



Høgskulen på Vestlandet

BER332 -

Bacheloroppgave

BER332-H-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	01-05-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	14-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BER332 1 H 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	305
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	6969
----------------------	------

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

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	17
Andre medlemmer i gruppen:	318

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

Bacheloroppgave

“Ergoterapeuters erfaringer med tilrettelegging for arbeidsdeltakelse for mennesker med MS og fatigue - en kvalitativ studie”

"Occupational therapists' experiences with facilitating work participation for people with MS and fatigue - a qualitative study"

Kandidatnummer: 318 & 305

Bachelorutdanning i ergoterapi
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for helse og funksjon
Emnekode: BER332
Veileder: Tina Taule

Innleveringsdato: 14.05.2021

Antall ord: 6969

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet,

“Bøjgen, Peer Gynt! En eneste en.

Det er Bøjgen, som er saarløs, og Bøjgen, som fik Men.

Det er Bøjgen, som er død, og Bøjgen, som lever”

- Henrik Ibsen, 1867

Forord:

I denne avsluttende akademiske teksten har vi lært mye om oss selv og hvordan det er å samarbeide. Vi hadde i utgangspunktet ikke planlagt å skrive oppgaven sammen, og hadde helt forskjellige tanker om hvilket tema vi skulle skrive om. Men, når Haukeland kom på banen med en oppgave som skulle handle om ergoterapi og MS - ble begge revet med.

Engasjementet rundt MS og fatigue har ikke dempet seg, og kommer nok til å fortsette etter oppgaven er levert, men det har vært en tøff prosess. Særlig med en nedstengt skole, med mindre muligheter til å diskutere med medstudenter og relevante fagpersoner.

Tross dette, mener vi at vi har levert vår sterkeste akademiske tekst noensinne. Dette kunne vi ikke klart uten vår eminente veileder, Tina Taule.

Vi må selvsagt også takke informantene våre som tok oss i mot i sin timeplan, med et brennende engasjement, selv om vi ikke kunne møte dere fysisk. Tusen takk for deres bidrag.

Vi hadde aldri funnet frem til akkurat disse intervjukandidatene hadde det ikke vært for kontakten vår Tori Smedal. Stor takk til deg.

Vi vil takke alle lærerne som har bidratt på bachelorutdanningen i ergoterapi på HVL, og alle medstudentene vi har gått i klasse med.

Videre vil Håvard takke:

Kurt, Linda, Kim, Carina, Trine og alle venner som har vært støttespillere underveis.

Aslak vil takke:

Siggy star, Gyda, Gunnar, Eystein og Sofie.

Jeg ønsker å takke alle i MIEHSÆN, særlig Per Christian for innspill på Ibsen.

Til slutt vil jeg takke Sturla Ezeamaka og Nøstet Badeklubb.

Sammendrag

Hensikt: Det er forsket lite på sammenhengen mellom ergoterapi, arbeid, MS og fatigue. Å utforske dette kunnskapshullet ble hensikten med denne bacheloroppgaven. Vår innfallsvinkel var å finne ut hvordan ergoterapi kan brukes til å få mennesker med MS og fatigue til å delta i arbeidslivet.

Forskningsspørsmål: “Å utforske hvilke erfaringer ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten har med tilrettelegging for arbeid for mennesker med MS og fatigue.”

Metode: Kvalitativ metode ble anvendt for å besvare vårt forskningsspørsmål. Empirisk materiale ble innhentet ved bruk av semistrukturert intervju. Intervjuene av tre informanter ble gjennomført over Zoom og det ble tatt lydopptak ved hjelp av mobiltelefoner. Videre transkriberte vi materialet fra lydopptakene før vi analyserte materialet ved hjelp av Malterud sin systematiske tekstkondensering (STC).

Resultat: Mennesker med MS og fatigue har som alle andre rett til arbeid, men uten tilstrekkelig tilrettelegging kan dette vise seg vanskelig. Et viktig resultat var innsikt i rehabiliteringsprosessen. Ikke bare for pasienten, men også for pårørende, arbeidsgiver og ergoterapeuten. De tiltakene som har fått størst fokus er erfaringsbaserte tiltak som tar utgangspunkt i energiøkonomisering . Tiltakene vi vil fremheve er “planlagte pauser” og “skjerming”. Disse virker enkle, men er vanskeligere å gjennomføre i praksis. Ifølge våre informanter kan slike tiltak legge tilrette for at mennesker med MS og fatigue kan delta i større grad i arbeidslivet.

Konklusjon: Ved bruk av kvantitativ forskningsdesign innhentet vi empirisk materiale ved bruk av semistrukturerte intervju som senere ble analysert ved bruk av Malteruds systematiske tekstkondensering. Innsikt og energiøkonomiserende tiltak som “skjerming” og “planlagte pauser” var de viktigste funnene fra resultatene våre. Disse er viktige elementer for at en pasient med MS og fatigue skal kunne delta i arbeidslivet.

Nøkkelord: Multippel sklerose, fatigue, ergoterapi, tilrettelegging, arbeid

Abstract

Aim: There is sparse evidence-based research on the relationships between work, occupational therapy and MS and fatigue. The aim of this study was to explore this missing gap, searching for such relationships. Our approach was to identify how occupational therapy is used to enable participation in the worklife of people with MS and fatigue.

Research question: “To explore the experiences of occupational therapists in the specialist health service concerning facilitating work for people with MS and fatigue - a qualitative study”.

Method: Qualitative methodology has been applied to answer our research question. Empirical material was obtained by using semi-structured interviews. Three interviews were conducted via Zoom and the audio material was recorded with the help of our cellphones. We then transcribed the material from our recordings, followed by analyses, using the systematic text-condensation of Malterud (STC).

Results: People with MS and fatigue have as everybody else, the right to work as everyone else, but without adequate facilitation this can prove to be difficult. An important result was insight through the rehabilitation process. Not only for the patient, but also for relatives, the employer and the occupational therapist. The measures that have received our greatest focus are experience-based measures based on energy conservation. The measures we want to emphasize are “planned breaks” and “shielding”. These may occur easily, but are more difficult to implement in practice. According to our informants, can such measures facilitate for people with MS and fatigue to participate to a greater extent in working life.

Conclusion: Using qualitative research design, we obtained empirical material using semi-structured interviews, which were later analyzed using Malterud’s systematic text condensation. Insight and energy conserving measures such as “shielding” and “planned breaks” were the most important findings from our results. These elements are important to enable participation for a patient with MS and fatigue in working life.

Key words: Multiple sclerosis, fatigue, occupational therapy, facilitation, work

Introduksjon	6
Metode	8
Deltakere	8
Datainnsamlingsmetode	9
Dataanalyse	10
Forforståelse	11
Transkripsjon	12
Systematisk tekstkondensering (STC)	12
Ethiske vurderinger	15
Resultater	16
Å leve med MS og fatigue	16
Verdien av arbeid	17
Uheldige omgivelser	18
Ergoterapi	19
Erfaringsbaserte tiltak og tilrettelegging	19
Diskusjon	20
Metodediskusjon	20
Resultatdiskusjon	22
Innsikt i sykdommen	22
Ergoterapeuten sin tilnærming	22
Holdninger og forventninger	23
Forbindelser og relasjoner	24
Aktivitetsmessige prioriteringer	24
Arbeid	25
Tilrettelegging for arbeid	26
Konklusjon	28
Referanseliste	30

Oversikt over tabeller og figurer:

Figur 1.0: "Den transaksjonelle modellen".

Tabell: 1.0. "Oversikt over kodegruppene og undergruppene".

Vedlegg 1: Samtykkeskjema og informasjonsskriv

Vedlegg 2: intervjuguide

Introduksjon

Multipel sklerose (MS) er en kronisk sykdom i sentralnervesystemet (CNS) som rammer relativt unge voksne (Cerqueira et al., 2018; Riera et al., 2016). MS kan skade store deler av hjernen fordi myelinskjeden på nervecellene i CNS blir påvirket. Det kan føre til omfattende funksjonsnedsettelse hos den MS-rammede personen (Riera et al., 2016).

På verdensbasis er det anslått at ca. 2,5 millioner mennesker har en MS-diagnose (Quinn & Hynes, 2020), og i Norge lever omtrent 10 000 mennesker med MS (Grytten et al., 2015). Det betyr at Norge har en av de største forekomstene av denne sykdommen i verden (Grytten et al., 2015).

Det er viktig å påpeke at noen MS-pasienter ikke kjenner på betydelige symptomer, men de som gjør det kan oppleve store påkjenninger (BMJ, 2021). Hvilke symptomer en opplever er avhengig av hvilke nerver som er blitt skadet i CNS. Eksempler på ulike symptomer på MS kan være synsproblemer, balanseproblemer, ufrivillige muskelsammentrekninger og fatigue (BMJ, 2021)

Ergoterapeuter jobber ofte med mennesker med ulike funksjonsnedsettelse, hvor fokuset ligger på personens kvaliteter, snarere enn personens begrensninger (Kielhofner, 2010, s. 56). Hensikten med oppgaven er derfor å finne ut hvordan ergoterapi kan brukes til å få mennesker med MS og fatigue til å delta i arbeidslivet.

På dette grunnlaget er problemstillingen: *Å utforske hvilke erfaringer ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten har med tilrettelegging for arbeid for mennesker med MS og fatigue.*

Fatigue er et av de vanligste symptomene hos personer med MS. Fatigue rammer om lag 80% av alle mennesker med MS det første året av sykdomsutbruddet (Salomè et al., 2019). Mange omtaler fatigue som en fysisk utmattelse som er uavhengig av hvor mye aktivitet man har deltatt i. Olek og Howar (2020) viser til at MS er en progredierende sykdom, noe som kan bety at alvorlighetsgraden av sykdommen kan øke over tid (Naci et al., 2010). Nyere forskning viser at til sammen 95% av alle personer med MS vil oppleve fatigue i løpet av livet (Salomè et al.,

2019). I følge Salomè og kollegaer (2019) har ergoterapeuter en viktig rolle som en del av det tverrfaglige rehabiliteringsteamet rundt pasienten med MS og fatigue.

Ergoterapeuter har en unik tilnærming til samspillet mellom mennesket, aktiviteten og omgivelsene (Kielhofner, 2010, s. 56). Dette betyr at ergoterapeuter er særlig rustet til å behandle pasienter med MS-symptomer (Quinn & Hynes, 2020). I følge paradigmet, som er kjernen i kunnskapsgrunnlaget i ergoterapi etter Kielhofner (2010, s. 23), har alle mennesker rett til å delta i aktivitet. Dette er begrunnet med at deltakelse i aktivitet, det vil si aktivitetsutførelsen, har en direkte sammenheng med opplevelsen av god livskvalitet (Kielhofner, 2010, s. 60).

Arbeid er en sammensatt aktivitet som er viktig for individets egenverdi og identitet (Wæhrens et al., 2013, s. 432). For å kunne tilrettelegge for arbeid for mennesker med MS og fatigue er ergoterapeutens erfaring og innsikt en sentral ressurs. I dette ligger det blant annet å finne balansen mellom personens kvaliteter og hvilke arbeidsoppgaver som kreves på arbeidsplassen (Kielhofner, 2010, s. 59).

“Multippel sklerose internasjonale føderasjon” (MSIF) anbefaler forskning på forholdet mellom arbeid og MS, for å skape en bredere forståelse om hvordan sykdommen påvirker deltakelsen i arbeidslivet (MSIF, 2018). Hovedfunnene fra en av MSIF’s undersøkelser viser at 62% av personene med MS ikke holder seg i arbeid, særlig på grunn av fatigue (MSIF, 2018, s. 14). Et mål for Nasjonal kompetansetjeneste for Multippel Sklerose (NKMS), er å sørge for et mer helhetlig pasientforløp, særlig i spesialisthelsetjenesten.

Dette skjer blant annet gjennom å fokusere på undervisning rettet mot helsepersonell og pasienter (Bø, 2020), og sammenfaller med formålet med spesialisthelsetjenesteloven (2001, §1-1). Denne delen av loven har fokus på at tjenestetilbudet skal bli bedre tilpasset den enkelte pasientens behov (spesialisthelsetjenesteloven, 2001, §1-1). Hensikten med å tilrettelegge for arbeid sammenfaller med en av menneskerettighetsparagraf § 110 i Grunnloven: “Dei statlege styresmaktene skal leggje til rette for at kvart arbeidsført menneske kan leve av arbeidet sitt eller næringsverksemda si.” (Kongeriket Norges Grunnlov, 2014).

Metode

Som en del av den forskningsbaserte kunnskapen til denne oppgaven ble det gjennomført litteratursøk i databasene Cochrane Library, BMJ, UpToDate, Cinahl, PubMed og helsebiblioteket. Søkeordene som ble anvendt var “occupational therapy”, “multiple sclerosis”, “fatigue”, “quality of life”, “occupation”, “work”, “vocational rehabilitation” og “facilitation”. Det ble funnet tre systematiske oversiktsartikler med fokus på konkrete tiltak som kan bidra til å redusere symptomtrykket hos personer med MS og fatigue (Quinn & Hynes, 2020; Lewrick et al., 2018; Yu & Mathiowetz, 2014), men det har vært lite fokus på kombinasjonen av tilrettelegging for arbeid ved bruk av ergoterapi. Dette ville vi utforske nærmere ved hjelp av et passende studiedesign.

Kvalitativ metode er et forskningsdesign som er egnet til å gi ny kunnskap om et fenomen som for eksempel å tilrettelegge for arbeid for mennesker med MS og fatigue ved hjelp av å utforske menneskers erfaringer, opplevelser, verdier og samhandlinger (Malterud, 2017, s. 30). Med tanke på vår problemstilling og det kjernes spørsmålet som ble fremstilt, ønsket vi derfor å bruke denne studiedesignen. Designet skiller seg fra kvantitativ forskningsdesign (tverrsnittstudie) som fokuserer på å beskrive forekomst (Nortvedt et al, 2012, s. 95). Dette designet fokuserer heller på å utforske sammenhenger mellom én eller flere variabler (Nortvedt, 2012, s. 95).

Deltakere

Vi ønsket et strategisk utvalg som best mulig kunne besvare problemstilling vår med god informasjon og variert materiale (Malterud, 2017, s. 58). Det som kjennetegnet ergoterapeutene vi ønsket å ha med i prosjektet vårt, var at de måtte ha erfaring fra spesialisthelsetjenesten, med MS-pasienter med fatigue og tilrettelegging av arbeid. Ergoterapeuter fra kommunehelsetjenesten ble utelukket. Tre ergoterapeuter fra tre forskjellige spesialisthelsetjenester i Norge ble inkludert i prosjektet. Disse kandidatene ble funnet ved hjelp av en kontakt vi hadde på Haukeland Universitetssykehus (HUS), Tori Smedal. Hun har PhD. innenfor MS og direkte

tilknytning til NKMS, og satte oss i videre kontakt med et MS-senter i Norge. Der kom vi i dialog med vår første intervjukandidat, som igjen bidro til at vi fikk ytterligere to informanter. Disse tre kandidatene ble kontaktet per e-post og telefon. Strategisk utvalg er hensiktsmessig å bruke for å belyse vår problemstilling fordi det gir dypere innsikt konkret i praksis og erfaringer knyttet til temaet. Dette gir grunnlag for å kunne tolke og gjøre nye funn om ergoterapeuters erfaringer med tilrettelegging for arbeid for mennesker med MS og fatigue (Malterud, 2017, s. 58).

Datainnsamlingsmetode

Ved innsamling av kvalitative data er det forutsatt at dataene er rike og relevante for at man kan utvikle ny kunnskap (Malterud, 2017, s. 69). Semistrukturert intervju egnet seg som metode da den ga rom for å skape en rolig intervjusituasjon for informantene, slik at de kunne dele sine historier og beskrivelser i fortrolighet (Malterud, 2017, s. 69). Fordelen med semistrukturerte intervju er at det legges vekt på å innhente beskrivelser og opplevelser som den intervjuede har om et fenomen fra sitt ståsted (Krumsvik, 2015, s. 125). Intervjuguide med veiledende spørsmål rundt konkrete temaer og muligheten til å stille oppfølgende spørsmål underveis karakteriserer denne typen intervju (Krumsvik, 2015, s. 125).

I forkant av intervjuene forberedte vi en intervjuguide i form av spørsmål og stikkord som funket som en "huskeliste" når vi intervjuet informantene (Malterud, 2017, s. 134). Den var bygget opp av spørsmål i en introdell, hoveddel og avslutningsdel. Spørsmålene i introdellen hadde til hensikt å få informantene til å føle seg avslappet ved hjelp av generelle spørsmål som for eksempel hvor lenge de hadde jobbet med pasienter med MS og fatigue, eller hvor lenge de hadde jobbet som ergoterapeut (Vedlegg 1). En slik fremgangsmåte kunne bidra til at deltakeren følte seg trygg og dermed huske mer om et tema, som videre kunne gi bedre kvalitet på dataene (Malterud, 2017, s. 70). Hovedspørsmålene rettet seg spesifikt mot det vi lurte på i forhold til problemstillingen som for eksempel hvordan de la til rette for arbeid med tanke på denne målgruppen (Vedlegg 1). De avsluttende spørsmålene handlet om å oppsummere funn eller forsikre oss om vi hadde forstått noe riktig dersom det fremstod uklart. Hensikten med inndelingen var å skape en god prosess der vi først

la til rette for et behagelig intervju, for så å samle inn materiale vi var ute etter, og til slutt validere og forsikre oss om det informantene delte med oss.

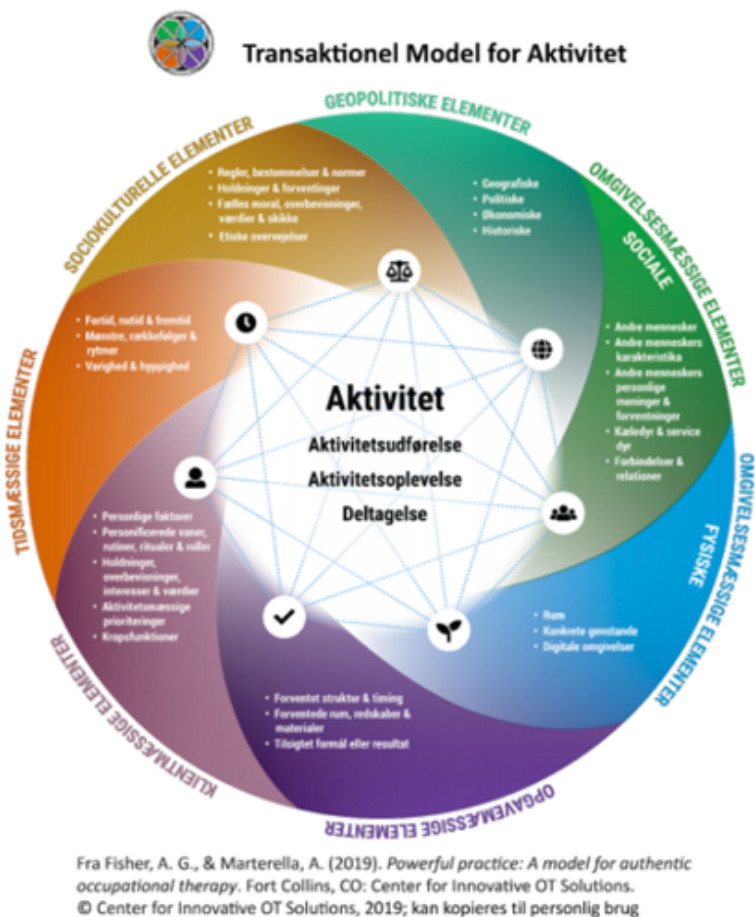
Intervjuguiden bisto med å holde fokus på de temaene vi ønsket å undersøke og skape muligheter for komparativ analyse av svarene fra de forskjellige informantene. Spørsmålene ble imidlertid revidert dersom det var behov for å endre fokus eller gjøre spørsmålene klarere for neste informant. Malterud (2018) forklarer at man får den rikste kunnskapen fra deltakeren dersom de kan gjengi en spesifikk hendelse de har erfart, noe vi noterte ned i intervjuguiden vår. Vi var åpne for å stille nye spørsmål underveis dersom vi mente det var relevant for besvarelsen av problemstilling vår (Malterud, 2017, s. 133). Noe vi også vektla under intervjuet var å fremstå tydelige om hvilke kunnskaper vi søkte slik at begge parter ikke ble sittende og snakke om forskjellige ting (Malterud, 2017, s. 134).

Med tanke på korona-situasjonen og at informantene var fra forskjellige steder i Norge, ble det utelukket å intervju informantene i fysiske omgivelser. Intervjuene ble gjennomført over Zoom. Materialet vi innhentet fra informantene ble tatt opp ved bruk av mobiltelefoner som ble lagt ved datamaskinen hos den ene intervjueren. Til hvert intervju fordelte vi oppgavene slik at en hadde hovedansvar for å intervju og den andre observerte samt tok opptak av lyd (Malterud, 2017, s. 73). Dersom det var behov under intervjuet, ble det tatt notat dersom en av oss ønsket å ta opp noe avslutningsvis i intervjuet.

Dataanalyse

“Den transaksjonelle modellen for aktivitet” (TMO) er en relativt ny begrepsmodell i ergoterapisammenheng. Den bygger på mange av de samme prinsippene som “Modellen for menneskelig aktivitet” (MOHO), som første gang ble presentert i 1980 (Kielhofner, 2015, s. 17). TMO tar hensyn til samspillet mellom personen, aktiviteten og omgivelsene og hvordan ulike faktorene påvirker hverandre (Fisher & Marterella, 2019, s.16). Modellen er bygget opp av sosiokulturelle, geopolitiske, tids-, omgivelses-, oppgave- og klientmessige elementer. I den grafiske fremstillingen av TMO (se figur 1), er alle elementene “virvlet” sammen for å formidle at aktiviteten vanskelig kan skilles fra den situasjonelle konteksten (Fisher & Marterella, 2019, s.

16). Ved å benytte seg av TMO kan ergoterapeuten få viktig innsikt i den aktuelle aktivitetens kompleksitet, slik at det er lettere å få oversikt over hvilke elementer som påvirker aktivitetsutførelsen til personen (Fisher & Martella, 2019, s. 55).



Figur 1: (Fisher & Marterella, 2019, s.17).

Forforståelse

Inn i forskningsprosjektet hadde vi med oss forforståelse, som er erfaringer og individuelle oppfatninger rundt det temaet vi skriver om (Malterud, 2017, s. 44). Forforståelsen kunne ha påvirket forskningsprosessen vår for eksempel i resultatdelen. Derfor er det forsøkt å ha fokus på å finne nye funn og resultater som ikke bare samsvarte med det som kom frem i funnet forskning. Et annet eksempel kan ses i sammenheng med intervjuguiden. Et spørsmål var i utgangspunktet formulert på følgende måte: «Hvilke ergoterapeutiske arbeidsverktøy benytter dere»? Da har vi på forhånd antatt at de bruker ergoterapeutiske arbeidsverktøy i sin

praksis i spesialisthelsetjenesten. Vi endret det til «Benytter dere noen ergoterapeutiske arbeidsverktøy»? Til tross for at det er et lukket spørsmål som ikke hører til i det semistrukturert intervjuet, valgte vi å formulere det på denne måten. Spørsmålet ga rom for oppfølgingsspørsmål som “hvilke” og “hvorfor bruker dere dette”. Med andre ord kunne forforståelsen ha påvirket det empiriske materiale som ble innhentet fra informantene. Vi har vært bevisst på dette i hele forskningsprosessen og særlig i arbeidet med transkripsjonssteget (Malterud, 2017, s. 45).

Transkripsjon

I etterkant av datainnsamlingen samlet vi sammen alt materiale og forberedte det for analyse (Malterud, 2017, s. 77). Transkripsjonsprosedyren skal ivareta meningsinnholdet på en gyldig og pålitelig måte, noe gjorde gjennom å høre på lydopptakene sammen og ved å notere ned materialet på en datamaskin, så nøyaktig som mulig (Malterud, 2017, s. 77).

Systematisk tekstkondensering (STC)

Data ble deretter analysert ved bruk av systematisk tekstkondensering slik metoden er beskrevet av Malterud (2017, s. 97). Vi mente systematisk tekstkondensering var en egnet metode for å belyse problemstillingen vår da dette er utviklet for å gi studenter en innføring i hvordan en systematisk analyseprosess kan gjennomføres (Malterud, 2017, s. 97). Dette er en strategisk tilnærming som deler tradisjoner fra metoder for analyse av kvalitative data (Malterud, 2012). Den tilbyr en prosess med intersubjektivitet, refleksivitet og gjennomførbarhet samtidig som den opprettholder et ansvarlig nivå av metodisk kvalitet (Malterud, 2012).

I første trinn ble det transkribert tekst fra tre intervjudeltakere. Vi analyserte et intervju om gangen, fordi det gjorde det lettere å skille intervjuene fra hverandre. Vi leste gjennom de transkriberte tekstene hver for oss og tok notater underveis. Etter dette gikk vi sammen for å diskutere våre inntrykk, og hva som kunne være foreløpige temaer. Fra første tekst ble de foreløpige temaene notert ned: usynlig sykdom, kommunikasjon, rehabiliteringsprosess, miljø og balanse. Fra den andre teksten kom ytterligere flere temaer med, slik som innsikt, arbeidsbetydning og

tilrettelegging. Fra den tredje teksten kom vi frem til følgende siste foreløpige temaer: pasient, ergoterapi og tverrfaglighet.

I trinn to ble de foreløpige temaene diskutert (Malterud, 2018, s. 100). Formålet var å finne ut hva vi mente med temaene og hvordan de kan belyse vår problemstilling. Etter hvert ble det samlet fem reviderte foreløpige temaer: Kommunikasjon, innsikt, arbeid, pasient og miljø (Malterud, 2018, s. 101). Disse utgjør grunnlaget for kodegruppene våre. Videre gikk vi grundig gjennom all tekst fra det første trinnet for å finne meningsbærende enheter, altså relevant tekst som sier noe om de ulike temaene. Fremgangsmåten var å gi fargekoder til kodegruppene, som var sorteringsgrunnlaget, slik at vi kan markere de meningsbærende enhetene med samme farge. Dette hjalp oss senere med å sortere og kode materialet på en effektiv måte.

Deretter begynte vi å kode de meningsbærende enhetene. Systematiseringen startet med at vi “merket” meningsbærende enheter med kode fra kodegruppene (Malterud, 2017, s. 101). Her har vi også valgt å lage undergrupper (Malterud, 2017, s. 104) til kodene da vi regnet med å utvikle eller justere dem underveis (Malterud, 2017, s. 101). Slik ble de nye kodene og undergruppene formulert:

Tabell: 1.0. “Oversikt over kodegruppene og undergrupper”

Person	innsikt, kunnskap, balanse
Arbeid	aktivitet, betydning, drivkraft
Omgivelser	miljø, tverrfaglig, kommunikasjon
Ergoterapi	kartlegging, rehabiliteringsprosess → aktivitet og deltakelse
Tilrettelegging	tiltak

Kodene fikk sine fargekoder, og undergruppene ble oppført ved siden av. Pilen og ordet til sist var hjelpetekst som skulle vise hva kodene og undergruppene kunne resultere i. Selve systematiseringen ble utført i et felles google-dokument der de ulike kodene ble ført opp som en overskrift, deretter ble de meningsbærende

enhetene ført opp under den koden de tilhørte. Det ble vurdert om noen av kodene kunne slås sammen eller deles opp, men vi konkluderte med å beholde de slik de står.

Videre begynte vi med systematisk dekontekstualisering (Malterud, 2017, s. 104). Det vil si at deler fra opprinnelig tekst, i dette tilfelle de meningsbærende enhetene, ble tatt ut fra den opprinnelige tekst (transkripsjonsteksten), og plassert sammen med tekst som sa noe om det samme av en kode (Malterud, 2017, s. 104).

I trinn tre ble de meningsbærende enhetene fra hver systematisert kodegruppe abstrahert og kondensert (Malterud, 2017, s. 105). Med andre ord fremstilte vi mening fra disse systematiserte tekstene som kan belyse noe nytt rundt problemstillingen. Tekst som ikke var meningsbærende enheter la vi foreløpig til side (Malterud, 2017, s. 105). Før vi lagde kondensat, noterte vi ned stikkord fra hver kodegruppe for å finne subgrupper til hver av kodegruppene (Malterud, 2017, s. 106). Dette gjorde vi sammen for å utforske om der var flere nyanser å identifisere. Det ble laget en til tre subgrupper for hver kodegruppe. Noen av kodegruppene trengte ikke mer enn én subgruppe.

Deretter ble det laget et kondensat basert på meningsbærende enheter fra hver subgruppe (Malterud, 2017, s. 107). Måten dette ble utført på, var at det ble plukket ut én meningsbærende enhet som virket innholdsrik på informasjon. Resterende meningsbærende enheter supplerte til denne ene enheten dersom de sa noe av det samme. På denne måten ble det formulert et kondensat eller kunstig sitat. Samme fremgangsmåte ble benyttet på alle subgrupper. Kondensatet er et arbeidsnotat som ble brukt som utgangspunkt for resultatpresentasjonen i fjerde og siste trinn (Malterud, 2017, s. 107). Gullsitat ble også valgt ut for å illustrere det abstraherte innholdet i kondensatene (Malterud, 2017, s. 108).

I det fjerde og siste trinnet rekontekstualiserte vi tekstene sammen igjen og prøvde å fortolke og formidle sammenfatningen etter beste evne (Malterud, 2017, s. 108). En analytisk tekst ble laget basert på hvert kondensat til hver subgruppe, sammen med et gullsitat. Disse tekstene fikk egne avsnitt for det hver subgruppe sa, og ble presentert i tredjeperson da teksten ble formidlet på vegne av noen andre (Malterud, 2017, s. 109). Tekst som ikke ga tilstrekkelig forankring i materialet som skulle

syntetiseres i de analytiske tekstene ble ekskludert. De analytiske tekstene fikk til slutt overskrifter som representerte hva hver kodegruppe sa (Malterud, 2017, s. 110). For å sikre validiteten til de analytiske tekstene, ble de sett opp mot det opprinnelige materialet som de ble hentet ut fra (Malterud, 2017, s. 110). For eksempel, sa alle tre informantene i den opprinnelige transkriberte teksten at fatigue er komplisert og utfordrende å regulere. Slik blir det også beskrevet i resultatet.

Etiske vurderinger

I forkant av datainnsamlingen ble den etiske vurderingen for en slik forskningsoppgave gjennomgått nøye. Ved kvalitative data innhentes det ofte materiale som er av stor betydning for intervjukandidaten (Malterud, 2017, s.214). Deltakerne var i en posisjon som kan oppleves som sårbar da vedkommende delte personlig men viktig informasjon. Derfor var blant annet informert samtykke viktig og stilte med strenge krav (Øye et al., 2007). Det var også nødvendig å gjøre det klart for intervjukandidaten hva forskningen inneholdt og hvordan vi ville gå frem (Fossheim, 2009). Her ble det blant annet nevnt formålet med intervjuet, hvilken type det var, hva som kunne forventes av resultat og hva disse resultatene skulle brukes til (Fossheim, 2009). For vår oppgave søkte prosjektansvarlig om NSD-godkjenning, og denne ble godkjent med følgende referansenummer: 415729.

Samtykkeskjemaet (se vedlegg 2) ble sendt til deltakerne dagen før møtet og måtte være godkjent og signert før noen av deltakere kunne delta i det kvalitative intervjuet. I samtykkeskjemaet ble det redegjort for blant annet formål, hva det vil si å være med i prosjektet, personvern og personlige rettigheter i forhold til personopplysninger og datamaterialet. Se vedlegg 2 for mer utdypende informasjon. Intervjuene ble foretatt over den digitale plattformen Zoom, som vi har brukt fast i studieøyemed. Alle intervjuene ble tatt opp i flymodus av to smarttelefoner, for å sikre sikkerhetskopier. Videre ble prosedyren for samtykkeskjemaet fulgt og lydfilene ble overført til en passordbeskyttet datamaskin og slettet fra telefonene. I følge Malterud (2017, s. 216) er det viktig at håndteringen av de kvalitative intervjuene bevarer stemmen til kandidatene samtidig som personvernet blir ivaretatt, dette har vært fokuset gjennom hele denne prosessen.

Resultater

Som et resultat av Malterud's metode har vi sortert analytiske tekster sammen med flere nøye utvalgte direkte sitater fra intervju kandidatene. De analytiske tekstene blir presentert under følgende overskrifter: "Å leve med MS og fatigue", "verdien av arbeid", "uheldige omgivelser", "ergoterapi" og "erfaringsbasert tilrettelegging".

Å leve med MS og fatigue

Informantene belyste fatiguens hemmende natur og at dette var et symptom som var utfordrende å regulere. En av informantene belyste viktigheten av å spørre seg selv om hva som er nok og hvor mye som er for mye. En annen informant ga et innblikk i at man må beregne energinivået sitt basert på hvor lang restituerings tiden er i etterkant av aktiviteten. Samtlige informanter vektla det å finne en god balanse av energiforbruket sitt gjennom hele dagen, og at dette var viktig for at man skulle kunne fungere optimalt. En av informantene beskrev det å ha fatigue på denne måten:

"Fatigue er en sånn ting som det absolutt burde vært forsket behandling på, fordi det er, hvis du har lest Peer Gynt? Og det har du sikkert ikke, og det har ikke jeg heller gjort, men så var det altså noe som het «bøygen».
Det er en sånn usynlig greie som henger over deg som gjør at det er som å gå i gjørme altså, det er så tungt. Livet blir så tungt for deg."

Dette sitatet sier noe om hvordan fatiguen kan sammenlignes med skikkelsen "bøygen" fra det dramatiske diktet "Peer Gynt", som ble skrevet av Henrik Ibsen i 1867 (Ibsen, 1867). Informantene belyste viktigheten av å ha innsikt rundt sitt eget energinivå. For å holde dette balansert fokuserte informantene på regulering og restituerings.

Informantene belyste videre at det var lett for at sykdommen tok for mye av oppmerksomheten til pasientene. En informant forklarte hvordan mennesker med MS og fatigue ofte levde etter et sett med regler som de hadde laget selv. Det var

viktig for pasientene å løsrive seg fra disse reglene og heller bli mer bevisst på hvordan sykdommen påvirket livet deres. En informant beskrev denne mangelen på innsikt på følgende måte:

“Så jeg informerte han om fatiguen og da falt ganske mange brikker på plass for han, fordi han hadde ikke hatt MS så lenge. Han hadde vel ikke vært på MS-skolen, så han hadde ikke fått den informasjonen.”

Uten innsikten om sykdommen fortalte flere informanter at det var lett for at sykdommen styrte hverdagen til pasientene. En informant forklarte at MS-skolen fra sitatet ovenfor var en arena for pasienter, pårørende og ergoterapeuter å møtes på. Informanten presiserte videre at dette kurset var viktigst for pårørende.

Informantene forklarte videre hvor vanskelig det var for personer med MS og fatigue å forstå fatiguen, spesielt tidlig i forløpet. Informantene viste til viktigheten av at pårørende og arbeidsgiver må få et innblikk i sykdommen, slik at pasienten selv slipper å forklare noe som i utgangspunktet er ganske uklart og komplisert. En informant opplevde at menneskene rundt ikke forstod at det var fatiguen som påvirket pasienten, ikke latskap:

“Fordi at det kan ligne på latskap og hypokondri, og det er ingen god følelse for en stakkars person med en diagnose som er ganske fersk, hva er fatigue?”

Pårørende og arbeidsgiver er viktige personer for en pasient med MS og fatigue. Mangel på kommunikasjon og forståelse rundt pasientens sykdom og symptomer, kan gjøre at personen blir misforstått både hjemme og i arbeidslivet.

Verdien av arbeid

Flere av informantene understreket hvor verdifullt arbeid kunne være for personer med MS og fatigue. En informant la særlig vekt på det å være en del av samfunnet, tjene egne penger, og føle seg normal, som er superviktig når man har fått en slik diagnose. I tillegg forklarte en informant frykten av å få økt symptomtrykk, som noen

pasienter kan oppleve. Kombinasjonen av MS, fatigue og arbeid ble beskrevet som svært utfordrende av flere informanter, blant annet gjennom følgende sitat:

“Min erfaring er at mange med MS og fatigue strekker seg veldig langt for lenge. Jeg har aldri opplevd i løpet av de ti årene, jeg har aldri liksom hatt noen tvil i om at noen prøver å vri seg unna arbeidslivet.”

Det kom frem hvor viktig det var å holde seg i jobb for pasienter med MS og fatigue, slik at de kunne delta i samfunnet og leve som alle andre. For mange ble det opplevd som vanskelig å balansere jobb og sykdom opp mot mening og livskvalitet.

En informant understreket at personer med MS og fatigue måtte sørge for at arbeid ikke tok all kapasiteten i livet deres. Flere informanter la vekt på at de ikke skulle være mer i arbeid enn det pasientene følte var overkommelig. Dersom man ikke fikk restituert seg, kunne pasienten være ute av jobb i flere dager og da hadde jobbingen ingen hensikt. En informant påpekte at det å stå uten arbeid, kan være nødvendig:

“Og noen ganger så ser vi at det er å være fullt utført er det som skal til for at man skal kunne leve et normalt liv utenom, men det er en prosess. Og det er en lang veg dit.”

Det er viktig for MS-pasienter med fatigue å jobbe, men det har liten hensikt dersom det tar alle kreftene til personen. Personer med MS og fatigue kan ha stort utbytte av arbeid, under tilrettelagte omgivelser.

Uheldige omgivelser

Ifølge en informant påvirket fatiguesymptomene alle arenaene i livet. Det ble sagt at det er store individuelle forskjeller, avhengig av alder, familie og omgangskrets, men at mange av de samme utfordringene var gjennomgående i denne målgruppen. En informant svarte følgende på spørsmålet om hvor personer med MS og fatigue kan jobbe:

“Folk jobber overalt, det er veldig spennende med å jobbe her, fordi du får jo høre om jobber som du ikke visste eksisterte en gang (...) så jeg vet ikke hvor

jeg vil svare på hvor man kan jobbe, men snakke om ting man bør være obs på av eller kanskje litt sånn uheldige omgivelser.”

Kandidatene fokuserte mer på hvor man kunne jobbe enn begrensningene på arbeidsplassene, men yrker som sykepleier eller barnehagepedagog ble brukt som eksempler på utfordrende omgivelser.

Ergoterapi

En informant fortalte hvordan de jobbet kunnskapsbasert med tanke på den ikke-medisinske terapien. Informanten tok utgangspunkt i hverdagsaktiviteter, arbeid og fritid. Ingen av informantene hadde et fast rehabiliteringsforløp, men én informant hadde en førfase, der det ble opprettet kontakt med MS-pasientenen i forkant av rehabiliteringsoppholdet. Informantene brukte arbeidsprosesser i ulik grad, men disse fire fasene var gjennomgående: kartleggingsfase, målsettingsfase, intervensjonsfase og evalueringsfase. En av informantene beskrev kartleggingsfasen på denne måten:

“Erfaringen våres er at vi kartlegger, og kartlegger, og kartlegger fordi det kommer nye ting hele tiden. Så, jeg tenker at den kartleggingen går det ikke an å si at det er noe vi er ferdig med. Det kommer stadig nye ting.”

Gjennom sin kunnskapsbaserte praksis hadde alle kandidatene ulik tilnærming til arbeidsprosessen i ergoterapi, men de brukte de samme trinnene uavhengig av hvilken spesialisthelsetjeneste de tilhørte.

Erfaringsbaserte tiltak og tilrettelegging

I følge informantene er det flere tiltak som har vist seg å fungere for denne målgruppen. Et av disse tiltakene var energioptimalisering. Flere av informantene sa at tiltak som blant annet skjerming og planlagte pauser også hadde god effekt på symptomtrykket for personer med MS og fatigue. Flere informanter belyste også hvordan de brukte aktivitetsplan som tiltak for å bevisstgjøre pasienten på deres energiforbruk. Til sist gjorde en informant rede for kognitiv atferdsterapi som ble brukt i sin praksis. Et av de erfaringsbaserte tiltakene ble omtalt på denne måten:

“Ja, dette med planlagte pauser. Det får jeg tilbakemelding at fungerer. Det kan høres veldig enkelt ut, men det er kjempevanskelig”.

En av informantene omtalte energiøkonomisering som tiltak for aktivitetsregulering. To av informantene snakket om aktivitetsplan og en informant snakket om kognitiv adferdsterapi. Informantene hadde god erfaring med at tiltak som planlagte pauser og skjerming, men disse var vanskelig å gjennomføre.

Diskusjon

Metodediskusjon

Gjennom kvalitative design er det mulig å studere informantenes erfaringer og opplevelser (Malterud, 2017, s. 30). Vi valgte denne forskningsmetoden fordi den som sammenfalt med ambisjonen vår om å intervju enkeltpersoner og utforske erfaringer, snarere enn å sende ut spørreskjema for å kunne beskrive en forekomst som i et kvantitativt design (Nortvedt, 2012, s. 95), eller å gjennomføre litteraturstudier på tidligere forskning. I tillegg var det kvalitative designet enklest å kombinere med den midlertidige problemstillingen vi hadde om MS, fatigue, arbeid og ergoterapi.

I utvelgelsen av kandidater ble det ikke lagt vekt på faktorer som alder og kjønn, men heller at de hadde erfaring med tilrettelegging av arbeid for målgruppen og jobbet hos ulike praksiser. Da sørget vi for et mindre homogent utvalg og la til rette for flere nyanser. Vi valgte strategisk utvalg fordi vi ønsket å innhente tilstrekkelig mengde rike data som kunne belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 58). Fordi problemstillingen vår var så spesifikk, var det utfordrende å finne aktuelle informanter til forskningsprosjektet.

Ved hjelp av vår kontakt ved HUS og NKMS, kom vi i kontakt med et MS-senter i Norge. Vi fikk gjennom denne prosessen tak i tre informanter fra tre forskjellige praksiser i spesialisthelsetjenesten. Få deltakere kan både være en styrke og en svakhet. Ved få kandidater er det en fare for å få en for ensidig belysning av temaet.

På den annen side vil det ved bruk av for mange informanter, ville omfanget av oppgaven blitt for stor med tanke på prosjektets begrensning (Malterud, 2017, s. 59). Intervjuene ble gjennomført digitalt, primært pga restriksjoner knyttet til koronapandemien. Dette hadde både sine utfordringer, men også positive sider. Ved bruk av den digitale plattformen Zoom, ble det enklere for alle parter å gjennomføre intervjuene, men vi mistet muligheten til å møte kandidatene.

Semistrukturert intervju er særlig egnet for vår metode da dette ga oss konkrete svar på spørsmålene vi ønsket å utforske. Ved å stille åpne spørsmål var det lettere for oss å komme med oppfølgingsspørsmål til informantene våre, derfor mente vi at denne metoden var et naturlig valg. De åpne spørsmålene fra intervjuguiden vår gjorde det også mulig for intervjukandidatene å tenke, reflektere og presisere spørsmålene dersom noe var uklart. Dette la til rette for at vi kunne utvikle ny forståelse rundt vår problemstilling om informantenes erfaring med tilrettelegging for pasienter med MS og fatigue.

Ved å transkribere lydopptakene til tekst, sørget vi for at det opprinnelige datamaterialet ble ivaretatt (Malterud, 2017, s. 77). I første omgang planla vi å fordele transkriberingsprosessen av intervjuene mellom oss, men fordi det viste seg lettere at en styrte lyd mens den andre skrev, gjorde vi dette med alle opptakene.

Vi valgte STC som analysemetode, fordi dette var en velegnet data-analysemetode for ferske forskere og sikret et godt nivå av metodisk kvalitet (Malterud, 2012). Utfordringen ved å følge en så dyptgående metode uten tidligere erfaring er at teksten kan miste essensen/meningen/personligheten sin, og bli lite engasjerende å lese. Vår egen tolkning av de fire trinnene i Malterud sin kvalitative forskningsmetode har påvirket forskningsprosessen vår, men dette mente vi var uunngåelig uansett erfaringen til forskerne. Dette var noe vi ikke kunne gjøre så mye med, noe vi kan gjøre noe med er forforståelsen vår. Forforståelsen var positiv på den måten at oppgaven fikk en ergoterapeutisk vinkling, men fordi fokuset var på vårt fag kan verdifullt materiale ha blitt utelatt.

Resultatdiskusjon

Innsikt i sykdommen

For å kunne leve et godt liv med MS og fatigue er objektiv kunnskap kombinert med egne erfaringer viktige ingredienser ifølge våre resultater. Innsikt er en dekkende betegnelse på flere av begrepene som har dukket opp i analysearbeidet. Hvordan innsikt kan påvirke rehabiliteringsprosessen i spesialisthelsetjenesten er oppgavens viktigste funn.

Pasienten sin innsikt handler om forståelse for seg selv og egen sykdom. Det betyr ikke bare å forholde seg til faglige råd, men også å stole på kunnskapen som kommer fra egne erfaringer.

Innsikten til pårørende handler mer om å balansere egen kapasitet opp mot egne forventninger. Når en person i omgivelsene blir rammet av MS og fatigue, kommer mest sannsynlig de sosiale spillereglene til å bli endret i svært stor grad. Fra resultatene kommer det frem at sykdommen er vanskelig å måle, noe som kan gjøre det vanskelig å vite hva som er sykdommen og hva som er personen.

Innsikten til ergoterapeuten, i forhold til denne pasientgruppen, baserer seg i utgangspunktet på paradigmet, begrepsmodeller og relatert viten. I tillegg til disse elementene fra kunnskapsgrunnlaget er det også viktig å kjenne til tiltak som har fungert tidligere, samtidig som man bør være observant på hva som dukker opp av ny forskning (Nortvedt et al., 2012, s. 17). Tidligere erfaringer fra egen praksis er av verdi, men det er viktig at pasienten får en behandling som tar utgangspunkt i personens situasjonelle kontekst (Fisher & Marterella, 2019, s. 16; Nortvedt et al., 2012, s. 18).

Ergoterapeuten sin tilnærming

Som tilnærming til oppgaven er Den transaksjonelle modellen for aktivitet (TMO) brukt for å gi et ergoterapeutisk perspektiv. TMO er en holistisk begrepsmodell som ergoterapeuter kan bruke for å gi tilpasset behandling til pasienter med ulike

aktivitetsutfordringer (Fisher & Marterella, 2019, s. 16). Ergoterapeuter kan gjennom modellen identifisere elementer, som ellers kunne blitt forbigått, og som kan gjøre deltakelse i aktivitet vanskelig for personen (Fisher & Marterella, 2019, s. 16). Et av prinsippene i TMO er at de syv elementene som legger grunnlaget for aktivitetsutførelsen ikke kan skilles fra den situasjonelle konteksten rundt (Fisher & Marterella, 2019, s. 16).

Ergoterapeuter i en rehabiliteringsprosess i spesialisthelsetjenesten kan bruke flere forskjellige arbeidsprosesser. Trinnene som ble beskrevet intervju kandidatene (kartlegging, intervensjon, gjennomføring og evaluering) sammenfaller med arbeidsprosessmodellen: "Occupational Therapy Intervention Process Model" (OTIPM) (Fisher & Marterella, 2019, s. 4). Dette er en modell som brukes i ergoterapi og som i likhet med TMO også er utviklet av Fisher og Marterella (2019). OTIPM var oppe til vurdering som arbeidsprosessmodell i denne oppgaven, men ble forkastet fordi den i liten grad ville kunne avdekke forhold som ikke ble dekket av TMO.

Ved å sette oppgavens problemstilling inn i TMO, er det blitt oppdaget noen interessante aspekter ved å identifisere mulige aktivitetsutfordringer. Det er særlig tre elementer fra TMO som er verdt å diskutere: "holdninger og forventninger", "forbindelser og relasjoner" og "aktivitetsmessige prioriteringer".

Holdninger og forventninger

Under sosiokulturelle elementer i TMO er "holdninger og forventninger" relevant å inkludere fordi, ifølge resultatene, kan holdningene til MS og fatigue være vanskelige å håndtere, uavhengig hvor lenge pasienten har levd med sykdommen. I en tidlig fase kan det være overveldende å bli puttet i bås sammen med en gruppe mennesker som kan ha et vidt spekter av ulike funksjonsnedsettelse. Fordi det er ulike nerver som blir påvirket i CNS, er utfallene sammensatte og individuelle. Definisjonen på MS og fatigue er svært omfattende, og kan oppleves lite representativt for den enkelte. Derfor kan det være vanskelig for nydiagnostiserte personer med MS og fatigue å identifisere seg med sykdommen. Å identifisere seg

med sykdommen vil nødvendigvis ikke endre seg med tid, men med tiden til hjelp kan personen få mer innsikt i sykdommen. Egne erfaringer kan gjøre det lettere for personen å finne ut hvilke nerver som påvirker akkurat sitt sentralnervesystem.

Forbindelser og relasjoner

Et annet element det er verdt å merke seg fra TMO er “forbindelser og relasjoner”, som befinner seg under de omgivelsesmessige elementene i modellen. I følge resultatene er MS-pasientene sine relasjoner med andre mennesker alfa omega. Det er vanskelig å tenke seg en MS-pasient med fatiguesymptomer som deltar i arbeidslivet uten støtte fra nære relasjoner. Dette betyr ikke at det er umulig, bare at det kan være mer utfordrende for personen. Fordi sykdommen omfatter alle arenaene i livet, kan det være vanskelig å gjøre alt på egenhånd, uten eksempelvis støtte fra pårørende eller en kapabel terapeut. I følge spesialisthelsetjenesteloven skal det fokuseres på at MS-pasienten og ergoterapeuten skal få tilstrekkelig undervisning på området (Bø, 2020). En arena hvor dette kan skje på er for eksempel på MS-skolen. MS-skolen blir fremhevet av en av informantene som en viktig arena for pasienten, men som en enda viktigere arena for pårørende. Uten informasjon og kunnskap om sykdommen kan det være vanskelig for menneskene i de sosiale omgivelsene rundt personen å vite hvordan de skal forholde seg til pasienten.

Aktivitetmessige prioriteringer

Den siste faktoren fra TMO som vi ønsker å rette fokus mot er “aktivitetmessige prioriteringer” under klientmessige elementer (Fisher & Marterella, 2019, s. 17). Aktivitetmessige prioriteringer vil si hva personen velger å bruke kreftene sine på. I denne konteksten er fokuset arbeid, men det kan være andre fokusområder som studier, venner, familie, kjæledyr eller annet.

Arbeid

Arbeid er viktig for mennesket. Arbeid er også viktig for mennesker med funksjonsnedsettelse (Reid & Riddick-Grisham, 2015). Ifølge resultatene i oppgaven kan å delta i arbeid ha store positive ringvirkninger for livskvaliteten for mennesker med MS og fatigue. Men det blir også poengtert i resultatene at en arbeidssituasjon, som ikke er tilrettelagt, kan være uhensiktsmessig fordi den vil kunne ta for mye av kapasiteten til personen.

I følge undersøkelsene til MSIF er det kun én tredjedel av alle mennesker med MS og fatigue som holder seg i arbeid. I følge resultatene blir personer som er rammet av MS og fatigue ekskludert fra samfunnet ved å ikke kunne delta i arbeidslivet på grunn av utilstrekkelig tilrettelegging. Retten til arbeid er nedfelt i den Norske Grunnloven. Samfunnet skal legge til rette for at alle mennesker som er arbeidsdyktige skal kunne delta i arbeidslivet (Kongeriket Norges Grunnlov, 2014). I tillegg til at retten til arbeid er grunnlovsfestet, vil å legge til rette for arbeid for mennesker med MS-symptomer ha en stor samfunnsøkonomisk gevinst (Naci et al., 2010).

Det er, i følge resultatene, mye vanligere for MS-pasienter å jobbe for lenge og strekke seg for langt, enn å fordele energien sin over et lengre perspektiv. Derfor er det å balansere jobb og sykdom opp mot livskvalitet et grunnleggende behov som trengs å tilrettelegges for. Denne tilretteleggingen legger til grunn at mennesker med MS og fatigue har innsikt i egne symptomer (Salomè, 2019). Ved å ha innsikt i egen sykdom kan det være lettere å sette egne grenser, men også å fortelle andre om egne begrensninger. God kommunikasjon mellom arbeidstaker, arbeidsgiver og kollegaer fremheves som et viktig steg på vegen mot deltakelse i arbeidslivet (Wæhrens et al., 2013, s. 433).

Ifølge resultatene våre ønsker mennesker med MS og fatigue å kunne delta i samfunnet på lik linje med alle andre. Mange pasienter opplever likevel at det er vanskelig å balansere jobb og sykdom opp mot egen livskvalitet. Resultatene peker på at å legge til rette for denne balansen i arbeidslivet kan være et av de viktigste

bidragene til ergoterapeuten i møte med denne målgruppen. Fordi MS med fatiguesymptomer er en sammensatt sykdom, må behandlingen være tilsvarende sammensatt. Energiøkonomisering eller fatiguehåndtering kan være et tiltak ergoterapeuten kan bruke for mennesker med MS og fatigue, fordi disse tiltakene tar hensyn til balansen mellom personen, aktiviteten og omgivelsene (Lewrick et al., 2018).

En ergoterapeut skal ha en helhetlig behandling i fokus (Brandt, Peoples & Madsen, 2013 s. 458). Dette samsvarer med NKMS sin ideologi om et helhetlig pasientforløp i spesialisthelsetjenesten (Bø, 2020), og Quinn & Hynes (2020) sin oppfatning av ergoterapeuten sitt helhetlige perspektiv i praksis. Videre harmonerer tiltakene som fremkommer fra tidligere forskning og som fremmer aktivitet og deltakelse hos mennesker med MS og fatigue med resultatene fra oppgaven.

Tilrettelegging for arbeid

Ifølge resultatene er det flere tiltak som har vist seg fordelaktige for tilrettelegging mot arbeid, for mennesker med MS og fatigue i spesialisthelsetjenesten. Eksempler på tiltak som blir nevnt i resultatene er “kognitiv atferdsterapi”, “energiøkonomisering” og bruk av “aktivitetsplaner”.

Energiøkonomisering fokuserer på bevisstheten rundt balansen personen har med miljøet, for å kunne delta i aktivitet (Yu & Mathiowetz, 2014). En form for energiøkonomisering er “fatiguehåndtering”. Dette tiltaket har, i følge tidligere forskning, god effekt på å redusere symptomtrykket og gi bedre livskvalitet for mennesker med MS og fatigue (Lewrick et al., 2018; Quinn & Hynes, 2020).

Det er etablert at mennesker med MS og fatigue kan ha stort utbytte av arbeid under tilrettelagte omgivelser. Men resultatene peker også på at å ikke delta i arbeidslivet kan være et viktig tiltak. Deltakelse i arbeidslivet kan gi økt livskvalitet, men hvis innsatsen på jobb er høyere enn det man får igjen, har deltakelse i aktivitet ingen hensikt. Ifølge resultatene erklæres personen med MS og fatigue som “ufør”, sent i

rehabiliteringsprosessen. Dette krever en lang avklaringstid, fordi viktigheten av arbeid må hele tiden veies opp mot personens behov, kapasitet og arbeidsevne. To tiltak som skilte seg ut i resultatene og som, så langt vi kjenner til, ikke har dukket opp i tidligere forskning er “skjerming” og “planlagte pauser”. Disse tiltakene kan sees på som graderinger av energiøkonomisering, i den forstand at skjerming og planlagte pauser bruker viktige prinsipper fra dette etablerte tiltaket. Å skjerme seg fra både sosiale og fysiske omgivelser kan gi personen mulighet for både fysiologisk og psykologisk restitusjon. Planlagte pauser kan legge til rette for at personen enklere kan fordele egne krefter, og samtidig legge opp til en forventningsavklaring rettet mot omgivelsene.

Utfordringen med “skjerming” og “planlagte pauser” er at tiltakene høres lette ut å gjennomføre i teorien, men er vanskelig å gjennomføre i praksis. En av grunnene til dette er den situasjonelle konteksten som personen lever i utfordres av faktorer personen ikke styrer selv. Eksempler på dette kan være uforutsette endringer av avtalte tidspunkter eller arbeidsoppgaver. Skjerming og planlagte pauser er spennende tiltak, som bør forskes videre på, og som krever stor grad av innsikt i den enkelte sine behov, sykdommen og sykdomsforløpet.

Konklusjon

For å svare på problemstillingen "Å utforske hvilke erfaringer ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten har med tilrettelegging for arbeid for mennesker med MS og fatigue" ble det benyttet en kvalitativ metode. Erfaringer fra tre ergoterapeuter ble innhentet gjennom tre semistrukturerte intervju, analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (STC) og tolket gjennom Den transaksjonelle modellen for aktivitet (TMO).

Resultatene viser viktigheten av innsikt, og hvordan innsikten kan påvirke rehabiliteringsprosessen i spesialisthelsetjenesten. Ifølge resultatene er det mange pasienter med MS og fatigue som opplever det vanskelig å balansere jobb og sykdom opp mot egen livskvalitet. Tilrettelegging som fokuserer på denne balansen fremstår som et viktig ansvarsområde for ergoterapeuten i møte med denne målgruppen.

Det er flere ikke-medisinske tiltak som har vist potensiale for å begrense symptomtrykket for mennesker med MS og fatigue. Eksempler på erfaringsbaserte tiltak som er avdekket er: "aktivitetsplaner", "kognitiv atferdsterapi" og "energiøkonomisering".

Energiøkonomisering omtales i tidligere forskning som et tiltak som både kan redusere symptomtrykket og gi bedre livskvalitet for mennesker med MS og fatigue (Lewrick et al., 2018; Quinn & Hynes, 2020; Yu & Mathiowetz, 2014). Kjernen i energiøkonomisering handler blant annet om å skjerme seg fra omgivelsene og å vite når man skal ta pauser.

"Skjerming" og "planlagte pauser" er to tiltak som skilte seg ut fra resultatene og som ikke har dukket opp i tidligere forskning som er analysert i denne oppgaven. Dette er ingen nye funn, men ifølge resultatene kan prinsippene i disse tiltakene brukes som grunnlag for måter ergoterapeuter kan tilrettelegge for arbeid for mennesker med MS og fatigue. Dette forutsetter at pasienten har innsikt i egen situasjon, ved kjennskap til eget symptomtrykk og kunnskap om hvordan sykdomsforløpet kan utarte seg.

Videre forskning bør se på strategier for å oppnå innsikt i egne symptomer gjennom ikke-medisinske tiltak.

Referanseliste

- BMJ. (2020). Patient information from BMJ - Pneumonia. *Leaflet*, 4–7.
<https://bestpractice.bmj.com/patient-leaflets/en-gb/pdf/1183477165758.pdf>
- Bø, L. (2020). *Nasjonal kompetansetjeneste for Multippel sklerose*. NKMS.
<https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NK-HB4/2020>
- Cerqueira, J. J., Compston, D. A. S., Geraldes, R., Rosa, M. M., Schmierer, K., Thompson, A., Tinelli, M. & Palace, J. (2018). Time matters in multiple sclerosis: Can early treatment and long-term follow-up ensure everyone benefits from the latest advances in multiple sclerosis? In *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* (Vol. 89, Issue 8, pp. 844–850). BMJ Publishing Group.
<https://doi.org/10.1136/jnnp-2017-317509>
- Grytten, N., Torkildsen & Myhr, K. M. (2015). Time trends in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway during eight decades. In *Acta Neurologica Scandinavica* (Vol. 132, Issue S199, pp. 29–36). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/ane.12428>
- Ibsen, H. (1867). Peer Gynt. In *Henrik Ibsens skrifter*. Den Gyndendalske Boghandel (F. Hegel). https://www.ibsen.uio.no/DRVIT_PG%7CPGht.xhtml
- Kielhofner, G. (2010). *Ergoterapi i praksis - det begrepsmæssige grundlag* (p. 320). Munksgaard Danmark.
- Kielhofner, G. (2015). MOHO Modellen for menneskelig aktivitet. In *Lippincott Williams & Wilkins*. Munksgaard Danmark.
- Krumsvik, R. J. (2014). *Forskingsdesign og kvalitativ metode*.
<https://www.fagbokforlaget.no/Forskingsdesign-og-kvalitativ-metode/I9788245014600>
- Lewrick, M., Link, P. & Leifer, L. (2018). The design thinking playbook : mindful digital transformation of teams, products, services, businesses and ecosystems. In *John Wiley & Sons, Inc*.
http://web.b.ebscohost.com.galanga.hvl.no/ehost/ebookviewer/ebook/bmxlYmtfXzE3OTkyNjZfX0FOO?sid=fe56aa5d-59eb-4c44-aec7-5867ccb80593@pdc-v-sessmg_r02&vid=0&format=EB&rid=1

- Lovdata. (2001). *Spesialisthelsetjenesteloven*.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjeneste>
- Lovdata. (2014). Kongeriket Noregs Grunnlov. In *Lovdata*.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17-nn#KAPITTEL_5
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805.
<https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder for Medisin og Helsefag* (4th ed.). Universitetsforlaget.
https://www.akademika.no/kvalitative-forskningsmetoder-medisin-og-helsefag/malterud-kirsti/9788215028286?gclid=Cj0KCQiA3smABhCjARIsAKtrg6I9FINDPmiOAVIEokLmhOQag4sTSGB1oN_vcg4uNtS6VnDWgHX9nvsAs6xEALw_wcB
- MSIF. (2018). *Employment and MS*.
<https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/employment-and-ms/>
- Naci, H., Fleurence, R., Birt, J. & Duhig, A. (2010). Economic burden of multiple sclerosis: A systematic review of the literature. In *PharmacoEconomics* (Vol. 28, Issue 5, pp. 363–379). Springer.
<https://doi.org/10.2165/11532230-000000000-00000>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!; en arbeidsbok*. Akribe.
- Oeye, C., Bjelland, A. K. & Skorpen, A. (2007). Doing participant observation in a psychiatric hospital- Research ethics resumed. *Social Science and Medicine*, 65(11), 2296–2306. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.016>
- Quinn, É. & Hynes, S. M. (2020). Occupational therapy interventions for multiple sclerosis: A scoping review. In *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* (pp. 1–16). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1786160>
- Riera, R., Porfírio, G. J. M. & Torloni, M. R. (2016). Alemtuzumab for multiple sclerosis. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2016, Issue 4). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011203.pub2>
- Salomè, A., Sasso D'Elia, T., Franchini, G., Santilli, V. & Paolucci, T. (2019). Occupational Therapy in Fatigue Management in Multiple Sclerosis: An Umbrella Review. *Multiple Sclerosis International*, 2019, 1–7.
<https://doi.org/10.1155/2019/2027947>

Wæhrens, E. E., Winkel, A. & Jørgensen, H. stig. (2015). *Neurologi og neurorehabilitering*.

<https://munksgaard.dk/products/neurologi-og-neurorehabilitering-bog-16183-9788762810167>

Yu, C. H. & Mathiowetz, V. (2014). Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: Part 1. activity and participation. In *American Journal of Occupational Therapy* (Vol. 68, Issue 1, pp. 27–32). Am J Occup Ther. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.008672>

Vil du delta i bachelorprosjektet Ergoterapi ved Høgskulen på Vestlandet, 2021

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et bachelorgradsprosjekt hvor formålet er å intervjuere ergoterapeuter om deres opplevelser og refleksjoner rundt arbeidet som ergoterapeut. I dette skrivet gir vi deg informasjon om formålene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg. Spørsmålene handler om ergoterapeutens eller annen fagperson sin rolle og hvordan disse fagpersonene jobber enten i kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Du bestemmer selv hvor mye du ønsker å dele av dine erfaringer.

Formål

Dette er et bachelorgradsprosjekt som vil danne grunnlaget for bacheloroppgave i Ergoterapi ved Høgskulen på Vestlandet. Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke kunnskap, erfaringer og roller ergoterapeuten eller annen fagperson har med arbeid i kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å fokusere på ergoterapeuter i nøkkelposisjon i ulike innsatsområder relatert til regjeringens satsing, studentens personlige interesser, samt den forventede omstruktureringen av helsetjenester.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet og førsteamanuensis Merethe Hustoft (Merethe.Hustoft@hvl.no) er ansvarlig for prosjektet. Personvernombud Trine Anikken Larsen (Trine.Anikken.Larsen@hvl.no).

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om delta på bakgrunn av din erfaring som ergoterapeut eller annen relevant fagperson på den aktuelle problemstillingen for bacheloroppgaven beskriver.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i dette prosjektet vil du bli intervjuet av studenter som har forberedt en intervjuguide. Intervjuet vil enten foregå via telefon, digital plattform eller ved avtalt egnet plass for fysisk intervju, avhengig av tilgjengelighet og ønske fra den som blir intervjuet. Intervjuet vil bli tatt opp på en mobil enhet som er satt i flymodus. Lydfilen vil bli overført direkte etter intervju til en passord-beskyttet PC. Lydfilen vil bli transkribert. Lydopptaket blir deretter slettet etter prosjekt er gjennomført 30. september 2021). Intervjuet vil ta ca. 30 minutter.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Dersom opplysninger eller omtale om pasienter/brukere kommer frem i intervjuene skal studenten utelate direkte og indirekte personidentifiserbare opplysninger, det vil si opplysninger som navn, navn på institusjoner,

tidspunkter, spesielle diagnoser, hendelser eller liknende. Veileder har særskilt ansvar for at studenten behandler taushetsbelagte opplysninger etter gjeldende retningslinjer.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent. Prosjektet skal etter planen være slutt september 2021. Lydfilene og transkribert materiale vil bli slettet, anonymisert materiale vil bli oppbevart konfidensielt. Det vil ikke bli lagret data som kan bidra til at du blir gjenkjent. Prosjektansvarlig og bachelorstudenter er ansvarlig for behandling av dataene.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler informasjonen som du har gitt gjennom intervjuet basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskulen på Vestlandet ved Førsteamanuensis Merethe Hustoft har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- HVL ved førsteamanuensis Merethe Hustoft, merethe.hustoft@hvl.no
- HVL ved personvernombud Trine Anikken Larsen, trine.anikken.larsen@hvl.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Merethe Hustoft
(Prosjektansvarlig)

Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [sett inn tittel], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at informasjonen jeg bidrar med i anonymisert form kan brukes i bacheloroppgaven, veiledning og undervisning.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Innledende spørsmål:

1. Hvor lenge har du jobbet som ergoterapeut?
2. Hvor lang erfaring har du med pasienter med MS og fatigue?
3. Hva mener du skiller ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten sammenlignet med kommunehelsetjenesten i arbeid med mennesker med MS og fatigue?
4. Hvorfor er dette et viktig felt for ergoterapeuter?

Hovedspørsmål:

1. Hva er særegent med denne pasientgruppen? MS (og fatigue)
 - Hvilke aktivitetsutfordringer kan oppstå?
2. Hvordan vil du beskrive rehabiliteringsprosessen for mennesker med MS (og fatigue)?
 - Hvilke faser inngår i denne rehabiliteringsprosessen?
3. Benytter dere noen ergoterapeutiske arbeidsverktøy? (F.eks. aktivitetsanalyse, COPM?)
 - Hvilke?
 - Hvorfor bruker dere akkurat dette verktøyet?
4. Hvordan tilrettelegger dere for arbeid med tanke på denne målgruppen?
 - Spesifikk hendelse?
5. Med din erfaring, hvilke effekter kan arbeid ha for mennesker med MS og fatigue?
 - Hvor kan man jobbe?

Avsluttende spørsmål:

1. Har du erfaringer rundt forskning på dette feltet?
 - Hvor trengs det mer forskning på dette feltet?
 2. Oppsummere funn
 3. Har vi forstått det riktig? (Kan brukes gjennom intervjuet dersom svar er uklare)
 4. Er det noe du ønsker å legge til?
- Takke for samarbeidet og avslutte samtalen