteriar- og parasittinfeksjonar (til dømes Epstein Barr-virus). Andre studiar viser at CFS/ME kan vere utløyst av ein autoimmun sjukdom, unormale reaksjonar frå det autonome nervesystemet eller sentral sensitivisering. Den psykiske helsa til pasienten kan moglegvis vere med på å oppretthalde tilstanden (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 10-11). Diagnosen er ein eksklusjonsdiagnose der ein utelet differensialdiagnosar og kartlegg pasientens sjukehistorie og symptombilete (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 17).

2.4.1 Fysioterapi for pasientar med CFS/ME

Ingen kurative behandlingsformer har dokumentert effekt på CFS/ME. Skal me sjå på forkinga blir det anbefalt fysioterapi i form av trening, mobilisering og kroppsbevisstheit (Galeoto et al., 2018). Rettleiaren frå Helsedirektoratet (2015, s. 49) seier at fysioterapeuten kan hjelpe pasienten med å finne ein balanse i aktivitetsnivået. Målet med behandlinga vil vere å lindre ubehagelege symptom, bidra til meistring og betre pasientens funksjon og livskvalitet (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 49). Behandlinga som blir gitt bør basere seg på pasientens tilstand, utfordringar og preferansar, og bør planleggast i eit nært samarbeid mellom pasient og behandlar (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 24).

Kognitiv åtferdsterapi eller trening som behandling gir oftare mindre utmatting samanlikna med avspenning og tøyning. Behandlinga fokuserer på å bevisstgjere pasientane rundt negative tankemønster som kan vere med på å oppretthalde tilstanden. Trening eller treningsterapi omhandlar ulike øvingar eller treningsplanar som har eit mål om spesifikk fysisk framgang. Gradert trening er behandling der pasienten og fysioterapeuten saman set eit realistisk mål om mengde fysisk aktivitet per dag. Aktivitetsnivået skal aukast gradvis, først ved ei auking i frekvens for så å auke varigheit og intensitet. Ein kan nytte alle former for aktivitetar, men det er vanleg å nytte kvardagsaktivitetar. Er aukinga i aktivitetsnivå for rask, kan det eventuelt føre til tilbakefall og forverring av sjukdommen (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 25).

Utanom desse tilnærmingane fins det fleire ulike energiøkonomiserande tiltak.

Energiøkonomisering består av ulike teknikkar og tilrettelegging som kan redusere

energibruken under aktivitet eller andre oppgaver (Sveen, 2017). Adaptiv pacing terapi skal lære pasienten til å regulere aktivitetsnivået ut i frå dagsform for å unngå å gå over sin eigen kapasitetsgrense. Energy Envelope Theory fokuserer på at pasienten berre skal bruke sin tilgjengelege energi og dermed hindre over og underforbruk. Gradert aktivitetstilpassing er basert på ein heilskapleg aktivitetsplan som inneheld alle aktivitetar og gjeremål i løpet av ein dag (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 24-29)

3 Metode

Her presenterer me val av metode og korleis me har gått fram i analyseprosessen.

3.1 Val av metode

Me ynskjer innanfor dette temaet å undersøke opplevingar og erfaringar i fysioterapifaget og me trur difor at me kan lære meir ved å studere erfaringsbasert kunnskap (Malterud, 2017, s. 30-31). For å få kunnskap om erfaringar er kvalitativt studiedesign føretrekt design (Jamtvedt, Hagen & Bjørndal, 2015, s. 152). For å svare på vår problemstilling valde me derfor ein kvalitativ metode. Gjennom kvalitativ forskning kan vi betre forstå samhandlinga som skjer mellom pasient og behandlar (Jamtvedt et al., 2015, s. 151).

3.1.1 Kvalitativt intervju som metode

Me vel å bruke eit kvalitativt forskingsintervju for å svare på denne problemstillinga. Brinkmann og Kvale (2015, s. 20) skriv at «det kvalitative forskingsintervjuet søker å forstå verda sett i frå intervjupersonen side». Målet med eit slikt intervju er å få fram informantanes erfaringar og oppleving av verda. Me vil vite korleis folk omtalar opplevingane sine eller kvifor dei handlar slik dei gjer (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 20). Ved å bruke individualintervju kan me gi informanten kjensla av tryggleik og dermed gi deltakarane tid og rom for å hente fram erfaringar. Ettersom at me ynskjer å tolke likskapstrekk, forskjellar og variasjonar i erfaring frå fleire deltakarar vel vi ei tverrgående analyse (Malterud, 2017, s. 93).

3.2 Val av informantar

Ein bør legge vekt på mangfald ved val av informantar for å best sikre god informasjon (Malterud, 2017, s. 59). Me ynskte difor å intervjuje fysioterapeutar som arbeider i ulike delar av helsetenesta; både i spesialisthelsetenesta og i primærhelsetenesta. For å kome i kontakt med aktuelle informantar kontakta me ulike leiarar i spesialisthelsetenesta for tips, samt fysioterapeutar i primærhelsetenesta som rettleiar kjende til. Me oppsøkte informantane på e-post med kort informasjon om kven me var, at me ynskte kontakt med fysioterapeutar som hadde erfaring med ulike pasientgrupper som opplevde fatigue og kva målet med intervjuet var. Til slutt fekk me avtalt med fire informantar som ynskte å delta.

3.2.1 Presentasjon av informantar

Alle dei fire informantane våre har fleire års erfaring frå eit bredt arbeidsfelt innan fysioterapi.

Informant A har arbeidd som fysioterapeut i ca. 40 år. Ho arbeidar poliklinisk på sjukehus og har 25 års erfaring innanfor behandling av pasientar med MS. Ho har tidlegare arbeidd på privat institutt, institusjon for personar med utviklingshemming og sjukehus.

Informant B har arbeidd som fysioterapeut i 18 år. Ho har arbeidd i 11 år på sjukehus innanfor palliasjon og då i hovudsak med pasientar som har kreft. Ho har vidareutdanning og master innanfor palliasjon og har tidlegare arbeidd med rehabilitering og eldre.

Pasientgrupper med fatigue har ho treft i heile si yrkesaktive tid.

Informant C jobbar også i spesialisthelsetenesta med pasientar som har blitt diagnostisert med CFS/ME. Der har ho jobba i 5 år. Etter enda utdanning har informanten jobba både på sjukehus, i kommune og ho har undervist, og har til saman jobba som fysioterapeut i ca. 20 år.

Informant D jobbar i primærhelsetenesta og har lang erfaring med arbeid på institutt. Ho er utdanna innan psykomotorisk fysioterapi og brukar mykje Basal Kroppskjennskap (BK) i behandling av ulike pasientgrupper. BK er ei fysioterapitilnærming som rettar seg mot å fremje pasientens kontakt med kropp. Målet er at pasienten skal få ei betre innsikt i sine ressursar og korleis dei kan takast i bruk for å meistre kvardagen betre (Skjærven & Sundal, 2016, s. 42). Som fysioterapeut har ho jobba i nærmare 43 år. Ho har blant anna god erfaring med pasientar som har fått diagnosen CFS/ME.

3.3 Førebuing til intervju

Me las oss grundig opp på tema som me meinte var relevante før intervjuet, slik at me kunne stille gode spørsmål og delta i samtala på best mogleg måte. Me utarbeidde informert samtykke (vedlegg 1) som gav informasjon om oppgåva, samt informerte om deltakaranes

rettigheitar. Intervjuguiden vart så utarbeida med hovudtema og underspørsmål (vedlegg 2). Målet var ikkje at intervjuet skulle bli standardisert, men å halde intervjuet strukturert, samtidig som det skulle vere opent og gi rom for fleirtydigheit (Malterud, 2017, s. 133- 135). Før me intervjuar informantane øvde me oss ved å intervjuare kvarandre. Slik fekk me både øvd oss på å vere aktive lyttarar og å stille tillegsspørsmål, samtidig som me fekk prøve ut opptaksutstyr.

3.4 Gjennomføring av intervju

Før intervjuet fekk informantane lese gjennom dokumentet med informert samtykke. Me nytta oss av lydopptak som er eit godt verktøy når materialet inneheld samtaledata (Malterud, 2017, s. 73). For å ta opp intervjuet nytta me to mobiltelefonar og lyd kvaliteten vart då grei. Me bytta på rolla som intervjuar og deltakande observatør. Notat kan gi nyttig tilleggsinformasjon som supplerer lydopptaket, men dersom intervjuar noterer kan dette bli ein forstyrrende faktor som går på kostnad av kontakten med informanten (Malterud, 2017, s. 74). Me tenkte difor at det beste var om observerande student skreiv notat og hadde moglegheita til å stille spørsmål undervegs.

Alle intervjuar føregjekk på arbeidsplassane til informantane i eit eige rom. I to av intervjuar vart vi forstyrre undervegs av at telefonen ringde og av at kollega banka på. Informantane lét seg ikkje forstyrre av dette. Intervjuar vara i 1 til 1,5 timar. Me var opptekne av å la informanten snakke så fritt som mogleg, samtidig måtte me passe på å halde oss innanfor tema. Under det kvalitative intervjuet er det viktig å vere open for at den relevante informasjonen ligg ein annan stad enn det ein trudde på førehand (Malterud, 2017, s. 135). Me fokuserte difor mest på å lytte oppmerksomt, gi bekræftande nikk og lyd, unngå avbrytingar og å følgje opp med tillegsspørsmål ved behov. Under intervjuet spurde me fleire gonger etter døme. Menneskelege fenomen har oftast fleire sider, derfor vil døme på spesifikke situasjonar med motseiingar, dilemma og paradoks kunne gi oss nyttig innsikt i tema (Malterud, 2017, s. 134). Me avslutta intervjuet med å spørje om informanten sakna spørsmål om tema me ikkje hadde tatt opp, og om me kunne ta kontakt dersom spørsmål skulle dukke opp seinare.

3.5 Tilarbeiding av data

3.5.1 Transkripsjon

For å gjennomføre ei kvalitativ analyse må materialet bli samanfatta til tekst på ein handterbar måte. Me valde å gjere transkripsjonen sjølv, ettersom me meiner at dette styrkar validiteten til analysedataet, då me sjølv deltok i intervjuet og hugsar moment som kan ha meining for teksten. Transkriberinga opplevde me også som ein gevinst då me meiner at dette er ein viktig del av analyseprosessen og god læring før neste intervju. Me var oppmerksom på at transkripsjon ikkje er ei passiv handling, men ein del av analyseprosessen og at me som forskarar truleg vil setje våre spor i materialet som kan påverke meininga i teksten (Malterud, 2017, s. 80). Me transkriberte først ord for ord, deretter omgjorde me materialet til skriftleg språk. Etter dette las me over intervjuet på nytt samtidig som me høyrde på lydopptaket for å sikre at innhaldet ikkje vart manipulert. For å identifisere kven som snakka valde me å gi intervjuar namnet «student A», observatør «student B» og fysioterapeutane blir «informant A-D» ut i frå intervjuet si rekkjefølgje. Alle intervjuet vart transkribert til nynorsk for ytterlegare anonymisering (vedlegg 3).

3.5.2 Analyse

I analyseprosessen såg me på materialet me hadde og fann relevante mønster som kasta lys over problemstillinga vår. Ein analysemetode skal rettleie oss til å gjere dette på ein ryddig måte og skal gi andre tilgang til prosessen (Malterud, 2017, s. 94). For å analysere våre data valde me å ta i bruk analysemetoden systematisk tekstkondensering. Analysen delast inn i fire trinn: 1) å få eit heilskapleg inntrykk, 2) å identifisere meningsdannande einingar, 3) å abstrahere innhaldet i dei enkelt meningsdannande einingar, 4) å samanfatta tydinga av dette (Malterud, 2017, s. 98).

Ut i frå denne modellen har vår framgangsmåte vore slik:

- 1) Me starta analyseprosessen med å lytte til opptaka og lese gjennom transkripsjonen kvar for oss for å oppnå eit heilskapleg inntrykk.
- 2) Vidare gjekk me saman og diskuterte inntrykka me satt igjen med og forsøkte å finne gjentakande tema. Me kom fram til 6 midlertidige tema som me meinte var relevante. Me plukka så ut dei temaa me meinte best kasta lys over vår problemstilling og lagde 3 kodar ut i frå desse; undersøking, tiltak og meistring og motivasjon. Vidare forsøkte

me å skilje ut og sortere dei relevante meningsberande einingane under kvar kode.

Undervegs måtte me fleire gongar justere kodane.

- 3) Etter sorteringa av dei meningsberande einingane inn i dei ulike kodane fordjupa me oss i kvart enkelt tema for å skilje ut relevant tekst og sette erfaringane til informantane opp mot kvarandre for å sjå fellestrekk og ulikheiter.
- 4) Til slutt samanfatta me kunnskapen frå dei meningsberande einingane til ein tekst som tek utgangspunkt i kondensat og sitat. Undervegs i analysen kontrollerte me resultatet med transkripsjonen for at innhaldet ikkje blei tatt ut av kontekst, feiltolka eller mista si opphavslege mening.

3.6 Metodedrøfting

3.6.1 Evaluering av metodeval

Me har begge vore bevisst på at våre eigenskapar og interesser vil prege materialet i ein eller annan grad, til dømes gjennom val av metode, spørsmål og tolking. Difor har me gjort så godt me kan for å ta omsyn til dette under arbeidet.

For å svare på vår problemstilling har me vald ein kvalitativ metode. Mange innanfor medisinsk forskning meiner at den kvalitative metoden ikkje kan gi oss grundig vitskapleg kunnskap. På den andre sida er det også mange som meiner at den kvantitative metoden som kan gi kunnskap frå laboratoriet og på befolkningsnivå, gir uinteressant kunnskap for den praktiserande klinikaren. Kvantitativ metode hadde vore nyttig dersom me skulle kartlegge omfang, effekt eller ulikheiter (Malterud, 2017, s. 33, 38). Erfaringsbasert kunnskap er ein hjørnestein i fysioterapifaget og me ynskjer å kaste lys over denne delen av kunnskapsbasert praksis (Jamtvedt et al., 2015, s. 26). Målet med den kvalitative metoden er å forstå, ikkje å forklare (Malterud, 2017, s. 39).

3.6.2 Evaluering av informantutval

Me ynskte å kome i kontakt med fysioterapeutar både frå spesialisthelsetenesta og frå primærhelsetenesta då me tenkte at dette ville styrke oppgåva. Dessverre var det fleire av dei me spurde, både frå primær- og spesialisthelsetenesta, som ikkje ynskte å delta då dei meinte at dei ikkje hadde nok kompetanse på området. Me diskuterte også om det ville vere negativt

for oppgåva å ha med 2 fysioterapeutar som arbeider med ei nokså lik pasientgruppe. Ettersom at me fekk så mange som 4 informantar som har erfaringar med såpass ulike grupper pasientar, og som arbeider i så ulike delar av helsetenesta, meiner me at oppgåva er prega av tilstrekkeleg mangfald.

3.6.3 Datainnsamlingsprosessen

Ved å gjere eit semistrukturert individualintervju med informantane fekk me direkte tilgang til erfaringa fysioterapeutane har. Me kunne eventuelt ha gjennomført eit fokusgruppeintervju som eignar seg godt for å utforske fenomen innanfor felles erfaringar (Malterud, 2017, s. 70). Me valde å gjere intervjuet individuelt ettersom me tenkte det ville gi meir plass for dei ulike fysioterapeutane si erfaring. I tillegg ville det bli praktisk enklare for informantane å stille opp på intervju, samt gi ei sterkare kjensle av tryggleik og støtte openheit (Malterud, 2017, s. 93).

Det hadde nok vore plass til fleire informantar i oppgåva, men me hadde dessverre ikkje tid eller kapasitet til fleire intervju. Kvalitative studiar treng ikkje innehalde data frå ei stor mengde informantar, og overføringsevna er ikkje proporsjonal med tal på deltakarar. Når ein har eit godt utval av informantar kan ein likevel oppnå gode resultat. Det er informasjonsstyrka i utvalet som avgjer kor mange informantar me treng (Malterud, 2017, s. 63). Me meiner at våre informantar kunne formidle mykje variert informasjon om problemstillinga og at me dermed har oppnådd ei god informasjonsstyrke for denne oppgåva. Overføringsevna er avhengig av om resultatane kan brukast i ein meir allmenn karakter. Kvalitativ data med god informasjonsstyrke kan opne for andre tolkingar, men me kan ikkje påstå at funna kan generaliserast til å gjelde alle fysioterapeutar (Malterud, 2017, s. 66- 67). Ettersom at fatigue er eit symptom som råkar så mange ulike pasientgrupper og fordi det er høgt sannsynleg at det er eit symptom fysioterapeutar måtte komme til å ta omsyn til, trur me at denne oppgåva kan gi nyttig læring til fleire og skape nye refleksjonar i fysioterapipraksis.

Ingen av oss hadde erfaring med intervju frå tidlegare, noko som kan ha påverka materialet vi enda opp med. Me har difor bevisst forsøkt å lære mest mogleg ut av situasjonen gjennom hjelp og støtte frå rettleiar, å øve oss på kvarandre og å transkribere mellom kvart intervju.

Ettersom at me valde at begge studentane skulle intervjuje har me måtte tatt stilling til korleis det påverka oppgåva. Før intervjuja har me reflektert og lest oss opp på temaet for oppgåva saman, men vil sjølvsagt vere farga av våre ulike erfaringar og meiningar og vil dermed gjennomføre intervjuja på ulik måte. På den andre sida har me begge hatt moglegheita til å følge opp med spørsmål undervegs. Difor tenker me at det har vore positivt for oppgåva å vere to då me har utfylt kvarandre i intervjuet, samt at begge har fått lære av intervjusituasjonen og tatt like mykje del i oppgåva.

3.6.4 Analyseprosessen

Å vere to i analyseprosessen meiner me har styrka oppgåva. Me har hatt moglegheita til å reflektere og diskutere saman og har på den måten oppnådd eit rikare resultat. Intervjuet vart skreve om til skriftleg språk. Det er viktig å hugse at sjølv den beste transkripsjonen vil berre gi eit avgrensa bilete av verkelegheita (Malterud, 2017, s. 77). For det første vil den non-verbale kommunikasjonen, som er ein viktig del av tydinga bak innhaldet i samtalen, ikkje bli med i transkripsjonen. For det andre er talespråket sjeldan likt som det skriftlege språket, dermed vil det fort skje ei fordreining av hendinga når materialet skal transkriberast. Skriv me nøyaktig det som blir sagt vil det altså ikkje gi ei nøyaktig attgjeving av det informanten meiner. For å ivareta det opphavslege materialet på best mogleg vis er det difor somme tider nødvendig å redigere teksten forsiktig under transkriberinga (Malterud, 2017, s. 78- 79). Difor valde me å ekskludere bekräftande lydar som til dømes mhm, og tilleggsord som liksom, sant, slik og på ein måte. Latter og pausar er framleis inkludert i teksten. For å sikre at innhaldet ikkje blei manipulert, hørde me gjennom lydopptaket samtidig som me las over transkripsjonen.

3.6.5 Etiske aspekt

Då me intervjuja fysioterapeutane om erfaringane dei har, krevde me at dei opna seg og var heilt ærlege. Då er det ein risiko for at dei kanskje vil bli satt i eit lite flatterande lys og mogelegvis halde tilbake informasjon. Difor er det viktig at informantane har nok kunnskap om oppgåva slik at dei kan ta stilling til om dei vil delta i den, og at dei kjenner seg trygge på at konfidensialiteten vert haldt (Malterud, 2017, s. 214). For å oppnå dette sendte me samtykkeskjema (vedlegg 1) til alle informantane før intervjuet. Me har vore grundige i arbeidet med å anonymisere informantane i intervjuja og oppgåva for å unngå stigmatisering. I

tillegg har me gjennom heile arbeidet også vore grundige på å unngå å utsette informantane for negativ eksponering.

4 Resultat

I resultatdelen blir resultatet av dei 4 gjennomførte intervju presentert. Me har vald å dele inn kapittelet i 3 hovudkategoriar.

4.1 Undersøking

4.1.1 Anamnese

Ei stor del av undersøkinga av pasientar som opplev fatigue består av anamneseopptak. *“Når eg høyrer og snakkar med pasienten får eg også eit innblikk i kor mykje forståing og innblikk, eller kor mykje dei klarer å gjere endringar sjølv”* seier informant som arbeidar med pasientar som har MS. Fysioterapeutane er alle interesserte i å få informasjon om både pasientanes sosiale og kvardagslege aktivitetar og korleis desse aktivitetane opplevast. Samtidig seier dei at kartlegginga kan vere ei utfordring. Ein av fysioterapeutane seier:

“Av og til skulle eg gjerne vore fluge på veggen og sjå korleis dei faktisk har det heime. Kva gjer dei faktisk i løpet av ein dag? For eg må jo stole på at det biletet eg klarer å danne meg gjennom det dei fortel er godt nok”.

Fleire av informantane nemner at dei også har eit spesielt fokus på fysisk aktivitet i anamnesa.

4.1.2 Bruk av testar: ulike tilnærmingar

Det er tydelege forskjellar i bruken av testar i undersøkinga. Informant A som har erfaring med pasientar med MS brukar fleire testar spesifikt for fatigue då ho meiner at; *“...det er viktig å ha både objektive og ikkje minst subjektive tilbakemeldingar som pasienten rapporterer om ved endring”*. Sjølv om testar kan vere ei påkjenning kan både fysioterapeut og pasient nytte testen som ein reiskap til å sjå konkret kva endringar som har skjedd seier ho. Informant D som har erfaring med fleire ulike pasientgrupper nyttar også testar:

“...når det gjeld andre undersøkingar så gjer eg ikkje nokon spesifikke fysioterapeutiske grep for å sjå på fatigue, men det kjem ofte fram i...Body Awareness Rating Scale som eg brukar som undersøking på pasientane som kjem til meg”.

Korkje informant B, som har mykje erfaring med kreft, eller informant C, som jobbar med personar med ME, nytta testar i si undersøking. Informant C seier at:

“Somme testar dei på gangtest og liknande. Det kan vere ei stor påkjenning for dei. Dersom eg hadde gjort ei kroppsundersøking ville eg sikkert ha funne noko; anten at dei er spent, at dei har vondt eller at dei har eit eller anna. Men eg har eigentleg valt å ikkje gjere det. Eg kartlegg heller gjennom ganske grundige samtalar...””.

4.1.3 Individuell tilpassing og spesielle omsyn

Under intervjuet snakka fleire av informantane om spesielle omsyn i undersøkinga. Å utføre anamnese og testing på eit tidspunkt der pasienten er mest opplagt og at fysioterapeuten prioriterer viktige element i undersøkinga fyrst, synes å vere ein avgjerande del av planlegginga. Informant B tek også spesielt omsyn til kapasiteten til pasientane i anamnesa. Ho pleier å fortelje dei at:

“ Eg jobbar i dette teamet og det har vore nokon og kartlagt før meg slik at eg er informert om sjukdommen og situasjonen din, slik at pasienten skal sleppe å måtte fortelje meg på nytt...for det kan vere slitsamt nok”.

I tillegg seier fysioterapeutane at pasientens mål er eit viktig fokus som alltid må vere med i alle avgjerder.

4.2 Tiltak

4.2.1 Undervising og informasjon

Undervisinga og informasjonen blir gitt på forskjellige måtar seier fysioterapeuten som jobbar med MS;

“...eg prøvar jo så godt eg kan å informere og bidra til at pasienten skal innhente eller få meir kunnskap, både gjennom samtale med meg og eventuelt saman med andre i grupper eller tilvise til stoff dei kan lese”.

Informant A og C har begge erfaring med grupper og kurs der dei informerer om fordelane med fysisk aktivitet, samt korleis dei aktuelle diagnosane kan handterast. Informant A understrekar viktigheita av informasjon som tiltak ved å sei: *“Det må skje ein endringsprosess hos pasienten sjølv og då må han ha ei forståing og ynskje å gjere noko...”*”.

Fleire av informantane erfarer at pasientar med fatigue kan oppleve utfordringar med den store informasjonsmengda då dei i utgangspunktet kan ha nedsett merksemd og hukommelse. For å skåne pasientane silar dei ut mindre viktig informasjon. Ein informant seier:

“...å sette seg ned og snakke litt rundt dette med utmatting...altså normalisere det...Det kan vere veldig viktig og riktig. Men eg vekter det jo ut i frå situasjonen. Nokon har ikkje kapasitet til å ta imot det ein gong, og då blir det heilt feil dersom eg skal begynne å belære”.

Ikkje alle pasientane ynskjer å opne seg og ha ein samtale om fatigue då det kan vere tungt å snakke om eller dei vegrar seg for fysioterapi. I ei djup samtale understrekar informantane viktigheita av å vere til stades og vise forståing i dialog med desse pasientane og samtidig lytte, vere opne og vise respekt. Fysioterapeuten må tenkje på korleis han ordlegg seg både med tanke på informasjonen som blir gitt og korleis orda påverkar pasienten. Informant C seier: *“...eg vil ikkje ha så mykje fokus på at «det må du ikkje gjere, det må du unngå, det må du vere forsiktig med».* Eg trur det er viktig å vurdere kva slags ord me bruker”.

4.2.2 Fysisk aktivitet og øvingar: eit endra perspektiv over tid og eit mangfald av tiltak

Val av tiltak – individuell behandling og gruppetrening

Då me spurde fysioterapeut A om erfaring med pasientgruppa svara ho at:

“...tilbake på 80-/90-talet jobba eg i kommunen...Då var det spesielt grupper kor hovudproblemet var trøttheit eller fatigue. Då hadde me mykje avspenning, mykje avslappande ting og lite aktivitet, og me anbefalte jo minst mogleg aktivitet, eller i all fall ganske moderat då. Passe på at du ikkje slit deg ut”

I dag derimot har ho fokus på variert trening i behandlinga. Ho anbefaler inga spesielle treningsformer, men at fysioterapeut i samråd med pasient finn ein kombinasjon og ho føreslår blant anna yoga og styrketrening. I tillegg seier ho at ho har god erfaring med kondisjonstrening fordi dette gir meir energi og overskot. Maksimal styrketrening er ikkje informantens fyrste val då ho har god erfaring med at pasientane trenar submaksimalt.

Informant B snakkar om at ho syns det er viktig at pasientane integrerer aktivitet i sjukehuskvardagen og at faggruppene på sengeposten er med på å stimulere til aktivitet. Ho seier at:

“...det å oppretthalde stå- og gåfunksjonen er faktisk heilt essensielt viktig for å bevare håp i ein veldig vanskeleg livssituasjon. Som påverkar fatigue eller trøyttelek også...Me blir meir vakne når me er oppe”.

Ettersom at ho har ei variert pasientgruppe brukar ho alt frå lågdoserte øvingar i seng til bevegelse i omgivnadane ho har til disposisjon, til dømes gå i trapp, gå tur med pasientane ute eller å danse. Ho kan nytte seg av avspenning for å dempe uro og smerte. Når informanten har treningsgrupper er målsettinga kondisjon, styrke og rørsleglede. Om gruppetrening seier ho:

“Du får ein gevinst av at pasientane er saman, som vi ikkje klarer å skape åleine; at dei er bidragsytarar til kvarandre, dei har likemannstenking, støttar kvarandre...ei oppleving av å ikkje vere åleine”.

Informant C erfarer at mange av pasientane hennar har eit dårleg forhold til fysisk aktivitet då dei har opplevd forverring av symptoma ved anstrenging tidlegare, samtidig har dei eit ynskje om å finne aktivitetsmengda som passar dei. Fysioterapeuten brukar anten berre samtale eller samtale og øvingar i behandlinga. I tillegg kan ho finne avspenningsteknikkar som til dømes hold-slepp-øvingar, høyre på roleg musikk, fokusere på pust eller bruke ulike appar.

Fysioterapeuten seier: *“Når eg gjer øvingar med nokre pasientar hender det at nokon av dei rett og slett blir lei seg fordi dei hadde ikkje trudd det skulle vere så tungt å gjere så lite”.*

Ho førebur pasientane og seier at erfaringsmessig blir øvingane lettare når kroppen er meir rusta og hugsar korleis øvinga utførast. Til slutt understrekar ho viktigheita av å gå forsiktig fram og at ein nødvendigvis ikkje treng å auke belastninga frå veke til veke.

“...det er slik i denne jobben at ein må ikkje vere for fokusert på at her skal det skje ting og her skal det skje fort. Det viktigaste er at ein ser at det skjer noko med måten pasienten tenker på”.

Den privatpraktiserande fysioterapeuten har i likskap med fysioterapeuten som jobbar med ME erfaring med at pasientar som opplev fatigue kan vere redde for fysisk aktivitet, samtidig sei ho at fysisk aktivitet kan vere med på å lyfte og gi dei ei kjensle av at kroppen fungerer. Ho brukar BK i behandlinga og opplev dette som positivt fordi pasientane får kontakt med kroppen sin på ein god måte. Ho har erfart at å jobbe med kroppsbevisstheit, pust og jobbe med nærvær kan ha større effekt enn å gripe fatt i sjølve utmattinga. Øvingar i ulike utgangsstillingar, pusteøvingar og massasjeteknikkar er tiltak informant D nyttar. Ho kjem med eit eksempel på ein pasient med ME:

“Me starta på golvet i liggande og starta med det å kjenne på positive ting i kroppen, kjenne kontakt med ulike kroppsdelar, få pusten til å finne sin plass, kjenne på tryggleik, kjenne på gode kjensler i kroppen og ikkje berre smerter og utmatting. Dette gjorde me via øvingar...”

Funksjonelle øvingar og dosering

Sjølv om informantane hadde ulike tilnæringsmåtar fann me også nokre likheitlar. Funksjonell trening og bevisstgjerjing rundt rørsler i kvardagen er ein stor del av behandlinga hos alle informantane. Informant A seier: *“...eg oppfordrar dei heller til korte økter og ikkje for mange øvingar, men at dei integrere dei i kvardagen”*. Dei andre informantane anbefaler også korte økter fleire gonger om dagen framfor lengre og sjeldnare økter. Informant C har erfaring med at å bruke stoppeklokke kan vere til god hjelp for å sikre at treningsøkta ikkje blir for lang. Dei er einige om at doseringa skal skje ut ifrå pasientens dagsform og at fysioterapeutane heile tida må vere opne for å justere behandlinga. Fysioterapeuten som jobbar med kreft seier:

“Då må eg justere meg ut i frå pasientens dagsform og ut i frå det han seier...Eg må alltid kalibrere meg og det tenkjer eg er utruleg viktig”.

Heimeøvingar

Når fysioterapeut A gir pasientane heimeøvingar går ho gjennom øvingane saman med dei for å tryggje og kvalitetssikre. Informanten er oppteken av at pasientane lærer seg å justere dosering ut i frå dagsform. Eitt av råda ho gir er at dersom pasientane opplev ubehag eller smerter som forverrar symptoma i meir enn 24-48 timar etter utført aktivitet er dette eit teikn på overanstrenging. Fysioterapeuten som jobbar med pasientar med kreft er selektiv når det gjeld å gi pasientane heimeøvingar då øvingane for nokon kan vere ei tilleggsbyrde. Samtidig er ho oppteken av å møte pasientanes ynskjer. Fysioterapeut C fortel at øvingane ho brukar er enkle heimeøvingar i ulike utgangsstillingar som skal betre styrke og rørsle. For at pasientane skal bli meir bevisst på eigen kapasitet ser informanten det nyttig at pasientane skriv treningsdagbok kor dei fyller inn spesielle reaksjonar knytt til aktiviteten. Den privatpraktiserande fysioterapeuten nemner også at nokon pasientar kan ha nytte av å loggføre aktiviteten for å auke bevisstheita og synleggjere ei eventuell betring.

4.2.3 Energiøkonomisering og aktivitetsregulering

Alle informantane ser nytte av energiøkonomisering, aktivitetsregulering og bevisstgjerung i forhold til eigen kropp, kapasitet og aktivitet. Mange av pasientane ynskjer å gjere mykje og har lett for å oversjå signala frå eigen kropp. Då kan fysioterapeuten hjelpe dei å bli bevisst på mønstera. Informant C fortel:

“Dette her med å dele opp aktivitetar, bruke kreftene sine på ein måte som er så god som mogleg for å ha eit så bra liv som mogleg. Også har vi jo håpet om at mange skal bli betre også. Men noko av det fyrste vi håpar å oppnå er at dei skal oppleve å få ein betre livskvalitet, og at dei kan handtere livet sitt betre”.

Mange av pasientane brukar meir tid og energi på aktivitetar dei må gjere i staden for å bruke energien på aktivitetar dei har lyst til å gjere. Informant C fortel at nokon pasientar kan bli overraska når ho spør dei om hobbyar og ein pasient har blant anna sagt: «*Det er for dei privilegerte, det er ikkje for meg*». Målet med behandlinga er å bevisstgjere pasientane på tankane dei har rundt aktivitet og rundt eigen kropp slik at dei kan hente fram positive kjensler knytt til fysisk aktivitet, samt kjenne at kroppen fungerer.

I følge informantane kan somme gonger tap av krefter påverke identiteten til menneske med fatigue ved at dei ikkje har krefter til å leve livet dei ynskjer. Fysioterapeuten som arbeidar med kreft løysar dette ved;

“... å få ein samtale rundt; når eg ikkje då lenger kan bevege meg og gå på tur, kva kan eg då hente fram av gode ting”.

Ein personlegdom består av fleire sider og fysioterapeuten kan hjelpe pasientane med å finne plass til andre sider som kan skape glede. Fleire av informantane kjem med eksempel der pasientane har funne andre alternativ til sine hobbyar eller henta fram ferdigheit frå tidlegare. Før bevisstgjerung og energiøkonomisering kan setjast i gang som tiltak må pasientane akseptere sin situasjon. Informant C erfarer at pasientane kan ha ulikt syn på ordet aksept;

“...nokon tenker at det er det same som å resignere. Då har eg gitt opp, då er eg sjuk, då er det ingenting eg kan gjere... Men me tenker jo at aksept betyr å godta at slik har eg det nå for tida”.

Ved manglande aksept kan det vere vanskeleg å ta omsyn til kroppen sine signal.

4.2.4 Individuell tilpassing og spesielle omsyn

Når me ser på korleis informantane beskriv pasientgruppa si kjem det fram at det ikkje er så mykje som skil dei frå kvarandre utanom diagnosen dei har fått. Det er heller individuelle forskjellar frå pasient til pasient enn forskjellar frå pasientgruppe til pasientgruppe i forhold til meistring og oppleving av fatigue.

Når det kjem til spesielle omsyn fysioterapeutar må ta til denne pasientgruppa, tipsar informant A om å planlegge behandlinga både med tanke på tidspunkt, pausar og rekkjefølgje slik at pasienten har nok energi til å delta. Fysioterapeutane som arbeidar privat, med kreft og med ME er opptekne av å observere pasientens reaksjonar fordi nokon pasientar må dempast og andre må lyftast. *“Poenget er at eg ikkje vil for all del at noko skal bli ein tilleggsbyrde... Dei har plenty nok”* seier informant B. Informant C erfarer at å avtale med pasienten kva som skal skje i behandlingstimen kan både vere effektivt og samtidig skåne pasientane for unødvendig stress. Ho høyrer med pasientane om dei har spørsmål i byrjinga av behandlinga, då hukommelsen kan vere redusert ved eit seinare tidspunkt. Ho erfarer også at pasientgruppa ho møter kan oppleve nedsett hukommelse og klarer ikkje å hugse frå behandling til behandling. Då brukar ho teikningar, gir enkle øvingar og skriv ned informasjon. I tillegg nemner ho: *“Det eg også har opplevd er at når pasientane kjem i kontakt med øvinga via utforsking og oppdaging i sin eigen kropp så hugsar kroppen”*.

4.2.5 Tverrfagleg samarbeid

Informant B og C er einige i at det er godt å ikkje stå åleine i arbeidet med pasientar som har fatigue og har god erfaring med å jobbe i tverrfagleg team. Informant B seier om tverrfagleg samarbeid at:

“Det tenkjer eg er viktig ut i frå at me har ulike kunnskapar og dermed ulike innfallsvinklar å kome med i forhold til problemstillinga. Fatigue er så kompleks, det kan handle om mange ting”.

Informant C trekkjer fram ergoterapeuten som viktig i det tverrfaglege samarbeidet fordi ho er dyktig på å kartleggje aktiviteten til pasientane. Ho opplev også at eit tverrfagleg samarbeid kan auke effektiviteten ved at pasienten har kortare veg mellom dei ulike faggruppene. I tillegg nemner fysioterapeuten som jobbar med ME at ho av og til kan føle seg åleine ettersom at ho er den einaste fysioterapeuten i teamet. Det er ikkje alltid dei andre

faggruppene i teamet forstår kvifor ho vel å prioritere visse tilnærmingar. Informant A og D derimot arbeidar meir sjølvstendig.

4.3 Meistring og motivasjon

Å leggje seg på eit nivå der pasienten opplev meistring, sjølv om dei har høgare ambisjonar, synes å vere viktig for fleire av fysioterapeutane. Nokon av pasientane som opplev fatigue kan vere redde for å bevege seg og vere fysisk aktive nettopp fordi dei tidlegare har opplevd å ikkje meistre fysisk aktivitet. Fysioterapeuten må finne ei balanse, pasientens toleransevindaug. Informant C illustrerer dette på ein veldig god måte; *“Det er jo ikkje noko mål at dei tar i så mykje at dei blir dårlege, men dei må vertfall finne ut kor grensa går”*. Å finne balansen sjølv kan vere ei utfordring, difor kan rettleiing frå ein fysioterapeut hjelpe pasientane med å kome i gang og finne alternative løysingar. Med ein spøkefull tone seier informant B: *“...eg seier av og til at eg er ein snill pisk. Det er noko med å vere på sida med pasientar, men også vere ein motivator og støttespelar og samtidig skape trygghet”*.

5 Drøfting

Drøftingsdelen er delt opp i 3 underkapittel: Undersøking, tiltak og fysioterapeuten si rolle i meistring og motivasjon.

5.1 Undersøking - bruk av testar og kvardagen i fokus

Alle informantane har erfart at ei anamnese og ei god kartlegging av kvardagen og fysisk aktivitet er viktig hos pasientar med fatigue, noko rettleiarane gjenspeglar (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 30; Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose, 2016; Norsk fysioterapeutforbund, 2015, s. 14). Etersom at fatigue påverkar så mange delar av livet krev det at fysioterapeutane stiller grundige spørsmål i anamnesa. Me ser nærmare på fysioterapeuten sin djupe samtale med pasientane seinare i drøftinga.

Erfaringane informantane har med testing varierer, alt i frå spesifikk testing av fatigue til å bevisst velje å ikkje bruke testar. Ut i frå intervjuet kjem det fram både positive og negative sider ved å ta i bruk testar på desse pasientgruppene. På ei side kan testing gi ein betre moglegheit til evaluering, som kan fungere som motivasjon for pasientane ettersom at testar kan synleggjere endringa som eventuelt har skjedd. I tillegg får ein tilgang på konkrete data som kan hjelpe i arbeidet med å tilpasse ei individuell behandling. På ei anna side kan testing vere både fysisk og psykisk krevjande for pasientane i følge informantane.

Psykomotorikaren og fysioterapeuten som arbeidar med MS brukar ofte både subjektive og objektive testar, medan fysioterapeutane som jobbar med kreft og ME sjeldan brukar testing og legg heller vekt på ei grundig anamnese. Kvifor arbeidar dei 4 fysioterapeutane så ulikt når det gjeld testing i undersøking av pasientar med fatigue? I psykomotorisk fysioterapi tek ikkje fysioterapeutane utgangspunkt i diagnosar, men det generelle rørslemønsteret (Bunkan, 2001, s. 2846). Dette støttar den psykomotoriske fysioterapeuten sitt val om å heller nytte generelle testar framfor å teste spesifikt fatigue. Rettleiarane og litteratur for dei forskjellige diagnosane gripe fatt i kartlegginga på ulike måtar. Alle blir anbefalt å gjere ei grundig anamnese og ta i bruk subjektive spørjeskjema (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 30-31; Einarsson & Hillert, 2015, s. 430-431; Norsk fysioterapeutforbund, 2015, s. 14). ME-rettleiaren nemner fleire subjektive testar for funksjonsvurdering, men lite objektive

testar (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 31), medan rettleiarane og litteraturen me fann for pasientar med kreft og MS anbefalar ulike objektive testar ved behov og meiner det kan vere viktig for planlegginga av behandling (Einarsson & Hillert, 2015, s. 430-431; Norsk fysioterapeutforbund, 2015, s. 14). Likevel understreka det av informantane at pasientens kapasitet må takast omsyn til. Kanskje er det dei ulike anbefalingane, saman med ulike erfaringar med forskjellige pasientar, som gjer at tilnærminga i undersøkinga er så ulik.

5.2 Tiltak

5.2.1 Om å setje i gang ein endringsprosess ved å auke tryggleik, fremme håp og skape motivasjon

Effekten av informasjon og undervising

Informasjon og undervising synes å vere ein grunnleggande del av behandlinga hos alle informantane for at dei skal handtere fatigue og fysisk aktivitet betre. For å styrke pasientens forståing og sjølvkjensle er samtale og samhandling mellom helsepersonell og pasient nødvendig (Thornquist, 2016, s. 157). Forsking viser at undervising til pasientar med kreft om handtering av fatigue kan redusere fatigue, korleis fatigue påverkar kvardagen og betre livskvaliteten, men det er uklart om det vil ha ein effekt på aktivitet i kvardagen.

Konklusjonen er at undervising er viktig, men må brukast saman med andre tiltak (Bennett et al., 2016, s. 27-28). Larun & Malterud (2011, s. 225) har utført fokusgruppeintervju med pasientar som har CFS/ME om korleis dei opplev fysisk aktivitet. Pasienterfaringar tilseier at ein kombinasjon av ulike behandlingsmåtar i tillegg til undervising har positiv effekt på symptoma dei har.

Korleis tilpasse informasjon?

Sjølv om både forsking og informasjon frå intervjuet tydar på at undervising og informasjon er avgjerande kjem det samtidig fram i intervjuet at informasjonsmengda må avgrensast med omsyn til pasientens kapasitet. Det var vanskeleg å finne relevante forsking om korleis helsepersonell bør leggje til rette for informasjonen og undervisinga i møte med desse pasientane. Som helsepersonell har me plikt til å gi informasjon blant anna for å sikre

brukarmedverknad (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999§ 3-1). Det framgår i lova at: *“Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon”* (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999§ 3-1). Informasjonen bør tilpassast ut i frå alder, modenheit, erfaring, kultur- og språkbakgrunn, funksjonsnivå og eventuelle funksjonshemmingar (Befring, 2004, s. 79-80). Fysioterapeutane me møte avgrensinga informasjon ut i frå pasientens kapasitet, situasjon og behov. Val av undervising og informasjon vil altså vere individuelt tilpassa.

Informant A nemner blant anna samtale individuelt eller i grupper og skriftleg informasjon som metodar for læring. Har undervising og informasjon som tiltak ein god overføringsverdi til pasientanes kvardag? Den privatpraktiserande fysioterapeuten nemner også at pasientane kan lære gjennom kroppslig erfaring. Fleire av fysioterapeutane nemner at pasientane skal sjølv lære seg å kjenner etter og handle ut i frå dagsform. Sjølv om informasjon kan vere eit effektivt tiltak kan måten å innhente ny kunnskap på variere. Dersom det blir lagt for stor vekt på informasjon og helsefagleg kunnskap, heller enn pasienten erfaringar, kan pasienten føle seg underlegen. Når pasienten lærer av erfaring kan det skape ein større overføringsverdi til kvardagen enn berre informasjon åleine (Thornquist, 2016, s. 157-158). Meir forskning trengs for å finne kva metode som er best for læring (Bennett et al., 2016, s. 27).

Fleire av informantane nemnde at dei ofte enda opp i djupe samtalar med pasientane, men også at nokon ikkje ynskja å opne seg. Ein studie som undersøkte barrierar som kan hindre kreftpasientar i å snakke med legen sin om fatigue avdekkte at dei vanlegaste årsakene til at pasientane valde å ikkje snakke om fatigue var at legen ikkje presenterte pasientane for tiltak mot det (Passik et al., 2002, s. 481). Pasientane visste ikkje nok om behandling mot fatigue og ynskde ikkje å ta i bruk medisinar for å behandle trøytteleik. Mange av pasientane ynskde heller ikkje å vere til bry. Studien viser at andre faggrupper, inkludert legar ikkje er klar over kvar fysioterapeutar kan bidra med hos pasientar med fatigue (Passik et al., 2002, s. 481). Kanskje veit ikkje alle pasientane at fysioterapi er relevant i behandlinga av fatigue. Kan det vere grunnen til at dei ikkje ynskjer å snakke om fatigue med fysioterapeutane?

I intervju kjem det fram at pasientane kan vere usikre når det kjem til fysisk aktivitet. Då kan til dømes informasjon bidra til myndiggjering, meistring og tryggleik. Dette drøftar me nærmare i underkapittelet om meistring og motivasjon (Helsedirektoratet, 2015).

5.2.2 Fysisk aktivitet - “det å bevare stå- og gåfunksjonen er faktisk heilt essensielt...for å bevare håp”

Tiltaka informantane brukte var energiøkonomisering, aktivitetsregulering og ulike former for fysisk aktivitet som til dømes funksjonelle øvingar og aerob trening.

Avspenningsteknikkar blir også bruka av informantane, men er ikkje like aktuelt for alle pasientane. Studiar anbefalar aerob trening og ulike teknikkar som endrar tankesett og aukar kroppsbevisstheit, uavhengig av pasientgruppe (Escalante, 2019a; Galeoto et al., 2018, s. 186-187; Larun & Malterud, 2011, s. 225; Tur, 2016, s. 8-10). Dei ulike pasientgruppene blir også anbefalt å gjennomføre styrketrening for å redusere fatigue (Galeoto et al., 2018, s. 186-187; Larun & Malterud, 2011, s. 225; Tur, 2016, s. 8-10), men anbefalingane til pasientar med kreft er usikre når det gjeld å bruke styrketrening mot fatigue (Escalante, 2019a).

Fysioterapeuten som arbeidar med ME nemner at mange av pasientane hennar har eit dårleg forhold til fysisk aktivitet då dei har opplevd forverring av symptoma ved anstrenging tidlegare, samtidig har dei eit ynskje om å finne aktivitetsmengda som passar dei. Ein studie om kreftpasientar viser at grunnar pasientar kan ha for å ikkje trene er fysiske og sjukdomsrelaterte avgrensingar (Escalante, 2019a). Dersom pasientane ikkje kjem i gang med aktivitet kan fatigue forverrast på grunn av muskelatrofi og redusert toleranse for belastning, og det vil bli ein vond sirkel (Oldervoll, 2011, s. 221). Trening som behandling kan føre til reduksjon i opplevinga av fatigue, men også ha ein positiv effekt på andre viktige faktorar som til dømes søvn, livskvalitet, fysisk funksjon og humør (Berlanstein et al., 2012, s. 30; Larun, Brurberg, Odgaard-Jensen & Price, 2016, s. 29; Motl & Sandroff, 2015, s. 62). Dette kan igjen redusere dei fysiske og sjukdomsrelaterte avgrensingane slik at det blir lettare for pasientane å gjennomføre fysisk aktivitet.

Behandling i grupper har blitt peika på som verdifullt av fleire informantar. Samtidig er alle einige i at behandlinga bør gå føre seg i skjerma omgivnadar. Kan gruppebehandling vere for

krevjande for pasientane med fatigue? Fatigue angrip pasientar på ulike måtar og dei kan reagere forskjellig på ei slik tilnærming, seier informantane. Studiar me har funne viser at gruppetrening er eit trygt og gjennomførbart tiltak for pasientar med MS og kreft og at gruppetrening kan ha positiv effekt på fatigue og livskvalitet, samt at pasientar toler denne typen behandling (Losito, Murphy & Thomas, 2006, s. 825; Tarakci, Yeldan, Huseyinsinoglu, Zenginler & Eraksoy, 2013, s. 821). I gruppebehandling kan det vere mindre plass for pasienten til å stille tilleggsspørsmål rundt si eiga sjukdomssituasjon eller dersom dei har vanskelegheitar med å forstå. På ei anna side kan det vere tidsavgrensande og ressursparande å behandle fleire pasientar på ei gong. Informant B drar fram likemannsprinsippet som ein verdifull del av gruppebehandlinga og meiner at samtale mellom fysioterapeut og pasient ikkje kan samanliknast med kommunikasjon pasientar i mellom. Pasientane kan ha betre utgangspunkt for å setje seg inn i kvarandre sin situasjon og dermed vil gruppetrening ha stor gevinst.

5.2.3 Avspenning - passar det for alle?

Informantane fortel at nokon av pasientane kan ha fått sekundære plagar i form av spent muskulatur, til dømes grunna kompensierende rørslemåtar eller sosiale forhold. I slike situasjonar vel nokon av fysioterapeutane me intervjuar å bruke avspenning som eit av tiltaka. I følge norsk rettleiar for helsepersonell som arbeidar med CFS/ME er trening og kognitiv åtferdsterapi meir effektivt for fatigue samanlikna med avspenningsteknikkar (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 5). Studiar me har sett på meiner at avspenning kan ha effekt på enkelte faktorar som påverkar fatigue, men at det trengs meir forskning på feltet (Escalante, 2019a; Larun & Malterud, 2011, s. 223; Tur, 2016, s. 26). Avspenning kan påverke fatigue sekundært då det blant anna kan gi ein smertedempande effekt og betre søvn (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 28). På den andre sida kan avspenning tvinge pasienten til å sleppe nødvendige forsvarsmekanismar; “... *kroppen er et forsvarsverk både overfor andre personer og for egne følelser, den er bærer av bekymring og usikkerhet, og samtidig en kropp i kontinuerlig beredskap* “ (Hansen, 2016, s. 2). Dersom spenningane til pasienten kjem av sosiale forhold eller kjensler må pasienten få høve til å arbeide med dei kjenslene som kan oppstå i behandlinga av spenningane. I psykomotorisk fysioterapi seier ein difor at i behandling kor forsvarsmekanismar sleppast opp, skal det ikkje sleppast meir enn det pasienten kan tole (Bunkan, 2001, s. 2847).

5.2.4 Om behovet for aksept og sette grenser for seg sjølv

Under intervjua kom det fram at dersom pasientane skal klare å ta i bruk og ha nytte av energiøkonomisering og aktivitetsregulering, må dei fyrst akseptere sin diagnose og situasjon. Fyrst då tek dei omsyn til kroppens signal og kan oppleve betring.

Aksept

Det kom tydeleg fram i intervjua at pasientane må akseptere sin situasjon før dei kan gjere nødvendige endringar i kvardagen. Ein studie fortel at personar som unngår å utrykke eller oppleve negative kjensler oftare vil ha lågare sjølvmedkjensle og at dette kan auke depresjon, angst og fatigue (Sydenham, Beardwood & Rimes, 2017, s. 77). Studien anbefalar kognitiv åtferdsterapi med eit spesielt fokus på sjølvmedkjensle og aksept av kjensler for CFS/ME. Slik behandling er assosiert med reduksjon av ein uhensiktsmessig tankegang (Sydenham et al., 2017, s. 77). Forsking viser at kognitiv åtferdsterapi, anten det er i grupper eller i kombinasjon med gradert treningsterapi, har god effekt på fatigue for fleire pasientgrupper (Sandler et al., 2017, s. 83; Wiborg, van Bussel, van Dijk, Bleijenberg & Knoop, 2015, s. 368). Fysioterapeutane me intervjua sa ikkje direkte at dei tok i bruk kognitiv åtferdsterapi, men nemnte faktorar ved det, til dømes å snakke med pasientane om å akseptere sin situasjon, samt å sjå løysingar framfor avgrensingar. Fysioterapeutane kan også hjelpe pasientane til å oppnå aksept ved å vise empati og ved å hjelpe pasienten til å auke kroppsbevisstheit (Bunkan, 2001, s. 2846). Sjølv om aksept er avgjerande for vidare rehabilitering må fysioterapeuten møte pasienten der han er framfor å tvinge fram eit bodskap som pasienten ikkje er mottakeleg for der og då.

Energiøkonomisering og aktivitetsregulering

Informantane er alle opptekne av aktivitetsregulering og energiøkonomisering då dei meiner at det kan hjelpe pasienten til å meistre kvardagen betre, som igjen kan betre livskvalitet. Det kjem fram i ulik litteratur at energiøkonomisering er eit anbefalt tiltak mot fatigue (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 24; Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose, 2016; Norsk fysioterapeutforbund, 2015, s. 14). Ein systematisk oversikt som har undersøkt effekten av energisparande teknikkar har konkludert med at på kort sikt kan dette vere eit godt tiltak for å redusere trøytteleik hos pasientar med MS. I tillegg kan denne typen tiltak auke livskvalitet, fysisk og sosial funksjon og mental helse (van den Akker et al., 2016,

s. 41). Ein anna studie blant fysioterapeutar som arbeidar med palliativ kreftomsorg viste at ein kombinasjon av trening og undervising i energisparande teknikkar var eit godt tiltak mot kreftrelatert fatigue (Donnelly et al., 2010, s. 824). I følge våre informantar er tiltaket nyttig og hjelper pasientane til å bli bevisste på kva dei gjer i løpet av ein dag og korleis dei best mogleg skal utnytte energien sin.

5.2.5 Tverrfagleg samarbeid- *“Fatigue er så komplekst. Det kan handle om mange ting”*

Informantane som jobbar tverrfagleg opplever samarbeidet som nyttig og nødvendig for å gi pasientane eit heilskapleg behandlingstilbod. Helsepersonell har som plikt å rette seg etter sine kvalifikasjonar, og samarbeide og samhandle med anna relevant helsepersonell dersom ein pasient har behov for det (Helsepersonelloven, 1999§ 2-4). Rettleiarane for dei ulike pasientgruppene anbefaler også tverrfaglegheit då fatigue er komplekst (Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander, 2015, s. 48; Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose, 2016; Norsk fysioterapeutforbund, 2015, s. 14). Forskinga me har sett på tidlegare om tiltak for behandling av fatigue nemner lite eller ingenting om tverrfagleg samarbeid (Escalante, 2019a; Galeoto et al., 2018, s. 186-187; Larun & Malterud, 2011, s. 225; Tur, 2016, s. 8-19). Etter fleire søk fann me berre ein relevant artikkel om pasientar med kreftrelatert fatigue. Artikkelen sei at ei tverrfagleg tilnærming der alle aspekt ved sjukdom vurderast og behandlast saman synes å vere nyttig for denne pasientgruppa. Fatigue hos pasientar med kreft er alvorleg og komplekst og difor er det viktig å arbeide med problemet på ein strukturert og omfattande måte då effektivt handtering har potensial til å betre livskvaliteten til pasientane (Koornstra, Peters, Donofrio, van den Borne & de Jong, 2014, s. 797). Me fann ikkje fleire forskingsartiklar om tverrfagleg samarbeid og fatigue, men me utelukkar ikkje moglegheita for at det er forskning me har oversett. Spesielt når to av informantane ser på tverrfagleg samarbeid som svært nyttig.

Ein av informantane dreg fram at ho av og til kan føle seg åleine som fysioterapeut fordi dei andre faggruppene ikkje har same forståing av problemstillinga som ho har. I slike situasjonar må ho somme gonger kjempe for det ho ser på som viktig. Korleis kan dei ulike faggruppene forstå kvarandre si prioritering? Det er viktig at deltakarane i det tverrfaglege teamet har tillit til kvarandres kompetanse. Dei som samarbeider må ha eit felles grunnlag og ei felles forståing, og for å oppnå dette må ein ha ei viss innsikt i kvarandre sitt vurderingsgrunnlag

ved å kunne diskutere opent (Thornquist, 2016, s. 358). Thornquist (2016, s. 357) skriv: "Målet må være å utvikle et samarbeidsklima der innhaldet i det som sies, er viktigere enn hvem som sier hva". Altså, for å forstå prioriteringa til ulike profesjonar i eit tverrfagleg team, må kvar og ein forstå verdien av andre faggruppers kompetanse. I tillegg må det vere opent for å stille spørsmål knytt til prioriteringane som blir gjort.

5.3 Fysioterapeuten si rolle i meistring og motivasjon

Ut i frå studien vår ser det ut som at auka kunnskap kan føre til auka tryggleik og bidra til at pasientar meistrar kvardagen betre. I intervjuet kjem det også fram at informasjon kombinert med øvingar kan vere nødvendig for å skape motivasjon til å gjere ei endring.

Fysioterapeuten som arbeidar med MS dreg fram at fleire av pasientane er meir opplyste, noko som gjer at dei er meir positive til fysisk aktivitet enn tidlegare. Helsedirektoratet skriv at "empowerment", som handlar om myndiggjering av pasientane, er ein nødvendig del av rehabilitering og habilitering av pasientar:

"...skal bidra til meistring, trygghet, positivt selvbilde samt opplevelse av å få tilbake makt og kontroll i eget liv. Opplevelse av ansvar og kontroll kan i seg selv motivere til endring. Å tilegne seg kunnskaper og ferdigheter, og erfare at det er mulig å realisere mål, er sentralt" (Helsedirektoratet, 2015).

Informasjonen og undervisninga pasientane får kan altså vere heilt nødvendig for å oppnå målet i behandlinga.

For å gi pasientane motivasjon og meistring nemnde fysioterapeutane at det var viktig å finne den rette doseringa. I startfasa når det skal dannast nye vaner, som å auke fysisk aktivitet, har dei fleste behov for ytre motivasjon i form av sosial støtte eller påskjøning (Wester, Wahlgren, Wedman & Ommundsen, 2015, s. 96). Når fysioterapeuten legg seg på eit nivå der pasienten kan nå målet som er satt, kan han oppleve det som ei påskjøning og ein motivasjon. Etter kvart som vanane etablerast kan pasienten oppleve fleire positive sider ved fysisk aktivitet som til dømes auka energinivå, og den indre motivasjonen tek større plass enn den ytre. Dei har då mindre behov for ytre motiverande faktorar og det er større sannsyn for at pasienten opprettheld dei gode vanane også etter behandling (Wester et al., 2015, s. 96-97).

6 Konklusjon

Hensikta med oppgåva var å svare på problemstillinga: «*Kva erfaring har fysioterapeutar med si tilnærming til fatigue hos ulike pasientgrupper?*». På grunn av oppgåvas avgrensa omfang har me i denne studien fått 4 fysioterapeutar som jobbar på ulike nivå av helsetenesta sine erfaringar med pasientar i ulike fasar av deira behandlingsforløp. Dei 4 fysioterapeutane har erfaring både frå spesialisthelsetenesta og primærhelsetenesta i arbeid med pasientgruppene CFS/ME, MS og kreft. Ein av fysioterapeutane har også psykomotorisk bakgrunn.

Funna våre viste at fysioterapeutane har mykje å bidra med i behandlinga av fatigue. Me fann også at dei hadde ulik tilnærming til pasientane, men at fokuset var likt. God kartlegging av kvardagen er viktig for alle informantane, men også å finne ut korleis pasientane reagerer på fysisk aktivitet. Dette kan skje via berre anamnese eller anamnese og testing. Dersom fysioterapeuten vel testar tilpassa pasienten kan dette vere med på å spisse behandlinga og verke motiverande. Informasjon og undervising er ein stor del av behandlinga då det gir tryggleik og motivasjon til pasientane. I tillegg til munnleg informasjon kan pasientane lære mykje gjennom kroppslege erfaringar som gir behandlinga større overføringsevne til kvardagen. Andre aktuelle tiltak er ulike former for fysisk aktivitet, energiøkonomisering og aktivitetsregulering. Avspenningsteknikkar blir også bruka av informantane, men er ikkje like aktuelt for alle pasientane. Me har sett at fleire av tiltaka kan vere nyttige, men at dei ikkje kan brukast åleine i behandlinga av pasientar med fatigue. Dei ulike tilnærmingane kan bli gitt individuelt eller i gruppe, og fleire av informantane nemner gevinsten av fellesskapet som dannast i gruppebehandling. Tiltaka må leggast på eit nivå slik at pasienten opplev meistring. Før pasientane kan ta omsyn til eigen kropp og ha nytte av behandlinga må dei akseptere sjukdommen og situasjonen dei er i. Pasientar som opplev fatigue har ofte eit komplekst sjukdomsbilete og difor kan dei ha god nytte av tverrfagleg samarbeid.

Forskning og litteratur samsvarar til ein viss grad med erfaringane til fysioterapeutane me har intervjuat. Som i mange andre situasjonar er det heller ikkje her to strekar under svaret. Uansett kva tilnærming fysioterapeuten vel må undersøkinga og behandlinga tilpassast kvar enkelt pasient.

Referanseliste

Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander. (2015). *Nasjonal veileder - Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg* (IS-1944). Oslo: Helsedirektoratet.

Befring, A. K. (2004). Pasienters rett til informasjon, *I24*(1), 79-80. Henta frå <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2004--79-80.pdf>

Bennett, S., Pigott, A., Beller, E. M., Haines, T., Meredith, P. & Delaney, C. (2016). Educational interventions for the management of cancer-related fatigue in adults. *The Cochrane database of systematic reviews.*, (11).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD008144.pub2>

Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2014). *Energityvene: utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschehoug & Co.

Berlanstein, D., R, Geigle, P., M, Gotay, C., C, Mishra, S., Scherer, R., W, Snyder, C. & Topaloglu, O. (2012). Exercise intervention on health-related quality of life for cancer survivors, *I2*(8), 25. Henta frå <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007566.pub2/abstract> <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007566.pub2>.

Brinkmann, S. & Kvale, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Bunkan, B. H. (2001). Psykomotorisk fysioterapi - prinsipper og retningslinjer, *I21*(8), 2845-2848. Henta frå <https://tidsskriftet.no/2001/10/kronikk/psykomotorisk-fysioterapi-prinsipper-og-retningslinjer>

Byron-Daniel, J. & Cramp, F. (2012). Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults, *I2*(11), 2. Henta frå <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006145.pub3/abstract> <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006145.pub3>.

Donnelly, C. M., Lowe-Strong, A., Rankin, J. P., Campbell, A., Allen, J. M. & Gracey, J. H. (2010). Physiotherapy management of cancer-related fatigue: a survey of UK current practice, *18*(7), 817-825. <https://doi.org/https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1007/s00520-009-0715-2>

Einarsson, U. & Hillert, J. (2015). Multipel sklerose. I R. Bahr (Red.), *Aktivitetshåndboken: Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s. 421-437). Bergen: Fagbokforlaget.

Escalante, C., P. (2019a). Cancer- related fatigue- Treatment. I P. Hesketh, P. Ganz & S. Vora (Red.), *UpToDate*. Henta 19. Mars 2019 frå <https://www.uptodate.com/contents/cancer-related-fatigue-treatment#H19>

Escalante, C., P. (2019b). Cancer- related fatigue: prevalence, screening and clinical assessment. I P. Heskhet & S. Vora (Red.), *UpToDate*. Henta frå https://www.uptodate.com/contents/cancer-related-fatigue-prevalence-screening-and-clinical-assessment?topicRef=14230&source=see_link#H8910308

Escalente, C., P. (2019). Canser- related fatigue: prevalence, screening and clinical assessment. I P. Heskhet & S. Vora (Red.), *UpToDate*. Henta frå https://www.uptodate.com/contents/cancer-related-fatigue-prevalence-screening-and-clinical-assessment?topicRef=14230&source=see_link#H8910308

Galeoto, G., Sansoni, J., Valenti, D., Mollica, R., Valente, D., Parente, M. & Servadio, A. (2018). The effect of physiotherapy on fatigue and physical function in chronic fatigue syndrome patients: A systematic review *169*(4), 184-188. <https://doi.org/doi:10.7417/T.2018.2076>

Hansen, I. E. (2016). *Slitenhetssyndrom i lys av en psykomotorisk undersøkelse* (Masteroppgave). Universitetet i Tromsø.

Helsebiblioteket. (2018a). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom - fysisk aktivitet* (IS-2730). Helsebiblioteket. Henta frå

<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/lungekreft/stottebehandling/fysisk-aktivitet>

Helsebiblioteket. (2018b). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom- Fysioterapi for pasienter med sarkom* (IS-2697). Helsebiblioteket. Henta frå

<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/sarkomer/behandling-av-lokalisert-sykdom/supplerende-behandling/fysioterapi-til-pasienter-med-sarkom>

Helsedirektoratet. (2011). *Nasjonalt faglig retningslinje for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av multippel sklerose* (IS-1905). Henta frå

<https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Multippel%20sklerose.pdf>

Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Henta frå <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/medvirkning-informasjon-og-kommunikasjon>

Helsedirektoratet. (2019, 11. januar). CFS/ME. Henta frå <https://helsedirektoratet.no/cfs-me>

Helsenorge. (2018, 23. februar). *Fatigue etter kreft*. Henta frå

<https://helsenorge.no/sykdom/kreft/fatigue-hva-er-fatigue>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Henta frå

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Jamtvedt, G., Hagen, K. B. & Bjørndal, A. (2015). *Kunnskapsbasert fysioterapi : metoder og arbeidsmåter* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Koornstra, R. H. T., Peters, M., Donofrio, S., van den Borne, B. & de Jong, F. A. (2014). *Management of fatigue in patients with cancer - A practical overview*, 40(6), 791-799.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2014.01.004>

Kreftforeningen. (u.å.). Kva er kreft? Henta frå <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Larun, L., Brurberg, K. G., Odgaard-Jensen, J. & Price, J. R. (2016). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2016(6), CD003200. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003200.pub5>

Larun, L. & Malterud, K. (2011). Finding the right balance of physical activity: A focus group study about experiences among patients with chronic fatigue syndrome, 83(2), 222-226. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.027>

Loge, J. H. (2012). Trøtthetsfølelse (fatigue før, under og etter kreftbehandling. I *Onkologisk oppslagsverk*. Henta frå <http://oncolex.no/Hodehals/Diagnoser/Munnhule/Prosedyre katalog/OPPFOLGING/Fatigue?lg=procedure>

Losito, J., Murphy, S. & Thomas, M. (2006). The effects of group exercise on fatigue and quality of life during cancer treatment. *Oncology nursing forum*, 33(4), 821. <https://doi.org/10.1188/06.ONF.821-825>

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Malterud, K. & Larun, L. (2011). Finding the right balance of physical activity: A focus group study about experiences among patients with chronic fatigue syndrome, 83(2), 222-226. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.027>

Motl, R. W. & Sandroff, B. M. (2015). Benefits of exercise training in multiple sclerosis, 62(15), 1-9. <https://doi.org/10.1007/s11910-015-0585-6>

MS-forbundet. (2017). Introduksjon til MS. Henta frå <https://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/introduksjon-til-ms>

Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose. (2016, 11.februar). Norsk MS-veileder.

Henta frå <https://helse-bergen.no/norsk-ms-veileder>

NICE. (2009). *Advanced breast cancer: diagnosis and treatment* (CG81). NICE. Henta frå

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg81/chapter/Recommendations>

Norsk fysioterapeutforbund. (2015). *Fysioterapi til kreftpasienter*. Henta frå [https://helse-](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Fysio-)

[bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Fysio-](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Fysio-)

[og%20ergoterapeutar/Fysioterapi%20til%20kreftpasienter%20ferdig%20utgave.pdf?f](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Fysio-)

[bclid=IwAR3itVNm3x5_mtxBzlg6GoqmvA2KTqYyKspAaC_PwpvC_S_F63DeK9q](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Fysio-)

[YEsw](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Fysio-)

Nylenne, M. (2018). Tverrfaglighet- helsevesen. Henta frå https://sml.snl.no/tverrfaglighet_-

[helsevesen](https://sml.snl.no/tverrfaglighet_-)

Oldervoll, L. (2011). Hjelper fysisk trening mot utmattelse, *131*(3), 221. [https://doi.org/doi:](https://doi.org/doi:10.4045/tidsskr.11.0053)

[10.4045/tidsskr.11.0053](https://doi.org/doi:10.4045/tidsskr.11.0053)

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-

07-02-63). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02->

[63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-)

Passik, S. D., Kirsch, K. L., Donaghy, K., Holtsclaw, E., Theobald, D., Cella, D. & Breitbart,

W. (2002). Patient-Related Barriers to Fatigue Communication: Initial validation of

The Fatigue Management Barriers Questionnaire, *24*(5), 481-493.

[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00518-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00518-3)

Sandler, C. X., Goldstein, D., Horsfield, S., Bennett, B. K., Friedlander, M., Bastick, P. A.,

... Lloyd, A. R. (2017). Randomized Evaluation of Cognitive-Behavioral Therapy and

Graded Exercise Therapy for Post-Cancer Fatigue. *Journal of Pain and Symptom*

Management, *54*(1), 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.015>

- Skjærven, L. H. & Sundal, M. A. (2016). Basal kroppskjennskap (BK): Bevegelsesnærvær, hverdagsbevegelser og helsefremming, *83*(4), 42-44. Henta frå <https://fysioterapeuten-eblad.no/dm/fysioterapeuten-4-16/files/assets/basic-html/page-44.html>
- Sulheim, D. (2019). Fatigue. I *Store medisinske leksikon*. Henta frå <https://sml.snl.no/fatigue>
- Sveen, U. (2017). Energiøkonomisering- ergoterapi. Henta frå https://sml.snl.no/energiøkonomisering_-_ergoterapi
- Sydenham, M., Beardwood, J. & Rimes, K. A. (2017). Beliefs about Emotions, Depression, Anxiety and Fatigue: A meditational Analysis, *45*(1), 73-78. <https://doi.org/https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1017/S1352465816000199>
- Tarakci, E., Yeldan, I., Huseyinsinoglu, B. E., Zenginler, Y. & Eraksoy, M. (2013). Group exercise training for balance, functional status, spasticity, fatigue and quality of life in multiple sclerosis: A randomized controlled trial, *27*(9), 813-822. <https://doi.org/10.1177/0269215513481047>
- Thornquist, E. (2016). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tur, C. (2016). Fatigue Management in Multiple Sclerosis, *26*(18), 1-12. <https://doi.org/https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1007/s11940-016-0411-8>
- van den Akker, L. E., Beckerman, H., Collette, E. H., Maria Eijssen, I. C. J., Dekker, J. & de Groot, V. (2016). Effectiveness of cognitive behavioral therapy for the treatment of fatigue in patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis., *90*, 33-42. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.09.002>
- Wester, A., Wahlgren, L., Wedman, I. & Ommundsen, Y. (2015). Å bli fysisk aktiv. I R. Bahr (Red.), *Aktivitetshåndboken: Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s. 84-102). Bergen: Fagbokforlaget.

Wiborg, J. F., van Bussel, J., van Dijk, A., Bleijenberg, G. & Knoop, H. (2015). Randomised Controlled Trial of Cognitive Behaviour Therapy Delivered in Groups of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84(6), 368-376.
<https://doi.org/10.1159/000438867>

VEDLEGG 1

Informert samtykke

Førespurnad om å delta i intervju i forbindelse med vårt bachelorprosjekt.

Me er to studentar som studerer fysioterapi ved Høgskulen på Vestlandet som nå er i gang med bachelorprosjektet vårt. Me skal skrive om fysioterapeutars erfaring med pasientar som opplev fatigue. I den forbindelse ynskjer me å intervjuje fysioterapeutar som har erfaring med ulike pasientgrupper og tilnærmingar. Me håpar på å få gjennomført datainnsamlinga i veke 15, 16 og 17. Oppgåva har innleveringsfrist 21.05.19.

Hensikta med oppgåva er å undersøkje, forstå og lære av breidda i fysioterapeutars praksis i arbeid med pasientar som opplev fatigue. Problemstillinga vår er som følger:

Kva erfaring har fysioterapeutar med tilnærming til fatigue hos ulike pasientgrupper?

Intervjuet vil vare i omtrent 1 time (evt. opp til 1 ½ time). Under intervjuet vil vi nytte verktøy som tek opp lyd. Intervjuet vil i etterkant bli anonymisert, transkribert og sletta etter innlevering av oppgåva. Opplysningane vil bli behandla konfidensielt og ingen enkeltpersonar vil kunne kjennast igjen i det ferdige bachelorprosjektet. Bare me studentar og rettleiar vil kunne ha tilgang til dei ferdig transkriberte intervjua.

Det er frivillig å delta og du har som informant moglegheit til å trekkje deg når som helst undervegs, utan å måtte gi ein nærmare grunngjeving. Dersom du vel å trekkje deg vil alle innsamla data du har bidrege med bli sletta. Som studentar har me skreve under på teiepliktserklæring som hindrar at informasjonen du bidreg med ikkje kjem på avvege.

Beste helsing

Dato:

_____ Student 1

Dato:

_____ Student 2

Samtykkeerklæring:

Eg har motteke tilstrekkeleg informasjon om bachelorprosjektet og ynskjer å delta i intervjuet.

Namn: _____

Signatur: _____

Dato: _____

VEDLEGG 2

Intervjuguide

Problemstilling: Kva erfaring har fysioterapeutar med sin tilnærming til fatigue hos ulike pasientgrupper?

Før lydopptaket slåast på: Studenten informerer om dato og tidspunkt. Informanten presenterar seg med namn, alder og arbeidsstad.

ARBEIDSERFARING

1. Kva kan du fortelje om din yrkesbakgrunn? (grunnutdanning, vidareutdanning, kurs)
1. Kor lenge har du jobba som fysioterapeut? (tidl. arbeidserfaring)
2. (Kor lenge har du jobba med pasientar som opplev fatigue/kan oppleve fatigue?)

KVEN ER PASIENTANE MED FATIGUE?

3. Kva erfaring har du med pasientar med fatigue? Evt. kva legg du i ordet fatigue?
4. Kan du sei noko om dei pasientane med fatigue som du har møtt? Eksempel på møter? Nokon du hugsar betre enn andre?
5. Korleis påverkar fatigue pasientane? (funksjon, livskvalitet)
6. Kva er eventuelle forskjellar og likheitar på pasientane som opplev fatigue? Gi eksempel.
7. (Kor stor andel av pasientane dine plagast med fatigue?)

UNDERSØKING

8. Korleis undersøker du pasientar med fatigue?

Har du nokre metodar som nyttast for undersøking av fatigue? Korleis nyttar du eventuelt desse metodane?

9. Kva gjer du for å skilje fatigue frå vanleg trøytleik?
10. Kva vektlegg du i undersøkinga/kartlegginga og kvifor syns du dette er viktig?

11. Opplev du utfordringar knytt til kartlegging av fatigue? Har du eksempel på dette?

BEHANDLING/TILTAK

12. Korleis jobbar du med pasientar med fatigue?

Kva behandlingsmetodar nyttast i behandlinga av fatigue? Eksempel?

På kva grunnlag vel du tiltaket?

Kva erfaring har du med å gi heimeøvingar/heimelekse til desse pasientane?

Kva erfaring har du med gruppebehandling hos denne pasientgruppa?

Kva opplev du har effekt?

Fysisk aktivitet

13. Kva erfaring har du med fysisk aktivitet som behandling for pasientar med fatigue?

14. Korleis erfarar du at pasientane forholder seg til fysisk aktivitet?

Eventuelt korleis løyser du dette?

Struktur i behandlinga

15. Korleis legg du opp behandlingstimen? (dosering, tidsramme)

16. Korleis tilpassar du progresjon? Og korleis målast eventuelt framgang? Eksempel?

17. Kor lang oppfølging får pasientane og når avsluttast eventuelt forløpet?

Ynskjer pasientane det då sjølv, eller er det ikkje hensiktsmessig med behandling lenger?

18. Kvar tilvisar du eventuelt desse pasientane etter fysioterapibehandling?

Tilpassing

19. Tek du andre omsyn til pasientane med fatigue enn dei pasientane som ikkje har det?

Eksempel?

20. Korleis reagerar pasientane på behandlinga?

Skjer det at dei opplev endå meir utmatting under behandlinga?

21. Er det knytt nokre utfordringar til behandlinga av pasientar med fatigue?

KOMMUNIKASJON

22. Kva er viktig i forhold til kommunikasjon med pasientar med fatigue?

Korleis er det å snakke med pasientane om fatigue?

Og korleis informerer dykk pasientane om fatigue?

23. Korleis er sjukdomsinnsikta til desse pasientane?

Korleis bidreg du til sjukdomsinnsikta?

TVERRFAGLEG SAMARBEID

24. Korleis jobbar du med andre profesjonar/aktørar?

25. Korleis har pasientar med fatigue nytte av tverrfagleg samarbeid? Eksempel?

AVSLUTTANDE

26. Er det noko du syns er viktig ift problemstillinga som me ikkje har fått spurt om?

27. Er det mogleg å eventuelt ta kontakt ved ei seinare anledning viss noko er uklart eller dersom me har fleire spørsmål?

VEDLEGG 3

Transkripsjon, intervju 1

Student A: Intervjuande student

Student B: Observerande student

Informant A: Informanten

ARBEIDSERFARING

Student A: Fyrst litt om arbeidserfaringa di. Kan du fortelle litt om yrkesbakgrunnen din?

Informant A: Eg var utdanna i ... i -75, men eg har jobba her stort sett i 25 år. Og før det har eg jobba privat på institutt og før det igjen har eg jobba i mange år på ein institusjon for psykisk utviklingshemma. Før det igjen jobba eg på sjukehus. Så eg har jobba i dessa åra sidan og nå nærmar det seg nokon og 40 år.

Student A: Så du har vore innom litt forskjellig då med andre ord?

Informant A: Ja, men i hovudsakleg er det jo rehabilitering og nevrologiske pasientar og mykje MS som har vore mitt praksisfelt.

Student A: Er det det du jobbar mest med nå?

Informant A: Ja, nå jobbar eg med nevrologiske pasientar. Nå har jo avdelinga her forandra seg veldig frå å vere ei meir aktiv avdeling med pasientar som ligg inne over lenger tid og ein dagpost med opptreningsavdeling. I dag er det jo kort liggetid på akuttposten også er dagposten omgjort meir til vurderingsopphald. Så me har ikkje lenger rehabiliteringsopphald eller opptreningsopphald bortsett frå spinaleininga som har 12 pasientar inne til både primær og sekundær rehabilitering. Det eg jobbar med nå og har gjort dei siste åra har vore mykje poliklinisk verksemd, at eg har pasientar som kjem inn til vurdering, undersøking, for å få råd og tips til vidare opptrening og eventuelt vidare samarbeid med fysioterapeutar ute i kommunen. Dei pasientane tilvisast frå legen på nevrologisk poliklinikk.

KVEN ER PASIENTANE MED FATIGUE?

Student A: Litt om kva pasientar du møter eller kven pasientane er. Då lurte eg på kva erfaring du har med pasientar med fatigue eller utmatting?

Informant A: Når det gjeld MS så er det eit av desse skjulte problema eller dei skjulte utfalla og meir og meir kjem det jo fram at fatigue er hos veldig mange MS-pasientar ein av dei tre største symptoma. Hos nokon kan det vere det primære symptomet, så det ser me jo meir og meir. Jo meir kunnskap me har fått jo meir er vi klar over også at dette med skjulte symptom som konsentrasjon, hukommelse, men ikkje minst fatigue er ein stor utfordring. Så det har me altså fått meir kunnskap om og meir reiskap til tilnærminga enn me hadde tidlegare. Elles så ser me...eg treff jo pasientar med muskelsjukdommar. Eg er med i ein tverrfagleg muskelklinikk og der kjem det jo også meir og meir fram dette med fatigue. Tidlegare var det også opplevd fatigue hos pasientar med polio. Så fatigue er blitt eit omgrep som me finn igjen hos mange pasientar/kronikarar med blant anna nevrologiske tilstandar.

Student A: Kan du sei noko om pasientane du møter med fatigue og om du har nokon døme på dei pasientane?

Informant A: Viss eg skal begynne med ein heilt fersk så hadde eg ein pasient i går. Han fekk diagnosa i 1990 og har vore stabil med sin MS. I dag er han 42 så han fekk det jo veldig, veldig tidleg, 15 år gamal. Hans utfall begynte med ein opticusnevritt, altså betennelse på auget. Så var det ganske stabilt også har det tiltatt litt med parestesiar, kraftlausheit og noko ataksi i beina. Men det som er blitt meir og meir framtrekande for han dei siste 5 åra er uttalt fatigue. Denne mannen var ein aktiv mann innanfor næringslivet og har jobba inntil for 3-4 år sidan, men har måtta gi seg i dag. Han er som sagt 42 år og har 3 ungdomsbarn, men har ikkje kapasitet og uthald til å jobbe. Så livet hans er snudd heilt om frå det og vere aktiv i næringslivet til å nå vere heime. Kona er også yrkesaktiv. Det han gjer då er å gjere litt husarbeid, men igjen må han planlegge. For han handlar det om at viss eg støvsugar i dag, så har eg ikkje overskot til å lage nokon avtalar i ettermiddag. Så veldig mykje av det desse pasientane med uttalt fatigue må jobbe med er å finne sin rytme og porsjonere kreftene til noko, men då kan dei ikkje sei ja til noko anna. Og det opplev eg går veldig mykje igjen når pasientane har kome så langt og forstår at «eg slit med fatigue» og «eg må gjere noko med dagen min». Altså me snakkar mykje om kraft- eller energiøkonomisering, altså dele inn dagen. Kva er det som trekker mykje energi? Kva kan eg eventuelt legge ned av oppgåver i dag og kva kan eg eventuelt utsette til ein anna dag? Dei har veldig ofte behov for å kvile om dagen, altså korte økter med å leggje seg ned på å kvile, sjølv om me i dag veit at det å kvile eller legge seg ned ikkje er det me anbefaler. Du blir ikkje betre av din fatigue om du legg deg i senga. Men det er jo også litt interessant for tilbake på 80-/90-talet jobba eg i kommunen og me dreiv jo grupper, blant anna grupper for MS. Då var det spesielt grupper kor hovudproblemet var trøttheit eller fatigue. Då hadde me mykje avspenning, mykje avslappande ting og lite aktivitet, og me anbefalte jo minst mogleg aktivitet, eller i all fall ganske moderat då. Passe på at du ikkje slit deg ut. I dag veit me at forskning viser til at det med trening, variert trening, er det som er nøkkelen til å leve med fatigue.

Student A: Det har endra seg litt.

Informant A: Det har endra seg veldig. Og spesielt, eg tenkjer nå på artiklar og studiar frå tilbake i 2010 og oppover. Då har eg sett på ein del metaanalyser også vidare, der dei samlar inn...dykk har sikkert lest dei sjølv. At det ikkje er noko spesiell treningsform som me kan anbefale, men det er dette med variasjon; alt frå yoga, styrketrening og kvile, også finne ein kombinasjon av alt og kva som kan passe for deg. Men ein anna ting som eg tenkjer også er at det er jo ikkje bare trening, det er jo mykje denne bevisstgjeringa om korleis ein skal takle utfordringane. Altså ei mental eller ein kognitiv tilnærming til problemet. Også har du ein kombinasjon av dette å mestre, det er jo aktiv, og ikkje minst få lære mykje om kva fatigue inneber for deg, altså den kognitive tilnærminga. Også er det jo medikament som kan setjast saman i ein kombinasjon. Dykk kjenner igjen dette frå det dykk har lest?

Student A: Ja.

Student B: Ja.

Student A: Litt korleis fatigue påverkar pasientane du møter? I forhold til funksjon og livskvalitet.

Informant A: Det er jo variert. Pasientar som vi har hatt her tidlegare i opphald...nå ser eg dei jo meir poliklinisk og det kan vere på ein god dag eller det kan vere eit tidspunkt på dagen der dei er litt meir opplagt. Slik som han i går, han hadde jo time om ettermiddagen og han sat ute å søv før han kom inn og var veldig slapp og utslått for då hadde han vore hjå legen fyrst. Så han sa: «Hadde eg hatt denne undersøkinga på formiddagen, etter frukost, så hadde eg kunna klart å yte meir». Så funksjonsvurderingar som inneber både gangfunksjon og ein del andre ting, blant anna spørjeskjema, krev jo ein del mentalt arbeid. Det kan bli slitsamt på eit tidspunkt på dagen kor dei er ganske trøtte. I dei 2 og 3 vekers opphalda med MS-pasientar som har fatigue måtte dei leggje opp til at programmet med basseng og fysioterapi...kanskje hadde me også tidlegare det som me kalla temasamtalar...at me måtte passe på å leggje inn ein del pausar fordi pasienten etter bassengtrening kunne føle seg veldig, veldig utslått. Det har jo også ein innverknad på det med fatigue, nokon tåler varme, nokon tåler ikkje varme. Men den påverknaden av varm temperatur kan også vere med å gjere at pasienten blir veldig sliten. Så det med korleis det verkar inn på funksjon avhenger av kor sterkt dei er plaga med fatigue. Me måtte leggje til rette for aktivitetar som har pausar i mellom.

Student A: Du har jo sagt litt om det, men eventuelle forskjellar og likskapar på pasientane som opplev fatigue? Er det nokon klare forskjellar/likskapar?

Informant A: Altså du har jo den mannen eg hadde i går som er 42 år og tilsynelatande sprekk, har ikkje gitt opp og er positiv på ei side. Så kan det vere damer som kanskje er litt eldre som kan verke meir slitne i kroppen på den andre sida. Eg trur ikkje eg kan sjå noko klare bilete av at det er nokon

kategoriar som blir meir plaga med det enn andre. Eg trur det varierer både med alder og med kjønn. Så har det kanskje mogleg noko med ein type innstilling i hovudet og. Fordi at fatiguen kan vere det me kallar for sekundær fatigue og det er jo når eg ser pasientar som slit med fatigue og eg får eit intrykk av at det kanskje er biverknadar av medisinar, depresjon, dårleg søvnkvalitet og dårlig ernæring. Så det kan jo vere med på å bygge opp om ein fatigue som både er primær pga. sjukdom, men også eit bilete som er blanda av alle desse her faktorane som gjer at ein blir trøtt. Så eg har sett nokon pasientar kor eg ser at den fatiguen kanskje kan ha litt samanheng med livsstil. Men eg har sett pasientar og opplevd pasientar med fatigue som er ganske oppegående, ressurssterke, har lyst og er positive i hovudet, men må av og til gje opp for sin fatigue. Er dykk med på den samanhengen der? Når dette med fatigue kjem opp så tenkjer eg at det er viktig at pasienten får ein time hos lege for å undersøkje litt andre somatiske ting som gjer at du føler deg så trøtt.

Student A: Dette er kanskje litt vanskeleg å svare på, men kor stor del av pasientane dine plagast med fatigue?

Informant A: Det er vanskeleg å sei kor stor del, men eg opplev at eg blir meir og meir bevisst på at fatigue er eit symptom som veldig mange slit med, meir og meir. I litteraturen sei dei jo at det er...det er jo varierende då, men kanskje opp til 80% som har fatigue som eit av dei 3 største utfalla. Elles så seier ein generelt at det er 50, noko frå 45-53%, som har uttalt fatigue. Fatiguen er jo ofte slik at pasientane, kanskje før dei fekk diagnosen, har vore veldig slapp og trøtt og ikkje heilt klart å sjå det i ein samanheng med nokon ting. Også har dei kanskje blitt opplevd slik som dei fortel til meg, at dei var slappe og ikkje har orka så mykje, og fått meir eller mindre eit stempel «du er så lat, ta deg saman». Det er eit bilete som eg ofte får når eg hører på pasientar som har fått diagnosen. Så ser dei samanhengen med at dei i mange år, eller iallfall perioden før dei har fått diagnosen, at dei har slitt med konsentrasjon, hukommelse og fatigue. Eller, du spør jo om andel, eg trur at med dei fleste pasientane så har eg ein kartlegging av at dei skal svare på påstandar med tanke på korleis fatiguen verkar inn på livet. Eg kan ikkje svare på kor mange andelar, i det grove bildet ser eg bare meir og meir.

UNDERSØKING

Student A: Litt om undersøking, du snakka litt om kartlegging og. Korleis undersøker du pasientar med fatigue?

Informant A: Først og fremst så hører eg, altså den aktuelle problemstillinga som pasienten formidlar, om kva som verkar inn på kvardagen. Viss dei kjem og seier nokon ting om at dei er veldig slitne og kjenner den fatiguen eller utmattelsen i kvardagen, så vil eg høre litt om når på dagen? Er det

noko tidspunkt på dagen kor du er meir trøtt? Då får du iallfall eit bilde av forløpet og bruk av energi for også å bli litt bevisst på kva held du på med, kva har du gjort. Me har jo eit eget fatigue spørjeskjema med tanke på MS, men det me har bruka mykje i praksis her er det som heiter Fatigue Severity Scale. Den brukar me alltid. Også brukar eg jo også den som heiter MS impact scale 29, har dykk vore borti den?

Student A: Eg har høyrd om den.

Informant A: Det er også ein som på, kanskje dei 20 fyrste spørsmåla, fangar opp litt motorikk og likande, men dei siste spørsmåla kjem inn på dette med søvn, depresjon, trøyttheit også vidare. Er dykk kjend med den?

Student A: Eg har ikkje sett den, men eg hugsar namnet...

Informant A: Så det brukar eg jo ein del...subjektiv sjølvrapportering om dette med funksjon som inbefattar også mentale ting, ikkje berre fysiske.

Student 1: Den Fatigue severity scale, den er meir generell, den er ikkje retta mot MS?

Informant A: Nei, den er ikkje retta mot MS, så den brukar me jo her som ei grov greie, men elles så har me jo eigne....**pause i opptak.**

Student A: Du avslutta med å snakke om Fatigue Severity scale...

Informant A: Ja, også er det som sagt ein eigen som me brukar då spesielt retta mot MS.

Student A: Også snakka du om når du undersøker fatigue, så hadde du ei samtale med dei og kartla dagen deira.

Informant A: Ja.

Student A: Kva gjer du for å skilje fatigue frå vanleg trøyttheit?

Informant A: Nei, då får eg jo pasienten til å beskrive litt meir korleis den fatiguen opplevast. Og det er og ofte ord som «eg er heilt utslått», «det kjennes nesten som om eg ligg med influensa», «det varar lenger enn bare ein periode etter eg har trent», og at «det plutseleg kan komme på». At det plutseleg kan kome på (**knipsar**), at plutseleg dei kan vere oppegåande og prate og at dei får ein «switch on» kor dei bare mistar alle krefter og føler nesten som om dei er i ei boble. Det er det der med å beskrive at det kjennes ut som ein influensa i kroppen. Det varar lenger. Det er ikkje relatert til ein muskulær trøyttheit som dei kanskje pådrar seg viss dei har trenat.

Student A: Lurte litt på kva du vektlegger i undersøkinga og kvifor du syns det er viktig?

Informant A: Med?

Student A: I forhold til fatigue. Du snakka om at du snakka mykje med dei om.... Om det er noko spesielt du syns er veldig viktig som du tek med i undersøkinga eller om detta er individuelt?

Informant A: Altså eg har jo spørsmål kor dei beskriv litt om kvardagen, ulik dagsform, ulik form i løpet av dagen, korleis den trøyttheita kjem, kva den gjer med deg, og ikkje minst, kva gjer du sjølv? Kva gjer du som kan lette? Er det noko du har erfart sjølv som gjer at du kjem deg ut av det fort eller noko du gjer som du blir verre av? Har du gjort nokon erfaringar? Så det syns eg er nyttig å få tilbakemelding på. Også spør eg sjølvsgatt kva dei held på med, om dei trenar, gjer aktivitetar og korleis dei opplev det. Var det andre ting du spurde om?

Student A: Det var grunnen til at du syns det her var viktig, men du har jo egentleg svart på det.

Informant A: Det er jo nettopp for å finne ut kvifor det er viktig. Det er jo for meg som terapeut viktig å finne ut kva linje me skal legge oss på. Kva kan eg gi deg råd om? Når eg høyrer og snakkar med pasienten får eg også eit innblikk i kor mykje forståing og innblikk, eller kor mykje dei klarer å gjere endringar sjølv. Fordi eg kan jo sei at du må gjere det og det, men det må jo kome innan ifrå. Så eg får jo også eit inntrykk av motivasjon, moglegheiter for endring, kva ressursar har dei i bakhand som dei ser dei kan bruke. Så den der å bevisstgjere «kva kan eg gjere sjølv av endringar i min kvardag? Kva er viktig for meg? Kva er viktig for meg å utrette i løpet av dagen?». Også dette med å bli bevisst på kva eg likar å gjere, kva brukar eg kreftene mine til, korleis kan eg eventuelt bruke dei på ein anna måte, kva kan eg be familien om hjelp til? Altså det er på måte ein type samtale som kan ta av, avhengig av kva pasienten presenterer for meg. Men så er det jo dette med forslag til vidare behandlingstiltak som ligg til grunn i ei slik type samtale.

Student A: Opplev du nokon utfordringar knytt til kartlegging og undersøking av fatigue?

Informant A: Nå kan eg ta det eksempelet i går igjen, fordi han kom seint på dagen og han sa jo sjølv «dette hadde eg klart betre viss eg hadde vore litt meir oppegåande eller litt mindre utmatta». Ein del avgrensingar fordi dei kanskje kan vere ganske godt fungerande, men i tillegg ha noko problem med ein fot som snublar eller at dei har ataksi. Det er også avgrensingar ved å kartlegge uthald. La oss sei at eg i mange tilfelle ynskjer å gjere ein del gangtestar og samtidig bruke Borgs bare for å sjå kor dei er med tanke på uthald. Det kan vere ei avgrensing på eit tidspunkt kor dei kjem til meg og dei ikkje orkar å ta ein 6 minuttars gangtest. Og elles også viss du skal gå gjennom og gjere nevrologisk undersøking. Dette inneber jo blant anna mykje balanse, trunkal aktivitet og kontroll og kartlegging av lammelsar som krev at du må bruke ein del muskelstyrketestar som kan slå ut pasienten.

BEHANDLING/TILTAK

Student A: Litt over på behandling og tiltak. Korleis jobbar du med pasientar med fatigue?

Informant A: Nå er det jo slik at me har ikkje trening og oppfølging med dei lenger. Viss eg skal gå tilbake til min erfaring så er det jo dei pasientane som kom her på opphald eg kan snakke om. Då var vi jo veldig opptatte av å ta eventuelt bassengtrening litt seint på dagen, for heller å kome i gang med noko form for trening eller fysioterapi tidlegare på dagen, også ha basseng kanskje på slutten av dagen. Fleire av desse pasientane som kom til oss budde jo utanfor Bergen kommune så dei hadde eit opphald på hotellet, slik at det då var lagt til rette for at dei kunne kome tilbake igjen å ete middag eller kvile seg før middag. Eg jobbar i grunn med det same med pasientar som har fatigue. For dei har jo ikkje bare fatigue. Det kan jo vere uttalte balanseproblem eller ataksi eller at eg treng å jobbe meir spesifikt på eit kroppsfunksjonsnivå med trunkal kontroll og bevisstgjerjing på dette med midtlinjeorientering. Så det er jo ei tilnærming som avhenger av kva symptom dei kjem med eller kva som er problemstillinga, så må eg jo tilnærme meg dei og i tillegg ta omsyn til fatiguen. Er dykk med på det?

Student A: Ja! Du snakka litt om bassengtrening til dømes, er det nokon andre ting du har erfaring med; gruppebehandling?

Informant A: Ja. Det er i grunn alt pasientar med fatigue kan vere med på. Også må dei sjølv lære seg...kunsten er her å bli kjend med eigen kropp og ta signal frå kroppen din, også der og da. Stoppe litt opp eller tenkje at dette blir for mykje for meg. Nå seier eg nei takk til den gruppa, men eg kan vere med på noko seinare. Gruppetrening...

Student A: Du snakka litt om avspenning tidlegare...

Informant A: Avspenningsgrupper har med jo hatt her tidlegare. Avspenning er viktig, blant anna hadde eg ei anna dame her. Det var vell kanskje for eit par dagar sidan. Ho hadde også ein fatigue som i min forståing kanskje var bunden opp mot fleire andre faktorar og fordi hennar vaksne dotter var død for eit eitt år sidan så ho hadde gått inn i ein veldig tung periode, ho hadde ikkje klart å konsentrere seg. Hukommelsen bare blei dårlegare og ho var heilt utmatta. Ein blanding igjen av andre faktorar som kan vere årsaka til denne utmattelsen, men samtidig hadde ho også ein del av desse primære utmattingssymptoma. Der igjen hadde me mykje fokus på avspenning fordi ho som type var her oppe (**eleverer skuldrar**), ho hadde epikal eller høgcostal pust. Då laga eg akkurat eit øvingsprogram til ho som gjeng veldig mykje på bevisstgjerjing. Leggje seg ned, få kontakt med pusten. Også det med å bli bevisst på kroppen din og det med at du har minst mogleg overanstrengingar og feilbelastningar som kan verke inn på opplevinga av utmattelsen. Så det er eit blanda bilde, det ser eg jo. Men gruppetrening...

Student A: Har du god erfaring me det?

Informant A: Eg har masse erfaring med gruppetrening. Då er det ofte gruppetrening i litt ulike utgangsstillinger avhengig av kven som er med. Eg prøvar å samle, eller eg samla tidlegare nivåa,

men ofte er utfordringa på sjukehus at det kan vere ulikt nivå. Nokon treng kanskje meir hjelp og kanskje meir sittande utgangsstillingar. Nokon kan ligge på golvet også vidare...(Telefon ringer). No skal eg ikkje ta den. (Telefon ringer igjen).

Student A: Du snakka litt om at du laga øvingar. Kva erfaring har du med å gi øvingar som dei skal gjere heime eller heimelekse då, viss du kan sei det? Kva erfaringar har du med det?

Informant A: Som sagt, kvardagen min eller oppgåvene mine er forandra veldig. Det som me gjer her når dei kjem inn til poliklinisk vurdering er jo igjen avhengig av kva dei er tilvist for og kva kjem opp som eit ynskje av pasienten. Ofte er det jo det at eg kjem med tips til eigenaktivitet. Eg har nå meir og meir gått vekk frå ordet trening, men brukar ordet bevisstgjerig. Det kan vere enkle ting som dei skal hugse på i kvardagen. Dette med å til dømes reise seg og setje seg og ha fokus på den affiserte (**bankar på døra**) foten med tanke på å reise seg opp og ned. (**Snakkar med kollega**). Så dette med ein funksjonell form for trening...eg fordrar dei heller til korte økter og ikkje for mange øvingar, men at dei integrerer dei i kvardagen. Enkle ting som å reise seg opp frå ulike høgder nettopp for å få i gang påverknad på nervesystemet. Veldig masse av pasientane våre som kjem hit har begynt å snuble littegrann og har allereie kanskje fått seg ein liten forskuving mot frisk side og det og då gjere pasienten bevisst på midtlinje, stå beint og vektbering. Korleis står eg? Korleis sit eg? Veldig mykje på det nivået der. Elles så er det jo enkle ting som dei kan gjere når dei står og lagar mat eller dei gjer ting i kvardagen, at det gjentek masse repetisjonar i utgangsstillingar som inneber ei vektbering som er mest mot lik side, altså midtlinja. Også er eg veldig opptatt av dette med bekkenkontroll, mage- og kjernemuskulatur. Igjen, setje på, aktivere mage og eventuelt utføre ting. Meir enn kanskje før kor me gav veldig mykje øvingar.

Student A: Så er det meir fokus på litt enklare ting som dei kan integrere i kvardagen?

Informant A: Ja, korte økter og masse gjentakande repetisjonar, men då må utgangsstillinga...altså dei må bli bevisst på si eiga utgangsstilling. At ikkje dei begynnar å jobbe med knebøyg her, men at knebøygen er der (**informant viser ulike måtar å ta knebøyg på**). Det trur eg at eg har mykje meir fokus på nå enn kanskje tidlegare, men det har igjen med min bakgrunn med Bobath langt tilbake i tid å gjere. Så me har jo ein tilnærming som går på å jobbe med rørsleanalyse, sjå på delar som du ser avvikar også ha fokus på det og setje det saman. Så utgangsstilling, mest mogleg midtlinje og bevisstgjerig. Fekk dykk noko svar på det eller skjønnte dykk det?

Student A: Ja.

Student B: Veldig bra.

Informant A: Men elles så er det jo sjølv sagt slik at har pasienten ein stor ball heime eller ein balansepute så tenkjer eg at dei skal ta det fram og jobbe med at du sit til dømes framfor fjernsynet ditt i 5 minuttar, viss det er det som er problemet. Jobbe med å få kontakt og ikkje minst på rørsleevna

opp her (**informant viser på trunkus**), at du ser på fjernsynet i 5 minuttar, at du lagar rutine i kvardagen din for å integrere dette med balanse, kontroll og stabilitet. Også er det ofte at pusten kjem inn.

Student A: Når du seier pusten, tenkjer du på at dei må bli bevisst på sin eigen pust og respirasjon?

Informant A: Ja, sin eigen pust fordi at mykje...igjen viss du har mista noko funksjon i ein fot kan det jo bli til at du kompenserer ein del. Kanskje du binder deg litt meir og viss du er usikker på føtene dine så kan det bli veldig mykje gåing med armbruk. Du binder deg og får sekundære plagar i form av muskelspenningar, nakkevondt og hovudpine. Også kjem pusten som ein del av dette bilete. Så dette med å få fokus på å puste, få inn bevisstgjering på meir basal pust og få sloppe ned mykje av den spenninga som er ein konsekvens av mykje kompenserande aktivitet. Heile det bilete heng i grunn litt saman. Var det komplisert dette?

Student A: Hæ?

Informant A: Var det komplisert?

Student B: Veldig spennande.

Student A: Veldig. I forhold til pasientar med fatigue, kva opplev du har effekt i forhold til behandling der, eller tiltak?

Informant A: Eg trur mykje kan hentast på å bevisstgjere pasienten. At pasienten gjennom samtaler eller oppgåver får meir klarheit i sin egen aktivitet og kva eventuelt han må endre for at han skal få meir krefter/overskot til andre ting. Så eg trur mykje det me kan kalle for undervisning eller informasjon...eg trur det har ein effekt, også då saman med å fordre til fysisk aktivitet. Det trur eg er cluet. Det er ikkje bare fysisk aktivitet, men den endringsprosessen som må skje hos pasienten sjølv og då må han ha ei forståing og ynskje å gjere noko...å vere motivert, i tillegg til trening. Og då er det jo ein trening eller ein aktivitet, tenker eg, som i første rekkje må vere noko som er lystbetont viss ein kan få det til og då veit vi jo også at dette er noko som varar. Og all forskning i dag seier jo noko om at det er ingen spesiell form for trening som kan anbefalast. Det er jo konkludert mykje i desse seinare studiane når det gjeld trening og fatigue at tilpassa kondisjonstrening er mest effektivt, i tillegg til kombinert trening med til dømes yoga og balansetrening. Det er iallfall det som eg kanskje ofte setter inn, dette med kondisjonstrening, fordi det veit vi jo også gir meir energi og overskot. Då må du igjen tilpasse det; kva likar du å gjere? Korleis kan du klare å få pulsen din litt opp? At du kjem opp i 65-70% av maks puls i aktivitet. Så det som eg har erfaring med er vell veldig mykje kombinert trening. Nå driv eg ikkje akkurat så mykje med yoga her, men me driv jo mykje med balansetrening og strekking. Muskelstyrke, slik spesielt muskelstyrke som ein tiltaksform for folk med fatigue er vell ikkje det fyrste vi går for. Det trur eg ikkje, men det er igjen ein blanding.

Fysisk aktivitet

Student A: Neste kategori er litt om fysisk aktivitet så då var me jo inne på det.

Informant A: Det likar eg jo veldig godt.

Student A: Du har jo allereie snakka litt om det, i forhold til kva erfaring du har med fysisk aktivitet som behandling for pasientar med fatigue? Då har du akkurat sagt litt om kondisjon.

Informant A: Kondisjonstrening er eg veldig opptatt av. Å kome i gang med det.

Student A: Korleis erfarer du at pasientane held seg til fysisk aktivitet? Dei som opplev fatigue?

Informant A: Korleis eg held meg, eller korleis eg trur at dei held seg til det?

Student A: Korleis pasientane held seg til fysisk aktivitet.

Informant A: Eg har nok nå eit inntrykk av at pasientar meir og meir ser viktigheita av å drive med fysisk aktivitet og prøvar å kome i gang med noko meir enn tidlegare. Eg trur også i dag at personar med MS er meir skolerte og kan lese mykje av det som er gjort på nettet, at det anbefalast til dei grader å vere fysisk aktiv. Og fysisk aktivitet generelt har blitt eit tema eller eit området som er veldig i fokus. Helsedirektoratet sine anbefalingar brukar me jo her. Me har fokus på at friske såvel personar med MS anbefalast ei tilnærming som inneheld fysisk aktivitet. Det er masse studiar som viser dette. Eg har inntrykk av at det er ei endring der, men igjen så må ein jo sjå på kategoriane sant, nå snakkar eg veldig mykje om pasientar som ligg inne. Veit dykk kva EDSS-score er?

Student A: Nei.

Student B: Nei.

Informant A: Ofte legg vi pasientane inn i ein EDSS-score som gjeng frå 0 til 10 og det seier i hovudsak noko om korleis dei er reint mobilitetsmessig. Me terapeutar brukar mykje det for å sei noko om gangfunksjon og aktivitetsnivå, men i den EDSS-scoren så ligg det også ein del scoringar på andre system som legane/nevrologane gjer. Viss me snakkar om ein EDSS-score på la oss sei frå...i ein del av studiane så er det ofte ikkje dei dårlege pasientane som blir forska på. Det er jo pasientar som ligg litt moderat, og det er dei me har desse tala på og det er dei me har desse forslaga for trening og fatigue. Vanlegvis ligg pasientane, når det gjeld gangfunksjon, på ein EDSS-score som kanskje går opp mot 6-6,5. Det er vanskelegare for pasientar som er rullestolsavhengig eller eventuelt bare kan flytte seg med to stokkar, minimum 20 meter. Der er det jo ein utfordring å kome i gang med noko kondisjonstrening, men der har me har jo eventuelt armsyklar og beinsyklar...veit ikkje om dykk såg ein del av det utstyret som stod her ute? Så me har jo tilnærma utstyr, men det er jo ikkje så lett på andre institutt eller treningsstader å få mykje tilpassa utstyr.

Student B: Kan eg bare bryte inn?

Student A: Ja.

Student B: Du snakka jo om styrketrening så vidt. At du kanskje ikkje brukte det hos pasientar med fatigue?

Informant A: Altså det er iallfall ikkje slik styrketrening som me tenkjer på institutta, masse tunge vekter. For det me tenkjer generelt når det gjeld MS er jo at man har ein treningsform på submaksimalt nivå, men samtidig så er det jo kome ein del nye studiar nå som viser til at hard styrketrening kan ha ein effekt på dette med å dempe aktiviteten i hjernen, altså øydeleggingar av nerveceller. Det er gjort ein del nylige studiar i Danmark på det. Kvifor og kva, det veit eg ikkje, men det kan ha vist det. Folk som har vært med på styrketreningsprogrammer har hatt mindre øydeleggingar av hjerneceller enn ei gruppe som var ved sidan av. Så styrketrening har jo vore veldig «on and off», men me veit jo det at det er ein blandingsform ofte som fører fram.

Student B: Blanding av kondisjon og styrke?

Informant A: Kondisjon, styrke eller meir type yoga, tjai eller kva heiter det der andre som du gjer slik (gjer armrørse)...?

Student A: Tai chi?

Informant A: Det er det. Pilates er jo også noko. Pilates, yoga og tai chi er jo ein treningsform som me veit også appellerer eller gjer veldig mykje med kjernestabilitet. Den er jo noko som er grunnleggande i dette med å få betra funksjon og betra kontroll og betra balanse. Så tenkjer me at dette med å få på kjerneaktiviteten kan vere eit godt utgangspunkt for mobilitet.

Student A: Litt tilbake til korleis pasientane held seg til fysisk aktivitet eller trening. Opplev du at nokon har vore negative til det og eventuelt korleis løyser du det?

Informant A: Nå er det jo det at eg jobbar jo her, sant. Og eg ser jo nå, dei som kjem her til oss og dei som har vore her på treningsopphald på dagposten tidlegare har vore pasientar som har vore ambulante, altså dei har klart seg sjølv. Så det seier seg sjølv at når dei kjem her og søker om eit opphald, så har dei i utgangspunktet eit ynskje om å gjere nokre endringar. Så då treff eg eigentleg pasientar som er motiverte. Så det er derfor eg må svare ut i frå denne pasientgruppa innanfor MS som eg treff. Dei ynskjer sjølv å kome her, dei søkjer om eit opphald. Og då møter du jo dei fordi dei er villig til å vere med på ein del ting. Men så kan du jo sikkert finne ein del MS-pasientar som bur heime i dårlege forhold og sit i rullestolen. Som har ein livskvalitet, eller eit innhald i livet sitt som er ganske tungt og deprimerande og som ikkje kjem seg ut. Eg treff ikkje dei, så eg kan ikkje svare på korleis dei ville forhold seg til fysisk aktivitet, der er det iallfall ei utfordring trur eg. Nå har du jo i

dag, me har det ikkje her, men me har jo MS-trening ute på ...Der er det ein del som søkast inn også anbefalar me jo pasientar å reise på MS-senteret i Hakadalen. Har dykk hørt om det?

Student A: Det har eg høyrd om!

Informant A: Så der har me både tilbod til nydiagnostiserte med MS, med eit 2 vekers opphald også har me treningsopphald. Der kan du også kome viss du har behov for noko hjelp med tanke på forflytting eller andre ting, det er lagt til rette for det. Eg er også med i eit team som møter pasientar som nyleg har fått diagnosen på ein stad som me kallar for lærings- og mestringscenteret. Der blir det haldt MS-kurs for nydiagnostiserte og då er me jo ulike yrkesgrupper involvert. Min jobb der er å formidle ganske tidleg om tydinga av fysisk aktivitet. Det blir haldt kurs iallfall 2 gonger i året, me samlar folk av og til 3 gonger i året. Kursa er for pasientar og pårørande der dei kan få kunnskap, innblikk i og få vekk litt av den myta om at det er farleg å trene. Den ligg å heng der littegrann, men ikkje i dag med dei unge, dei veit det. Eitt av spørsmåla me stiller når me startar desse timane våre er jo «kva veit du om trening og MS?» og då har eg inntrykk at dei er positive til det, det er ikkje farleg. Me spør også «Kva veit du om fatigue og MS?». Før var det jo slik at dei skulle kvile, det er det ikkje nå lenger. Eg har inntrykk av at i dag, som eg sa tidlegare, at folk er meir og meir informerte om sjukdommen, moglegheitene og utfordringane sjølvsagt, men..

Struktur i behandlinga

Student A: Dei neste spørsmåla veit eg ikkje om er så relevante sidan du møter pasientane poliklinisk, det er litt i forhold til progresjon og korleis du eventuelt legg opp ein behandlingstime.

Student B: Dosering og...

Informant A: Når eg møter pasientane så møter eg dei poliklinisk her. Då er dei tilvist frå legen på poliklinikken oppe for ei funksjonsvurdering, anten for å få råd eller tips til eigentrening/aktivitet heime eller til eit vidare samarbeid med fyrstelinjetenesta med tanke på kva me kan formidle vidare. Det me har fått til nå etter at treningsavdelinga har blitt lagt ned er at me kan ha pasientane kommande her til fleire polikliniske konsultasjonar, opp til 6 gonger. Du vurderer sjølv om problemstillinga er ei av grunnane til at du vel at dei skal kome tilbake igjen.

Student A: Okei, litt tett...?

Informant A: Tett eller eventuelt om du vel litt avstand i mellom. Du spør om progresjon... Pasienten er her også har me gjennomgang av aktivitetar og prøvar å finne ut dette med dosering. Kva kan passe for deg? Skal me prøve den øvinga? Så brukar me litt tid på å finne ut, kva dei spesielt kan jobbe med og kva dei trur sjølv om å integrere dette i sin kvardag. Så får dei med seg, eller så sender eg nokre forslag til øvingar frå Exorlive eller noko tilsvarande. Så kjem dei tilbake gjerne etter 2 veker eller 4

veker slik at eg får justert litt av øvingane og sett litt korleis dei har klart å jobbe med desse tinga. Så rapporterer eg tilbake korleis det går. Så det er ein, eg tenkjer litt kvalitetssikring og i tillegg vil eg tru at det også er ein psykologisk god hjelp for pasienten at me følgjer dei opp. Det gjeld oss alle. Her har du fått nokon oppdrag, noko du skal begynne å jobbe med, noko du skal integrere også er det ein som skal evaluere det saman med deg igjen. Så det også syns eg har vore ei grei tilnærming nå, å kvalitetssikre litt det du gjer og ikkje minst for pasienten sin del. Så dosering og liknande er jo nettopp ting eg tek opp. Var det for tungt? Korleis syns du det gjekk? Klarte du den øvinga? Eitt av dei råda eg gir til pasientane når dei kjem i gang på eigenhand er at dersom du har ubehag/smerter som gjer at symptoma dine blir verre og det heng i kroppen i meir enn, altså opp mot 48 timar eller 24-48 timar, er det eit teikn på at du har tatt for hardt i. For du kan ikkje alltid telle 10x2, 8x3, 5x3. Pasienten må kjenne litt på det sjølv. Du må jo sjølv tenkje «kva er målet med øvinga?». Sjølv sagt er det slik at dersom du skal jobbe med uthaldande styrke så ville du kanskje hatt fleire repetisjonar og viss du skal jobbe med generell styrke så ville du gjort færre. Så det blir veldig individuelt tilpassa, men den gyldne regelen er jo at pasienten må kjenne korleis kroppen opplevast etter den treningsøkta i går eller 1 og eitt halv døgn sidan.

Student A: Ja, ehm...

Student B: Kan jo ta litt med progresjon på dei spørsmåla.

Student A: Dei etterpå? I forhold til framgang tenkjer du på?

Student B: Ja?

Student A: Viss du har pasientar over ein periode slik du snakka om nå og skal sjå på progresjon så lurte me litt på korleis du eventuelt måler framgangen dei har hatt?

Informant A: Det kjem jo an på kva som har vore utgangspunktet, men eg har jo ein heil del målereiskap som eg kan bruke, blant anna gangtestar for å sjå på dette med uthald og gangdistanse. Det er jo ofte positivt å gi tilbakemelding på; «sjå her, nå scorar du mindre når det gjeld anstrenging på same gangavstand, du går 20 meter lenger». Alt dette måler eg. Eg ville også brukt det som heiter Walking scale 12, MS-walking scale, har dykk vore borti den?

Student A: Nei.

Student B: Nei.

Informant A: Det er også eit sjølvrapporteringskjema. Det blir mykje sjølvrapporteringskjema. Det er eit skjema som pasienten fyller ut og som handlar mykje om gange og balanse dei siste 14 dagane. Testane brukast igjen eventuelt mot slutten av eit, ikkje 2-vekers opphald, men viss eg ser at eg kan følge pasienten over 5-6 gonger. Då avsluttar eg eit opphald der eg ser dei har jobba godt, og då ville eg gjort ei evaluering og bruka nokre målereiskap som eg snakka om i stad. Då ville det vore for

eksempel Fatigue severity scale eller MS impact scale 29. Sjølv sagt ville eg jo sett også på det kvalitative, altså min egen vurdering, Eg ville også brukt Trunk impairment scale, har dykk vore borti den?

Student A: Ja.

Informant A: Den er me veldig opptatte av, for å sjekke om det er skjedd ei endring. Så det er masse målereiskap og testar eg brukar, men det var jo meir relevant kanskje når dei var her på eit opphald der me kunne gjere ein test etter 3 veker og sjå. Men det ligg alle moglegheiter for å gjere det og det er viktig å ha både objektive og ikkje minst subjektive tilbakemeldingar som pasienten rapporterer om ved endring.

Student A: Du har jo sagt litt om det her og tidlegare, i forhold til oppfølginga pasienten får. Kor lang oppfølging får pasienten og når avsluttast eventuelt forløpet?

Informant A: Hos oss er det jo gitt nå at me har ikkje noko oppfølging her når dei kjem her. Tidlegare på eit opphald var det 2-3 veker. Det var forhandsbestemt for dei pasientane som kom her. Så møter eg jo pasientar på akuttavdelinga som blir innlagt med eit attack kor dei tilvisast til fysioterapi eller kor dei tilvisast, kanskje ikkje ofte nok då, til eventuelt hjelp til mobilisering eller å kome i gang. Også viss dei treng lungefysioterapi eller, det er meir akutte ting, men det er ikkje noko forløp, dei er bare her i påvente av at dei skal heim igjen. Men då har me også ei avtale om at me melder i frå til kommunen eller til ambulerande team slik at dei får oppfølging i kommunen viss behovet er til stades. Det var dei akutte og desse andre som kjem poliklinisk dei...då vil eg vurdere frå gang til gang om det er aktuelt å halde fram ei stund til eller sjå kva som er problemstillinga, men eg har ikkje noko fast forløp, det blir veldig individuelt.

Student A: Så det kan vere ein gong eller det kan vere opp til....

Informant A: Det kan vere ein gong. Han pasienten som var her i går, viss me kjem tilbake igjen til han, der blei det bare i går. Han budde langt vekk og me blei einige om at enkle ting som blant anna bruk av balansepute i sittande. Også fekk eg gjort ei avtale, ofte må eg gjere avtalar med blant anna Drevelin. Dette er aktuelt viss eg ser at pasienten treng små hjelpemiddel, eventuelt ankelortosar. Så nokon gonger må dei kome tilbake igjen for å sjå korleis dei kan tilpasse til dømes ei ankelortose i samarbeid med ein ortopediingeniør eller at dei får ei avtale hos Drevelin.

Student A: Dette har du vell egentleg sagt litt om, i forhold til kvar du tilviser vidare, då er det til fyrstelinjetenesta/kommunalt...?

Informant A: Ja, altså dei som kjem her...Dei får jo ein del tips og rettleiing dei kan gjere og i nokre tilfelle vil eg anbefale at dei tek kontakt med fysioterapeut der dei bur. Det gjer dei jo sjølv, me har jo ingen tilvisingar til det lenger. Så dei bare tek kontakt med ein fysioterapeut, og då er det ofte for

trening, treningsrettleiing eller oppfølging, samt litt hjelp til å fortsette å vere motivert til å kome i gang med noko. Me kan også tilvise til instituttfysioterapeut. I nokre tilfelle så kan det vere at eg tek kontakt med kommunen der dei bur med tanke på oppfølging når det gjeld fysioterapi.

Student A: Viss du ser at det er aktuelt?

Informant A: Viss eg ser at det er aktuelt. Vår jobb nå har som sagt blitt veldig endra, så det eg må vere klar over nå og vere orientert om er kva tilbod som eksisterer ute i kommunen. Kvar kan eg tilvise den og den pasienten avhengig av problemstilling? Eg kan sei at «eg trur kanskje at du ville hatt nytte av eit opphald på...» fordi eg har gjort meg godt kjend med dei ulike rehabiliteringstilboda. Eg har vore og hospitert på blant anna MS Hakkadalen og fleire andre plassar slik at eg ser at, okei, der kan du kanskje reise. I tillegg har me laga oss ei elektronisk oversikt over kva dei ulike kommunane har av rehabiliteringstilbod. Det er det som er veldig mykje vår jobb nå, vere orientert om kva tilbod som er ute i kommunen og kvar me kan tilvise deg ut i frå din problemstilling og dine ynskje.

Tilpassing

Student A: Litt om tilpassing i behandlinga. Tek du andre omsyn til pasientar med fatigue enn dei som ikkje har det? Og har du eksempel?

Infomant A: Eg tek jo omsyn nettopp fordi dei har formidla at dei er veldig slitne. Eg er litt OBS på korleis eg informerer. At eg kanskje ikkje gir all informasjon fyrste gongen, for det er igjen dette med å konsentrere seg og få inn mykje ny informasjon. Eg legg kanskje litt til rette for at eg skånar litt i området her, at eg er inni det rommet der (**peikar**). Eg tenkjer då at nå er me her aleine og dette rommet er opptatt slik at ikkje det blir for mykje styr og støy rundt dei, viss dette er utfordringa. Litt skjerma behandlingsrom. Også er eg OBS på min måte å informere på og kor mykje eg tek i dag og eventuelt kva eg gjer neste gong.

Student A: Også korleis reagerer pasientane på behandlinga? Kan det hende at dei blir kjempetrøtte under behandling, under testing..?

Informant A: Dei kan bli trøtt under testing og då tenkjer eg på både når dei snur seg på behandlingsbenk mange gonger, når me eventuelt skal gjere muskelstyrketesting, liggande fram og tilbake også vidare. Ved gangtestar og ved svaring på spørsmål/påstandar kan det vere vanskelegheit med å konsentrere seg. Det kan ta litt tid. Nokon gonger må eg byrje i ei retning, at eg byrjar med spørsmåla før me set i gang med noko anna eller at dei må kome igjen for vidare undersøking slik at eg får kartlagt heile bildet. Eg er ikkje alltid ferdig på 1 time fordi pasienten blir for sliten.

Student A: Så det er i utgangspunktet 1 time du har?

Informant A: Vanlegvis set me opp 1 time til undersøking, også kan eg eventuelt be pasienten kome tilbake igjen. Igjen må eg ta omsyn til kor han bur og desse tinga der då, men. Det er mange moglegheiter, eg må bare vere litt fleksibel også blir dei heile vegen individuelt vurdert.

Student A: Siste spørsmålet i forhold til behandling. Er det knytt nokre utfordringar til behandling av pasientar med fatigue?

Informant A: Om det er knytt nokre utfordringar?

Student A: Til behandlinga.

Informant A: Nei, eg trur nok utfordringane er...igjen dette med å få pasienten til å sjå på sin eiga situasjon og gjere noko med den, altså eg trur veldig mykje ligg der.

Student A: Å forstå heile...?

Informant A: Forstå bildet og ta signal frå eigen kropp, altså lære seg å kjenne på eigne reaksjonar. Det er ei utfordring. Det krev jo også at ein terapeut går inn i ei samtale/ein kommunikasjon, lyttar, høyrer, kan vere til stades og kunne vere med å hjelpe pasienten til endringsprosessar.

KOMMUNIKASJON

Student A: Litt om kommunikasjon med desse pasientane. Kva er viktig i forhold til kommunikasjon med pasientar med fatigue?

Informant A: Eg tenkjer jo at når eg har fått klarheit i at eit av dei utfordrande symptoma er fatigue så vil eg jo så godt eg kan, og eg trur eg får det til, å vere til stades og forstå. Å ha forståing for og akseptere at du har det slik du har det. At eg ikkje er fordømande, men at eg forstår, gir uttrykk i min tilbakemelding at eg forstår og ser din kvardag. Og at eg vil prøve å hjelpe deg på ein eller anna måte med å bli litt meir bevisst på eigne endringar. Ofte går ein inn i ein djupare samtale der det er viktig å vere til stades, lytte og vise forståing for situasjonen. Og også samtidig i min kommunikasjon, ha ein bodskap som eg håpar skal vere med å motivere pasienten til å sjå på endringar på sikt, om ikkje akkurat der og då. At eg har eit bodskap som går på at vegen vidare er nok meir aktivitet for deg, viss dei presenterer seg med å sei at «eg må ligge heile dagen, eg har ikkje krefter, når ho er gått må eg bare ligge heile dagen».

Student A: Korleis er det å snakke med dei pasientane om fatigue? Korleis syns du det er?

Informant A: Nei, det er ingen utfordring fordi eg føler eg har satt meg såpass mykje inni det at eg kan bruke visse ord eller me kan snakke saman. At eg kan vere med å setje ord på ting viss det er vanskeleg for dei.

Student A: Korleis er sjukdomsinnsikta til dei pasientane som opplev fatigue?

Informant A: Det er jo varierende. Det var me jo inne på i stad. Det har jo litt med personlegdom, kvar du er i livet, kva du eventuelt har drivi med før å gjere. Har du vore lite fysisk aktiv så er det jo ikkje det fyrste du tenkjer på at du må gjere. Men det eg ser er at pasientar som har vore veldig aktive, eller har iallfall hatt glede av å vere aktiv, tenker tilbake igjen på kva det gjorde med dei då. Dei fekk jo mykje energi når dei var aktive og dei kjenslene der kan me hente fram igjen. Kva var spørsmålet, ein gong til?

Student A: I forhold til sjukdomsinnsikta.

Informant A: Det er nok varierende, men eg trur nok innsikta kan vere basert på eigne erfaringar med det å ha vore fysisk aktiv. Det hjelper.

Student A: Viss ein pasient til dømes ikkje har så god sjukdomsinnsikt, bidreg du til det i behandling?

Informant A: Eg prøvar. Eg prøvar jo å formidle korleis sjukdommen verkar inn, snakke om symptom og eventuelt korleis dei kan handterast. Så eg prøvar jo så godt eg kan å informere og bidra til at pasienten skal innehende eller få meir kunnskap, både gjennom samtale med meg og eventuelt saman med andre i grupper eller vise til stoff dei kan lese. Det er jo ein eigen MS-rettleiar nå, har dykk høyrd om den?

Student A: Ja.

Informant A: Den er jo fin å referere til og det jobbast jo nå veldig mykje med tekniske hjelpemiddel, appar, for at pasienten nettopp skal forbrede seg og få innsikt i sine eigne utfall eller sine symptom og eventuelt kva han kan gjere med det. Så MS kompetansesenter/ nasjonale MS kompetanseteneste/kompetansetenesta som held til her jobbar jo mykje med nettopp dette å få ut informasjon til pasientane og tilpasse informasjonen til pasientane. Også slik at dei kan bruke reiskapen og bli meir og meir bevisst.

TVERRFAGLEG SAMARBEID

Student A: Litt om tverrfagleg samarbeid. Korleis jobbar du med andre profesjonar?

Informant A: Her på sjukehuset har det jo aldri vore rehabiliteringsavdeling. Me har jo hatt rehabiliteringsavdeling som har vore her, men den ligg nå på ... dykk har sikkert høyrd om den. Så der

har dei jo meir at pasientane kjem på opphald også er det tverrfaglege møter eller tverrfaglege målsettingar også er det tiltak som er fordelt ut på ulike yrkesgrupper avhengig av kva som er problemstillinga. Slik jobbar me ikkje her for dette er jo eit akuttsjukehus. Tilbake igjen når me hadde dagpostpasientar så heitte det ikkje rehabilitering, det heitte egentleg opptreningsopphald fordi aktørane her stort sett var fysioterapeutar. Så var det ei gruppe på 10-12 pasientar som kom inn på visse premisser, men det fanst også ei avdeling kor det var akutte eller kor det var MS-pasientar som fekk medisiner. Sjukepleiarane hadde veldig springande oppgåver så dei var hovudsakleg opptekne med dei pasientane som kom inn og skulle ha medisiner, intravenøst, utredningar og spinalpunksjonar. Mens dei treningspasientane som kom inn, dei klara seg sjølv. Så me fekk aldri noko godt tverrfagleg samarbeid der oppe. Me hadde ein del samarbeid med ergoterapeut, men igjen det var me som var hovudaktør i heile det opplegget som har vore her i min tid. Det har vore her i 20-25 år. Nå er det jo ingen tverrfagleg samarbeid her, men me har jo sjølv sagt nokon som blir tilvist frå dagposten. Då kan ta kontakt med legen og forhøyre oss litt eller snakke med legen om funna våre og kva me anbefaler vidare, men stort sett så jobbar med ikkje tverrfagleg...eller me jobbar ikkje tverrfagleg i det heile tatt. Ikkje her.

Student A: Er det noko du brenner inne med her som eg ikkje har spurd om? (**kikkar på medstudent**)

Student B: Nei, egentleg ikkje.

AVSLUTTANDE

Student A: Då er det berre eit par spørsmål avslutningsvis. Er det noko du syns er viktig som me ikkje har spurd deg om? Som du tenkjer me bør ha med?

Informant A: Eg trur ikkje det, eg føler eg har fått snakka om både litt her og litt der. For alt henger jo i kvarandre. Det er vanskeleg å...spørsmåla som dykk stiller frå dykkar sitt ståstad er litt...medan eg blandar jo ting saman. Nei, eg kjem ikkje på noko spesielt nå.

Student A: Nei, okei. Også er det bare om me kan ta kontakt med deg igjen viss det er noko som er uklart eller om me lurar på noko meir?

Informant A: Det kan dykk, det kan dykk.

Transkripsjon, intervju 2

Student A: Intervjuande student

Student B: Observerande student

Informant B: Informanten

ARBEIDSERFARING

Student A: Kva kan du fortelje om din yrkesbakgrunn?

Informant B: Eg har økonomisk utdanning, har jobba i bank fram til eg var 36 år. Etter dette begynte eg å studere fysioterapi. Så då jobba eg i ein kommune med eldre og rehabilitering i nokon år og tok vidareutdanning i rettleiing og i palliasjon. I 08 fekk eg jobb i palliativt team her og har jobba her sidan, også har eg tatt ein master i klinisk helsearbeid med fordjuping i fysioterapi og palliasjon,

Student A: Spennande! Kor lenge har du jobba som fysioterapeut?

Informant B: Sidan 2001, då var eg ferdig utdanna.

Student A: Ja.. Kor lenge har du jobba med pasientar som opplev fatigue eller kan oppleve fatigue?

Informant B: Hmm...Det har eg vel egentlig gjort i hele min yrkesaktive tid som fysioterapeut då eg har jobba med både eldre, multisjukdom, rehabilitering av slagpasientar, pasientgrupper innanfor nevrologi; ALS, Parkinson som også slit med fatigue. Men aller mest har eg jobba med kreftpasientar og då langtkomne kreftpasientar. Pasientar som lever med kreftsjukdom og som stadig vekk er i behandling.

KVEN ER PASIENTANE MED FATIGUE?

Student A: Då går me over til å snakke om pasientane med fatigue og erfaring rundt dei. Kva erfaring har du med pasientar med fatigue?

Informant B: Når ein jobbar i pallisjon er det mange altså...pallisjon er uavhengig av diagnose. Eg jobbar med ulike pasientgrupper og diagnosegrupper, men aller mest med

kreftpasientar. Så det er der eg har mest erfaring og kreftbehandling i dag er ei krevjande behandlingsform. Nokon lever veldig lenge med ein kreftsjukdom og mange blir frisk av sin kreftsjukdom etter behandling. Både kirurgi, cellegift, stråling og den nye immunterapien og nye behandlingsformer som kjem, dei er ei veldig tøff behandling for kroppen. Så den gjer at fatigue er eit veldig hyppig symptom og eit symptom som ikkje lar seg behandle med medisin. Det er ofte underrapportert, så det er ofte eit tema å gå inn i. Også blant dei som har langtkomen kreftsjukdom.

Student A: Korleis vil du forklare fatigue? Korleis vil du beskrive det?

Informant B: Eg er ikkje så glad i omgrepet fatigue. Eg kom akkurat frå eit smertekurs no. Eit NFF-kurs med fokus på langvarige smerter kor Per Brodal underviste og snakka om omgrep. Eg deler jo med han ein skepsis til å bruke framandord.

Student A: Kan du sei noko om dei pasientane med fatigue som du har møtt? Eksempel på møter? Nokon du hugsar betre enn andre?

Informant B: Utmatting eller uttalt trøttleik er gode norske omgrep. Også kan ein snakke om korleis er dette for deg. I dialog med pasientar så er det eit godt utgangspunkt. «Åja, det er fatigue eg har, men kva betyr det då?». Altså det er jo eit framandord. Så eg er meir opptatt av: «kva gjer dette med deg?» og «kva kan eg gjere for å bidra eller hjelpe?». For det er jo derfor me er her. No hugsar ikkje eg akkurat prosenten, men det er i all fall ein stor del pasientar som har fatigue av dei me møter. Og det handlar jo veldig ofte då om ikkje-medikamentelle tiltak som kan bidra positivt og der er jo fysioterapi og fysisk aktivitet eller trening eit viktig tiltak, også for denne pasientgruppa.

Student A: Kan du sei noko om pasientane som har fatigue som du møter? Har du eksempel på møter?

Informant B: Skal eg kome med ein enkelthistorie?

Student A: Du kan gjerne kome med eksempel eller sei litt om pasientane du møter. Begge deler kanskje?

Student B: Du kan ta ei enkelthistorie også.

Informant B: Eg prøvar jo å kartlegge og undersøke pasienten, for å finne kva skal me skal gjere og tiltak. Nokon gonger er det heilt opplagt at det er det som kanskje er den største utfordringa, men ikkje nødvendigvis. Ofte møter eg pasientar som er innlagd på sjukehus. Og

når ein er innlagd så er det av ein alvorlig grunn og det er ofte alvorlig. Ofte er dei anten inne i ei behandling, eller at dei kjem inn for nokre symptom som dei må få hjelp til å behandle. Så når eg jobbar tverrfagleg som eg gjer blir eg ofte kopla på ut i frå at nokon, anten lege eller sjukepleiar som kanskje har vore på dei fyrste tilsyna og kartlagd at her kan det vere behov for ein fysioterapeut eller ei funksjonsvurdering. Dei kartlegger symptom også er fatigue eit av symptoma som kjem opp. Eller at pasienten kan ligge heilt tiltakslaus i seng og ikkje kjem seg opp av ein eller annan grunn som ein ikkje heilt forstår kva er. Det er jo eit subjektivt symptom som kan vere samansett av fleire årsakar, så det er jo noko med å nøste i det. Og dette gjer eg veldig ofte. Då må eg på ein måte vite litt om historia, litt om bakgrunn, kven er du, har du vore vand med å vere aktiv, når kom dette. For det kan vere både sjukdom og det kan vere behandling som påverkar negativt. Ofte henger det saman med nedstemtheit, depresjon, smerte. Å gå med smerte over tid er veldig slitsamt. Så det er noko med å nøste og legge puslespill saman med pasienten, for å sjå kva har me å spele på, kva er resurssane, kor kan me kome vidare. Og det er også noko med det å ta inn kva for situasjon er pasienten i akkurat no. For kanskje er det ikkje tid og rom for å vere så veldig aktiv, men å møte pasienten der han er også legge ein plan vidare og høyre «kva ynskjer du, kva vil du, kva er viktig for deg?». Også er det noko med å i den prosessen seie noko om kva me veit om fatigue, kva kan hjelpe? Og sjå om det er noko der som me kan bygge på og jobbe vidare med. Det er ikkje noko quickfix. Men me har jo noko veldig bra i ermet da som eg tenker at me kan bidra med. Og min erfaring er også å gå inn på å balansere aktivitet og kvile, altså energiøkonomisering som er eit fint omgrep. Kva skal du bruke kreftene dine på visst det er slik at du er så sliten at du har lite kapasitet? Kva blir viktig for deg då? Det er heilt avgjerande i forhold til den pasientgruppa eg jobbar med som kanskje har kort forventa levetid eller har veldig avgrensa med energi. Er det så lurt då at du skal gjere alt sjølv, også kjem familien på besøk også har du ikkje ork eller energi til det som kanskje er aller viktigast for deg. Å ha ein varheit i forhold til pasientens tenking, altså det som er viktig for pasienten, og gå inn i ein dialog rundt dette. Det gir ofte nokon aha-opplevingar for pasienten når me snakkar om det.

Student B: Er det nokon møter du huskar betre enn andre?

Informant B: Eg følger ein pasient no som eg har følgt over tid. Ein mann slik cirka midt i livet. Med to ungdommar heime, kone, vore yrkesaktiv helt til det aktuelle. Han kjem inn med langtkomen kreftsjukdom på diagnosetidspunkt. Det settast i gang med kraftig behandling for å gi han livsforlenga tid. Fatigue eller den her uttalte trøttleiken er jo ein del

av hans kvardag no. Det er mykje i mage-tarm og det handlar også om ernæring, mykje smerter og at behandlinga i seg sjølv slår han heilt ut. Frå å vere ein aktiv oppegåande mann, som er veldig glad i å vere ute og i aktivitet, blir han gradvis meir og meir svekka og sengeliggande og orkar ikkje. Dette gjer også noko med mennesket, identitet og sjølvbilete, at ein faktisk ikkje orkar. Og dette har ,e tematisert litt og det er ein stor sorg. Både for han, men også generelt for pasientgruppa. Det å miste krefter, du mistar energien til å leve det livet du så gjerne ynskjer å leve. Når ein då veit at tida er knapp så er det, trur eg, ekstra tungt. Det då å få ein samtale rundt; når eg ikkje då lenger kan bevege med og gå på tur, kva kan eg hente fram av gode ting? Kva kan eg gjere i kvardagen som kan vere bra for meg? Det snakkar eg ofte med pasientar om og det gjorde eg også med han. Då henta han fram ting han likte å gjere frå tidlegare. Blant anna var han veldig glad i å teikne, som han ikkje hadde gjort sidan ungdommen. Det blei slik at han henta fram teiknestiftar han hadde fått av kollegane sine, han hadde ikkje orka å opne dei. Slikt dyrt teiknesett og blyantar. Han fekk teiknesakene opp på sjukehuset også spurte han om eg kunne vere med han å teikne, eller vere med han i prosessen då...sjå om han klarte å hente det fram att. Så det blei ein veldig flott ting. Neste gong eg møtte han, med ein gong han er ferdig behandla reiser han heim, så hadde han altså teikna seg sjølv i sjukesenga. Han satt heilt tynn og avmagra med lut haldning i forgrunnen, også hadde han teikna seg sjølv og kona si, hand i hand som går på tur vekk...altså inn i biletet, bakfrå med ryggsekk og slik. Også beskrev han her og no, og det livet som har mista og skal forlate. Eg får heilt frysningar. Og dette bilete har eg fått av han og eg brukar det i undervisning så det er utruleg fint. Det er kanskje eit perspektiv her i forhold til den utmattinga, kva den eigentleg kan bety og kor inngripande den er. No handlar det ikkje berre om fatigue men ein livssituasjon. Fatigue og trøttleiken er ein stor del av at han faktisk ikkje har krefter til å gjere det han ynskjer å gjere lenger. Det er veldig sterkt. Det å då som fysioterapeut, å møte han i det og sjå kva som er mogleg å få til og bryte det heilt ned til ein dag, ei veke, lage ein plan. Visst det er så viktig for deg å prøve å komme deg ut, kanskje skal du prøve å legge inn ei lita økt tidleg på dagen og prioritere dette. For det er så mykje anna som krev så mykje av han.

Student A: Fin historie!

Student B: Ja!

Informant B: Ja slik held eg på, haha!

Student A: Korleis påverkar fatigue pasientane? Du snakka litt om det no. Er det noko meir du tenker på?

Informant B: Det er jo på ein måte eit overgripande symptom som verkeleg gjer noko med livsutfoldinga. Kanskje eg er veldig opptatt av dette her «kva gjer det med meg?». Altså det påverkar identiteten slik at mange beskriver «dette er jo ikkje meg», eg er jo den aktive, eg er jo den som alltid har gått på fjellet, eg e jo den som alltid har fiksa og hjelpt alle andre og no er det eg som trenger hjelp». Dette er litt gjentakande. Kanskje ein bit som er litt underrapportert...at det faktisk griper inn i opplevinga av seg sjølv. At ein mister seg sjølv litt. Kva kan me gjere med det? Då kan ein jo tenke tiltak som kroppsbevisstheit, kontakt med eigen kropp. Når det er slik at pasienten mister evna til å bevege seg, så mister han også proprioepsjonen, mister vitaliteten og krefter. Så det er noko eg ofte snakkar om og legger inn tiltak i forhold til dette. Det er faktisk betre å bevege seg fleire gonger om dagen, små økter. Også kjenne på og leite etter «var dette godt for meg?». Og kva det har av betydning dette å vere i oppreist stilling. Når ein ligg over tid så påverkar dette identiteten vår. Så det er betre å sitte litt enn å ligge litt, og det er betre å prøve å motivere til å komme opp i ståande. Kropp og kroppspositur og det å gå er grunnleggande i mennesket. Me krabbar oss opp i ståande som baby. Når eg underviser om dette så beskriv eg ofte at du fødest i liggande utan å gå og at me i vaksen alder er oppe i gåande og ståande, også gradvis havnar me ned i liggande stilling igjen. Så det å oppretthalde stå- og gåfunksjonen er faktisk heilt essensielt viktig for å bevare håp i ein veldig vanskeleg livssituasjon, som påverkar fatigue eller trøttleik også sant? Me blir meir vakne når me er oppe.

Student A: Kva er eventuelle forskjellar og likheitar på pasientane som opplev fatigue? Har du nokon eksempel på det?

Informant B: Kva som er forskjellar?

Student A: Ja, forskjellar og likheitar.

Informant B: Det var eit vanskeleg spørsmål...Det er jo det at det kan...den der trøttheita kan vere gradert. For nokon betyr det ikkje så mykje og nokon er ikkje så slitne, men dei kan seie noko om at «eg er jo ikkje slik som før og eg greier jo ikkje det same som før, men det går helt fint». Måten å møte det på er ofte ulik. Medan for andre så er fatigue det største symptomet. Og er heilt altoppslukande, dei greier ingenting. Så det er jo ein forskjell da. Eller det er jo to forskjellar; altså betydninga av symptomet og i kor stor grad det påverkar mennesket. Folk tar det forskjellig og det er jo fascinerande da.

Student A: Absolutt! Dette er også eit litt vanskeleg spørsmål, men klarer du å seie cirka kor stor del av pasientane dine som plagast av fatigue?

Informant B: Det trur eg er nesten alle. Eg vil tru det altså. Det er veldig få som ikkje har ein grad av fatigue. Så kan ein jo skilje mellom fysisk og mental fatigue. Og ein kan skilje mellom akutt slitenheit i eller akkurat etter ei behandling til dømes, og det som er langvarig.

Student A: Klarer du å seie om det er mest av dei som har mental fatigue eller dei som har fysisk?

Informant B: Eg trur det er ganske 50/50.

Student A: Kan det vere meir blanding også?

Informant B: Ja, det kan det. I kreftverden snakkar ein jo av og til om eit omgrep som heiter «kjemobrain» som går på at veldig mange etter behandling med kjemoterapi opplever ein mental trøttleik, som til dømes mangel på konsentrasjon, det å hugse, merksemd, dei blir lettare stressa, ja den type ting...**(leitar etter ord)**. Det er ein god del av det eg møter, men også dette som går på fysisk fatigue.

UNDERSØKING

Student A: Ja, da går me over på undersøking. Korleis undersøkjer du pasientar med fatigue?

Informant B: Då må eg skjerpe meg **(smiler spøkefullt)**. Mi undersøking og kartlegging avhenger av kapasiteten til pasienten. Slik at der kor det er liten kapasitet og stor liding så tek eg ofte ting over langs. Eg gjennomfører ikkje ei normal fysioterapiundersøking til dømes. Men eg set meg alltid ned og tar ei anamnese. Også seier eg gjerne noko om at eg jobbar i dette teamet og det har vore nokon å kartlagt før meg slik at eg er informert om sjukdommen og situasjonen din, og slik at pasienten skal sleppe å måtte fortelle meg på nytt. For det kan vere slitsamt nok. Ofte går eg rett på og eg kan berre gripe fatt i noko. Det kjem jo veldig ofte ei fortelling som seier meg noko om trøttleik eller utmatting. Handlar det om å ikkje orke å bevege seg av ein eller annan grunn, så må eg alltid kartleggje kva ynskjer pasienten? Kva trur du eg kan hjelpe deg med? Kva ynskjer du at me skal fokusere på? Og da kan jo dette med mobilisering vere ein bit av det. Og visst pasienten ikkje har fokus på det så kjem eg gjerne innpå det. Eg har ganske mange pasientar kor eg går inn i...når eg har undersøkt ser kva det er som er ein stor avgrensing. Nokon må me gjerne kanskje prøve å dempe. Pasienten

er så aktiv og eg ser at korkje ernæring eller den fysiske kapasiteten er på plass. Pasienten gjer meir enn han faktisk har kroppslige resursar til. Men for ein anna kjem det kanskje fram under kartlegging at ein kanskje trenger hjelp til å få eit lyft, til å kome i gang igjen med noko aktivitet. Og det skjer jo ofte i ein kroppslig undersøking, men ein må jo alltid ta utgangspunktet i pasienten og kva han orkar.

Student A: Absolutt! Brukar du noko form for skjema eller andre metodar?

Informant B: Nei, det gjer eg faktisk ikkje.

Student A: Kva gjer du for å skilje fatigue frå vanleg trøytleik?

Informant B: Eg har veldig lyst å snu det spørsmål og spørje om «er det noko forskjell?». Den her sjukdomstrøttleiken blir vel beskrive som ein trøttleik som ikkje går over når ein har kvilt seg. For vanlegvis er søvn og kvile noko som gir energi og ein kjem til krefter igjen, medan når ein har ein uttalt trøttleik eller fatigue så er ein ofte like sliten når ein har kvilt. Eg tenker at det må vere himla krevjande og vanskeleg og tungt. Kva var det eigentleg du spurte om? Haha.

Student A: Kva gjer du for å skilje dei to...? Når du har ein pasient og du undersøker en pasient...

Informant B: Eg går jo inn og spør litt rundt det. Og gjerne får pasienten til å beskrive ein dag. Ei rytme. Kartlegge litt når står du opp og kor mykje må du kvile deg i løpet av dagen. Også kjem eg inn på opplevinga av trøttleiken. Også kartlegger eg jo også dette med forandring over tid. Er det noko som har endra seg i det siste eller har du hatt det slik lenge? Då får eg jo også nokre nyansar i forhold til kva dette kan vere.

Student A: Kva vektlegg du i undersøkinga og kvifor syns du dette er viktig?

Informant B: Kva vekt eg legg på?..

Student A: Ja, kva vektlegg du i undersøkinga? Er det noko du synst er ekstra viktig å vektlegge?

Informant B: Spør du i forhold til fatigue eller spør du generelt?

Student A: Hos pasientar med fatigue.

Informant B: Ja hmm...Då er det jo spesielt dette med aktivitet i gjennom dagen eller energiøkonomisering. Altså kor bevisst er pasienten på dette og er dette noko me skal inn å

jobbe med? For det er faktisk ein viktig bit; kva kan eg som fysioterapeut bidra med her og gjere noko med? Daglege aktivitetar er viktig. Alle ynskjer jo å leve livet sitt. Då blir det også å kartlegge «kva er viktig visst noko skal prioriterast», «kva er det for deg?». Så det er viktig i forhold til denne pasientgruppa tenkjer eg.

Student A: Absolutt. Opplev du utfordringar knytt til kartlegging av fatigue og har du eksempel på dette?

Informant B: (Tenker lenge). Av og til er det rett og slett å få til ein god dialog. Nokon pasientar vegrar seg for fysioterapi i det heiletatt. Det kan hende at det er noko om nokre forventningar og nokre førestillingar om kva eg skal bidra med. Det er litt korleis ein sel inn fysioterapi. Så er det noko med innsikta kanskje...er det mogleg å få til ein dialog rundt noko her eller kan det bli vanskeleg? Det kan vere ei problemstilling. Også kan ein jo møte nokre pasientar som rett og slett ikkje er mottakeleg. No datt det ein pasient ned i hovudet som eg tenker det kunne vore nyttig å hatt ein dialog rundt dette temaet, men kor pasienten ikkje synst at det var noko problematisk og ikkje hadde noko behov. Det tenkjar eg generelt, men kanskje spesielt i forhold til ei palliativ pasientgruppe...nei, alltid eigentlig; respekt for kor pasienten er og korleis han tenker. Eg kan tenke at her skulle me hatt ein psykolog til dømes, eller her kunne det vore nyttig å...men det er ikkje noko poeng dersom pasienten ikkje ynskjer det. Då er det slik det er for det menneske og slik er det. Eller så er det jo også noko med å ha evna til å kanskje forstå nokre samanhengar då fatigue er så samansett. Det handlar jo både om ernæringsstatus og kor aktiv du har vore i ditt liv og innsikt i å forstå kva behandling gjer med...eller det kan vere mange ting som kan vere utfordrande tenker eg.

BEHANDLING/TILTAK

Student A: Då går me over til behandling og tiltak. Korleis jobbar du med pasientar med fatigue?

Informant B: Eg har nok kanskje sagt noko om det.

Student A og B: Du har sagt litt, hehe...

Informant B: Nokre gonger prøvar eg å jobbe litt systematisk med det. Eg tenkjer at dette er tema og eg sett det på dagsorden. Eg gjer avtale med pasienten at dette skal me ha fokus på. Også er jo mine rammer her på sjukehuset alltid slik at eg må...Når pasienten kjem inn, får ei

problemstilling og plutselig er han ute igjen...det er jo ei tidsavgrensing. Eg kan starte opp noko, også kan eg overføre til fysioterapeut i kommunen eller rehabilitering dersom det er aktuelt. Så kjem det litt ann på, men ofte grip eg fatt i den fysiske biten, aktivitet- og treningsbiten av utmattinga. Eg tenkjar at som fysioterapeutar så har vmeeit godt kort der og det er ikkje så mange andre som fokuserer på det. Det er noko med å få inn litt aktivitet i sjukehuskvardagen. Oppfordre til å gjere mest mogleg sjølv i ADL; hente seg mat, ta seg små turar, legge til rette for at også dei som jobbar på posten kan vere med å motivere og stimulere til litt aktivitet. Det kjem heilt an på utgangspunktet og problemstillinga.

Student A: Kva behandlingmetodar nyttar du i behandlinga av fatigue?

Informant B: Det må jo vere fysisk aktivitet, trening. Me har ei treningsgruppe som me har drivi i 10 år. Og der beskriver jo dei fleste trøtteleik og utmatting som eit problem og ei utfordring. Det er eit tiltak som me held på med kvar veke. Det er å få til noko aktivitet og det må jo også følgast opp og evaluerast kontinuerleg. Det er også utrolig viktig for dei pasientane eg jobbar med; «var det for mykje, var det for lite?». Det er ikkje berre å sette i gang noko også skal pasienten gjere øvingane også er eg ferdig. Det blir heilt feil. Det må følgast opp og ei målsetting er jo dette med pasientens oppleving av å få det betre, meistre. Mange beskriver fysioterapi som veldig håpefullt då me bidreg til å oppretthalde livet, både eksistensielt, men også kroppslig sett. Det å få hjelp til å bevege seg. Det er så tungt for mange. Det er så lett å bli sittande og det krev så mykje å kome seg opp. Eg seier av og til at eg er ein snill pisk (**smiler**). Det er noko med å vere på sida med pasientar, men også vere ein motivator og støttespelar, og samtidig skape trygghet. Det er viktig.

Student A: Du snakka litt om gruppetimar. Har du god erfaring med at det er eit godt tiltak for dei med fatigue?

Informant B: Eg er ein stor fan av grupper. Altså det er...Eg tenker at det skulle me hatt meir av. Du får ein slik gevinst av at pasientane er saman, som me ikkje klarer å skape aleine; At dei er bidragsytarar til kvarandre, dei har likemannstenking, støttar kvarandre, stimulerer kvarandre...ei oppleving av å ikkje ver aleine. Det er verkeleg flott. Eg tenker og eg kunne ynskje at vi kom ut av den diagnosesnevre tenkinga då det er så mange som har like utfordringar og problemstillingar uavhengig av diagnose.

Student A: Mhm. Kva med heimeøvingar.. Er det noko du brukar i behandlinga?

Informant B: Ja det er det.

Student A: Synest du det fungerer bra?

Informant B: For nokon. Eg er selektiv fordi det må vere gjennomtenkt og det skal ha ei hensikt. Det skal gagne pasienten. Og dei pasientane eg treff har det ofte så tøft og mange er der « eg burde, eg skulle, hadde eg bare trena litt meir, beveg meg litt» også har dei faktisk ikkje krefter til det. Så av og til er det «kan du gi meg noko trening, kan du gi meg nokre øvingar». Seinast sist veke kom ei inn her etter cellegift og stråling, med masse metastasar i skulder, masse smerter, også ber ho meg om øvingar. Då tenkjer eg kanskje at det ikkje er tida for det akkurat no. Så eg prøvar liksom å bruke kunnskapen og erfaringa mi til å balansere. Kanskje er det dei daglege gjeremåla dine; bruk armen når du orkar innanfor smertegrensa, også må me sjå etterpå. Men det er igjen dette med at det kan vere så håpefullt. Det der «bare eg kan gjere noko». Kanskje skal du trene beina.? Sett deg på ergometersykkel litt lent bakover. Eg prøvar ofte å tenkje litt alternativt for det er viktig og dei som etterspør øvingar gjer det jo av ein grunn. Kanskje er det nokon som er vand med å trene og bevege seg. Så det er noko med å finne passande dosering og aktivitet. Eg prøvar jo alltid å imøtekome dei når dei spør, men tar gjerne en dialog på det. Poenget er at for all del ikkje vil at noko skal bli ein tilleggsbyrde. At ein skal ikkje pålegge seg at dette er noko pasienten må gjere kvar dag. «Dette har fysioterapeuten sagt at eg skal gjere». Dei har plenty nok.

Student B: Kan eg berre spørje litt om den treningsgruppa du snakka om? Er det styrketrening, kondisjon, avspenning? Er det forskjellige ting eller?

Informant B: Det er oppvarming...Målsettinga er kondisjonstrening og styrketrening for pasientar som lev med kreftsjukdom. Og rørsleglede. Så det er individuelt tilpassa, men i gruppe. Også er det avspenning, litt mindfulness på slutten. Ofte noko som pasientane kan ta med seg heim og bruke. Mange brukar det når dei skal kvile seg eller søve.

Fysisk aktivitet

Student A: Det var eit fint eksempel. Då går me over på fysisk aktivitet. Kva erfaring har du med fysisk aktivitet som behandling for pasientar med fatigue?

Informant B: Der må eg berre seie at den er bra. Det er jo kanskje det tiltaket som er dokumentert har effekt.

Student A: Korleis oppleve du at pasientane forhold seg til fysisk aktivitet?

Informant B: Det varierer jo veldig ut i frå kven ein er som person. Eg tenkjer at dei eg møter i jobbkvardagen min, det er veldig stor aldersspreiing og det er jo alle typar menneske. Er det slik at ein ikkje har vore friluftsmenneske og trenar før, skal ein då forvente at det er det ein skal begynne med no? Det er det kanskje ikkje. Men samtidig kan eg jo ikkje la vere å gi dei anbefalingane som er, som me veit er viktig. For denne pasientgruppa her så er det jo stort sett å følgje dei retningslinjene som blir gitt til befolkninga elles, også må det tilpassast ut i frå situasjonen og kor dei er i prosessen. Men eg er ganske frimodig og tydeleg også i forhold til at me faktisk har eit ansvar sjølv for eige liv. Også når ein har ein alvorleg diagnose.

Struktur i behandlinga

Student A: Absolutt. Litt over til struktur i behandling. Korleis legg du opp behandlingstimen?

Informant B: Då har eg nokre rammer her på sjukehuset. Eg møter jo ofte pasienten på ein post i ei seng. Veldig mange er i seng. Det er eit stigmatiserande miljø, ofte er dei i sjukeklede. Du ser pasientar kome inn gåande, dei får så utdelt sjuketøy og er etterpå oppi ei seng med sjukehusstøy på. Det er jo heilt håplaut. Utgangspunktet er ofte pasienten sitt rom. Det aller mest lågdoserte er jo øvingar i seng. Helst noko aktivt, også er det jo å bevege seg ut av rommet. Også gjere øvingar...til dømes balanse. Litt ut i frå kva eg har funne ut av når eg har undersøkt eller når eg observerer. Så eg har jo ofte eit element av dynamiske...få inn bevegelse i kroppen...bruker eigentleg trappa mykje. Når pasientar klarer det, så er det en god treningsarena fordi du får både kondisjon og litt styrketrening inn. Ofte er det også relatert til at pasienten skal heim og eg har kartlagt heimesituasjonen. «Ja, eg har trapper både inne og ute!». «Kor lenge er det sidan du har prøvd trappa?» «Nei har ikkje prøvd trappa sidan eg kom inn». Så då er det noko med å ha det som mål. Eg prøvar og å vere konkret. Det kan også vere å kle på seg. Me har jo treningsrom, så eg har jo av og til pasientar inne på treningsrommet. Det er ein del som ynskjer å få øvingar som me går gjennom. Gjerne få ein manual, eit strikk. Me har nokon som kjem inn igjen, som me følgjer opp over tid. «Åja, når han kjem så har eg eit strikk i lomma» sant? Då veit me at det er så bra for han. Og det sluttar jo aldri å overraske meg at det er så viktig for nokon og at det er så utrolig god...eg ser på ein måte kor viktig det er å bli følgt opp. «Åja, når eg blir innlagd her då kjem fysioterapeuten, og ho vil hjelpe meg». Det er ei oppleving å bli sett og hjelpt og det er ganske fint altså. Det gir mening.

Student A: Ja absolutt! I forhold til tid og dosering. Korleis er timane då?

Informant B: Eg prøvar jo å ha litt tid til pasientane. Eg sett gjerne av den tida eg tenkjer eg treng. Det kan vere 20 min, men det kan og vere 1 time. Kor eg tenkjer at eg kanskje først skal gjere noko aktivt, også jobbe med avspenning på slutten. Av og til er det også slik at dersom det til dømes er angst og uro som kan vere eit stort problem, så jobbar eg ofte med avspenning som eit tiltak også i forhold til fatigue, då eg veit at det er så utruleg energikrevjande...eller å dempe smerter. Fordi dette er element som påverkar fatigue. Også kognitive terapielement; å jobbe med avleiing, korleis ein tenkjer rundt ting, det å akseptere for å få til ei betre meistring av situasjonen. No snakkaeg meg sikkert heilt vekk i forhold til det du spurte om ha, ha.

Student A: Ha, ha...Nei, det var tid og dosering. Du snakka jo om det.

Informant B: Ja, det er jo ut i frå problemstillinga. Kva er lure tiltak i forhold til akkurat denne pasienten? Dykk høyrer jo at det er mykje forskjellig me held på med. Men dosering, då er me tilbake til dette her med energi. Kor mykje energi har dei og korleis skal pasientane balansere energien sin både mentalt og fysisk? Også må ein dosere ut i frå dette.

Student A: Korleis tilpassar du progresjon og korleis målast eventuelt framgang?

Informant B: (Tenkjer lenge)...Har ofte nokre mål. Og måla settast stort sett ut i frå pasientens premiss saman med pasienten. Ofte er det slik at ein jobbar mot eit mål som kan vere litt hårete eller kanskje: «er dette realistisk?». Men eg møter alltid pasienten på dette og justerer eller ser korleis det går. Ofte er det å samanlikne korleis hadde du det for ei veke sida og korleis var det i går etter vi hadde gjort det og det. Så evaluerer me også justerer eg meg. Då må eg justere meg ut i frå pasientens dagsform og ut i frå det han seier. «Blei det for mykje det me gjorde i går, må eg justere meg ned, eller er det aktuelt å justere opp, eller skal me gjere noko heilt anna?». Eg må alltid kalibrere meg og det tenkjer eg er utruleg viktig. Me kan ikkje berre lage slike løp. Det hender også at eg gjer nokon litt utradisjonelle ting. Eg kan danse med pasientane eller gå ut i frisk luft til dømes kan vere eit utruleg godt tiltak. Eg hadde ein pasient på kirurgen her for ei veke sidan. Han er skikkelig ille ute og han har hatt ein stor operasjon, har masse posar på magen, ynskjer seg på rehabilitering. Han har tilsynelatande betre fysisk form enn det ein trur, slik som det såg ut på innsida då. Han hadde masse sjukdom og kort forventet levetid, men han vil så gjerne på beina igjen. Han er kjempesliten etter ein stor operasjon og han ville gå i trapp. Dagen etterpå var det kjempesliten vær og varmt. Eg spurte «kor lenge sidan er det du har vore ute?» Eg ville prøve meg på det

så då «kasta eg den ballen til han» også svarar han at det ville han gjerne. Då gjekk me ned ein etasje, gjennom ein korridor også var me litt ute på sjukehuset, også gikk han trappa opp igjen. Dette var jo noko heilt anna enn det me hadde gjort dagen før, men som eg berre greip fordi eg tenkte at det kunne vere godt for han. Han syntes jo dette var utruleg godt. Tok på seg sivilt tøy og gjekk ut. Det er fasinerande rett og slett. Eg tenkjer jo at det også er fysioterapi. Då bringer eg inn noko nytt, men som eg tenkjer er kjempeviktig og veldig godt for pasientane. Er det då noko systematikk over det? Ja, det er kanskje det fordi det er ein progresjon. No tenkjar eg at pasienten kan vere klar til det.

Student A: Kor lang oppfølging får pasientane og når avsluttast eventuelt forløpet?

Informant B: Pasienten får ofte oppfølging frå dei blir tilvist til dei reiser ut. Nokon får dagleg oppfølging og nokon får eit par dagar i veka. Slik er det mest av. Nokre gonger avsluttar eg pasientane, men det er veldig sjeldan. Stort sett tilviser eg også vidare til oppfølging i kommunen, till ein palliativ plass eller ein anna stad, eller til eit rehabiliteringsopphald.

Student A: Men dei gongene du avsluttar pasientane...Er du og pasienten einige om at oppfølginga skal avsluttast, eller er det meir på eine sida enn andre sida?

Informant B: Eg tenkjer vell at me alltid er einige. Det er sjeldan...eg kan ikkje hugse at det har vore ueinigheit. Eg snakkar jo alltid med pasienten om det.

Tilpassing

Student A: Over til tilpassing. Tek du andre omsyn til pasientane med fatigue enn dei pasientane som ikkje har det?

Informant B: Ja, det gjer eg vell nok. Spesielt dersom fatigue er veldig uttalt. Då er eg veldig observant på kapasitet og kva vedkommande orkar. Eg prøver jo også å ansvarleggjere pasienten. Evna til å kjenne etter- når skal du gi deg? Dersom ein går på akkord, så slår det så skeivt ut. Det er ofte eit element i det, så ofte må me då stoppe pasientane og kommunisere om kva eg ser og eller invitere pasienten til å seie noko om kva han kjenner. «Eg kan sjå at du blir skjelven no» eller «no går du saktare, har du behov for å sette deg ned?». I forhold til uttalt trøttleik er det viktig å gjere dei øvingane der dersom ein skal få noko læring, effekt eller eigen meistring ut av det . Pasienten skal vidare. Kva kan pasienten ta med seg vidare

som kan vere bra og nyttig? Det er viktig å bevege seg, men samtidig er det noko med å tilpasse det.

Student A: Korleis reagerer pasientane på behandlinga?

Informant B: Det er veldig få som er negative til fysioterapi. Dei aller fleste føler at det er veldig nyttig og viktig, håpefullt. Me er med på å oppretthalde livet, aktivitet og krefter. Så både det å oppretthalde ein kapasitet eller å fremje og bygge opp att kan vere aktuelt. Og det er livsviktig for desse pasientane. Stort sett blir eg veldig godt tatt i mot.

Student A: Korleis reagerer dei fysisk på behandlinga? Blir dei veldig slitne etter behandling eller...?

Informant B: Nokon kan bli veldig slitne. Også er det noko med det «var det greitt? går det over? kor fort går det over?». Også må me evaluere det og tilpasse. Mange beskriv at kroppen er så tung, at det kjennest ut som eit maraton å kome seg opp av senga eller berre å kome seg opp på toalettet. Men dersom det er eit ynskje og eit mål så er det noko å jobbe med det, og også seie noko om at dersom ernæringa er OK og tarmen tar opp, så er det eit potensial for å kome seg. Det er bare når ein beveger seg at ein kan oppretthalde krefter eller bygge krefter. Eg snakkar masse rundt dette for at pasienten skal orke. For det må ein vilje til. Eg kan ikkje gå for pasientane eller bevege meg eller trene. Det er ein balansegang der.

Student A: Er det knytt nokre utfordringar til behandlinga av pasientar med fatigue? Det er kanskje litt det du nemnte no?

Informant B: Ja, eg trur eg har sagt ein god del om det. Det her med å balansere, ikkje legge til byrde og legge inn at det skal vere lystbetont og positivt. Det eg ikkje sa noko om var at dersom det er eit maraton å kome seg opp av senga, eller å bevege seg saman med fysioterapeuten, så er det noko med å etterpå snakke litt om dersom det er så tungt eller smertefullt...var det noko som var bra eller godt? Kan du kjenne litt på kroppen din? Etter eit maraton eller når du har bestege eit fjell så kan du kjenne den endorfinkjensla. Eg leitar ofte etter den og prøvar å avslutte på ein slik måte at det skal vere positivt for pasienten. Og kvar skal eg leggje lista? Det er også kjempeviktig i forhold til denne problemstillinga med fatigue. For å kjenne meistring.

KOMMUNIKASJON

Student A: Då går me over på kommunikasjon. Kva er viktig i forhold til kommunikasjon med pasientar som har fatigue?

Informant B: Er det noko som er spesielt viktig? Det å kommunisere respektfullt, opent og ærleg er vell ein basis i alt eg gjer. Så om det er noko spesielt i forhold til denne problemstillinga, det er eg ikkje heilt sikker på.

Student A: Korleis er det å snakke med pasientane om fatigue då?

Informant B: Nei, eg synst ikkje det er noko vanskelegare enn i andre problemstillingar. Det er ein ting eg gjer veldig ofte. Det er å leite etter kva forstår pasienten? kva er viktig for pasienten? Også bruke tid på dette. Også gjennom observasjonen sjå: Kva greier pasienten? Kva er problemstillinga kroppslig sett? Kva kan ein jobbe med? Og igjen er det dette med innsikt. Kva pasienten forstår, også må dette vere utgangspunktet.

Student A: Korleis informerer du pasientane om fatigue?

Informant B: Eg er litt opptatt av at i dette systemet eg jobbar i får pasienten bombardert mykje informasjon gjennom dagen. Det er mykje kvite inne, det går heilt i surr og det er ganske travelt. Dei fleste seier det er kjempetravelt å vere på sjukehuset. Desse har jo i utgangspunktet så liten kapasitet. Eg vurderer jo på ein måte kva eg skal ause ut av informasjon. Men eg kjem jo inn på ting som eg tenker er viktig og at det skal gi mening for pasienten. Det å sette seg ned og snakke litt rundt dette med utmatting og erfaringar eg har og at dette er eit vanleg symptom, altså normalisere det. Dette er ikkje berre noko du sliter med. Det kan vere veldig viktig og riktig. Men eg vekter det jo ut i frå situasjonen. Nokon har ikkje kapasitet til å ta imot det ein gong, og då blir det heilt feil dersom eg skal begynne å belære. Eg er litt forsiktig med det.

Student A: Du snakka litt om sjukdomsinnsikt. Korleis er sjukdomsinnsikta til desse pasientane?

Informant B: Dersom me skal snakke om pasientar som lev med sjukdom og pasientar som veit at tida er knapp og at ein har ei avgrensing i forhold til levetid...Du må spørje ein gong til, eg datt ut.

Student A: Det går fint. Korleis er sjukdomsinnsikta til desse pasientane?

Informant B: Det er jo slik at me får vell ein tanke om at dei aller fleste veit. Men det er også veldig mange som ikkje vil snakke om det, og det må me ha respekt for. Så

tilsynelatande så kan ein få ei oppfatning av at denne pasienten veit ikkje kor sjuk han er eller kva som står på. Men ofte gjer dei det og eg tenker uansett så kan ein kartlegge kva pasienten forstår rundt sin eigen situasjon. Det gjer me ofte, men me tek alltid eller prøvar alltid å ta utgangspunktet i det svaret me får. Det er der pasienten er. Det er slik han ynskjer å formidle til oss vertfall. Og me kan berre forholde oss til det pasienten deler med oss. Også er det jo også eit medisinsk ansvar å gi nødvendig informasjon i forhold til medisinsk status. Kva vil du vite noko om? Kva må du vite noko om? Det er ikkje mitt ansvar. Når eg kjem inn til pasienten så har eg ofte informasjon i journal og gjennom tverrfaglegheit. Eg veit mykje, men eg omstiller meg alltid til det pasienten beskriv sjølv, som handlar om kva innsikt pasienten har. Det er også ein mestringsstrategi å berre legge ting bak skuldrane, ikkje orke å snakke om det, ikkje ta det inn, ikkje greie å oppfatte det legen har sagt og då er det slik. Og det er ganske mange som er der at dei ikkje vil vedkjenne seg, eller ikkje greier å snakke om. Handlar det om innsikt eller ikkje? Det kan vertfall diskuteras. Eg skal vertfall ha innsikt til å møte det som pasienten seier, også må eg halde meg til det.

TVERRFAGLEG SAMARBEID

Student A: Då vil me snakke litt om tverrfagleg samarbeid. Korleis jobbar du med andre profesjonar?

Informant B: Sjukehussystemet er jo ganske komplekst. Eg jobbar i palliativt team. Me er eit team som er spesialistar alle saman. Me er mange, 14-15 stykk; legar, sjukepleiarar, psykologar, sosionomar, prestar også er det meg som er fysioterapeut. Det er eit team som jobbar veldig tett saman. Me får tilvist pasientar der kor dei ynskjer tilsyn frå oss. Me koplar på fagpersonar ut i frå behov, og me diskuterer kvar morgon og gjennom dagen. Me diskuterar ganske breidt ein gong i veka der alle fagpersonane er inne og me kartlegg problemstillingar og kva me skal gripe fatt i. Også jobbar eg også med alle dei som jobbar på posten. Er det ernæringsfysiolog eller ergoterapeut som skal koplast inn? Men eg må også samarbeide godt med ansvarleg lege. Det er alltid ein ansvarleg lege. Og dei som er rundt pasienten til dagleg på post. Me preikar mykje i løpet av dagen ha, ha. Det er veldig spennande og godt å kjenne at ein ikkje er åleine. Eg tenkjer at me kjem ingen veg dersom me ikkje arbeidar tverrfagleg i palliasjon. Det er heilt avgjerande å ha ulik kunnskap og kompetanse å kople på ut i frå behov.

Student A: Absolutt. Korleis har pasientar med fatigue nytte av tverrfagleg samarbeid?

Informant B: Det tenker eg er viktig ut i frå at me har ulike kunnskapar og dermed ulike innfallsvinklar å kome med i forhold til problemstilling. Fatigue er så kompleks, det kan handle om mange ting. Det er alltid ein fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell komponent i det. Og det finnest ikkje noko medisin. Ofte så kan det at ein lege gir lindrande behandling, altså smertelindring eller i forhold til obstipasjon eller kvalme, kan bidra til at fatigue blir noko mindre uttalt. Kva er det som gir trøttleiken? Og alle dei faktorane påverkar. Men så er det jo heldigvis alt dette her som er ikkje er medikamentelt som er så viktig. Også tenkjer eg då er det avgjerande at dei andre faggruppene får kome til og kan bidra med sitt. Det kan jo også vere ein samtale med prest om noko som pasientane slit med tankemessig. Det å få sortere i tankane og få legge frå seg noko, eller ventilert noko og få støtte. Eg tenkjer at det er viktig å vere fleire fagpersonar inne i forhold til pasientgruppa.

AVSLUTTANDE

Student A: Då har me nokre avsluttande spørsmål. Er det noko du syns er viktig i forhold til problemstillinga som me ikkje har fått spurt om?

Informant B: (tenkjer)...

Student A: Noko du føler me ikkje har fått fram som er viktig?

Informant B: Eg kjem ikkje på noko. Eg synst dykk har vore kjempeflinke med spørsmåla.

Student A og B: Takk!

Student A: Så er det bare om det er mogleg og eventuelt ta kontakt ved ei seinare anledning viss noko er uklart eller dersom me har fleire spørsmål?

Informant B: Ja, sjølvsagt!

Transkripsjon, intervju 3

Student A: Intervjuande student

Student B: Observerande student

Informant C: Informanten

Før intervjuet fortel informant C at rommet skal brukast til noko anna etter 1,5 time og spør derfor student B om ho kan passe på klokka.

ARBEIDSERFARING

Student A: Kva kan du fortelje om din yrkesbakgrunn?

Informant C: Det er ikkje ofte eg får det spørsmålet. Skal eg seie litt om utdanning?

Student A: Gjerne.

Informant C: Eg vart utdanna fysioterapeut for mange år sidan. Eg var faktisk ferdig utdanna i 1995. Etter det har eg arbeidd med ulike ting, mest med nevrologiske pasientar. I allfall dei åra eg arbeidde på sjukehus på ei nevrologisk avdeling, nevrokirurgisk. No tar eg ikkje alt i rett rekkefølge trur eg. Eg har arbeidd på andre sjukehus i kortare periodar også. Også har eg arbeidd i kommune i nokre år. Det var med alle slags pasientar eigentleg. Også har eg arbeidd med undervising i nevrologisk fysioterapi frå 2005-2006. Også har eg tatt ein master i nevrologisk fysioterapi. Det er også mange år sidan he, he. Den tok eg i utlandet rundt år 1999-2000. Også har eg tatt ei vidareutdanning i rettleiing, ein generell utdanning over to år på halvtid. For eit par år sida tok eg trinn ein i kognitiv terapi gjennom Norsk Foreining for Kognitiv terapi. Mange av dei tinga her har vore nyttig for meg. Det har jo vore nyttig å ha litt kjennskap til nevrologi og desse vidareutdanningane. Mest fordi det interesserer meg veldig da, men også fordi at det er litt greitt å kunne snakke ordentleg med desse pasientane. Det er ikkje berre handle og gjere, men det er ein god del samtalar. Ein annan fysioterapeut ville kanskje hatt ei anna vektlegging av konsultasjonen, men eg må seie at eg har ganske mykje samtalar. Eg kjem sikkert tilbake til kva eg gjer. Iallfall så tenkjer eg at på ein merkelig måte har det vore ein raud tråd i ein del av dei tinga eg har studert. Masteroppgåva mi var ein generell master; eg skreiv om vanskelege pasientar og kva som gjer at nokre pasientar kan oppfattast som vanskelege av terapeuten som behandlar dei. Det er jo litt vanskelig å jobbe med ME også, slik at den oppgåva har vore nyttig. Sjølv om eg til slutt kanskje føler at eg har malt meg litt inn i eit hjørne når eg berre jobbar med ME. Men samtidig er det ikkje heilt slik heller då det er fleire pasientar som har utmatting. Dersom eg

nokon gong skulle kome til å jobbe med noko anna så trur eg dei erfaringane eg har gjort meg med desse pasientane blir nyttige. Eg trur eg har sagt det viktigaste om yrkesbakgrunnen min. Berre spør dersom det er noko som ikkje er tydelig.

Student A: Kor lenge har du jobba som fysioterapeut?

Informant C: Altså dersom eg trekkjer frå då eg var ferdig i 95, også har eg jo vore litt heime med barn, litt vidare utdanning...Det er nesten 20 år.

Student A: Kor lenge har du jobba med pasientar som opplev fatigue eller kan oppleve fatigue?

Informant C: Eg har nok vore borti nokon før, men det er no dei siste fem åra eg har jobba berre med desse pasientane. Tida har gått fort. 5 år, eg kan nesten ikkje fatte det. Så eg har møtt ganske mange pasientar for me har veldig stor tilstrømming hit. Det kjem nye pasientar kvar veke. Det er litt betenkeleg også, men samtidig bra at me veit om dei. Eg er litt betenkt på at det kjem nye heile tida. Eg hadde trudd at det måtte stoppe litt, men eg er jo redd for at det er fleire og fleire som får utmatting. Mw kan ikkje vere sikre på det, men det tilvisast iallfall fleire og fleire hit da.

Student B: Kan eg spørje om du berre kan gå litt gjennom tidlegare arbeidserfaring. Du gjorde det litt før me skrudde på opptaket.

Informant C: Ja! Men kvar skal eg begynne då? Vil dykk høyre alt?

Studentar: Ja!

Informant C: Då skal eg prøve å hugse. Det er litt artig å sitte og mimre. Etter fysioterapiutdanninga hadde eg 1 år med turnus. Så vidt eg hugsar var det generell kirurgi og gynekologi på sjukehus, også var det eit halvt år i kommunen da. Også jobba eg fyrst eit halvt år på ein hjarteklinikk der det var kun planlagde hjarteoperasjonar. Også arbeida eg eit halvt år med generell kirurgi og vanleg fysioterapiteneste. Då flytta eg til ... og jobba på ein privat alderssjukeheim. Der jobba eg heilt generelt med eldre på sjukeheim. Også flytta eg til ... og var der i 1,5 år, tok masterutdanning og fullførte den med oppgåva. Så flytta eg til ... igjen og arbeida 4 år på ... med nevrologi, nevrokirurgi og litt plastikkirurgi og på ei augeavdeling. Hadde generell vaktteneste der. Også etter det flytta eg til ... men då arbeida eg ikkje for då fekk eg mitt fyrste born og var i permisjon. Også flytta eg til ... og arbeida på høgskule med undervising. Etter dette hadde eg ein svangerskapspermisjon på litt over eit år og det var i år 2006-2007. Også begynte eg å arbeide i ... kommune, eller delvis i kommune. Også begynte eg å arbeide i nabokommunen. Til saman så blei det 5 år. Også flytta eg tilbake til ... og begynte å jobbe her. Og då var det fyrst eit år på hovudskadeeininga også har det vore fem år her. No trur eg dykk har fått heile karrieren.

Student A: Du har gjort mykje forskjellig du da? Har mykje erfaring.

Informant C: Ja, eg har flytta litt for mykje, men det kom mykje god erfaring ut av det.

KVEN ER PASIENTANE MED FATIGUE?

Student A: Då går me over på pasientane med fatigue. Kva erfaring har du med pasientar som har fatigue?

Informant C: Det var eit stort spørsmål. Eg kan jo fyrst seie at dei pasientane som kjem hit...for å bli tilvist hit må dei ha fått diagnosen ME. Det er veldig sjeldan at me tek imot nokon som ikkje har fått diagnosen. Då skal det vere ein god grunn til det. Diagnosen er jo satt anten av fastlege, nevrologisk avdeling eller ein nevrolog da. Men fastlegen kan også sette diagnosen. Kanskje dykk veit at det er ein eksklusjonsdiagnose, slik at den skal du berre få dersom det ikkje er noko anna som kan forklare utmattinga. At du ikkje har nevrologisk lidning, fibromyalgi, ein annan immunsjukdom, nevrologisk sjukdom. Altså ikkje ein annan nevrologisk sjukdom iallfall. Du skal heller ikkje ha vore gjennom veldig store påkjenningar, psykiske påkjenningar, som og kan gi ei utmatting. Alt frå eit alvorleg samlivsbrot eller andre traumatiske hendingar. Samtidig er det vanskeleg å sjå vekk i frå og la vere å sette diagnosen på grunn av tøffe ting i livet. Alle kan jo oppleve tøffe ting i livet og ein får ikkje nødvendigvis...iallfall så er det ein del av dei som kjem hit som har hatt tøffe ting i livet og som har fått diagnosen til slutt. Men dersom det er heilt openbart ein traumatisk stresslidning skal ein ikkje ha ME for då har ein fått traumatisk stresslidning i staden. Men det er ikkje så lett, det er ulike diagnosekriterier og sjølv om dei liknar på kvarandre så finst det ulike kriterier for å setje diagnosen. Iallfall dei som kjem hit har jo nesten alltid CFS/ME og dei har ein del like trekk, men også nokre ulikheiter. Difor må ein eigentleg berre møte kvar enkelt og høyre på kva dei har å seie og prøve å hjelpe dei ut i frå det dei fortel. Men det hjelp jo heldigvis etterkvart at eg har møtt mange som liknar på kvarandre. La oss seie at det kan vere ein slags teori at det fins undergrupper. For det finst jo dei som har ei likare sjukehistorie enn andre. Det er jo ein del unge som har blitt akutt sjuke med kyssejuka, også får dei ei utmatting etterpå. Me har jo også andre variantar der enkelte fortel at dei alltid har følt at dei har hatt mindre energi enn andre gjennom heile barndommen og det har gått greitt, før det vippar på eit tidspunkt då det ikkje er greitt lenger. Også finst det andre variantar; Folk som har arbeidd veldig hardt, men kanskje blitt meir utbrend enn fått ME. Det er vanskeleg å fastlegge noko skilje der, for symptoma kan bli så veldig like dersom du har ein skikkeleg utbrentheit. Når eg snakkar med pasienten høyrer eg jo ofte at dei liknar på mange eg har møtt som er slik. Men tilnærminga til pasientane er ikkje så veldig ulik likevel. Det går sikkert på ein del ting som dykk har høyrd om allereie hos dei andre. Dette her med å dele opp aktivitetar, bruke kreftene sine på ein måte som er så god som mogleg for å ha eit så bra liv som mogleg. Også har me jo håpet om at mange skal bli betre også. Men noko av det fyrste me håpar å oppnå er at dei skal oppleve å få ein betre livskvalitet, og at dei kan handtere livet sitt betre. Det er jo ofte slik at når ein klarer å handtere livet

sitt betre så blir ein ofte betre også. Nokon blir ikkje berre litt betre, men verkeleg betre fordi dei ikkje overbelastar seg heile tida, som kan vere ein stor påkjenning for kroppen. Så erfaringar, det kunne eg snakka om i ei veke. Men eg trur det er viktig å vite at dei er forskjellige og at det er viktig å høyre korleis akkurat dei har det. Og fordi eg er fysioterapeut så går eg litt ekstra inn i korleis dei har det i forhold til fysisk aktivitet og det er gjerne derfor dei vil snakke med meg også. Mange har veldig dårlig erfaring med fysisk aktivitet. Dei blir veldig fort dårlege av å gjere for mykje og det er ofte vanskeleg å vite kva som er for mykje. Når eg snakkar med dei så prøvar å hjelpe dei å sjå eit mønster og finne ut kva som kan fungere og kva som ikkje fungerer så bra. Kan sikker kome med nokon eksempel etterkvart.

Student A: Du kan godt kome med eksempel på pasientar du hugsar ekstra godt, eller pasientar du har møtt nylig.

Informant C: Det er eit godt spørsmål. Eg kan fyrst ta eit litt generelt eksempel. Det er jo mange av dei som kjem til meg som har vore veldig aktive før. Ofte spør eg kva dei brukte å gjere før og kva dei brukar å gjere no for tida. Det er jo ofte utruleg stor forskjell. Nokon har vore veldig aktive, haldt på med fleire idrettar, kanskje samtidig. Særleg dei unge. Og no gjer dei nesten ingenting. Så er det jo dei som prøvar å gjere det dei eigentleg har lyst til trass i at dei kanskje innerst inne veit at dei ikkje er friske nok til det. Det kan til dømes vere å gå opp på eit lite fjell. Det er jo så mange fjell rundt her. Også fortel dei kanskje at dei går opp på det fjellet ein gong kvar 14. dag, klarer kanskje ikkje å dy seg også blir dei dårlige etterpå. Nokon gjer det, går opp på eit slikt fjell, sjølv om dei veit at dei blir liggande i 4-5 dagar etterpå. Også tenkjer dei at det er verdt det fordi det er så fint og det får dei til å føle seg frisk slik som før. Mange av desse pasientane er i stand til å mobilisere veldig mykje energi. Det skil kanskje ME-pasientane, eller ein del av dei, frå andre med fatigue; at dei kan ta seg saman og blir veldig dårlege i etterkant. Når det då har gått ei veke og dei kanskje har kome seg så vurderer dei jo kanskje å gå opp på den toppen igjen og slik held dei det gåande. Etterkvart er det kanskje ikkje verdt det lenger då den nedturen dei får er ganske deprimerande. Då må eg kanskje prøve å hjelpe dei med, for det fyrste å akseptere at akkurat slik du held på, er det ikkje bra for deg å halde på no. Kanskje kan du gjere det på ein annan måte. Nokon gonger synst dei kanskje at forslaga eg kjem med er teite og skuffande fordi dei veit kva dei innerst inne vil; dei vil opp på ein slik topp. For nokon er det jo faktisk eit godt alternativ å berre vere i naturen på ein annan måte. Det kan vere å køyre til ein stad som er fin, litt høgt oppe også berre vere ute og rusle litt. Kanskje det å kome opp på eit nivå kor det går an å gå utan å gå oppover er greitt. For nokon er det greitt å akseptere det at dei kan vere ute i naturen på ein annan måte. Nokon har familie og barn og føler det er tøft å ikkje kunne gjere dei tinga dei hadde håpa å gjere saman med familien. Eg har hatt enkelte pasientar som har vore veldig kreative og som har funne ut at dersom eg byggjer ein gapahuk i skogen 100 meter frå huset, kan eg vere med ungane, også har me friluftsliv berre 100 meter frå huset. Andre dreg kanskje på ein stad og bestemmer seg for å ha ein base i skogen, også kan resten av familien kanskje gå litt lenger også

ventar pasienten der i nærleiken. Det å hjelpe pasientane til å sjå ting frå ulike sider og å sjå at det dei egentleg aller mest har lyst til kanskje må settast litt på vent, men at det finst alternativ som kanskje kan vere veldig gode dei også. Eg er litt opptatt av å ikkje seie til pasientane at dei skal unngå...eller eg vil ikkje ha så mykje fokus på at «det må du ikkje gjere, det må du unngå, det må du vere forsiktig med». Eg trur det er viktig å vurdere kva slags ord med brukar. Eg trur det er viktig å seie at «kanskje kan du gjere det litt på ein annan måte og at akkurat no er det best å gjere det litt på ein annan måte». Også merkar dei jo ofte sjølv at det faktisk er mykje betre. Mange av desse har vore veldig flinke folk. Av og til tenker eg at dei ikkje er heilt gjennomsnittlege på den måten, sjølv om me sjølv sagt har alle typar pasientar. Mange flinke som alltid har hatt lyst til å gjere alt veldig bra; trening, idrett, jobb, familie. Dei vil liksom alt for alle. Det å få dei til å akseptere at akkurat no kan ikkje du vere akkurat slik. Dei blir kanskje veldig lei seg og seier «ja, men eg kan ikkje forandre personlegdommen min, det er slik eg er». Og akkurat det der er jo veldig interessant. Kva og kor langt kan ein gå i å akseptere at ein ikkje kan vere den ein tenkjer at ein har lyst til å vere. Men det er jo egentleg mogleg å kanskje tenke at nokon ting berre må dempast akkurat no. Me har jo alle ein personlegdom som består av mange ting, så kanskje noko anna kan få større plass, og at akkurat dette tar noko mindre plass i personlegdommen din akkurat no. For nokon er det jo ei anledning til å oppdage noko nytt også. At ein har andre sider ved seg enn att ein alltid skal vere så dyktig og presterande. Men eg skal eg sjå om eg har nokon fleire eksempel. Det eg ofte spør pasientane om er jo for det fyrste interesser. Mange av desse pasientane har så lite energi og då tenkjer ein del av dei at den vesle energien dei har må dei bruke på ting som må gjerast. «Eg må gjere husarbeid, ta meg av ungane». Mange av dei klarer ikkje gjere så mykje husarbeid, men nokon klarer å gjere litt. Det er nokon som tenkjer at «hyggelege ting det har eg ikkje kapasitet til i det heiletatt, det kan eg ikkje bruke kreftene mine på». Men eg tenker jo at det er kjempeviktig å sette av krefter til hyggelege ting som du gjer berre fordi du har lyst og fordi det gir deg noko. Også fordi det kan vere ein måte å hente litt krefter på og å ha meir å gi både i kvardagen og elles. Nokon blir heilt forskrekka når eg spør om hobbyar. Det var ei som sa at «det er for dei privilegerte, det er ikkje for meg». Nokon gonger brukar eg litt tid på å snakke med dei om kva dei likar, likte å gjere før og om det er noko av det dei tinga dei kanskje framleis kan gjere. Det var ei eg hugsar som var så glad i å måle. Ordentlige flotte bilete på lerret. Ho sa at det var heilt umogleg for ho å gjere det no fordi det er for krevjande. Eg har ikkje greie på måling og klarer ikkje å førestille meg kva som skal til for å måle eit ordentleg bilete. Etterkvart kom ho fram til at det å ta bilete i staden, altså å fotografere litt, det dekkar hennar kreative behov. Ho byrja å reise på bilturar der sambuaren hennar køyrde også sa ho stopp når ho såg noko fint ho kunne ta bilete av. Fordi at utmattinga også rammar hovudet, tankane, føler mange at dei har bomull i hovudet. Når ein har det slik trur eg ikkje det er så lett å komme på nye måtar å gjere ting på. Det og plutselig tenke at ein kan jo gjere det i staden for det. Eg trur at me som arbeidar med desse pasientane må av og til hjelpe dei å kome på idear. Sjølv om me ikkje skal styre dei kan me kome på nokre innspel når det gjeld fysisk aktivitet, hobbyar eller andre måtar å løyse ting på. Eg hadde ein pasient på tysdag som sa at ho hadde

begynt å få så vondt når ho...ho hadde to skuletimar på tysdagar og ein på torsdagar. No hadde ho begynt å få så vondt når ho sat på stolen i to timar. Ho fekk berre 5 minutt pause i løpet av dei to skoletimane. Berre såne enkle ting som å begynne å spørje om «kva slag stol sitt du på? Kan du bevege deg litt? Stramme litt og sleppe litt? Bruke dei 5 minutta med pause ekstra godt til å bevege deg litt? Ta med sitteunderlag og sitte på?». Det er så mange banale ting som dei ikkje alltid klare å kome på sjølv. Dei har meir enn nok med å vere på skulen om dei ikkje skal kome på kva dei kan gjere annleis. Eg får vel høyre korleis det gjekk med sitteunderlaget. Om det ikkje går kan ein høyre med skulen om å få ein betre stol. Men berre det at eg held litt tråden i det slik at ho slepp å finne opp krutet. Somme tider er det veldig banale ting. Det eg elles pleier å spørje pasientane om er dersom dei for eksempel fortel om ein tur på 1 time som dei klarer å gå ein dag i veka. Oftare er heilt umogleg. Då spør eg dei kanskje «ja, men om du skulle gå kvar dag, kor lang kunne turen vore då?». Også må dei kanskje tenkje seg litt om og seier: «Då blir det nok ikkje 60 minutt men kanskje eg kunne gått i 20 minutt dersom eg skulle gått kvar dag.». Då pleier eg å foreslå at «kanskje du skal starte med 15 minutt også går du annankvar dag i byrjinga», også er dei kanskje med på det og prøvar det. Og at det blir litt tilfeldig kva eg foreslår. Eg brukar ofte å legge meg litt under det dei trur for å auke sannsynet for at dei skal oppleve meistring. Det er vertfall ein god peikepinn på kvar kapasiteten deira ligg. Målet er kanskje etterkvart at dei skal gjere det kvar dag, men at det er greitt å uansett starte med annankvar dag. Det var ein ting til eg skulle seie om det her. Det gjeld jo mange ting, dersom ein tenkjer på belastningar i kvardagen og utfordringar. Veldig mange ADL-oppgåver må ein faktisk gjere kvar dag, til dømes å stelle seg. Dei må tenkje litt på kva som eigentleg er innanfor den kapasiteten dei har i løpet av ein dag. Eg ber ofte pasientane skrive treningsdagbok. Kanskje høyles det litt rart ut å kalle det treningsdagbok. Eg kunne kalle det aktivitetsdagbok, men ergoterapeuten brukar ordet aktivitet så mykje. Difor tenkjer eg at eg kan bruke trening for det er jo trening. Grunnen til at eg ber dei skrive opp ting, visst det er dette me skal ha fokus på, er fordi mange av dei synst det er vanskeleg å hugse. Når ein får det ned på papiret viser det seg at ein del gjer meir enn dei trur. Dei trur kanskje dei går to turar i veka, men er usikre på lengda, også ser me på arket ;«det ser ut som du har gått tre turar denne veka». Eg ber dei ofte skrive kort korleis akkurat denne turen gjekk og kanskje ein kommentar etter det også, dersom det var noko spesielle reaksjonar som dei trur hadde med turen å gjere. Også hender det nokså ofte at eg viser dei øvingar. Heilt enkle øvingar som eg er vand med å bruke på eldre til dømes. Veldig basale, grunnleggande rørsle, styrke i sittande, liggande, ståande. Tek det litt roleg. Dei gjer ofte ikkje meir enn 5 minutt om gongen. Dei bør bruke stoppeklokke for å vere sikker på at dei hugsar å stoppe. Dei kan kanskje starte med to gongar i veka, eventuelt tre. For nokon av dei er det godt å ha øvingar som eit alternativ til turar, både på grunn av været og dagsforma. Det er av og til godt å ikkje kome ut av huset og berre vere inne. Det sjølvsagt utruleg stor forskjell i kapasitet hos desse pasientane. No har eg snakka om dei som kanskje har mild til moderat ME, men så er det jo ein del som har alvorleg som ikkje kan gjere så mykje. Også er det nokon som har svært alvorleg ME, men dei tref me faktisk ganske sjeldan. Det er jo litt fordi av og til veit kanskje ikkje

fastlegen om dei ein gong, at dei er svært dårlege og heime. Eg trur dei fleste fastlegar veit om det, men det er ikkje aktuelt for dei å kome hit. Også kan det vere at fastlegen ikkje tenker på at me kan kome dit. Dei med svært alvorleg ME har ikkje eg så mykje erfaring med. Men eg har ein del erfaring med dei som har alvorleg ME som er berre heime, men som kan vere i stova, vere vaken på soverommet. Dei tenkjer eg me kan hjelpe ein del. Sjølv sagt kan me hjelpe dei aller dårlegaste også dersom me får innpass der. Men det som skjer med dei aller dårlegaste er gjerne at mange av dei treng heimesjukepleie, og då blir det ofte å samarbeide med heimesjukepleiaren og vere rådgivar. Men eg har ikkje mykje erfaring med dei. Eg har nokon pasientar eg drar heim til, akkurat no er det berre ei. Ho drar eg heim til 1 gong i månaden. **(Telefonen ringer og informant ber oss pause lydopptaket)**

Informant C: Det eg tenkjer er viktig er at me er jo naturleg i bevegelse; somme tider strekkjer me armene, me arbeidar, heng opp klede, trenar. Ettersom at desse pasientane har mykje mindre kapasitet, er det ein større risiko for å ikkje få stor nok variasjon i rørsle sine. Dei ligg meir, sit meir, unngår kanskje å lyfte armene fordi det er kjempeslitsamt. Difor er det litt viktig at me som fysioterapeutar minner dei på at dei treng dei same rørsle, men kanskje kan ein gjere det også på ein annan måte. Dersom ein aldri lyfter opp armene blir ein sjølv sagt stiv. Då blir det eit problem som ein ikkje treng i tillegg. Så det å berre minne dei litt på og høyre med dei korleis dei rører seg utover dagen. Om dei passar på å få variasjon. Eg hadde ein pasient som eg hadde inntrykk av hadde blitt veldig kort i hoftebøygrane. Ho søv på sida med knea i bøy. Når ho satt så satt ho ofte med knea trekt opp under seg. Ho var sjeldan oppe i ståande. Då måtte eg finne ut korleis ho kunne røre seg litt meir. Eg foreslo at ho kunne ligge på magen. Det synst ho var veldig greitt, men hadde berre ikkje tenkt på det. Det var iallfall verdt å prøve. Desto mindre kapasitet ein har, desto meir bevisst må ein vere på at ein får brukt det ein har av krefter både på variasjon for kroppen og variasjon i forhold til velvære, psykisk helse og å ha det så bra som mogleg. Det er mange ting å tenkje på og det er viktig og iallfall prøve å ha eit heilskapleg blikk, tenkjer eg. Eg har blitt veldig opptatt av det med variasjon. Det er eigentleg noko me kan ein del om som fysioterapeutar, men det er det å vere bevisst på å bruke kunnskapen om det.

Student A: Skal me sjå. Du har kanskje sagt litt om det,men...Kva er eventuelle forskjellar og likskapar hos pasientane som opplev fatigue?

Informant C: Tenkjer du på dei eg treffer?

Student A: Ja.

Informant C: Forskjellar kan jo sjølv sagt vere at det er stor ulikheit i den kapasiteten dei har. Hos nokre pasientar tenkjer eg at «Oj! Du har meir energi enn meg!». Likevel har dei lite i forhold til kva dei hadde før. Me er jo litt ulikt utsyrt og me er i ulik alder. Eg jobbar faktisk for eksempel berre 50% fordi eg har valt det. Også har eg enkelte pasientar som jobbar...iallfall ei som jobba 100% inntil

nyleg. Og eg har fleire som arbeidar 50%, men dei fleste er ikkje i jobb, det må eg sei. Dei fleste får arbeidsavklaringspengar, nokon er uføretrygda, nokon er studentar, nokon går framleis på vidaregåande skule. Det er eit veldig stort spenn i kva dei gjer. Alt frå nesten 100% jobb til...eg kom faktisk på ei som arbeider 100% på ein skule. Så det er utruleg spenn i funksjonsnivået, men symptoma dei har liknar. Dei som er i full jobb har jo ofte liten kapasitet på fritida si. Dei kunne nok med fordel ha arbeida mindre, men nokon av dei ynskjer det ikkje og vel å prioritere kreftene sine på den måten. Så kapasiteten er veldig ulik, alder er ein stor ulikheit. Dei yngste me har er vell fødd på 2000-talet. Me kan jo ha dei ned i 16 år faktisk. Sjølv om me eigentleg skal ha dei frå 18 år og over, så hender det at me får dei frå 16. Den eldste eg har no for tida er 72 år. Eg må seie at dei fleste er nok i 30-åra , men samtidig syns eg det har blitt ganske mange i 20-åra også, og ein del tenåringer. Så det er eit stort spenn og det gjer det jo også veldig interessant når det kjem ein pasient inn. Det er ein utruleg variasjon i korleis dei har det. Det som er likeheiter er jo sjølvsagt symptoma i større eller mindre grad. Symptom som går på det kognitive, hukommelse, konsentrasjon, kjensla av hjernetåke og alle desse fysiske symptoma. No kan eg ikkje nok om desse andre fatigue-tilstandane, men eg trur det er ein ting som kanskje skil ME-pasienten frå ein del av dei andre; det at dei kanskje tåler fysisk aktivitet ekstra dårleg. Mange av dei får ein veldig negativ reaksjon i etterkant av fysisk aktivitet og blir veldig dårlege. Reaksjonane er ofte litt vanskeleg å føresjå. Me prøvar å hjelpe dei å sjå mønster slik at dei ikkje blir så vanskeleg å føresjå. Nokon kan reagere mykje på å gå ein tur, til dømes, og blir heilt utslått, medan andre reagerer nesten endå meir på sosiale samanhengar; å vere i samtalar, selskap, måtte konsentrere seg, mykje lydar. Ofte så spør eg dei «kva er dine største utfordringar i løpet av ein dag, kva er det du opplev at du brukar mest krefter på?» Og eg spør ofte om det er fysiske ting som tappar dei mest eller om det er kognitive, sosiale ting som tek mest på kreftene. Ofte har dei ganske klare svar på det, slik at me kan finne ut av det. Eit døme er jo ei som ikkje tålte så veldig godt å gå turar og tålte heller ikkje så godt å ha lange samtalar med ei veninne om gongen. **(Kollega opnar døra men går igjen)**. Også hender det likevel at ho gjekk ein tur med ei veninne også blei ho kjempesliten etterpå. Ho blei litt overraska då eg sa at «har du tenkt over då at du eigentleg gjer to ting på ei gong? Du har både ei samtale med ei veninne, som du opplev som krevjande, også går du ein tur.». Ho hadde ikkje tenkt på at ho gjorde to ting som eigentleg var veldig krevjande for ho. Eg sa då: «kan det hende at du somme tider skulle vurdert å gå aleine, eller kan du ta med deg nokon som er lettare å ha med på tur som du ikkje må prate så mykje med?». Nokon har ein mann som ikkje sei så mykje og synst han er grei å ha med. Eller nokon synst det er greitt å ha med to veninner, for då kan dei prate også er det ikkje så krevjande for pasienten å berre vere med. Medan nokon syns det er absolutt best å berre gå aleine. Det er mange rare ting som kanskje høres litt «må ein tenke på slikt?». Men det er det å vere litt bevisst på kva som tek krefter og korleis ein skal få brukt kreftene så godt som mogleg. Det er veldig store forskjellar i pasientgruppa, men det er ein del likeheiter også, som sagt i symptoma. Det er bare det me kallar symptomtrykket, altså kor mykje dei merkar symptoma, som varierer mykje.

UNDERSØKING

Student A: Då går me over på undersøking. Du har snakka litt om det, men korleis undersøkjer du pasientar som har fatigue?

Informant C: Det ærlige svaret er at eg eigentleg ikkje undersøkjer så mykje. Det kan vere fleire grunnar til det, men eg trur ikkje nødvendigvis at eg ville funne så mykje. Fatigue er jo først og fremst lite energi. Dersom eg skulle testa dei, slik som eg veit at ein del har gjort. Testar er jo ikkje det same som undersøking, men uansett. Somme testar dei med gangtestar og slikt. Det kan vere ei stor påkjenning for dei. Dersom eg hadde gjort ei kroppsundersøking ville eg sikkert ha funne noko; anten at dei er spent, at dei har vondt eller at dei har eit eller anna. Men eg har eigentleg valt å ikkje gjere det. Eg kartlegg heller gjennom ganske grundige samtalar kor eg spør korleis det var før og korleis dei har det no når dei gjer ulike fysiske ting. «Kan du for eksempel fortelle om den siste turen du gjekk? Korleis var det undervegs og korleis var det etterpå?» Av og til spør eg om korleis ein vanleg dag ser ut for dei, men det hender at ergoterapeuten har spurt om det allereie så då les eg om det. Eg trur at eg får ganske mykje ut av å berre samtale veldig godt, og at dei kan fortelle dersom dei har spesielle vondtar. Så eigentleg gjer eg ikkje undersøking, men dersom det kjem ein pasient som skil seg veldig ut...Eg hugsar ei der legen hadde merka seg i sin fyrste samtale att ho gjekk veldig breibeint og ustøtt. Då undersøkte eg litt styrke i beina og litt korleis ho gjekk, og prøvde å finne ut om det var nokre svakheiter. Så dersom det er noko heilt spesielt som dukkar opp så undersøkjer eg og elles har eg kanskje overdriven tru på samtalen.

Student A: Du legg vekt på anamnesa då eigentleg?

Informant C: Ja.

Student A: Opplev du utfordringar knytt til kartlegging av fatigue?

Informant C: Ja. Det er klart det hender eg lurar på...av og til skulle eg gjerne vore fluge på veggen og sjå korleis har dei det faktisk heime. Kva gjer dei faktisk i løpet av ein dag? For eg må jo stole på at det biletet eg klarer å danne meg gjennom det dei fortel er godt nok. Men stort sett tenker eg at det går bra. Det som er litt viktig for meg er å prøve å finne ut av om dei gjer for mykje eller for lite. Eg veit ikkje om det høyrer litt rart ut, men stort sett kan pasientane delast inn i to grupper; dei som gjer for lite og dei eg nemnde litt i stad som gjer for mykje og overbelastar seg med jamne mellomrom. Eg tenkjer at det er veldig naturleg for dei som har fått nokre veldig dårlege erfaringar med å gjere for mykje at dei gjer for lite. For å vere på den sikre sida så kuttar dei ut fleire ting. «Eg har slutta å gå på turar, har slutta å delta på ein del andre ting.» Det å få litt inntrykk av om den personen som sit

framfor meg er ein person som gjer for lite eller for mykje, det må eg jo prøve å finne ut av gjennom ulike spørsmål. Noko av grunnen til at folk gjer for lite kan vere at dei har hatt ME veldig lenge og då er det jo lett å få nokre vanar og uvanar. Eg har ein gut som eg tenkjer kanskje gjer for lite og han blei sjuk allereie...No er han vel kanskje 24/25 år. Han blei sjuk då han var 14/15 år. Når du blir sjuk så tidlig er det så mange ting som blir ei vane litt tidlig. Mange ting må du kutte ut tidlig og då er det viktig å kartlegge ganske godt. For eksempel som eg spør han «Når du går turar korleis har du det etterpå?» og han seier at det alltid går fint. « Når du var med i det bryllaupet du fortalde om og selskap dagen før, korleis gikk det?». Og han seier at det gjekk heilt fint, også etterpå. Då tenkjer eg at for det fyrste er dette kjempebra og for det andre «då kan det hende at du eigentleg tåler litt meir». Det er jo ikkje noko mål at dei tar i så mykje at dei blir dårlege, men dei må iallfall finne ut kor grensa går. Dersom han går tur to gonger i veka og det går kjempefint, så kanskje han skal gjere det litt oftare eller supplere med ein anna aktivitet. For det er jo ikkje vits i å ligge langt under sjølv om det kan kjennes trygt og greitt. Også er det jo greitt for han og å sjå at kapasiteten er større enn han trudde. Det er ingenting som er betre enn det. Eg hadde ein veldig god pasient rett før påske som eg har møtt eit par gongar, og ho begynner å bli så god at eg tenkjer kanskje ho er frisk rett og slett. Ho fortalde at ho hadde vore på ein liten vinterferie. Då hadde ho ikkje gått den dagen ho kom eller den dagen ho drog, anna enn på flyplassen. Men det var fire dagar mellom og då hadde ho bruka skrittellar. Då såg ho at ho hadde gått 20 000 skritt utan problem. Eg skjønnte då at no går det veldig bra, så det er jo heilt supert. Ho er så bra no samanlikna med det ho har vore. Eg skal jo vere ein som både hjelper og pushar litt når det er nødvendig, og held igjen når det er nødvendig. Det du spør om er jo eigentleg det å kartlegge fatigue. Det blir mykje gjennom å spørje korleis dei har reagert på ulike aktivitetar, fysiske ting, ADL, sosiale samkomer. Korleis dei har reagert undervegs, like etterpå og dagane etter. Også hjelpe dei med å sjå om dette er for mykje eller for lite. Ein må jo alltid trå litt forsiktig, men det er jo veldig interessant når det av og til går eit lite lys opp for pasienten eller for meg, eller forhåpentlegvis begge to. At dette kan vere litt annleis, det kan me gjere litt annleis og det kan vere lurt.

Student B: No er klokka litt over kvart over, den er snart ti på halv.

Informant C: Okei.

BEHANDLING

Student A: Me går over på behandling. Du har jo absolutt snakka om det. Du kan jo sjå om du vil fylle på litt. Korleis arbeidar du med pasientar som har fatigue? I forhold til behandling.

Informant C: Det kan delast inn i litt enkle...haldt på å seie enkle tiltak. Det eine er framleis samtale. Eg kan seie litt meir om det etterpå. Det andre er å hjelpe dei å legge ein plan for fysisk aktivitet. Legge inn konkrete plan for turar for eksempel, eller andre former for aktivitet. Det er også å vise dei

desse enkle øvingane som eg har. Mitt eige enkle repertoar av øvingar. Også er det å gå gjennom avspenningsøvingar for dei som kan ha nytte av det, og det er ganske mange. For å ta det siste fyrst da; Det fins utruleg mange appar og alt mulig slikt, men eg har trua på å gå gjennom ei avspenning med pasienten. Slik får dei prøvd det i timen og då får eg også eit inntrykk av korleis det faktisk går, om det ser ut som dei slappar av eller ikkje. Det er av og til interessant å sjå korleis dei reagerer på avspenninga. Nokon får veldig behov for å kommentere heile tida, sjølv om eg har sagt at dei ikkje treng å seie noko undervegs og at me kan snakke om det etterpå. Likevel kommenterer dei eller spør. Og då får eg inntrykk av at dei ikkje heilt klarer å vere tilstades i kroppen. Det kan jo sjølv sagt bli annleis heime, men i timen får eg inntrykk av at det er vanskeleg for dei å berre vere tilstades i kroppen. Eg pleier å gå gjennom ein hald- slepp-avspenning. Det er nok ein som liknar på Jakobsons progressive som eg har funne i ei gammal fysioterapibok. Eg har kanskje kutta ut nokre øvingar som eg tenkte var litt kompliserte. Mange opplev det som veldig nyttig og om dei ikkje synst det er nyttig så har dei iallfall prøvd det, også har dei funne ut at kanskje dei må kvile på ein annan måte. Til dømes kan dei berre høyre på roleg musikk, fokusere på pusten eller finne ein app som dei faktisk likar. Me har allereie snakka om å legge ein plan for fysisk aktivitet og øvingar har eg snakka litt om. Dette her med samtale syns eg også er ein viktig del av tiltaket mitt, sjølv om det ikkje er eit typisk fysioterapitiltak. Det kan gå på at eg fekk eit inntrykk av at dei er veldig strenge mot seg sjølv, at dei aldri er fornøgde, at dei får lett dårleg samvit. Om eg høyrer dei bruke ordet dårleg samvit i ulike samanhengar, så får eg kanskje lyst til å snakke med dei om det. «Har du ofte dårleg samvit, og kva er det du har dårleg samvit ovanfor?». Nokon er veldig samvitsfulle personar så det skal ingenting til for at dei får dårleg samvit; at dei ikkje er flinke nok, ikkje prøver hardt nok å rehabiliterer seg sjølv, at dei ikkje strekker til i forhold til familie og barn. Det var ei som fortalde meg at ho hadde skjønt at det dårlege samvitet kom av at mora hadde vore sjuk då ho var born. Ho blei sjuk då pasienten var 10 år, og pasienten blei vand med å ha mykje tilsyn til mora og ikkje til seg sjølv. Ho hadde mykje dårleg samvit for at mora var sjuk og var lei seg for det. Altså prøvar eg å leggje merke til kva slags ord dei brukar, og om dei brukar ord som eg tenkjer at «når du snakkar slik så tyder det på at du moglegvis ikkje er så grei med deg sjølv». Det hjelper ikkje og ein blir ikkje friskare av ei utmatting når ein heile tida klandrar seg sjølv for at ein er sjuk. Å heile tida klandre seg sjølv; «eg skulle ikkje ha begynt å trene igjen så fort då eg fekk kyssesjuken», men dei visste det ikkje. Dei visste kanskje ikkje at dei hadde kyssesjuka ein gong. Så derfor meiner eg det er viktig med ein støttande samtale. At ein viser forståing og eg kan seie at «det er mange som fortel meg at dei har det slik som du fortel» og at dei ikkje er åleine om å ha de slik, at eg skjønner at dei gjer sitt beste. Altså er det viktig at ein har ein oppriktig støttande samtale med dei. Det trur eg nok alle i teamet prøvar, også har eg nok veldig interesse for akkurat den delen, då eg har tatt desse vidareutdanningane som eg tenkjer er viktige, anten ein jobbar innan helse eller med samtale med pasientar på andre måtar, så er det viktig at ein er ein støttespelar sjølv og ein skal fyrst og fremst hjelpe dei med å støtte seg sjølv. Om eg ikkje har vore konkret nok no med tiltaka mine så må dykk berre seie i frå.

Student A: Eg trur det eigentleg det er veldig greitt.

Student B: Ja.

Informant C: Eg må berre nemne at eg har lærings- og meistringsgrupper for pasientane. Det er veldig mange av dei som er med på det. Gruppa går over ca. 4 månadar, med 8 samlingar kvar 14. dag, ein til to gonger med dei ulike i teamet. Slik får dei ein introduksjon av alle temaa som me som fagpersonar prøvar å ha noko å bidra i forhold til. Også får dei sjølv sagt treffe andre i same situasjon. Nokon få pasientar blir avslutta etter at dei har vore med i gruppa. Dei har kanskje berre kome hit til ein samtale med lege eller psykolog, som dei alltid gjer fyrste gongen, også har dei denne gruppa også hender det at dei blir avslutta. Andre har eit konkret ynskje med å jobbe vidare med fysisk aktivitet eller kvardagen. Teamet bestend av ein ergoterapeut, sosionom, psykolog, sjukepleiar, lege og meg.

Student A: Er det gruppetrening eller er det meir informasjon?

Informant C: Det er mest samtalar, men i den gruppa som eg har så snakkar eg alltid om fysisk aktivitet, om trening, går igjennom ein avspenning i sittande også den hald-slepp-avspenninga i liggjande. Eg snakkar litt om øvingar, kanskje viser raskt nokre enkle ting dei kan gjere. Men det er fyrst og fremst samtale i gruppe og litt undervisning frå den av oss som ledar gruppa.

Fysisk aktivitet

Student A: Neste punkt er fysisk aktivitet. Det har du jo snakka litt om..(snur seg til **Student B**). Er det noko du tenkjer... skal me stille begge spørsmåla?

Student B: (Peikar på eit spørsmål frå intervjuguiden). Du kan jo ta den?

Student A: Korleis erfarer du at pasientane held seg til fysisk aktivitet?

Informant C: Det er litt det eg sa at det er litt anten eller. Det er jo gjerne derfor dei vil snakke med meg då dei ikkje heilt har funne ut av den delen. At nokon gjer anten for mykje eller for lite og veldig mange av dei eg treff har vore veldig glad i fysisk aktivitet før, nesten overraskande mange. Der og trur eg at dei er litt over gjennomsnittlig fysisk aktive, spesielt dei unge. Så mange hadde eit godt forhold til fysisk aktivitet før. Veldig godt forhold. Også har det no blitt veldig anstrengt. Når eg gjer øvingar med noko pasientar hender det at nokon av dei rett og slett blir lei seg fordi dei hadde ikkje trudd det skulle vere så tungt å gjere så lite. I starten kunne eg bli litt overraska over dette. No prøvar eg å hugse på å sei til dei at det kan hende dei blir litt overraska over at det er meir krevjande enn dei kunne hugse. Også seier eg at min erfaring er at det går fort framover fordi kroppen begynner å hugse at det var slik eg gjorde det i den øvinga, og at det blir lettare også etterkvart då dei på sikt blir litt sterkare og meir rørlege. Men det er klart at mange har eit litt anstrengt forhold til fysisk aktivitet,

men har samtidig eit sterk ynskje om å finne ut av kva som er passe mykje for dei i kvardagen. Så eg veit ikkje heilt kva meir eg skal seie om det.

Student A: Nei, men det er greitt det.

Struktur i behandlinga

Student A: Over til struktur i behandlinga. Du snakka litt om dosering og tidramme i stad. Er det noko du vil fylle på i forhold til korleis du legg opp ei behandling?

Informant C: Eigentleg er det ikkje så ofte at eg har det eg kallar behandlingar, men slik som i går hadde eg ein pasient som skulle få...Då snakka me fyrst litt om andre ting...Eg har møtt han fleire gongar, men det var fyrste gong me skulle gå gjennom øvingar. Eg starta litt forsiktig fyrst når me skulle gå gjennom øvingane. Akkurat i dette tilfelle blei eg overraska fordi eg trudde det skulle vere lettare for han enn det var. Me skulle berre rulle litt på skuldrene, også fekk han det nesten ikkje til fordi han var så stiv i skuldrane. Eg høyrer ofte at dei er stive i skuldrane, men han var overraskande stiv. Når han skulle lyfte begge skuldrane klarte han det nesten ikkje så då måtte han lyfte den eine fyrst, så den andre. Eg prøvar alltid å ikkje gape over for mykje. Eg sender dei alltid øvingane etterpå. Når eg veit kva øvingar me har gått gjennom, så lagar eg eit skriv på det og sender det på e-post slik at han har det til neste gong. Og neste gong igjen går me gjennom nokon fleire øvingar som eg føyer til på arket. Vanlegvis er det ikkje ein stor del av timen som går til øvingar. Dersom det er avspenning går det litt meir tid då det pleiar å ta ca. 20 minuttar. Uansett har eg har alltid ein del samtale og nokre av behandlingane er berre samtalar om korleis det har gått sidan sist. Dei har med seg treningsprogrammet dei har gjort sidan sist også går me gjennom det og ser om det er noko som skal justerast. Så det er ikkje så ofte det er rein behandling, men i så fall så er det øvingar eller avspenning.

Student A: Korleis tilpassar du progresjon og korleis målast eventuell framgang?

Informant C: Det blir også mest gjennom det dei fortel og fyrst og fremst det dei har skrive på programmet og korleis det har gått. Det som er veldig viktig med denne pasientgruppa er at ein går veldig forsiktig fram. At ein ikkje aukar frå veke til veke, men kanskje kan det vere greitt at det går ein månad utan at ein aukar. Det er mykje lengre trappetrinn da. Ting skal få stabilisere seg. Dersom dei byrjar med noko nytt så bør dei bli vand med det nye ei stund. Det kan ofte ta lang tid før dei har blitt vand med noko nytt og fått dei nye rutinane inn. Det er eit tolmodsarbeid både for pasienten og for meg også. Men det er slik i denne jobben at ein må ikkje vere for fokusert på at her skal det skje ting og her skal det skje fort. Det viktigaste er at ein ser at det skjer noko med måten pasienten tenker på. At dei kanskje skjønner at «dette vil faktisk vere betre for meg, dersom eg gjer det slik og slik». Også kan dei kanskje neste gong fortelle at «no går det betre, no har eg ikkje hatt nokre fleire tilbakesteg sidan sist. Eg føler at eg har fått hovudet meir over vatnet.». Forhåpentlegvis skal dei

oppleve meistring. Så progresjon det må ein rett og slett vere tolmodig i forhold til, men det er der eg trur det er litt lurt å ha det litt systematisert og ha ein plan. Så må ein berre finne ut av det saman med pasienten eigentleg.

Student A: Kor lang oppfølging får pasientane og når avsluttast eventuelt forløpet?

Informant C: Det er eit godt spørsmål. Mange gode spørsmål her. Det har nok skjedd ei endring der, for før...Som sagt har eg arbeidd her i 5 år og før skjedde det oftare at eg hadde pasientar som kom hit i fleire år. Det var ikkje ofte, men likevel. Kanskje fekk dei heller litt lange pausar, men over fleire år. No er det meir strukturert. Me har også måtte stramma inn då me får så mange tilvisingar. Dersom ein pasient blir tilvist slik som no rett før sommaren, så får dei kanskje eit par enkelttimar med nokon, også er dei klare til å begynne i neste gruppe som startar i august. Det er 8 grupper i året då. 2 og 2 grupper som startar 4 gongar i året, to dagar på rad. Også følgjer dei kanskje den gruppa i 4 månadar, også får dei kanskje oppfølging nokre få månadar til. Slik at no vil eg tru at det er mange som er avslutta etter det har gått eit halvt eller eit år. For som sagt tar jo gruppa 4 månadar. Det kan ta litt tid før dei kjem til i gruppa også. Men framleis vil det vere nokon som får lenger oppfølging på grunn av at forma varierer eller det dukkar opp nye utfordringar, og me tenkjer at akkurat dei er best ivaretatt hos oss sjølv om ein del kan overførast til kommunen. Me prøvar å ha eit samarbeid så langt me kan med fysioterapeutar anten på institutt eller i kommunen. Det varierer litt kor mykje kontakt me har med eksterne. Enkelte begynner til dømes med psykomotorisk fysioterapi, andre begynner med vanleg fysioterapi. Og då er det ofte slik at eg har snakka med pasientane og avklart kva dei bør begynne med, også seier eg kanskje at du kan berre be fysioterapeuten ta kontakt dersom det er noko. Nokon tek kontakt, andre gjer det ikkje. Så eg har ein del kontakt, men det kjem litt an på fysioterapeuten som tek imot pasienten, om dei føler seg trygge nok eller ikkje. Så kort oppsummert er det kortare oppfølging enn før. Men eg trur heldigvis at tilbodet er bra nok. Og at me avsluttar jo alltid i einigheit med pasienten. Me forbereder pasientane kanskje litt. Nokre gonger er dei heilt klare for å bli avslutta fordi dei har funne ut av det. Sjølv om dei ikkje har blitt friske, så har dei skjønt at dette er det eg må gjere vidare for at ting skal fungere så bra som mogleg.

Student A: Er det du som tilviser til fysioterapi då eller finn dei fysioterapeut sjølv?

Informant C: Dei finn fysioterapeut sjølv. Det hender ofte, dersom eg har anbefalt psykomotorisk fysioterapi, at eg sender dei ei liste som eg har over nesten alle psykomotorikarar her i kommunen slik at dei kan velje sjølv. Eg hjelper å gjere informasjonen litt tilgjengelig. For dei som bur andre stadar, hender det at eg sjekkar for dei etter psykomotorikarar der dei bur, eller tipsar dei dersom eg veit om andre fysioterapeutar i området som har erfaring med ME. Ofte finner pasientane ut av ting sjølv.

Tilpassing

Student A: Då går me over på tilpassing. Er det knytt nokre utfordringar til behandlinga av pasientar med fatigue?

Informant C: Det kjem litt ann på kva type utfordringar du meiner. Eg nemnde jo litt. Det eine er det reint konkrete å finne ut av kva for nivå pasienten har godt av å ligge på. Det treng ikkje å vere så vanskeleg. Me må berre snakke ein del om det og eg må prøve å kartlegge så godt eg kan. Det som kan vere ei utfordring er jo litt det eg sa i starten, dette med pasientens personlegdom. At der så vanskeleg for dei å akseptere å gjere mindre. Men det hjelper ofte å snakke om det. Mange ting blir betre berre ein blir meir klar over det. Derfor må me av og til snakke om dette med aksept. Det er litt viktig at dei pasientane, som tross alt kjem hit og skal gjennom eit rehabiliteringstilbod, at dei på ein måte har akseptert at dei er sjuke eller har ein utmattingstilstand. At dei ikkje heile tida prøvar å vere aktive som om dei var friske og tek den smellen i etterkant heile tida. Mange syns det er fryktelig vanskeleg å akseptere at dei har mindre krefter, sjølv etter at dei har kome hit. For å få til ei god tilpassing er det difor viktig at pasienten til ein viss grad har akseptert at dei har avgrensingar. Og dersom ein ikkje aksepterer det så vil dei jo heller ikkje ta omsyn. Ein kan jo tenke litt på kva som ligg i dette med å akseptere. For nokon tenker at det er det same som å resignere. Då har eg gitt opp, då er eg sjuk, då er det ingenting eg kan gjere. Nokre få tenker at det berre er å vente på forskinga og medisinen, at det skal bli eit svar på det og at det fins ein medisinsk intervensjon som kan løyse dette. Men me tenker jo at aksept betyr å godta at slik har eg det no for tida. Det tyder ikkje at det treng å vere slik bestandig, men at no for tida har eg ei utmatting som gjer at eg har godt av å ta omsyn. Nokre har ikkje akseptert det for sin eigen del og føler kanskje ikkje at omgivnadane aksepterer det heller. Så det er viktig at dei har akseptert sjukdommen for då er dei meir opne for å ta omsyn og tilpasse det dei gjer i kvardagane og elles. For ein som berre vil vere frisk vil jo ikkje ta noko omsyn. Berre med å få snakke litt med pasienten om kva aksept er og at det ikkje tyder å gi opp eller at no er det ingenting du kan gjere. Det tyder eigentleg tvert i mot at slik er det også må du ta nokre omsyn som gjer at du kan få det betre.

KOMMUNIKASJON

Student A: (Snur seg til Student B). Eg går over på kommunikasjon om det ikkje er noko du..?

Student B: Ja.

Student A: Kva er viktig i forhold til kommunikasjon med pasientar som opplev fatigue?

Informant C: Det kan vere nokre heilt konkrete ting og det kan vere kommunikasjonsmessige ting. For å vere veldig konkret så er det ein fordel at ein sit ein stad der det ikkje er mykje bråk. Det er ein fordel at ein ikkje let samtalen bli frykteleg lang. Ho eine pasienten eg dreg heim til...Det er litt spesielt fordi me har blitt eining om at eg sett på ei stoppeklokke når eg kjem. Det er på grensa til det

komiske altså. Eg set klokka på 17 minuttar for då veit me at når den ringjer må me begynne å runde av. Då blir behandlingstimen som regel totalt 30 minutt før eg har kome meg ut igjen. Det ville nok truleg gått lenger tid om me ikkje hadde hatt på klokka. Då ville me gløymd tida. Det er også viktig å sjå på pasienten. Dei fleste har ei evne til å ta seg saman, men eg ser jo at enkelte blir veldig slitne. Dersom eg ser det er det kanskje lurt å avslutte litt før eller spørje om me skal avslutte. Nokon kan leite veldig etter ord. Det er veldig variabelt. Nokon er veldig kvikke i ei samtale og har meir fysiske problem. Eg prøvar ofte å ikkje snakke så mykje med dei når me går i gangen. Det kan kanskje virke litt rart. Eg går framfor dei og snakkar ikkje. Eg veit at det eigentleg er nok for dei fleste å berre vere her, kome inn til rommet og sette seg ned. Det er også viktig å snakke litt roleg, ikkje så mykje som eg gjør no. Men elles i kommunikasjonen tenkjer eg det er viktig å prøve å forstå pasienten. Sjølv sagt vere interessert i det dei har å seie og prøve å få utdjupa ting dersom det er noko som er uklart. Også har eg jo denne interessa i kva slags ord dei brukar. Er det noko her som kanskje skurrar litt? Om dei alltid snakkar negativt om seg sjølv må eg sjølv sagt få tak i det. Det er ikkje alltid eg hugsar det, men eg prøvar i starten å seie tydeleg kva eg hadde tenkt at me skulle snakke om i denne samtalen slik at dei ikkje lurar heile tida. At i mine samtalar pleier me å snakke mest om fysisk aktivitet og kanskje litt om korleis du kviler i løpet av ein dag. Også spør eg kanskje i starten «er det noko du tenkte at du måtte hugse å seie eller spørje om?». Også spør eg ofte «er det noko du har lurt på frå den fyrste samtalen du hadde med lege eller frå fyrste samtalen med meg?». Det er lurt å spørje om det litt tidleg i samtala, før dei blir veldig slitne. Også heilt på slutten prøvar eg alltid å spørje: «Er det noko du ikkje syns du har fått sagt no? Er det noko du har gløymd å seie, noko du lurar på?». For det er jo veldig viktig at dei får sagt det dei vil seie. Før, i starten av mi tid her, kunne samtalan bli litt for utflytande fordi eg stilte litt for mange generelle spørsmål om korleis dei hadde det. Det blei veldig opne spørsmål. Då hjalp det å bli meir strukturert og sei at «no skal me snakke mest om fysisk aktivitet og kvile», men det er klart at eg er opptatt av heilheita også. Eg prøvar å gjere det forutsigbart kva som skal skje i timen, og vere så sikker som eg kan bli på at dei får sagt det dei vil og lufta det dei ynskjer å lufta. Som sagt gjer eg dette helst tidleg i timen då dei kan kome til å gløyme det seinare. Det med kommunikasjon er veldig interessant. Det har iallfall eg veldig stor interesse for, det likar eg. Det er heile tida noko å lære, men eg trur kanskje det var det viktigaste. Mange har veldig dårlege erfaringar med helsevesenet på grunn av at dei ofte har brukt lang tid på å få diagnosen og har møtt mange skuffelsar. Kanskje har dei også møtt ein del arroganse. Derfor skal det ikkje så mykje til før nokon kan bli litt krenka, men det gjelder ikkje så mange. Når dei fyrst kjem hit verkar det som mange slappar ganske godt av fordi dei veit at dei har kome til ein plass som interesserar seg for kva som feilar dei. Dei er stort sett veldig glad for å bli lytta til. Nokre få er veldig krenkbare, dei har følt at dei kanskje måtte forsvare seg i så mange år slik at dei blir lett såra. Men dette pleier ikkje vere eit stort problem. Ein må jo berre snakke om det. Også er det ein del tårer. Det kan eg godt seie at det er mange som gret ein del, men det er kanskje her dei verkeleg kan sleppe tårene fri. For me snakkar jo

nettopp om korleis det er og korleis dei har det og det gjer dei jo ikkje med kven som helst elles. Difor blir me nok litt vane med at det blir tårer.

TVERRFAGLEG SAMARBEID

Student A: Neste punkt er tverrfaglig samarbeid. Korleis jobbar du med andre profesjonar/aktørar?

Informant C: No blir det jo mest til at eg samarbeider med dei i teamet her. Me har mykje med kvarandre å gjere. Eg har ikkje så mykje tverrfagleg samarbeid utanfor her. Dersom eg samarbeider med nokon ute så er det andre fysioterapeutar. Eg har blitt veldig vand til å arbeide i team her og det er bra. Også saknar eg av og til å vere fleire fysioterapeutar. Eg skulle av og til ynskje at me var to av kvar, men det hadde blitt eit veldig stort team. No er me jo 6 stykk så me hadde blitt 12 da. Nokon gonger føles det litt einsamt å vere den einaste fysioterapeuten. Dei andre er jo også den einaste av sin faggruppe, men det hadde vore godt å ha nokon å diskutere med. Eg kunne sikkert brukt andre her på huset som ikkje arbeider med utmatting, men ein havnar fort i skylappar. Eg gjer berre jobben min og held meg til teamet mitt. Det kan hende at eg hadde hatt godt av å samarbeide litt meir med andre fysioterapeutar. Men det å jobbe med teamet det er fint for eg veit jo kva dei kan betre enn meg. Nokon gonger er det spesielt nyttig å samarbeide med ergoterapeuten, då ho er så god på å kartelegge dagane til pasientane og kva dei brukar krefter på i løpet av dagen. Dersom dei ikkje har snakka med ho, blir det somme tider vanskeleg å hoppe inn i livet deira og snakke om fysisk aktivitet når veldig mykje anna er utfordrande; lage mat, ADL, rett og slett berre det å eksistere. Då hendar det at eg sei: «kanskje skal du ha ein time hos ergoterapeut før du treff meg neste gong?». Også hender det at eg og ergoterapeuten tek annankvar gong ein periode for å arbeide med litt ulike ting. Det er mange sider av saken. Mange har store søvnproblem og utfordringar med mage og kost. Då må dei snakke med sjukepleiaren. Mange har store problem med NAV, då er det sosionomen som hjelp dei. Også er det jo psykologen då og legen. Så det er veldig godt at me er eit team så ein slepp å føle seg så aleine og så ansvarleg for denne personen som kjem med heile sitt liv og alle sine utfordringar. Så eg har god erfaring med å arbeide i team. Det einaste er den vesle kjensla av einsamheit som somme tider snik seg på. Somme tider tenkjer eg at «dette trur eg at ein annan fysioterapeut hadde forstått, kvifor eg er så opptatt av akkurat dette som kanskje ikkje sjukepleiaren forstår kvifor eg snakkar så mykje om». Ein må liksom tåle det da.

Student A: Ja, det skjønner eg. Du nemnte litt om det no, men korleis vil du sei at pasientar med fatigue har nytte av tverrfagleg samarbeid?

Informant C: Det trur eg dei har veldig stor nytte av. Kva er klokka no?

Student B : Ti på elleve.

Informant C: Ojsann!

Student A: Kjem dei å bankar på eller?

Informant C: Ja det skal dei gjere. Ho som banka på tidligare, hadde ho litt raudleg hår?

Student A: Ja, men det er lenge sidan.

Informant C: Det er lenge sidan, ja. Men då held me fram litt til og i beste fall så hender det at det har blitt nokre endringar.

Student A: Det er eitt spørsmål til, også er det berre avsluttande til slutt. Skal eg gjenta?

Informant C: Nei. Korleis dei har nytte av tverrfagleg samarbeid. Det er veldig nyttig. Her er det så låg terskel for ting. Dersom ein etter samtale seier at «veit du kva? Eg trur du hadde hatt godt av å snakke med ein psykolog.». Dersom me då ikkje hadde hatt psykolog her hadde det vore ein kjempeprosess; finne ein privatpraktiserande eller tilvise til spesialisthelsetenesta. Ofte tar dette lang tid, sjølv om eg veit det fins unntak. Det fins til dømes gode tilbod for studentar gjennom helsetenesta for studentar. Men uansett er det veldig greitt at me har ein her som kanskje kan treffe dei etter 2 veker, og ta ei samtale om til dømes aksept eller sorga over å vere sjuk. Også er det er veldig greitt at me kan bytte litt på. Dersom eg føler at eg står litt fast på denne pasienten og ikkje har gode nok rutinar i forhold til kvardagen, så kan eg veksle litt med dei andre. Sosionomen kan gjere underverk for mange av pasientane ved å løyse eit problem med NAV. Det er ikkje alltid lett, men det at ho er der og om det dukkar opp noko nytt så er ho der igjen. Så det å vere eit team, det trur eg pasientane har veldig nytte av. Når ein fyrst har kome inn her så er det eit lågterskeltilbod vidare så lenge dei har oppfølging her. Og når me har avslutta dei så har dei framleis lov til å ta kontakt på nytt dei neste 6 månadane utan ny tilvising dersom det dukkar opp noko nytt. Også kan dei sjølv sagt tilvisast på nytt. Det skjer ikkje så ofte, men av og til. Så eg trur me er veldig heldige her, at me har dette teamet, for det er ingen sjølvfølge. Det er ikkje alle sjukehus som har eit tilsvarande team for ME-pasientar. Eg trur det er godt både for oss som arbeidar her og for pasientane.

AVSLUTTANDE

Student A: Då er det avsluttande. Er det noko du syns er viktig i forhold til problemstillinga som me ikkje har fått spurt om?

Informant C: Det er akkurat det eg spør pasientane om.

Student A: Ja, eg tenkte på det når du sa det!

Informant C: Eg syns at det er slik som ein kan seie om sjølv sagt alle moglege pasientgrupper, men eg syns det er viktig at ein interesserar seg for pasientane og det gjer jo dykk når dykk er her. Som

sagt har mange av disse hatt så mange skuffelser at det skal ikkje mykje til før dei set pris på at dei blir møtt på ein positiv måte av helsevesenet. Dei set pris på at ein berre prøvar å forstå dei. Også er det ein ærleg sak at ein ikkje veit og at ein ikkje har så mange fasitsvar, for det fins ikkje så mange fasitsvar foreløpig når det gjeld denne pasientgruppa. Likevel hjelper det sjølv sagt å ha fått ein del erfaring. Me som arbeider her har møtt mange hundre pasientar. Det som då er veldig bra er at eg kan bruke erfaringane til andre pasientar til den pasienten som sit framfor meg. Eg kan iallfall nemne for dei at «eg har hatt andre pasientar som har vald å gjere det slik og slik, kunne det vere noko for deg?». Eg blir ein sentral formidlar som sjølv sagt brukar alt det eg har lært i løpet av livet så godt eg kan og formidlar vidare. Det kan jo vere fint for den pasienten at eg prøvar å bruke det eg har lært av 300 andre på den. Noko av det kan sannsynlegvis vere nyttig for dei. Det er jo slik me prøvar å gjere uansett kva slags yrke me endar opp med. Eg har veldig tru på erfaring. Eg veit at dykk lærer mykje om kunnskapsbasert praksis og at erfaring er ein del av det, men eg synst det er ein veldig viktig del av det. Det kan sjølv sagt vere ein forsvarsmekansisme då eg ikkje alltid får oppdatert meg innan det siste nye i artiklar og forskning. Men ein skal ikkje undervurdere både livserfaring og faglig erfaring. Erfaring kan alltid kome til nytte, anten fordi det var ein dårlig erfaring eller fordi det var ein god erfaring.

Student A: Det trur eg på. Då er det siste spørsmål; om det er mogleg å eventuelt ta kontakt ved ei seinare anledning dersom noko er uklart eller dersom me har fleire spørsmål?

Informant C: Absolutt!

Student A: Så bra! Tusen takk!

Transkripsjon, intervju 4

Student A: Intervjuande student

Student B: Observerande student

Informant D: Informanten

ARBEIDSERFARING

Student A: Furst litt om arbeidserfaring. Kva kan du fortelje om din yrkesbakgrunn? Då tenkjer me på utdanning og arbeid.

Informant D: Eg var utdanna i 1976 og har arbeidd på sjukehus i nokre år og på forskjellige institutt. Frå 1982 så har eg bare arbeidd på fysikalsk institutt. Eg har spesiell kompetanse innanfor psykomotorisk fysioterapi og i basal kroppskjennskap. Eg brukar basal kroppskjennskap innanfor vanlege fysioterapeutiske diagnosar og eigentleg i alt mitt arbeid. Det ligg som ein bakgrunn kor eg hentar fram dei reiskapane eg kan og eg kan bruke dei heile tida. Eg har også reint psykomotoriske pasientar kor eg jobbar reint med basal kroppskjennskap. Så har eg undervist på høgskule innanfor eit bachelorstudie og eg har vore i utdanninga i basal kroppskjennskap. Eg har hatt mange grupper i basal kroppskjennskap, både på ... og her på instituttet. Så mykje forskjellig.

Student A: Spannande. Kor lenge har du jobba som fysioterapeut?

Informant D: Eg har jobba sidan 1976.

Student A: Kor lenge har du jobba med pasientar som opplev fatigue eller kan oppleve fatigue?

Informant D: Det er vanskeleg å svare på, men eigentleg så har eg vell jobba med det bestanding, fordi fatigue er ein faktor som dukkar opp hos mange innimellom. Eg har jobba veldig mykje med ALS, amyotrofisk lateral sklerose, og det er jo ein veldig alvorleg progredierande muskelsjukdom som endar med døden. Og det som er spennande der er jo at eg kan ikkje huske at fatigue/utmattelse/utbrentheit eller kva ein skal kalle det, var eit stort tema med dei pasientane. Og det syns eg jo er litt spennande i og med at det er ein så alvorleg diagnose kor dei pasientane eg har hatt og har følgt opp har enda i rullestol.

KVEN ER PASIENTANE MED FATIGUE?

Student A: Absolutt. Då går med over til å snakke om pasientane som har fatigue. Kva erfaring har du med pasientar som opplev fatigue?

Informant D: Eg har jo hatt diverse ME-pasientar og der er jo denne utmattelsen eit hovudtema. Og det er eit hovudtema for meg som fysioterapeut fordi at «korleis skal eg leggje opp behandlinga for at dei ikkje skal bli endå trøyttere og for at dei skal få kunne hente litt av sine krefter og sin energi?». I behandlinga er det viktig å få kontakt med det dei har av ressursar. Dei pasientane med ME som har blitt sendt til meg, dei har blitt sendt til behandling i basal kroppskjennskap. Og der føler eg at eg har mykje å tilby fordi me arbeidar med øvingar frå dagleglivet; ligge, sitte, gå og stå. Du kan starte behandlinga på eit nivå reint fysisk kor pasienten kan vere med, med sitt nærvær, jobbe med pust og kjenne på ressursar sjølv om dei ikkje er så fysisk aktive. Det syns eg har fungert veldig bra. Dei ME-pasientane eg har hatt har profittert veldig bra på det. Dei har blitt meir bevisste...kanskje sine grenser, fått betre kroppskontakt, fått meir indre ro, indre tryggleik og om dei ikkje har blitt friske så har dei kanskje fått noko som gir dei ein betre livskvalitet...at dei klarer å leve betre med problema sine. Men eg vil vel sei at akkurat når det gjeld desse pasientane så er vell det å lære dei å få såpass mykje kroppskontakt at dei kan kjenne avgrensingane sine, det er det største problemet. For dei blir så glad når dei kjenner at dei kan noko. Også går dei utover grensene deira også kjem dei tilbake og får nederlag, på nederlag, på nederlag. Det og setje grenser når pasienten føler «men det klarer eg og det kan eg, dette gjer me og det går så fint», det kan vere vanskeleg.

Student A: Det skjønner eg.

Informant D: Det er vanskeleg for dei å setje grensene for seg sjølv og det er jo ofte der dei fell ut. Så kjem dei kanskje tilbake til meg også seier dei: «Eg hadde ein så utruleg god dag, og då hadde eg lyst å gjere alt!». Også dett dei rett i bøtta igjen. Men nå har eg snakka så mykje at nå veit eg ikkje om eg har svara på spørsmålet ein gong (**ler**).

Student A: Det var kva erfaring du har med pasientane som opplev fatigue då. Er det mest pasientar med ME?

Informant D: Nei, men der kor eg kanskje har vore mest fokusert på denne trøytteleiken og utmattelsen det har vell kanskje vore ME-pasientar. Men det har jo vore ein biting og ein faktor, ein viktig faktor, hos andre pasientar også. Pasientar som kjenner at dei er trøtte og at dei ikkje klarer noko. Og då føler eg kanskje at den trøyttheita er ein del av eit større bilete. Med ME-pasientane så føler eg at det er ein del av deira diagnosebilete, men den andre fatiguen, den er kanskje ein del av eit større kompleks.

Student A: Absolutt.

Informant D: Eit meir psykologisk kompleks også, at du til dømes blir sliten av å ha smerter heile tida. Du blir ikkje berre fysisk sliten, men du blir psykisk sliten av det også. Så eg kan ikkje peike på nokon spesielle diagnosegrupper kor eg har tenkt at dette tilhøyrar Bekhtrevs-diagnosa eller dette tilhøyrer ei anna diagnose, men det er meir ein del av eit større bilete.

Student A: Kan du sei noko om pasientane du har møtt? Eller kome med døme? Er det nokon du hugsar betre enn andre, som har opplevd fatigue då?

Informant D: Eg hugsar jo veldig godt desse ME-pasientane fordi dei gjekk over lang tid. Dei hadde lenger behandling, dei gjekk jo iallfall 1 år. Så dei hugsar eg veldig godt. Eg hugsar ein pasient med ME som var psykisk veldig langt nede når ho kom. Fortvila, ung, hadde måtta slutte med studiane fordi ho ikkje klara meir, hadde fjerna seg frå venner, hadde ikkje noko sosialt liv lenger fordi ho ikkje klarte kafébesøk, morosame samankomstar, konsertar. Det blei for mykje bråk som fekk ho til å få hovudpine, muskelsmerter og endå større utmatting enn det ho hadde frå før. Dette gjorde ho veldig nedfor. Så denne fortvilinga var vell kanskje den største biten av bildet når ho kom, ho var rett og slett deprimert. Eit ungt menneske som følte at ho falt utanfor livet og det som skjedde. Ho var så dårlig av og til at ho ikkje klara å gå og måtte sitte i rullestol...kjørast rundt. Og med eigentleg eit veldig stort livsmot, eit veldig ønske om å vere med, ønske om å klare ting, klare seg sjølv. Så det å jobbe med ho...me starta på golvet i liggande og starta med det å kjenne på positive ting i kroppen, kjenne kontakt med ulike kroppsdelar, få pusten til å finne sin plass, kjenne på tryggleik, kjenne på gode kjensler i kroppen og ikkje berre smerter og utmatting. Dette gjorde me via øvingar, lette øvingar, for å få tilbake tryggleiken på at det var noko som gjekk an å gjere utan at ho blei heilt utslitt av det etterpå. At ho kunne gå herifrå etter å ha arbeidd ein time og likevel føle at ho hadde overskot. Så me starta veldig, veldig enkelt. Starta heilt omtrent på 0,5-nivå og ho gjekk det veldig bra med. Det gjekk veldig mykje på den psykiske biten, at ho fekk tilbake trua på seg sjølv og ikkje minst, dette som me nemnte litt til å byrje med, det med å kjenne på kor grensene går. «Kor er det eg kan oppdage at det er nok, kor må eg setje mine egne grenser?». Det er kjipt å gjere det, men ein må bare sei til seg sjølv at nå gjeng det ikkje lenger. Når venner ringte og ho hadde frykteleg lyst til å vere med på noko og følte at ho kunne gjere det, og då å sei at «veit du, den dagen her har eg 1 ting eg skal gjere. Eg har frykteleg lyst å møte dykk, men eg kan ikkje. Eg kan ikkje gjere 2 ting i dag. Då veit eg kva som skjer». Og ikkje minst den kroppsbevisstheita og kroppskontakten ho fekk etterkvart og kanskje få sortert litt i eit stort kaos, kroppskaos. Kva er kjensler? Kva er ressursar? Kva er

normalt? Kva er unormalt? Kva kan eg? Kva blir eg nøydt til å akseptere? Kor skal eg fighte? Kor står eg? Kva er mine viktige ting i meg sjølv og fighte for? Kor skal eg bruke ressursane mine? Kor har eg kontakt med ressursane mine? Det er ein oppdagingsferd i seg sjølv. Så me jobba kun i ståande til slutt og ho bruka nesten aldri rullestolen. Ho begynte også å lese igjen. Me blei einige om begge to...det er jo noko med dette her kor langt skal du trekkje behandlinga. Så me blei einige, i samråd med oss begge to, om ei avtale om at nå forsøker du deg på eigen hand og ser korleis det går. Så har du meg til å ringe til viss du føler at du treng noko støtte og hjelp undervegs. Eg trur ho ringa tilbake 2 gonger og fekk timar, men elles så er ho ute av behandling.

Student A: Så bra.

Informant D: Elementa i ho, det har eg vell sett igjen hos mange.

Student A: Korleis påverkar fatigue pasientane? Du har jo snakka litt om det. Er det noko du vil fylle på?

Informant D: Når er det kanskje fordi at eg jobbar innanfor psykomotorisk, men eg er jo litt opptatt av at det påverkar humør, optimisme, pågangsmot, korleis du ser på ting...at du kanskje har lettare for å sjå det som er tungt, trist, vondt og leit i tilværet ditt heller enn at du ser at det tross alt er nokon gode ting der. Men du ser ikkje skogen for bare tre. Så det å hjelpe dei å finne tilbake til litt meir balanse i livet sitt og ikkje minst dette å klare å få tak i ressursane når du er utmatta, det er viktig. Fordi dei er så sterke...desse kroppslege symptoma er så sterke at du har ikkje kontakt med at det faktisk er nokre ressursar inni det her også.

Student A: Kva er eventuelle forskjellar og likheitar på pasientane som opplev fatigue?

Informant D: Eg har vell kanskje vore inne på det med desse ME-pasientane. Det siste spørsmålet me var inne på seier vell litt om det også. Dette at eg opplev at likheita i ein slik...om du ikkje går inn i depresjon så mistar du litt livsmotet, mistar litt livsgnisten. Alt er tungt, alt er vanskeleg både fysisk og psykisk. Men som eg var inne på tidlegare...det er eit stort bilete her...litt vanskeleg «kva er høna og kva er egget?».

Student A: Skjønner. Så det er litt likskapar det at dei blir veldig tunge? Men er det nokon forskjellar/variasjonar som går igjen?

Informant D:...(pause). Nei, litt vanskeleg å svare på når ein skal generalisere. Då tenkjer eg at då måtte eg ha jobba meir spesifikt og tenkt meir på akkurat denne utmattelsen som ein faktor i seg sjølv, mens for meg er det ein delfaktor av eit stort bilete. Dei kan kome til med å føle seg sliten og trøtt, men kva er det som har gjort det? Er det den diagnosen eller sjukdommen dei har eller er det eit dårlig familieliv, at dei nettopp har mista sin mor, har

vore gjennom ein skilsmisse, har fått store problem pga. overgrep/mishandling/valdsbruk.

Altså det er så store bilete hos desse pasientane.

Student A: Det er jo absolutt forskjellar då, at det er ulike...

Informant D: Bileta er forskjellige, bileta er veldig forskjellige...

Student A: Bakgrunnen og...

Informant D: Bakgrunnen...kva som ligg i den personen. Me har alle menneske ei historie, det har me jo når me har levd eit par år. Og dei kjem her til meg med si historie og bileta er veldig forskjellige. Og det er mange likskapar.

Student B: Og at det er mange grunnar til at dei opplev at dei er slitne, at det kan ligge så mykje og det kan vere så mange grunnar?

Informant D: Det kan ligge så mykje bak. Så derfor føler eg at utmattelsen, den ligg på ei linje saman med veldig mange andre bitar.

Student A: Dette er eit vanskeleg spørsmål. Kor stor del av pasientane dine plagast med fatigue?

Informant D: Det trur eg faktisk ikkje eg kan svare på. For det ville bli så tenkt og unøyaktig at det trur eg ikkje vil ha noko verdi.

UNDERSØKING

Student A: Då gjeng me over på undersøking. Korleis undersøker du pasientar som opplev fatigue?

Informant D: Sidan pasientane ikkje kjem til meg generelt sett med fatigue som ei diagnose, så blir det ein ting som kjem fram i ei anamnese for eksempel. Eg har alltid eit anamneseopptak kor eg går gjennom ein del spørsmål som gjeld sosiale ting, opplevingar, angst, aggresjon, søvn, fobiar. Eg prøvar å kartlegge personen utan å analysere noko. Eg er ingen psykolog og ynskjer heller ikkje å vere det, men å få ein bakgrunn på deira historie syns eg er viktig i forhold til det eg skal gjere. Og då kjem veldig ofte dette med utmatting og energi med i anamneseopptaket, men når det gjeld andre undersøkingar så gjer eg ikkje nokon spesifikke fysioterapeutiske grep for å sjå på fatigue, men det kjem ofte fram i...innanfor basal kroppskjennskap så har eg ein Body Awareness Rating Scale (BARS) som eg brukar som undersøking på pasientane som kjem til meg. Og då ser eg jo ofte ressursane og kor ressursane ligg gjennom den undersøkinga. Det kjem jo ofte fram då at nå er eg heilt «gone», nå er eg heilt utmatta, dette var tungt. Og det viser seg kanskje i øvingar som er veldig fysisk enkle. Men igjen, altså gjennom desse øvingane som BARS går på så møter me jo personen ikkje berre fysisk, men også psykisk. Så det kan godt vere at det å møte seg sjølv

igjennom desse øvingane...då møter dei jo også seg sjølv gjennom sin historie med til dømes overgrep. Dei kjenner at når me begynnar å arbeide med visse delar av kroppen så får dei flashbacks og opplevingar og dei kan føle ein utmatting på grunn av det, at «nå mista eg heilt kreftene mine».

Student B: Kan du sei litt om den undersøkings-, den BARS? Bare litt kort?

Informant D: Det er ei undersøking, skal me sjå. Eg har eit skjema her (**finn fram skjema**). Der! Då brukar eg det skjemaet her og går gjennom 12 øvingar.

Student B: Me har hatt litt om det på skulen.

Informant D: Eg vil tru det.

(Studentar kikkar på papiret)

Informant D: Så me går gjennom øvingane og det som då er veldig spennande og veldig bra her, det er at me skalerar. 1 er det minst funksjonelle og 7 er det optimale. Så eg skalerar pasienten for kvar øving. Eg skriv ned pasientens beskrivingar der dei svarar på mine spørsmål «korleis var dette for deg?» og «kva la du merke til nå?». Då skriv eg ordrett det som pasientane sei også skriv eg mine kommentarar i ein eigen boks. Så kan eg samanfatte skaleringane på alle 12 øvingane og sjå kor dei ligg generelt og eg kan sjå om det er visse øvingar kor dei er sterkare enn andre. Så det gir veldig mykje opplysingar, og ikkje minst desse pasientbeskrivingane, kva dei opplev. Då får eg deira kjenslemessige og deira kontaktoppleving med seg sjølv også gjennom øvingane. Så den er veldig god å bruke. Den er reliabel og eg trur det er ein doktorgrad på den, eller ein master. Men alt dette kan dykk finne. Eg er sikkert på at dykk har mykje litteraturtilvisingar også.

Student A: Kva gjer du for å skilje fatigue frå vanleg trøytleik?

Informant D: Eg syns det kan vere veldig vanskeleg å skilje fordi det er ein så integrert del av eit større bilete, men akkurat når det gjeld ME-pasientane så tenkjer eg vell at denne trøytleiken, det er ein del av sjukdomsbilete. Så eg tenkjer vell at det er endå viktigare for ME-pasientane å lære seg dette med å bevisstgjere seg sjølv på kor grensene går. Fordi at der er utmattelsen så altomfattande, den har så enormt stor inngripen i deira liv, livsførsel og livskvalitet at dei fungerer rett og slett ikkje på grunn av sin trøytttheit eller fatigue. Medan hos andre pasientar så kan det vere meir ein...eg veit ikkje om det er rett altså for eg har jo ikkje gått inn å arbeidd så veldig spesifikt med det...men hos andre pasientar føler eg iallfall at det er ein del av eit større bilete. Når du står betre på dine bein, blir sterkare i kroppen din, får auka balanse, kroppsbevisstheit, får kontakt med dine eigne ressursar så får du også energien meir tilbake og trøytttheita eller fatiguen blir redusert. Eg føler det er ein nyanseforskjell der.

Student A: Opplev du utfordringar knytt til kartlegginga av fatigue? Eller av pasientar då, som har fatigue.

Informant D: For meg, nei. Eigentleg ikkje problem i kartlegginga fordi at eg har ikkje jobba så spesifikt med å finne ut av akkurat den fatiguen.

Student A: Men viss det er ein pasient som har fatigue i tillegg då, som eit symptom. Då må jo du ta omsyn til det i undersøkinga og då kan det kanskje bli ei utfordring eller? Kva tenkjer du om det?

Informant D: Det blir ein del som eg då tek med inn i både behandling og noterer meg, men det kan like godt vere at ved å arbeide med kroppsbevisstheit, pust, finne balanse, jobbe med nærvær kan ha større effekt på fatiguen enn det å gripe fatt i fatiguen i seg sjølv som eit fenomen. Når eg oppdagar at trøyttheit er ein del av pasientens symptom så kan eg ikkje sei at det er der eg må starte eller gripe fatt. Eg tenkjer meir «kor er det denne pasienten, sjølv om han har fatigue, har sine ressursar? Når eg ser på BARS, korleis kan han score 4 eller 5 ein stad og kanskje 2,5-3 ein anna stad? Kvifor klarer han å få kontakt med så mykje ressursar der og ikkje der?». Også prøvar eg å starte der kor eg kan få tak i pasientens ressursar.

BEHANDLING

Student A: Då går me over på behandling. Korleis jobbar du med pasientar som opplev fatigue? Du har vell eigentleg...

Informant D: Det har eg vell eigentleg snakka ganske mykje om?

Student A: Ja!

Student B: Du kunne fortalt litt meir om BK? Du hadde nokon grupper som du snakka om?

Informant D: Eg har grupper, men fatigue er ikkje så framtrédande hos dei pasientane i gruppene eigentleg. Det har kanskje vore meir andre ting, alle type diagnosar. Eg brukar det jo innanfor muskelspenningar og psykologiske diagnosar som er ikkje er slik at det tek fullstendig livskvaliteten frå pasienten. Dei klarer å fungere i sitt daglege liv, men dei slit med angst, klaustrofobi, høgt spenningsmønster, stressproblem og andre ting. Så det er veldig mange diagnosar som kjem inn i behandlinga med BK. Men når eg arbeidar med BK og desse ME-pasientane for eksempel, så er det jo litt det eg var inne på med den pasienten i stad. Tek ein BARS og legg opp behandlinga ut frå dei ressursane som eg finn hos pasienten der og då. «Kor kan me starte? Kor kan me gi støttebehandling til denne pasienten? Kor kan eg lyfte denne pasienten?». Meir enn å drive så inngripen behandling at me trekkjer dei ned.

Det må heile tida vere noko som støttar og lyfter. Og då startar eg...det kan vere veldig forskjellig. Nokon pasientar må starte i liggande for elles blir dei totalt utmatta. Andre kan eg starte med i sittande eller ståande. Gåande startar eg som regel ikkje så mykje i. Me driv ein del med pusteøvingar og lyd...jobbar ein del med det. Massasjeteknikkar.

Student A: Brukar du heimeøvingar?

Informant D: Ja. Dei øvingane som me går gjennom her, dei gir eg pasienten som heimeøvingar. Også oppfordrar eg pasienten ofte til å skrivelogg for å gi ei større bevisstgjerjing til pasienten. Eg pleier å sei til pasienten at du kan lese loggen, du kan skrive og ikkje lese eller du kan brenne det etterpå. Det er bare det å få tankane ned og satt dei på papiret.

Fysisk aktivitet

Student A: Då går eg over på fysisk aktivitet. Korleis erfarer du at pasientane stiller seg til fysisk aktivitet?

Informant D: Dei er ofte redde for fysisk aktivitet fordi dei har erfaring med at dei blir trøyttere og meir utslitt av det. Så der har eg også følt at BK har vore så bra fordi at sjølv ved små lette øvingar så har dei fått kontakt med kroppen sin på ein god måte og kjent at det er noko positivt der. Min erfaring, med ME-pasientar iallfall, er at du ikkje bare kan sei «men dette går så fint, det er ikkje farleg. Du kan bare sette i gang». Du må ha heile pasienten og både kropp og psyke med på laget. Så det er bare å byrje veldig, veldig lågt der kor pasienten er når han kjem til deg. Medan andre gonger...der kor me har snakka om at fatiguen kan vere ein del av eit større bilete, der kan fysisk aktivitet vere med på å lyfte, dei kjenner at kroppen fungerer og at dei har blitt sterkare. Og dette å til dømes ha eit treningsprogram med nøye oppført oversikt over data, vekt og repetisjonar...det gir eit bilete som oppmuntrar og som gir eit lyft og synleggjer at eg kjem meg og blir betre.

Student B: Det er eit konkret...

Informant D: Eit konkret verktøy eller eit konkret mål. Du kan sjølv sjå korleis du aukar din styrke og aktivitet. Men det blir ein terapeutisk vurdering ofte dette. Ein må sjå den personen ein har framfor seg. Du må vere i kontakt heile tida. Du kan ikkje bare tenkje at «eg har lest ein artikkel og der står det at viss eg går fram slik og slik, og det er det veldig gode erfaringar med, så går nok dette bra». Du må vere i kontakt med pasienten og ha ein dialog, sjå heile mennesket. For meg er iallfall det veldig, veldig viktig.

Struktur i behandlinga

Student A: Over til struktur i behandlinga. Korleis legg du opp behandlingstimen? Då tenkjer me litt i forhold til dosering og tidsrom.

Informant D: Nå snakkar eg mykje om dei ME-pasientane fordi det er der eg kanskje har det mest konkrete forholdet til direkte den trøytteleiken. Dei har eg 1 time av gongen og me startar alltid med ein liten refleksjon på 4-5 minuttar. «Korleis har du det? Kva har du reflektert over sidan sist? Korleis har det gått?». Ein liten oppsummering frå førre gong; «kor er du i dag?». Og då legg eg ofte opp behandlinga ut frå der og då. Sjølv sagt med tanke på kva me gjorde sist og kva dei klarte då. Men det er viktig å ta dei der kor dei er i augeblinken og bygge opp behandlinga ut frå ein ståstad kor dei kan vere med å få noko ut av det. Sjølv om dei klarte meir førre gong, viss dei ikkje er der per i dag, så oppnår ikkje eg så veldig mykje om eg held fram den staden eg var førre gong. Då får eg heller leggje om og sjå om eg ikkje kan lyfte dei vidare ut frå der kor dei er den dagen.

Student B: Så det er ei vurdering du gjer når pasienten kjem?

Informant D: Eigentleg så gjer eg det. Men eg har notatar frå gongen før og har ein tanke oppe i mitt hovud, men av og til så revurderer eg den når eg har hatt denne vesle refleksjonen med pasienten.

Student A: Korleis tilpassar du progresjon? Og korleis målast eventuelt framgangen?

Informant D: Progresjonen den tilpassar eg ut frå den vesle refleksjonen der og då. Eg tenker progresjon heile tida, prøvar å flette det inn, og nokon gonger så ser me at du står på staden kvil, men det er noko det også. Nokre gonger må me ta eitt skritt tilbake, men det er der me er. Det å ta ein BARS etter til dømes 8 gonger, det kan også vere ein nyttig ting for då får eg eit meir konkret mål på kor dei er. Eg kan også sjølv sagt variere etter dagsform, men eg får likevel ein liten peikepinn. Det er veldig ofte når betringa kjem at pasienten eigentleg ikkje registrerar det sjølv fordi at dei tenkjer og føler at det er så naturleg. Altså, «ja, men det er jo ikkje det at eg klarer ulike ting og at eg ikkje føler meg trøtt. Det er jo bare greitt, det er jo så lite». Også har dei vanskeleg for å tenkje tilbake «Ja, men du klarte jo ikkje det for 1 månad sidan?». Då kan det vere greitt å ha litt tal og litt undersøkingar å gå etter.

Student A: Kor lang oppfølging får pasientane og når avsluttast eventuelt forløpet? Du kom jo med eit eksempel i stad då, at dykk blei einige om at ein skulle prøve seg aleine.

Informant D: Som regel byrjar eg alltid behandlinga med å sei at i starten så møtast me 1 gong i veka. Behandlinga varar i 1 time, me møtast 1 gong kvar veke og pasienten gjer det dei kan og får øvingar innimellom som dei gjer i løpet av veka. Så fortel eg også at etter kvart så forlenger me tida mellom behandlinga til annakvar veke, tredje kvar veke og fjerde kvar veke. Dette takast opp undervegs frå mitt initiativ og det syns dei høyrer veldig greitt ut. Så

det er på mitt initiativ at det strekkast, og som regel så syns eg at det å ha pasientane i 3-4 månadar 1 gong i veka også strekke det fungerer veldig bra. Så har eg jo pasientar som kjem 1 gong kvar 6. måned fordi dei føler det er nyttig å lyfte seg litt og få nye input med omsyn til «Kor står eg? Kva skal eg jobbe med? Korleis bør eg jobbe nå?».

Student A: Tilviser du nokon av pasientane vidare eller...?

Informant D: Som regel så kjem dei til meg frå lege, psykolog eller psykiater. Så eg tilviser ikkje vidare. Nei, det gjer eg ikkje.

Student A: Brukar du å anbefale nokon andre...yoga eller psykolog eller kva som helst?

Informant D: Psykolog anbefaler eg ofte viss dei ikkje har vore i kontakt med psykolog tidlegare. Det er veldig ofte at det kjennes rett ut fordi etter kvart som dei får meir kontakt med seg sjølv, ser litt meir samanhengar, ser korleis ting heng saman, korleis kanskje historia deira heng saman med dei psykiske plagene og utmattelsen som dei har. «Når var det dette skjedde? Når var det du kjende at den her valdsame utmattelsen og alle desse problema kom. Eller fysiske problem, smerter i musklar, hovudpine, migrene. Når var det det kom?». Også kan me av og til summe det inn til at det oppstod når det var store omveltingar i livet kanskje på grunn av eit eller anna. Også byrjar dei å sjå litt samanhengar også blir tanken om å få profesjonell hjelp modna. Så det gjer eg, men elles så anbefaler eg ikkje yoga eigentleg fordi at det kan vere skjøre ting her. Viss dei har lyst til å gå på yoga og finn ut det sjølv så seier eg aldri i mot det, men initiativet kjem ikkje frå mi side.

Tilpassing

Student A: Over på tilpassing. Tek du andre omsyn til pasientane som opplev fatigue enn dei pasientane som ikkje gjer det?

Informant D: Nei, det gjer eg vell ikkje.

Student A: Er det knytt nokre utfordringar til behandlinga av pasientar som opplev fatigue?

Informant D: Nei, det måtte vere som eg har vore inne på tidlegare med ME-pasientane kor eg føler du ikkje oppnår noko viss du pushar eller ikkje ta sjukdommen seriøst. Viss du tenkjer at alle er trøtte, men dette er ikkje den type trøttleik føler eg. Innanfor ME så er det ei utmatting kor dei veldig, veldig ofte vil, ynskjer så gjerne, har veldig sterke ynskje om å fungere, ha fungerande liv. Men kroppen vil bare ikkje vere med. I motsetning til den andre utmattelsen viss du kan sei det.

Student A: Veit du kva grad av ME desse pasientane hadde? Var det mykje forskjellig?

Informant D: Det har vore litt forskjellig, men ikkje så dårlege pasientar at dei ikkje kunne kome til meg. Og eg har heller ikkje hatt så dårlege pasientar at dei ikkje tålte lys eller lyd.

Men eg har hatt ME-pasientar som har hatt krampar. Det er ein del av det også, som eg har sett i det siste.

KOMMUNIKASJON

Student A: Over på kommunikasjon. Kva er viktig i forhold til kommunikasjon med pasientar som opplev fatigue?

Informant D: Veit ikkje om det er noko spesielle kommunikasjonsgrep ovanfor dei pasientane i forhold til andre. Eg trur ikkje eg har nokon eigne kommunikasjonsgrep der i forhold til det.

Student B: Har du opplevd at dei kjem hit og ikkje har blitt hørt av anna helsepersonell for eksempel? At dei ikkje har blitt forstått i forhold til utmattelsen sin da?

Informant D: Nei, egentleg ikkje dei som har kome til meg. Dei har blitt tilvist frå legen sin og det er fordi legen har tatt det seriøst. Eg føler også at dei har fått god hjelp av helsevesenet. Det er vell kanskje meir i omgivnadane dei slit. Slit med at omgivnadane aksepterer. Fordi at dei kan ha augneblinkar der dei ser veldig kvikke og greie ut også klarer dei plutselig ingenting. Og det for omgivnadane å klare å sjå desse nyansane, det kan vere vanskeleg.

Student A: Det kan jo vere at dei kanskje...nokon har problem med å konsentrere seg, og då må du kanskje tilpasse litt til kommunikasjon der? Eller har du opplevd det?

Informant D: Det har eg faktisk. Dette med konsentrasjon og hukommelse. At dei seier at dei ikkje klarer å hugse frå dei går frå meg og til dei kjem igjen. Då har eg bruka teikningar, skreive ned eller bare bruka veldig enkle øvingar eller beskjedar eller kva det måtte vere. Det eg også har opplevd er at når pasientane kjem i kontakt med øvinga via utforsking og oppdaging i sin eigen kropp så hugsar kroppen. La oss ta ein innbalanseringsøving på til dømes krakk. Dette å kjenne når du kjem i balanse, når du får inn ein akse eller når du får inn ein rytme eller eit nærvær. Det kan vere noko som kroppen hugsar slik at det er lettare å ta meg seg vidare, lettare å hugse.

Student A: Det er sant.

Informant D: Så eg har brukt det også, det har eg.

Student B: Interessant.

Informant D: Å hugse via kroppen.

Student A: Brukar du å ta opp fatigue med pasientane og snakke med dei om det?

Informant D: Ikkje ta det opp som eit spesielt tema, det blir meir eit tema blant andre tema. At dei er trøtte og ikkje har ork, ikkje har energi. Det går jo veldig ofte på det å ikkje ha

energi til noko. Ikkje ha tiltakslyst, det er mange ord for det, som eg tenkjer ligg inne i akkurat den båsen som dykk er opptekne av. Kraftlausheit, motlausheit.

Student A: Korleis er sjukdomsinnsikta til desse pasientane?

Informant D: Den syns eg varierer veldig. Nokon har mykje og andre har lite. Kan ikkje eigentleg setje noko tall eller prosent på det.

Student B: Det varierer?

Informant D: Det varierer.

Student A: Har du noko eksempel på det eller?

Informant D: At det varierer? Sjukdomsinnsikta?

Student A: Viss du har ein pasient du tenkjer på kanskje, som dett ned i hovudet?

Informant D: Nå tenkjer du på som har sjukdomsinnsikt eller?

Student A: Ein som har og ein som ikkje har? Det du kjem på viss du har eit eksempel?

Pause...

Student A: Det er ikkje så lett å kome på?

Informant D: Det er ikkje så lett. Fordi at...eg tenkjer...kor vil du eigentleg? (**Ler**). Med at dei har sjukdomsinnsikt? Tenkjer du korleis det påverkar meg eller kva dei fortel meg eller korleis tenkjer du?

Student A: Nei, me har vell eigentleg tenkt litt korleis dei klarer å ta omsyn til det?

Informant D: Sjukdomsinnsikta? Det blir via behandling eigentleg korleis eg forholder meg til denne pasienten. Det er klart at ein som har mykje sjukdomsinnsikt og som tek informasjonen min og inkorporerer det i sin eigen kunnskap kan eg leggje fram mine begrunnelsar for på ein litt anna måte enn dei som ikkje har det. Så det har vell med korleis eg då brukar min kunnskap, korleis eg brukar mine ord og forholder meg til pasienten. Det er klart at akkurat det må eg jo ta omsyn til. Det er jo ein veldig stor forskjell på pasientar, om dei når har fatigue eller ikkje, korleis dei klarer å ta i mot informasjon. For det går jo ikkje bare på sjukdomsinnsikt, det går også på kor mykje dei har lukka seg inne og kor opne dei er. Kor opne er dei for å ta i mot informasjon for å ta inn kontakt med kroppen sin. Det kan jo ta veldig lang tid før dei kjenner noko som helst fordi at dei har stengt seg ute.

TVERRFAGLEG SAMARBEID

Student A: Over på tverrfagleg samarbeid. Jobbar du med andre profesjonar?

Informant D: Eg jobbar med legar, psykologar og psykiater.

Student A: Korleis gjer du det då?

Informant D: Det er via telefonkontakt. Samtaler.

Student A: Korleis har pasientar som opplev fatigue nytte av tverrfagleg samarbeid?

Informant D: Igjen så er det litt vanskeleg å sei korleis dei med fatigue har nytte av det fordi at eg vil jo sei at pasientane generelt sett har nytte av det. At me snakkar saman. Og det er jo stort sett når me kanskje står litt fast eller det er spesielle omsyn å ta. At me må vite at me køyrer på same linje, at ikkje eg river ned og ho byggjer opp eller omvendt. At me er einige i behandlinga og behandlingsforløpet. Men eg kan vell eigentleg ikkje sei at fatigue-pasientane har større nytte av det enn andre.

Student A: Det er jo det at det er eit veldig stort bilete og det er jo sikkert positivt at det er fleire som ser på med ulike briller.

Informant D: Det trur eg, men det trur eg er generelt.

Student A: Absolutt.

Informant D: Eg trur ikkje det er bare for...altså eg har aldri tenkt på «nå har denne pasienten fatigue, då må eg ha inn veldig mange perspektiv akkurat på grunn av det»...det er meir på grunn av heilhetsbilete.

Student B: At det er eit komplekst stort bilete?

Informant D: Det er eit komplekst stort bilete.

Student A: Då er det vell avsluttande..?

Student B: Eg har eit par ting eg lurte på. Eg blei veldig nysgjerrig i stad når du sa at du brukte pust og lyd i behandling? Kan du forklare litt kva du meinte då?

Informant D: Då brukar med lydar i øvingane fordi du kan ikkje lage ein lyd utan pust. Og veldig mange av desse pasientane held pusten. Dei har eit anstrengt pustemønster og dei har store spenningar i respirasjonsmuskulaturen. Og dette å få frigjort pusten og kanskje få meir kontakt, sleppe opp. Det blir ei bevisstgjerjing å jobbe med lyd samtidig. Så på utpust, når me har innbalanseringsøvingar i sittande, så gir lagar du ein M-lyd for eksempel. Så då blir det slik (**demonstrerar**). Så flyter den lyden på toppen også får du kontakt med pusten. Det er veldig mykje...Eg kunne sagt veldig mykje om det, det er nesten ei føreløsing i seg sjølv.

Student B: Det ser eg for meg.

Informant D: Og denne lyden den brukar me i sittande, i ståande, liggande. Det er jo min vurdering når eg skal legge den på og når eg ynskjer å ta den med. Mange pasientar klarer det ikkje. Dei klarer ikkje å gi ein lyd på utpust. Då startar me kanskje med at «ja, men tenk deg at du slepp den lyden på utpust». Så sitter dei og finn lyden inni der.

Student B: Spannande.

Informant D: Det er berre å prøve det når dykk kjem heim!

Student B: Me må nesten det! Også brukar du energiøkonomisering i forhold til utmatting? At du snakkar med pasientane om det?

Informant D: Det gjer eg, det snakkar eg mykje om. Og det er jo noko med å finne denne indre balansen som fører til denne rørslekvaliteten som endrar seg hos pasienten. Og då brukar dei mindre energi og arbeidar meir energiøkonomisk når dei sitt, går, står og arbeidar. Du får ein indre balanse som gjer at periferien av kroppen kan sleppe lettare. Så i staden for å vere der (**viser**) å halde på med noko så kan du jobbe der (**viser**). Vere i din indre balanse. Og dette er jo eit kjenningsarbeid, oppdagingsarbeid, som me arbeidar med og som me då kan arbeide med på ein mykje betre måte enn at eg tok dei med ut på treningssalen og byrja å få inn øvingar. Då ville dei jo klappe saman med ei gong. Det er altfor tøft. Då får me ein tilnærming til akkurat det på ein veldig, veldig god måte.

Student A: Det var det?

Student B: Det var det eg lurte på!

AVSLUTTANDE

Student A: Då er det avsluttande? Då lurar me på om det er noko du syns er viktig i forhold til problemstillinga som me ikkje har fått spurt om?

Informant D: Nei, eg kan vell ikkje kome på noko akkurat her og nå? Syns me har vore innom veldig mykje. Kan godt vere eg kjem på noko sidan, men nå, nei?

Student A: Det er bra det! Og til slutt så lurar me på om det er mogleg å ta kontakt ved ei seinare anledning viss noko er uklart eller dersom me har fleire spørsmål?

Informant D: Det må dykk bare gjere.

Student A: Tusen takk!