



# Høgskulen på Vestlandet

## BER332 - Bacheloroppgave

BER332-H-2022-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	02-05-2022 09:00	<b>Termin:</b>	2022 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	16-05-2022 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 BER332 1 H 2022 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	328
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7859
----------------------	------

**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

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	15
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	320

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

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

Ja1

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

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Ergoterapi for unge voksne med revmatisk sykdom

Occupational therapy for young adults with  
rheumatic diseases

**Kandidatnummer: 320 & 328**

Bachelor i Ergoterapi

Fakultet for helse- og sosialvitenskap (FHS)

Institutt for helse og funksjon

Veileder: Tina Taule

7859 ord

16. mai 2022

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, § 12-1.

## Forord

Dette bachelorprosjektet representerer avslutningen for tre år på ergoterapistudiet ved Høgskulen på Vestlandet. Vi har fått muligheten til å dypdykke inn i et tema av stor interesse. Prosessen har vært lærerik og spennende, men har også bydd på utfordringer som har krevd tålmodighet og refleksjon. Gjennom godt samarbeid sitter vi nå igjen med et produkt vi er stolte av, som forhåpentligvis kan engasjere flere.

Vi ønsker å takke Tina Taule for gode råd gjennom hele prosjektet. Din veiledning ga oss retning, og har bidratt til at prosjektet står slik det er i dag. Videre ønsker vi å takke venner, familie og medstudenter for god støtte og motivasjon underveis. Avslutningsvis må vi takke våre tre deltakere for bruk av tid til å gjøre vår studie spennende og innholdsrik. Uten dere hadde ikke noe av dette latt seg gjennomføre.

Akseptere sier du?  
Visk meg heller noen knep  
for å leve  
Trøst meg et  
dikt om håp og  
lån meg et annet blikk å  
speile meg i  
Hold meg i hånden om det  
trengs  
Så får vi se

(Fjerstad, 2020, s. 113)

## Sammendrag

**Tittel:** Ergoterapi for unge voksne med revmatisk sykdom.

**Formål:** Formålet med denne studien er å undersøke hvordan unge voksne sine behov blir ivarettatt av ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten, med fokus på mestring av meningsfull aktivitet.

**Forskningsspørsmål:** *“Hvilke erfaringer har ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten med å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom?”*.

**Metode:** For å besvare forskningsspørsmålet har vi benyttet kvalitativ metode. Tre ergoterapeuter som arbeider på revmatologisk avdeling i spesialisthelsetjenesten har blitt intervjuet. For gjennomføring av dataanalyse har vi benyttet Malterud`s systematiske tekstkondensering.

**Resultat:** Studien viser at ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten har ulike prosesser for hvordan behovene til unge voksne med revmatisk sykdom ivaretas. Funnene har resultert i de tre hovedtemaene: “En brytningstid med økt ansvar”, “Tilpasset intervensjon etter unge voksne sine behov” og “Mestring av den sosiale hverdagen”. Det kommer frem gjennom alle hovedtemaene at ergoterapeuter har en klientsentrert tilnærming, som fremmer unge voksne sin mestring av meningsfull aktivitet.

**Konklusjon:** Studien viser at ergoterapeutenes erfaring med å muliggjøre mestring av meningsfull aktivitet kan både samsvare og variere. Studien indikerer at det er behov for å skape et eget forløp tilpasset unge voksne med revmatisk sykdom som bidrar til mer likhet i ergoterapeutiske tjenester. Unge voksne med revmatisk sykdom kan ha behov for ekstra støtte for å oppnå selvstendighet, og våre funn underbygger at ergoterapeuten må styrke pasienter i denne livsfasen. Dette kan gi et økt fokus på deres behov, slik at unge voksne ivaretas på best mulig måte av ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten.

**Nøkkelord:** Ergoterapi, unge voksne, ungdom, revmatisk sykdom, mestring, meningsfull aktivitet.

## **Abstract**

**Title:** Occupational therapy for young adults with rheumatic diseases.

**Aim:** The aim of this study was to explore how young adult`s needs are taken care of by occupational therapists in the special health service with focus on enabling meaningful occupation.

**Research question:** "Which experiences do occupational therapists in the specialist health service have with enabling meaningful occupation for young adults with rheumatic diseases?".

**Methodological approach:** To answer the research question, we used a qualitative method. Three occupational therapists working in the rheumatology department in the specialist health service have been interviewed. For conducting data analysis, we have used Malterud's systematic text condensation.

**Result:** This study shows that occupational therapists in the specialist health service have different procedures for how the needs of young adults with rheumatic disease are met. The findings have resulted in the three main topics: "A turning point with increased responsibility", "Adapted intervention to young adult`s needs" and "Mastering of social life". It emerges through all the main topics that occupational therapists have a client-centered approach, which promotes young adult`s mastery of meaningful occupation.

**Conclusion:** This study shows that occupational therapist`s experience of enabling mastery of meaningful occupation both correspond and vary. This study indicates the need to create a separate course adapted to young adults with rheumatic diseases, which contributes to more equality in occupational therapy services. The study shows that young adults with rheumatic disease may need additional support to achieve independence and supports that the occupational therapist must strengthen young adults in this phase of life. This can provide an increased focus on their needs, with the intention that young adults are taken care of in the best possible way by occupational therapists in the specialist health service.

**Key words:** Occupational therapy, young adults, adolescents, rheumatic diseases, enabling, meaningful occupation.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Introduksjon</b> .....	<b>6</b>
1.1 Forsknings spørsmål.....	8
1.1.1 Avgrensning av forsknings spørsmål.....	8
<b>2.0 Metode</b> .....	<b>8</b>
2.1 Design.....	8
2.2 Forforståelse.....	8
2.3 Utvalg.....	9
2.4 Datainnsamling.....	10
2.5 Dataanalyse.....	11
2.6 Ethiske vurderinger.....	13
<b>3.0 Funns</b> .....	<b>14</b>
3.1 En brytningstid med økt ansvar.....	14
3.2 Tilpasset intervensjon etter unge voksne sine behov.....	15
3.3 Mestring av den sosiale hverdagen.....	18
<b>4.0 Drøfting</b> .....	<b>19</b>
4.1 Drøfting av funns.....	19
4.1.1 En brytningstid med økt ansvar.....	19
4.1.2 Tilpasset intervensjon etter unge voksne sine behov.....	20
4.1.3 Mestring av den sosiale hverdagen.....	23
4.2 Drøfting av metode.....	24
4.2.1 Valg av metode.....	24
4.2.2 Forforståelse.....	24
4.2.3 Utvalg.....	25
4.2.4 Gjennomføring av intervju.....	25
<b>5.0 Konklusjon</b> .....	<b>26</b>
<b>6.0 Referanseliste</b> .....	<b>28</b>
<b>Vedlegg 1:</b> .....	<b>31</b>
<b>Vedlegg 2:</b> .....	<b>33</b>
<b>Vedlegg 3:</b> .....	<b>34</b>
<b>Vedlegg 4:</b> .....	<b>35</b>

## Figurliste

Figur 1: Transactional Model of Occupation.....	13
Figur 2: HEADS.....	16



## 1.0 Introduksjon

Over 300 000 nordmenn har en revmatisk sykdom, og disse menneskene utgjør i dag den største gruppen kronisk syke i Norge (Grut et al., 2020, s. 7). Revmatiske sykdommer kan oppstå i alle aldre, og omhandler over 200 forskjellige diagnoser (Grut et al., 2020, s. 7). De kjennetegnes ved å angripe ledd, muskler, senefester, hud, lunger, slimhinner og andre organer (Fevang et al., 2021, s. 4). Mange pasienter har utfordringer knyttet til smerte, utmattelse og funksjonsnedsettelse (Goodacre & McArthur, 2013, s. 6). Behandling av revmatisk sykdom foregår i stor grad gjennom medikamentell behandling som kan dempe symptomer (Harreby et al., 2020, s. 51). Likevel kan tilrettelagt behandling med fokus på mestring av aktivitet, sammen med livsstilsendringer utgjøre en stor forskjell på livskvaliteten for den enkelte pasient (Aadahl & Christensen, 2020, s. 432). Aktivitet blir brukt for å forhindre eller imøtekomme nedsatt funksjonsevne, og er nødvendig for å kunne delta i hverdagslivet (Goodacre & McArthur, 2013, s. 29). Hverdagen er alle de dagene som består av konkrete gjøremål vi vanligvis ikke tenker så mye over, med mindre det blir et problem å utføre dem (Fjerstad, 2020 s. 186).

Revmatisk sykdom kan påvirke livsområder som arbeid, familie, sosiale relasjoner og fritid (Fjerstad, 2020, s. 30). Unge voksne som lever med revmatisk sykdom kan få særlige utfordringer med å håndtere ungdomstiden kombinert med sykdommen (Fjerstad, 2020, s. 187). Denne fasen av livet kan være en sårbar tid fordi det skjer mange endringer knyttet til at kroppen er i forandring, og tenkningen utvikles til å bli mer abstrakt og kompleks. Unge er også i en fase hvor de utvikler seg følelsesmessig, seksuelt og sosialt (Fjerstad, 2020, s. 186). I denne livsfasen kan aktiviteter som tidligere har vært meningsfulle, oppleves som mindre viktig. Plutselig kan "helgen og festen" bli viktigere enn hverdagen (Fjerstad, 2020 s. 186). Forskning viser at ungdomshjernen sin modningsprosess er pågående fram til mennesket er 25 år (Hergenroeder & Wiemann, 2018, s. 18). Uten pannelappen sin fullt utviklede evne til å koble på de eksekutive funksjonenes konsekvensutredning, søker ungdomshjernen stadig etter noe nytt og spennende (Syvertsen, 2022, s. 19-20). De uferdige eksekutive funksjonene kan gjøre det vanskelig med langsiktig konsekvenstenking, og å sette grenser for seg selv. Derfor kan det være behov for at voksne hjelper ungdommen med grensesetting (Syvertsen, 2022, s. 19-20). Dersom den unge har kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne kan det forekomme enda større utfordringer i forbindelse med overgangen til voksenlivet. I denne overgangen skjer det livsendringer som krever selvstendigjøring og mer ansvar (Lawson et al., 2011).

Ønsket om å bestemme over seg selv og sitt liv er en drivkraft som er nødvendig for å utvikle seg (Fjerstad, 2020, s. 188). Den unge voksne må lære å håndtere helsetilstanden sin, samtidig som de befinner seg i en dynamisk fase av livet (Hergenroeder & Wiemann, 2018, s. 18).

Ungdom med revmatisk sykdom kan ha behov for en annen type tilnærming og tilrettelegging enn barn, voksne og eldre (Hergenroeder & Wiemann, 2018, s.7). Forskning viser at for unge voksne med revmatisk sykdom er mestring av egen helsetilstand viktig for å håndtere overgangen til voksenlivet (Lawson et al., 2011). Mange ungdommer med revmatisk sykdom opplever imidlertid manglende støtte og ivaretagelse i spesialisthelsetjenesten (Roberts et al., 2021). Slik det er i dag blir ikke ungdommen godt nok forberedt til å mestre kravene til selvstendighet som stilles i overgangen fra barn til voksen (Lawson et al., 2011).

Ergoterapeuten kan bidra til at den unge voksne kan oppnå et mer selvstendig liv, med mulighet for å mestre sine daglige aktiviteter (Wæhrens, 2020, s. 287). Paradigmat i ergoterapi tar utgangspunkt i menneskets behov for å delta i aktiviteter som er meningsfulle, viktige og nødvendige (Wæhrens, 2020, s. 287). I ergoterapi anvendes aktivitet som middel og mål for at mennesker kan bevare eller gjennerve mening og tilfredshet i hverdagen (Madsen & Morville, 2019, s. 95). Hva som oppleves meningsfullt er tillagt verdi av den enkelte og er derfor en individuell oppfattelse (Aagaard & Langdal, 2019, s. 118). Gjennom å utføre aktiviteter som har personlig verdi kan unge voksne oppleve mestringsfølelse. Mestring gir livsglede og overskudd, også når mennesket rammes av sykdom (Wæhrens, 2020, s. 287).

I intervensjon med unge voksne har brukermedvirkning en sentral rolle for å skape et godt samarbeid mellom pasient og ergoterapeut. I ergoterapifaget anses mennesket selv å være ekspert i hva som er meningsfullt, nødvendig og mulig i eget liv (Peoples et al., 2019, s. 26). Pasienter sitt krav til rettferdig behandling og selvbestemmelse lovfestes gjennom Pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-1). Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3 lovfester pasientens rett til medvirkning og informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1).

## 1.1 Forskningsspørsmål

*“Hvilke erfaringer har ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten med å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom?”.*

### 1.1.1 Avgrensning av forskningsspørsmål

Unge voksne blir i dette prosjektet identifisert som personer i aldersgruppen 18-25 år. Definisjonen tar utgangspunkt i EULAR/PReS sine standarder og anbefalinger for omsorg i overgang for unge med revmatiske sykdommer (Foster et al., 2016, s. 2). EULAR fremlegger definisjon for både “sen ungdomstid” og “ung voksen”. På bakgrunn av dette vil både “ungdom” og “ung voksen” bli brukt for personer i aldersgruppen 18-25 år.

## 2.0 Metode

### 2.1 Design

Prosjektet er utarbeidet gjennom et kvalitativt design ettersom dette er egnet for å utforske erfaringer, opplevelser og tanker rundt et tema (Malterud, 2021, s. 31). Metoden gir mulighet for å presentere mangfold, nyanser og subjektive erfaringer gjennom intervju (Malterud, 2021, s. 31).

### 2.2 Forforståelse

Forforståelse er kunnskapen man har om et tema før en starter et prosjekt, og kan bevisst eller ubevisst påvirke forskningsprosessen og resultatene av denne (Malterud, 2021, s. 41). Slik kunnskap kan være personlige erfaringer, faglig perspektiv, samt teoretiske referanserammer og hypoteser (Malterud, 2021, s. 45). I dette forskningsprosjektet vil blant annet vår ergoterapifaglige bakgrunn være en vesentlig del av forforståelsen. En av studentene i forskningsprosjektet har selv en revmatisk sykdom og er mellom 18-25 år. Gjennom bachelorprosjektet har det vært viktig for oss å være bevisst i vår forforståelse, slik at ikke erfaringer, kunnskaper og perspektiver ble styrende for våre tolkninger underveis i prosessen. Dette har vi gjort gjennom å være kritisk til egen tolkning av funn, samt bruke litteratur og

forskning som en kilde til informasjon. Vi har også hatt dialog oss i mellom gjennom hele prosjektet for å sikre enighet i tolkning av funnene.

## 2.3 Utvalg

Malterud foreslår at datamateriale fra fire til syv informanter vil være tilstrekkelig for å besvare det kvalitative forskningsspørsmålet (Malterud, 2021, s. 64). På bakgrunn av oppgavens omfang og tidsmessige begrensninger ønsket vi å intervju 3-4 deltakere. Forskningsspørsmålet etterspør erfaring fra ergoterapeuter som jobber i spesialisthelsetjenesten med revmatiske sykdommer. For dette prosjektet ønsket vi å intervju ergoterapeuter som arbeider på revmatologisk avdeling i spesialisthelsetjenesten i Norge. Vi fant informasjon om avdelingene på de ulike sykehusene sine hjemmesider. Videre benyttet vi telefonnummer til avdelingene for å nå frem til aktuelle ergoterapeuter for prosjektet.

Vi kontaktet noen av de største sykehusene i Norge (n=4) som har ergoterapeut på revmatologisk avdeling, uten et eget forløp for unge voksne. Ut av disse var det en som henviste oss videre til en annen ergoterapeut. De tre andre ergoterapeutene vi kom i kontakt med på telefon meldte interesse for å delta i studien (n=3). Deretter sendte vi ut e-post med et skriftlig informasjonsskriv (Vedlegg 1 & 2) og samtykkeskjema (Vedlegg 3).

De rekrutterte deltakerne er kvinner i alderen 40-65 år, med erfaring som ergoterapeut i et spenn fra 15-40 år. Ergoterapeutene har erfaring med revmatiske sykdommer i et spenn fra 2-20 år. To av deltakerne er ansatt som ergoterapeut på revmatologisk avdeling i spesialisthelsetjenesten. Den siste deltakeren er ansatt på fysikalsk medisinsk rehabilitering, men blir tilkalt til revmatologisk avdeling ved behov. Vedkommende har arbeidet fast på revmatologisk avdeling tidligere. Inklusjonskriterier var at deltakerne skulle ha erfaring med pasienter i aldersgruppen 18-25 år. Eksklusjonskriterier var at deltakerne ikke skulle være fra samme sykehus, noe som er tilfredsstilt. Etter at tre intervju var gjennomført fikk vi svar fra en fjerde ergoterapeut som ønsket å delta. Vi måtte vurdere kapasitet til å gjennomføre og analysere et til intervju, og beslutte om allerede innhentet informasjon var tilfredsstillende for å besvare forskningsspørsmålet. Etter en felles vurdering i samarbeid med veileder ble det besluttet å ikke inkludere en siste deltaker i bachelorprosjektet.

## 2.4 Datainnsamling

Dybdeintervjuer ble valgt som metode ettersom det er egnet for å gi deltakerne tid og rom til å hente frem egne erfaringer og overveielser som krever trygghet og ettertanke for å deles (Malterud, 2021, s. 133).

I forarbeidet ble det utarbeidet en intervjuguide med spørsmål relatert til ergoterapeutens erfaringer rundt unge pasienter i alderen 18-25 år med revmatisk sykdom. Spørsmålene var blant annet knyttet til unge voksne sine behov, kartlegging, og tiltak for pasientgruppen. Intervjuguiden består av tre introduksjonsspørsmål, fem hovedspørsmål med tilhørende oppfølgingsspørsmål og to avsluttende spørsmål (Vedlegg 4). Intervjuguiden ble brukt som en veileder for studentene under intervjuene. Introduksjonsspørsmålene ble utviklet for å gi oss generell informasjon om deltakernes bakgrunn som ergoterapeut. Hovedspørsmål med tilhørende oppfølgingsspørsmål har som hensikt å gå i dybden på ergoterapeutenes erfaringer rundt unge voksne med revmatisk sykdom. De avsluttende spørsmålene gir deltaker mulighet til å oppklare, eller dele flere erfaringer som ikke har kommet frem tidligere i intervjuet. Spørsmålene ble utarbeidet på bakgrunn av kunnskapsgrunnlaget i ergoterapi og forskningsspørsmålet som undersøkes.

En styrke med kvalitativ forskningsmetode er muligheten for å stille åpne spørsmål uten å forhåndsdefinere svarkategorier (Malterud, 2021, s. 34). På denne måten kan vi få svar på spørsmål som ikke var planlagt i utgangspunktet (Malterud, 2021, s.34-35). Gjennom et semistrukturert intervju fikk vi mulighet til å tilpasse spørsmål ut ifra hvilken informasjon som kom frem underveis i intervjuet (Malterud, 2021, s. 134). Begge studentene var til stede under intervjuene, hvor det på forhånd ble bestemt hvordan arbeidsfordelingen skulle foregå. Intervjuene ble gjennomført ved at en student tok hovedansvar for å stille spørsmål. Den andre studenten var observatør og hadde ansvar for lydopptak, og eventuelle notater. To av intervjuene ble gjennomført over telefon, og foregikk i private omgivelser for å unngå forstyrrelser og ivareta anonymitet. Det siste intervjuet ble gjennomført som et fysisk møte mellom oss og deltakeren. Deltaker fikk selv bestemme sted for gjennomførelse av intervju og det ble foretatt på vedkommende sin arbeidsplass. Intervjuene som ble gjennomført varte fra 20-35 minutter, og dette resulterte i 14 sider med transkripsjon. Deltakerne fikk i etterkant av intervjuene tilsendt en e-post med 1-2 oppfølgingsspørsmål. Vi ønsket å få oppgitt hvilket år deltakerne er født i, for å sammenfatte aldersspennet mellom de ulike ergoterapeutene. Det

ble også sendt et oppfølgingsspørsmål til en av deltakerne for å få mer informasjon om kommunikasjonskortet HEADS.

## 2.5 Dataanalyse

Kvalitativ analyse vil alltid innebære en form for teksttolkning, og det er viktig å bruke en prosedyre som ivaretar meningsinnholdet på en pålitelig og god måte (Malterud, 2021, s. 77). Transkriberingen foregikk med begge studenter til stede, og ble utført etter hvert gjennomførte intervju. Vi fokuserte på å transkribere så ordrett som mulig, og utelukket derfor ikke nøling, kremting, latter og tonefall i transkripsjonen (Malterud, 2021, s. 78). Gjennom å ivareta det opprinnelige materialet i størst mulig grad blir deltakernes erfaringer og meninger formidlet og bedre oppfattet under datainnsamlingen (Malterud, 2021, s. 77). Etter gjennomføring og transkribering av intervju anvendte vi systematisk tekstkondensering, som er en pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse for kvalitative data (Malterud, 2021, s. 97). Metoden som ble tatt i bruk er utviklet for å gi en enkel innføring i hvordan analyseprosessen kan gjennomføres på en systematisk og oversiktlig måte, noe som samsvarer med dette prosjektets nivå og omfang. Analysen av informasjonen som ble innhentet foregikk i fire trinn som utgjør grunnstrukturen i systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017, s. 98).

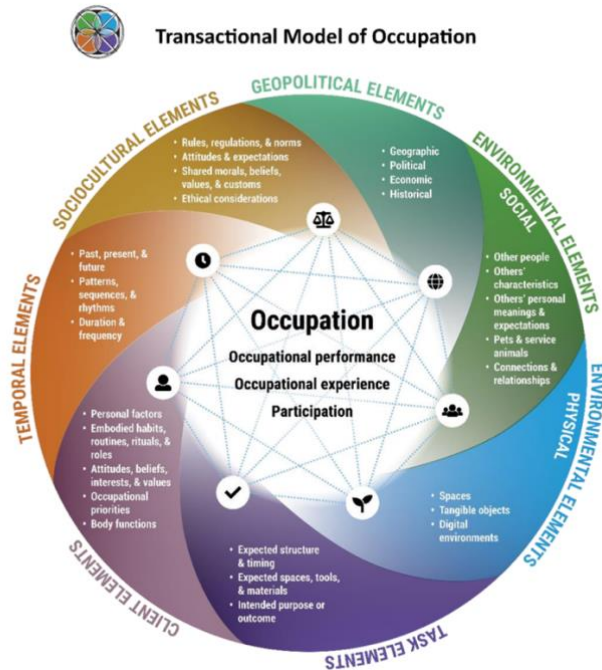
Det første trinnet i systematisk tekstkondensering, helhetsinntrykk, innebærer å bli kjent med datamaterialet for å danne et overblikk (Malterud, 2021, s. 99). Vi leste gjennom det transkriberte materialet hver for oss for å danne en subjektiv oppfatning av mulige temaer. I dette trinnet forsøkte vi å legge til side vår forståelse og teoretiske referanseramme, mens vi fokuserte på forskningsspørsmålet. Etter at alt av materialet var lest, oppsummerte vi egne inntrykk og vurderte sammen foreløpige temaer for oppgaven (Malterud, 2021, s. 99). Noen eksempler på de foreløpige temaene er “Å føle seg annerledes”, “Selvstendighet” og “Overgangen til voksenlivet”.

I det andre analysetrinnet, meningsbærende enheter, organiseres den delen av materialet som skal studeres nærmere, og datamateriale som ikke er meningsbærende legges vekk (Malterud, 2021, s. 100). For å vurdere hva som skulle bli med videre, gjennomgikk vi all tekst grundig og systematisk. I dette trinnet gjennomførte vi analysen sammen for å sikre at vi ikke gikk glipp av viktige detaljer i materialet (Malterud, 2021, s. 100). Vi tok for oss materialet linje

for linje for å kunne identifisere meningsbærende enheter i teksten. For å sortere de meningsbærende enhetene ble teksten kategorisert med ulike symboler og markert med farger. Eksempler på noen av de foreløpige kodegruppene er “Møte likesinnede”, “Livsfase ung voksen”, “Etablere seg i voksenlivet” og “Gradvis selvstendigjøring”.

Det tredje trinnet i analyseprosessen, kondensering, innebærer å abstrahere den sorterte informasjonen som ble etablert i trinn to, ved å identifisere og kode de meningsbærende enhetene (Malterud, 2021, s. 106). Vi gikk gjennom innholdet i hver kodegruppe, og vurderte hvilke foreløpige koder som kunne ses i sammenheng med andre koder. Ut ifra de meningsbærende enhetene utviklet vi kondensater, som oppsummerte innholdet, skrevet i jeg-form (Malterud, 2021, s. 106). Deretter valgte vi treffende “gullsitater”, som oppsummerte viktig innhold i datamaterialet (Malterud, 2021, s. 108). Det ble identifisert tre endelige tema som danner grunnlaget for prosjektets videre resultat og drøfting. Endelige tema er “En brytningstid med økt ansvar”, “Tilpasset intervensjon etter unge voksne sine behov” og “Mestring av den sosiale hverdagen”.

På dette stadiet skjønnte vi at Transactional Model of Occupation, TMO, kunne være aktuell for å belyse forskningsspørsmålet. TMO er en ergoterapeutisk begrepsmodell som er utviklet for å illustrere kompleksiteten av aktivitet og kan ses som figur 1 (Fisher & Marterella, 2019, s.16). I det transaksjonelle perspektivet er det fokus på relasjon mellom person og kontekst, som påvirker utførelse, opplevelse og deltakelse av aktivitet (Fisher & Marterella, 2019, s.16). Gjennom å anvende TMO kan vi reflektere over kompleksiteten av faktorer som påvirker unge voksne med revmatisk sykdom, og hva som fremmer og hemmer mestring av deres meningsfulle aktiviteter.



Figur 1: Transactional Model of Occupation. Fra Powerful practice. (s. 17), av A. Fisher & A. Marterella, 2019, CIOTS.

I det fjerde trinnet, syntese, rekontekstualiserte og sammenfattet vi funnene i form av fortolkete synteser. Vi brukte kondensatene fra forrige trinn til å lage en analytisk tekst illustrert med et treffende gullsitat (Malterud, 2018, s. 108). Gjennom denne sammenfatningen var vi bevisst på å være lojal mot deltakerne og deres stemmer, samt gi leseren innsikt og tillit. Vi vurderte og fikk bekreftet at resultatene fortsatt ga en gyldig beskrivelse av den sammenhengen den opprinnelig ble hentet ut fra (Malterud, 2021, s. 108).

## 2.6 Ethiske vurderinger

For å fremme god og etisk forsvarlig standard har Helseforskningsloven vært lagt til grunn i bachelorprosessen (Helseforskningsloven, 2008; Malterud, 2021, s. 211). Prosjektet er på forhånd godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) med meldenummer 156908. Deltakere i en kvalitativ studie skal føle seg trygge på at deres anonymitet og personvern blir ivarettatt ettersom studien ser på menneskers livserfaringer og tanker, som stiller deltakeren i en sårbar situasjon (Malterud, 2021, s. 214). I studier som omhandler mennesker er det en forutsetning at informert samtykke ligger til grunn (Malterud, 2021, s. 74). Vi har vært bevisst på viktigheten av at det foreligger skriftlig informert samtykke før gjennomføring av intervju (Malterud, 2021, s. 214). Informasjonsskrivet som ble sendt ut til deltakerne opplyser



om vårt krav til taushetsplikt og anonymisering i prosjektet (Vedlegg 1 & 2). Det ble også informert om muligheten til å trekke seg fra studien når som helst uten å oppgi grunn. Alt materialet har gjennom bachelorprosjektet blitt oppbevart på en sikkerhetslåst PC. Ved prosjektslutt ble lydopptakene og transkribert materiale slettet (Malterud, 2021, s. 214). Deltakerne er anonymisert etter krav om taushetsplikt og vil videre bli referert til gjennom de fiktive navnene: Anne, Malene og Karine. Grunnet krav om anonymitet vil det ikke opplyses flere detaljer knyttet til den enkelte.

### 3.0 Funn

I denne delen presenteres tre hovedfunn basert på de endelige temaene fra den systematiske tekstkondenseringen. Det første er “En brytningstid med økt ansvar”, og tar for seg utfordringer knyttet til at ungdom får økt ansvar i overgangen fra barn til voksen. “Tilpasset behandling etter unge voksne sine behov” viser hvordan ergoterapeuten kartlegger og tilrettelegger slik at unge voksne sine behov ivaretas best mulig. “Mestring av den sosiale hverdagen” handler om hvordan pasientgruppen ønsker å delta på samme aktiviteter som jevnaldrende, og at å møte andre i lignende situasjon kan bidra til god erfaringsutveksling.

#### 3.1 En brytningstid med økt ansvar

I overgangen fra barneavdeling til revmatologisk avdeling beskriver deltakerne litt ulike prosesser. Anne forteller at de får beskjed når en pasient nærmer seg 18 år og skal overflyttes. Det trekkes frem at det er viktig at avdelingen får beskjed i god tid for å kunne forberede seg best mulig, slik at pasienten føler seg godt ivaretatt. Malene forteller at de på avdelingen ikke alltid er forhåndsinformert om at en pasient overføres fra barneavdeling. Hun opplever også at pasienten ikke alltid er forberedt på denne overgangen. Malene forteller at en gradvis selvstendigjøring allerede fra barneavdelingen er viktig slik at overgangen blir best mulig for pasienten. Alle deltakerne påpeker at på revmatologisk avdeling blir ungdommen ansvarliggjort i mye større grad selv. En av deltakerne eksemplifiserer det slik:

*“Jeg skulle ønske det var en bedre overgang mellom barneavdeling og voksenavdeling med et eget forløp for denne aldersgruppen, slik at de ikke bare må gå over i den der store haugen med voksne hvor det forventes at du skal klare deg selv” - Malene*

Malene forklarer at dersom du har hatt en revmatisk sykdom som barn, tar foreldre ofte mye ansvar. Ergoterapeutene ser at det kan være vanskelig for disse unge å skulle ta over ansvaret for blant annet sykehusbesøk, informasjon og medisiner.

*“Jeg tenker at dette er en brytningstid for veldig mange, du er blitt myndig og skal stå på egne bein” - Malene*

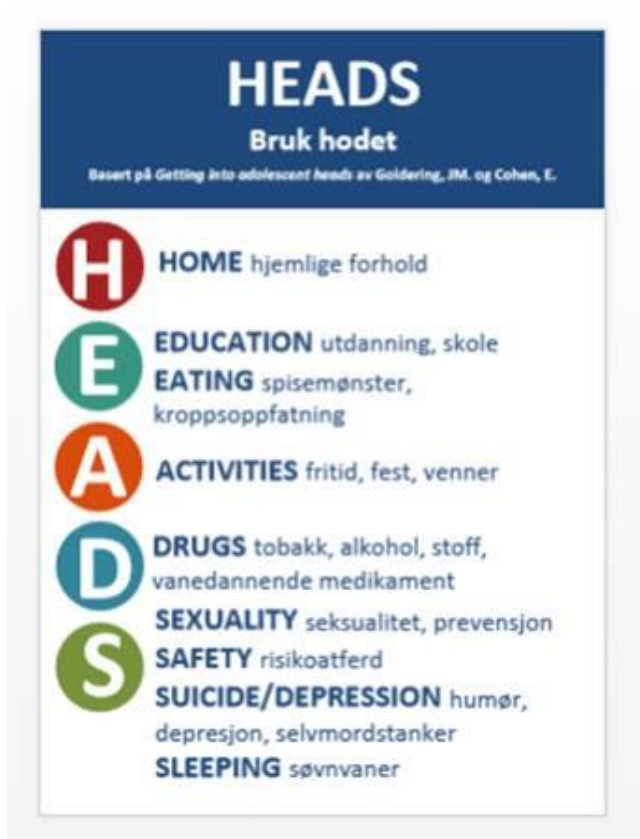
Deltakerne forteller at noen ungdommer har en tendens til å bagatellisere sine utfordringer. Det er viktig å fange dette opp slik at de forstår konsekvensene og betydningen av å ta vare på egen helse, ved å for eksempel følge opp timeavtaler. To av deltakerne uttrykker et ønske om å systematisere et planlagt forløp som ivaretar unge voksne sine behov. Forløpet for denne aldersgruppen burde vært tilpasset slik at overgangen ikke blir utfordrende og overveldende. Det blir trukket frem viktigheten av å lytte til, og bruke ungdommens erfaringer for å utbedre tilbudet som er i dag.

Ergoterapeutene forklarer at ungdom er i en fase av livet hvor mye er i forandring. Deltakerne påpeker blant annet utdanning, arbeidsliv, graviditet og etablering av familie som mulige endringer i denne livsfasen. Unge voksne med revmatisk sykdom kan ha bekymringer og spørsmål knyttet til de nevnte temaene. Karine forklarer hvordan det er mange i dette aldersspennet som løsriver seg fra hjemmet, og skal inn i en fase hvor det stilles mer krav til selvstendighet. Malene fremmer selvstendigjøring ved å gi pasienten følelsen av kontroll over egen kropp og muligheten til å ta egne valg. På denne måten erfarer hun at unge voksne med revmatisk sykdom kan oppleve økt mestring. Gjennom å styrke unge voksne i denne livsfasen motiveres de til å ta gode valg for sin egen helse.

### 3.2 Tilpasset intervensjon etter unge voksne sine behov

I intervjuene kommer det frem at ergoterapeuten i kartlegging av unge voksne med revmatisk sykdom ikke anvender standardiserte kartleggingsredskaper tilpasset aldersgruppen. Ved spørsmål om hvordan ergoterapeuten kartlegger pasientgruppen, med fokus på meningsfull aktivitet, formidler Anne at hun stiller spørsmål basert på erfaring med unge voksne. På denne måten kartlegges det hva som er viktig for personen i sin hverdag. Hun beskriver kartleggingen som nærmest intervjubasert. Malene anvender et kommunikasjonskort med navn HEADS som er ment til å hjelpe behandlere i samtale med ungdom. Bokstavene står for “Home”, “Education/Eating”, “Activities”, “Drugs”, “Sexuality/Safety/Suicide” og

“Sleeping”. Det spesifiseres at kommunikasjonskortet ikke er et standardisert kartleggingsverktøy, men viser hva det kan være aktuelt å ha fokus på i samtale med ungdom. Kategorier som hjemmesituasjon, utdanning, spisevaner, aktiviteter, rusmidler, seksualitet og søvnvaner blir tatt opp i samtale.



Figur 2: HEADS kommunikasjonskort. Tilsendt fra Malene

Karine og Anne anvender ikke spesielt tilpassede verktøy for unge voksne, men spesifiserer at de tar hensyn til at ungdommen er i en annen livssituasjon. Både Karine og Malene trekker frem et ønske om at det kan jobbes frem en egen kartlegging og tiltakspakke som er bedre tilpasset unge voksne med revmatisk sykdom. Malene vektlegger behovet for en tilrettelagt kartleggingsprosess slik:

*“Jeg kan ikke bare kjøre det samme løpet på alle og føle at jeg har gjort en god nok jobb. Da har man kanskje glemt å se hvem personen faktisk er, og hva den enkelte har behov for” - Malene*

Malene formidler at hun automatisk kommuniserer på en annen måte i samtale med unge voksne. Alle deltakerne erfarer at kartleggingsprosessen med unge voksne kan ta lengre tid,

og Malene forteller at hun kunne tenke seg flere polikliniske timeavtaler med hver pasient. I alle intervjuene kommer det frem at ergoterapeuten setter av ekstra tid til å skape tillit for å trygge den unge voksne. Gjennom å bruke lenger tid i kartleggingsprosessen skapes det rom for å stille flere spørsmål. Malene forteller at hun vektlegger spørsmål som “Hva er viktig for deg?” og “Hvordan har du det, sånn egentlig?”. Ved å stille disse spørsmålene i samtale med unge voksne erfarer hun at det åpnes opp for å snakke om mer komplekse og vanskelige tema. I spørsmål om hva deltakerne opplever som hovedutfordringene til unge pasienter i alderen 18-25 år svarer hun dette:

*“En av hovedutfordringene jeg opplever med unge voksne i alderen 18-25 er at de ikke tør å fortelle om sine faktiske utfordringer” - Malene*

Ved spørsmål om hvilke ergoterapeutiske tiltak som blir brukt for å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom, trekker alle deltakerne frem aktivitetsregulerende prinsipper. Karine forteller at hun får pasienten til å beskrive hvordan en dag eller uke i deres liv ser ut, for å bevisstgjøre personen på hvordan de bruker energien sin. Malene beskriver aktivitetsregulering for unge voksne med revmatisk sykdom slik:

*“Det handler ofte bare om å hjelpe de til å rydde litt i hodet, og trygge ungdommen på at det er greit å være aktiv og gjøre ting som de har lyst til. Men vi ergoterapeuter må hjelpe dem til å bli bevisst på sin egen kapasitet og hvordan de kan planlegge hverdagen sin” - Malene*

Ergoterapeutene fokuserer på hva som er viktig for den enkelte, hva personen ønsker å delta på, og hvordan ungdommen kan prioritere aktiviteter for å mestre hverdagen. Deltakerne bruker aktivitetsregulering når det gjelder pasienter med mye smerte, utmattelse eller stress. En deltaker forteller:

*“Gjennom aktivitetsregulering har jeg opplevd at ungdommen deltar mer aktivt i egen hverdag, får økt mestring og generelt bedre livskvalitet” - Karine*

Ergoterapeutene formidler at unge voksne med revmatisk sykdom skal kunne være aktiv og delta i meningsfulle aktiviteter. Deltakerne forteller at gjennom aktivitetsregulering veileder de unge voksne i å planlegge hverdagen sin gjennom å prioritere energien sin på en god måte. Malene ytrer at hun ikke ønsker å ta en autoritær rolle hvor ergoterapeuten velger hvilke aktiviteter pasienten bør prioritere, men har fokus på hva som er viktig for den enkelte der de

er i livet nå. Alle deltakerne jobber sammen med den unge voksne for å finne ut hvilke aktiviteter de skal ha fokus på videre i forløpet.

### 3.3 Mestring av den sosiale hverdagen

Deltakerne opplever at å være med venner, og delta på fritidsaktiviteter er noe av det viktigste for pasienter de møter i aldersgruppen 18-25 år. Anne påpeker at unge har et generelt høyere aktivitets- og energinivå. En kronisk sykdom som ung voksen kan dermed oppleves som en større begrensning, da de ikke mestrer å delta i alle aktiviteter. Karine formidler at hun møter mange unge voksne med revmatisk sykdom som kutter ut fritidsaktiviteter fordi det blir for utfordrende, enten på grunn av smerte eller utmattelse. Deltakerne forteller at unge voksne er opptatt av å kunne delta på lik linje som andre jevnaldrende, og opplever det som et nederlag dersom de ikke mestrer dette. Det kan oppleves vanskelig når de rundt deg ikke har samme utfordringer i hverdagen. En deltaker erfarer at mange ungdommer synes det er vanskelig å sette grenser for seg selv ved å for eksempel avstå fra å delta i enkelte aktiviteter. Malene eksemplifiserer dette:

*“Det kan være sårt når man er ung å se at vennene dine er ute å lever livet, men du klarer ikke være med på alt” - Malene*

Deltakerne erfarer at mange unge voksne etterstreber å opprettholde samme aktivitetsnivå som jevnaldrende. Karine formidler at denne pasientgruppen har en annen kapasitet enn deres jevnaldrende og at ungdommen derfor ofte sliter seg ut i et forsøk på å opprettholde samme aktivitetsnivå. Dette kan føre til utmattelse og ha negativ innvirkning på både den fysiske og psykiske helsetilstanden. En av deltakerne beskriver det slik:

*“Begrensningene gjør at man får ikke leve det livet som man har lyst til å leve” - Anne*

Malene forklarer at det for alle mennesker er viktig med sosial støtte, men fremhever at det for ungdommen kan være ekstra meningsfullt. Det kan være sårbart å føle seg alene og annerledes, spesielt i denne aldersgruppen. Deltakerne forklarer hvordan konsekvensene av dette kan være å falle ut sosialt, ikke mestre skole og delta mindre i aktivitet. Det trekkes frem i de tre intervjuene at unge voksne kunne hatt utbytte av å møte andre i samme situasjon, for å utveksle erfaringer om hvordan det oppleves å være ung med revmatisk sykdom. Deltakerne fremmer ønske om gruppetilbud for unge voksne med revmatisk sykdom i

spesialisthelsetjenesten. Sitatet under indikerer at ungdom med revmatisk sykdom kan ha behov og nytte av å møte personer i lignende situasjon.

*“Jeg skulle ønske at man kunne lagt mer til rette for at denne pasientgruppen kan møtes, for de som ønsker det. Da kan de unge få dele erfaringer, snakke om hvordan det er å være i den alderen, hva man kjenner på, se hvordan det fungerer for andre i hverdagen, og sammen finne gode løsninger. Jeg tror det kunne vært en spennende ting å gjøre for de” - Karine*

Anne forteller at dersom aldersgruppen 18-25 møtes i gruppe, vil det være ulik grad av erfaring rundt det å leve med revmatisk sykdom. På den måten kan de som er nydiagnostisert lære av andre som har levd med sykdommen lengre. I tillegg kan også de som regnes som nye unge voksne på revmatologisk avdeling, ha utbytte av å møte andre som har vært på avdelingen lengre. Et mulig tiltak som foreslås er egne samtalegrupper for å samle denne pasientgruppen, med fokus på å mestre egen hverdag som ung voksen med revmatisk sykdom.

## 4.0 Drøfting

Forskningsspørsmålet i dette prosjektet er *“Hvilke erfaringer har ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten med å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom?”*. Funnene i kapittel 3.0 vil ses i lys av kunnskapsgrunnlaget i ergoterapi og forskning. Metodedrøfting vil også presenteres for å kritisk vurdere styrker og svakheter ved vår gjennomførelse av studien.

### 4.1. Drøfting av funn

#### 4.1.1 En brytningstid med økt ansvar

I overgangen fra barneavdeling til revmatologisk avdeling blir ungdommen ansvarliggjort i mye større grad selv. Likevel kommer det frem i våre funn at pasienten ikke alltid er forberedt på denne overgangen. Det vises til at det er utfordrende for ungdom å ta over ansvaret for blant annet sykehusbesøk, informasjon og medisiner. Forskning peker på at det i denne livsfasen skjer flere endringer som stiller større krav til selvstendighet (Lawson et al., 2011). For ungdom med revmatisk sykdom er mestring av egen helsetilstand og utvikling av

ferdigheter for selvledelse viktige faktorer for å håndtere overgangen til voksenlivet (Lawson et al., 2011). Ungdom med revmatisk sykdom står overfor en ekstra sårbar ungdomstid, både for den som debuterer med sykdom som ung og for den som vokser opp med sykdom (Fjerstad, 2020, s. 187). Ergoterapeutene erfarer at ungdom ofte bagatelliserer utfordringene sine. Dette er noe som kan ses i sammenheng med de uferdige eksekutive funksjonene i menneskehjernen (Syvertsen, 2022, s. 19-20). Det kan være utfordrende for ungdom å tenke på langsiktige konsekvenser, som for eksempel ved å ikke følge opp timeavtaler i spesialisthelsetjenesten. Forskning tyder også på at unge voksne med revmatisk sykdom kan ha behov for ekstra støtte for å oppnå selvstendighet (Lawson et al., 2011). Funn i prosjektet peker på at ergoterapeuten kan fremme selvstendigjøring ved å gi pasienten følelsen av kontroll over egen kropp, og muligheten til å ta egne valg. Funnene underbygger også at ergoterapeuten må styrke unge voksne i denne livsfasen, slik at de motiveres til å ta gode valg for sin egen helse.

Ergoterapeuten kan bidra til at ungdom mestrer kravene som stilles i overgangen fra barn til voksen. Det kommer frem gjennom funn at prosessen for overgang og hvordan unge voksne med revmatisk sykdom ivaretas i spesialisthelsetjenesten, varierer mellom ulike sykehus. Dette kan ses opp imot det geopolitiske element i TMO, da våre funn viser at forløpet for unge voksne med revmatisk sykdom er ulikt. Dette vil si at forløpet varierer ut ifra hvor personen bor i landet, og det kan dermed tenkes at pasientgruppen sine behov ivaretas på ulik måte i spesialisthelsetjenesten. Geopolitiske faktorer kan dermed være en hemmende eller fremmende faktor for ungdommers mulighet til mestring av meningsfull aktivitet. Gjennom Pasient og brukerrettighetsloven lovfestes det at befolkningen skal ha lik tilgang på tjenester av god kvalitet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-1). Våre funn indikerer at det i dag ikke er likt forløp for unge voksne i spesialisthelsetjenesten. Ut ifra dette kan funnene tyde på at det er behov for å systematisere et forløp som er tilrettelagt for å ivareta unge voksne med revmatisk sykdom, i prosessen fra barn til voksen. For å bedre prosessen for overgang trekker deltakerne frem viktigheten av å lytte til, og bruke ungdommene sine erfaringer for å utbedre tilbudet som er i dag.

#### 4.1.2 Tilpasset intervensjon etter unge voksne sine behov

Fokusområdene i den ergoterapeutiske intervensjonen med unge voksne er annerledes enn med andre aldersgrupper. Likevel viser våre funn at ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten

ikke anvender standardiserte kartleggingsverktøy tilpasset pasientgruppen. Det kan videre drøftes om manglende fokus rundt pasientgruppen kan grunne i at det ikke er tilgjengelige standardiserte kartleggingsverktøy tilpasset unge med revmatisk sykdom. Det kommer også frem at deltakerne erfarer hovedutfordringene til unge voksne med revmatisk sykdom ulikt. En mulig årsak kan være at ergoterapeutene anvender ulike fremgangsmåter i samtale med pasienten, ettersom det ikke er standardisert et kartleggingsredskap. Gjennom et standardisert kartleggingsredskap med fokus på ungdomsrelaterte tema, kan dette bidra til en mer tilpasset intervensjon hvor den unge sine behov blir ivaretatt. Dette samsvarer med funnene våre som understreker at ergoterapeuter ønsker og ser behovet for å skape en egen kartlegging og tiltakspakke, tilpasset unge voksne med revmatisk sykdom.

Unge voksne har utfordringer med å åpne seg om sine faktiske problemer. I våre funn kommer det frem at det i kartlegging av unge voksne bør vektlegges ungdomsrelaterte temaer. Uten å anvende standardiserte kartleggingsverktøy kan mulig noen temaer blir neglisjert, som skaper ulikt grunnlag for ergoterapeutisk intervensjon. Det kan tenkes at noen av de ungdomsrelaterte temaene er personlige, og er derfor vanskeligere å snakke om. "Fest" og "seksualitet" kan være mulige temaer som er mer personlig å ta opp i samtale mellom ungdommen og ergoterapeuten. Gjennom våre funn kommer det frem at en av ergoterapeutene benytter et kommunikasjonskort med navn HEADS, som skal veilede helsepersonell i viktige tema som bør tas opp i samtale med ungdom. En av styrkene ved HEADS er at spørsmål som er forventet, og spørsmål som er personlige har en naturlig overgang (Goldring & Rosen, 2004, s. 2). Dette gir intervjueren muligheten til å etablere tillit før de mer personlige spørsmålene tas opp. Det må likevel spesifiseres at HEADS ikke er utviklet for ergoterapeuter, og ikke er et standardisert kartleggingsverktøy. Det er også beregnet til å brukes generelt med ungdom, og spesifiserer ikke konkrete diagnoser (Goldring & Rosen, 2004, s. 2). Funnene våre peker også på at kartlegging av ungdom tar lengre tid. Gjennom å tilpasse intervensjonen slik at ungdommen får flere timeavtaler i spesialisthelsetjenesten kan ergoterapeuten i større grad sikre at de faktiske hovedutfordringene blir kartlagt.

Unge voksne har behov for å være aktiv i egen intervensjon. Pasienten skal respekteres og anerkjennes som ekspert i eget liv, med kunnskapen om hva som er meningsfullt, nødvendig og mulig i deres hverdag (Peoples et al., 2019, s. 26). Å få en følelse av å bestemme selv til tross for sykdom og helsepersonell kan være utfordrende, og kronisk sykdom setter grenser



for både selvbestemmelse og impulsivitet (Fjerstad, 2020, s. 188). Våre funn viser at ergoterapeuten ikke ønsker å ta en autoritær rolle i møte med ungdom med revmatisk sykdom, men jobber sammen med dem for å finne ut hvilke aktiviteter de skal ha fokus på videre i forløpet. Ungdom kan ha vanskeligheter med den langsiktige planleggingen og å se de store perspektivene, som kan bidra til utfordringer med å ta gode nok valg for fremtiden (Syvertsen, 2022, s. 20). Det kan dermed argumenteres for at ungdommen kan ha behov for veiledning fra ergoterapeut for å kunne ta bedre valg for seg selv. Våre funn viser også til at personer med revmatisk sykdom har en annen fysisk og mental kapasitet enn deres jevnaldrende, og at de derfor ofte sliter seg ut i et forsøk på å opprettholde samme aktivitetsnivå. På den ene siden er det tenkelig at man som ergoterapeut med sin fagkompetanse ønsker å motivere den unge til aktiviteter, og et aktivitetsnivå som er fordelaktig for helsen. Sett i sammenheng med pasient- og brukerrettighetsloven, vektlegges det at tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). Dette styrker våre funn som fremmer viktigheten av at ergoterapeuten inkluderer ungdommen i intervensjonen. På denne måten kan dette føre til en økt følelse av selvstendighet og sikre en intervensjon med fokus på det som er meningsfullt for den enkelte. Dette kan ses i lys av paradigme, hvor ergoterapeuten ser den unge voksne som selvstendig, og har respekt for deres valg av aktivitet (Madsen & Morville, 2019, s. 95).

Gjennom aktivitetsregulering kan ergoterapeuten bidra til at unge voksne mestrer meningsfull aktivitet. Målet med aktivitetsregulering er å få overskudd til positive og lystbetonte aktiviteter (Berge et al., 2014, s. 152). Aktivitetsregulering innebærer å finne hver enkelt pasient sin kapasitet i forhold til fysisk og mental aktivitet som ikke gir symptomforverring (Berge et al., 2014, s. 165). Ved å bruke aktivitetsregulerende prinsipper kan ergoterapeuten motivere til et jevnere aktivitetsnivå, ettersom det kan gi større kapasitet til å utføre aktiviteter som bidrar til livskvalitet (Fjerstad, 2020, s. 99). Våre funn underbygger at ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten benytter aktivitetsregulerende prinsipper i intervensjon med pasienter som har revmatisk sykdom. Gjennom å bruke disse prinsippene erfarer deltakerne at ungdommer prioriterer energien sin på en bedre måte. I våre funn kommer det frem at en måte å bruke aktivitetsregulering på er å få ungdommen til å beskrive hvordan en dag eller uke i deres liv ser ut. Dette gjøres for å bevisstgjøre personen på hvordan de bruker energien sin. I noen tilfeller kan det tenkes at prioritering av aktiviteter kan innebære å velge bort det som blir for krevende, eller oppleves som mindre meningsfullt. I TMO trekkes det frem hvordan personers prioritering av aktivitet kan være en påvirkende faktor (Fisher & Marterella, 2019,

s.17). Dersom prioriteringen til den unge voksne gjør at personen fordeler energien sin lite hensiktsmessig, kan dette virke hemmende for mestring av meningsfull aktivitet og føre til utmattelse. Dette kan igjen ha en negativ innvirkning på både den fysiske og psykiske helsetilstanden for unge voksne med revmatisk sykdom, i henhold til prosjektets funn. Det trekkes også frem at ergoterapeuten skal trygge ungdommen på at de skal kunne være aktive og utføre aktivitetene de har lyst til. Våre funn viser at ergoterapeuten hjelper pasienten til å bli bevisst på egen kapasitet, slik at de best mulig kan planlegge og mestre hverdagen sin.

#### 4.1.3 Mestring av den sosiale hverdagen

Mange unge voksne med revmatisk sykdom kutter ut meningsfulle aktiviteter fordi det blir for utfordrende. Likevel fremmer deltakerne at noe av det viktigste for pasienter i alderen 18-25 år er å være sammen med venner og delta på fritidsaktiviteter. Ungdomstiden er en livsfase med tid for mye felles aktiviteter som blant annet krever mobilitet (Fjerstad, 2020, s. 188). Revmatisk sykdom påvirker bevegelighet og funksjon, gir smerter, og tretthet som gjør at det blir vanskelig å delta på alle arenaer. Dette kan føre til at kronisk sykdom setter begrensinger på det sosiale livet (Fjerstad, 2020, s. 188). Dette understrekes også i prosjektets funn hvor det kommer frem at å ikke kunne delta på lik linje som andre jevnaldrende, kan føre til at den unge voksne faller ut sosialt. Gjennom funnene kommer det frem at unge voksne etterstreber å opprettholde det samme aktivitetsnivået som jevnaldrende. Sett i lys av TMO kan det forstås hvordan personlige elementer som kroppsfunksjon kan innvirke på både utførelse, opplevelse og deltakelse i aktivitet for den unge voksne (Fisher & Marterella, 2019, s.17). Smerter og utmattelse kan være en begrensende faktor for at den unge voksne mestrer meningsfull aktivitet. TMO viser også til det sosiale omgivelselementet, og hvordan dette kan være en påvirkende faktor for menneskers aktivitetshverdag. Gjennom å se disse elementene opp mot hverandre, kan det forklare hvordan den unge voksne ønsker å delta i sosial aktivitet, men smerter og utmattelse kan hemme mulighet for å delta slik de ønsker. Funnene våre viser at konsekvensen av å ikke mestre aktiviteter som er betydningsfulle kan være at den unge ikke får leve det livet de ønsker å leve. Dette kan ses i lys av paradigme i ergoterapi hvor det fremmes at aktivitet er en sentral del av livet for oss mennesker, og at alle har behov for å engasjere seg i aktivitet (Bonsaksen & Ellingham, 2018, s.16).

Unge voksne med revmatisk sykdom kan ha utbytte av å møte personer i lignende situasjon. Fellesskapet med andre som er kronisk syke kan være en viktig arena for vekst og utvikling

(Fjerstad, 2021, s.191). Funnene våre viser at dersom denne pasientgruppen får utveksle erfaringer, kan dette bidra til et fellesskap og økt forståelse rundt det å være ung med revmatisk sykdom. Dette kan være viktig lærdom på vei inn i voksenlivet og kan hjelpe ungdommen til å delta på samme arena som jevnaldrende (Fjerstad, 2021, s. 191). Våre funn tyder på at sosial støtte er ekstra viktig for ungdommen, og det kan være sårbart å føle seg alene og annerledes. Sett i lys av det sosiale omgivelses elementet i TMO trekkes det frem at andre menneskers meninger og forventninger kan påvirke i aktivitet (Fisher & Marterella, 2019, s.17). Trolig kan unge voksne med revmatisk sykdom gjennom en slik gruppe få erfare at andre har samme utfordringer som dem. Funnene våre viser at erfaringsutveksling i denne aldersgruppen kan bidra til at de som er nydiagnostiserte kan lære av de som har levd med revmatisk sykdom lengre. I tillegg kan også de som regnes som nye voksne på revmatologisk avdeling ha utbytte av å møte andre som har vært på avdelingen lengre. Det kan drøftes om å møte personer i lignende situasjon kan bidra til å fremme opplevelse og mestring av aktivitet. Deltakerne fremmer ønske om tilrettelagt gruppetilbud for unge voksne med revmatisk sykdom i spesialisthelsetjenesten. Sett i lys av kunnskapsgrunnlaget har ergoterapeuter egnet og viktig kunnskap om aktivitet og revmatisk sykdom. Ut ifra dette kan det tenkes at en ergoterapeut med fordel kunne ledet et slikt gruppetilbud i spesialisthelsetjenesten, med fokus på hvordan unge voksne med revmatisk sykdom kan oppleve mestring.

## 4.2 Drøfting av metode

### 4.2.1 Valg av metode

For prosjektet det benyttet kvalitativ design. Forskningsspørsmålet som fremstilles tar utgangspunkt i ergoterapeuters erfaringer, noe som samsvarer med metodens hensikt (Malterud, 2021, s. 31). Det ble anvendt semistrukturerte individuelle intervju for å få frem deltakernes subjektive erfaringer og tanker. Vi har gjennom bruk av kvalitativ metode fått en større innsikt i ergoterapeutenes erfaringer rundt mestring av aktivitet for unge voksne med revmatisk sykdom.

### 4.2.2 Forforståelse

Vår forforståelse skapte en stor motivasjon for å forske rundt temaet, og ga oss en unik gjennomgående forståelse i forskningsprosjektet. Malterud hevder at dersom forskeren har et

sterkt engasjement på feltet som skal utforskes, kan det være nødvendig med råd fra andre personer (Malterud, 2021, s. 45). En av studentene har personlig relasjon til pasientgruppen som prosjektet belyser. Personlige erfaringer og forforståelsen kan være en ressurs, ettersom vi har et subjektivt perspektiv på hvordan det kan oppleves å være ung voksen med revmatisk sykdom. At vi er to studenter kan ha bidratt til å forebygge at resultatene hevder eller bekrefter subjektive erfaringer rundt tematikken. Det kan likevel bidra til at vi går inn i prosjektet med en forforståelse som påvirker hvordan vi tolker funn fra deltakerne (Malterud, 2021, s. 45). Det har vært viktig for oss å forebygge at denne forforståelse ble styrende i tolkning av funn.

#### 4.2.3 Utvalg

Vi har valgt ut deltakere basert på Malterud sin anbefaling om 4-7 deltakere i en kvalitativ studie. På bakgrunn av bacheloroppgavens omfang og tidsramme ble det valgt å intervju tre deltakere. Alle deltakerne har erfaring med unge voksne med revmatisk sykdom, og er derfor egnet til å svare på forskningsspørsmålet. Alle deltakerne arbeider også i ulike fylker i Norge, noe som har bidratt til en økt bredde av erfaring og styrker prosjektets reliabilitet. Vi kunne med fordel inkludert en til informant for å få enda flere perspektiv, og sammenligne funn i enda større grad. Likevel kan det tenkes at resultatene ikke nødvendigvis ville vært mer overførbare grunnet økning i antall informanter.

Deltakerne som er intervjuet har ulik arbeidserfaring som ergoterapeut fra 15-40 år. De har også ulik erfaring i hvor lenge de har arbeidet med revmatiske sykdommer. Dette kan ha en innvirkning på resultatene, da mer erfaring kan gi økt grunnlag for å svare på spørsmålene. Deltakerne møter også pasienter med revmatisk sykdom i aldersgruppen 18-25 år i ulik grad. Variablene er fra "i hvert fall ukentlig" til "kanskje en gang i måneden". Ergoterapeutene har ulik forekomst av pasientgruppen som prosjektet fokuserer på, som kan tilsi at de vil ha ulik kompetanse og ferdigheter rundt spørsmål knyttet til unge voksne. Samtidig kan ulike erfaringer bidra til flere nyanser og perspektiver. Vi vurderer derfor alle deltakerne som pålitelige kunnskapskilder til å besvare forskningsspørsmålet.

#### 4.2.4 Gjennomføring av intervju

Malterud understreker viktigheten av at deltakeren føler seg trygg i intervjusituasjonen, og at samtalen foregår uten at personen har utarbeidet svarene på forhånd (Malterud, 2021, s. 69-

70). På bakgrunn av dette ble ikke intervjuguiden tilsendt på forhånd. Dette kan ha bidratt til at deltakerne ikke var forberedt på enkelte spørsmål, og derfor hadde behov for tid til å tenke over hva som ble sagt. To av intervjuene ble gjennomført ved telefonsamtale, som kan ha innvirket tolkning av funn. Ved fysisk intervju fikk vi i større grad fikk mulighet til å tolke kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Det fysiske intervjuet ble gjennomført på ergoterapeutens arbeidsplass. Dette kan ha medført at deltakeren var i trygge og kjente omgivelser. Gjennom å se ergoterapeuten på egen arbeidsplass fikk vi et økt innblikk i arbeidshverdagen, og mulighet for å se verktøy og midler som blir anvendt. Fysisk intervju åpnet også opp for en god relasjonsbygging i samtale med informanten både før, og etter intervjuet.

Intervjuene ble gjennomført med begge studentene til stede, hvor en hadde hovedansvar for å stille spørsmål. Intervjuguiden ble brukt semistrukturert og gjorde det mulig å stille oppfølgingsspørsmål som egnet seg i de individuelle intervjuene. Under intervjuene kan det tenkes at det ble mindre naturlig flyt grunnet ønske om å følge intervjuguide, digital intervjusituasjon og studentenes mangel på erfaring. Kvalitativ metode er egnet for å gi deltakeren tid og rom til å hente frem erfaringer og overveielser som krever trygghet og ettertanke for å deles (Malterud, 2017, s. 133). Grunnet studentenes nervøsitet kan det tenkes at deltakerne ikke alltid fikk god nok tid til å reflektere rundt hvert enkelt spørsmål. Dette kan også ha påvirket lengden på intervjuene ettersom vi som intervjuere ikke tillot lang nok tid for refleksjon. Varierende lengde på intervju ble også påvirket av hvordan deltakerne svarte på spørsmålene vi stilte. Studentenes uerfarenhet førte også til at 1-2 oppfølgingsspørsmål måtte ettersendes til deltakerne på e-post. Dette vurderes ikke som en negativ innvirkende faktor for prosjektets funn. Gjennom å stille oppfølgingsspørsmål fikk vi i større grad forståelse for noen av deltakernes tidligere svar, og nødvendig informasjon som kan styrke funnenes troverdighet.

## 5.0 Konklusjon

Formålet med studien var å utforske hvilke erfaringer ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten har med å muliggjøre mestring av meningsfull aktivitet for unge voksne med revmatisk sykdom. Gjennom bruk av kvalitativ metode har vi gjennomført semistrukturerte intervjuer av tre ergoterapeuter. Disse arbeider med den aktuelle pasientgruppen på tre ulike sykehus, og vi har gjennom prosjektet undersøkt deres erfaring med aldersgruppen 18-25 år. Vi har forsøkt å

besvare forskningsspørsmålet: *“Hvilke erfaringer har ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten med å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom?”*. Vi vil avslutningsvis trekke sammen funn og drøfting som besvarer problemstillingen, samt presentere studiens nytteverdi.

I studien kommer det frem at det er viktig for ungdom med revmatisk sykdom å delta på lik linje som andre jevnaldrende, og det oppleves som et nederlag dersom de ikke mestrer dette. Dette fører til at mange kutter ut fritidsaktiviteter fordi det blir for krevende. Ergoterapeuten hjelper den unge voksne til å bli bevisst på egen kapasitet, slik at de best mulig kan planlegge og mestre sine meningsfulle aktiviteter. Studien viser at unge voksne med revmatisk sykdom kan ha behov for ekstra støtte for å oppnå selvstendighet, og dette underbygger at ergoterapeuten må styrke unge voksne i denne livsfasen. For å bedre prosessen for overgang trekker deltakerne frem viktigheten av å bruke ungdommens erfaringer for å utbedre tilbudet som er i dag. Studien indikerer også at det er behov for å skape et eget forløp tilpasset unge voksne med revmatisk sykdom. På denne måten kan det bli et økt fokus på unge voksne sine behov, slik at denne pasientgruppen ivaretas på best mulig måte.

Vi ønsker med denne oppgaven å fremme viktigheten av at ergoterapeuten ivaretar behovene til unge voksne med revmatisk sykdom. Imidlertid er det i spesialisthelsetjenesten mangel på et tilpasset forløp for pasienter i aldersgruppen 18-25 år med revmatisk sykdom. Dette prosjektet kan tenkes å ha betydning for praksisfeltet for ergoterapeuter som arbeider med samme eller lignende pasientgruppe. Gjennom prosjektet kan ergoterapeuter få en indikasjon på hva som er viktige fokusområder for å fremme mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom. Det er identifisert et behov for systematiserte tilpassede kartleggingsredskap med fokus på ungdomsrelaterte temaer. Ved å øke fokus på unge voksne med revmatisk sykdom, kan det bidra til at tilbudet som er i spesialisthelsetjenesten i dag utvikles og forbedres.

## 6.0 Referanseliste

- Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2014). *Energityvene: utmattelse i sykdom og hverdag*. Aschehoug.
- Bonsaksen, T. & Ellingham, B. (2017). *Klinisk resonnering i ergoterapi* (1 utg.). Mankoni Media.
- Fevang, B. S., Nystad, T. W. & Evjen, E.K. (2021). *Årsrapport for 2020 med plan for forbedrings tiltak*. Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt). <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-06/NorArtritt%20%C3%85rsrapport%202020.pdf>
- Fisher, A. G. & Marterella, A. (2019). *Powerful practice - A model for authentic occupational therapy*. CIOTS.
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom* (1.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Foster, H. E., Minden, K., Clemente, D., Leon, L., McDonagh, J. E., Kamphuis, S., Berggren, K., Pelt, P. V., Wouters, C., Waite-Jones, J., Tattersall, R., Wyllie, R., Stones, A. R., Martini, A., Constantin, T., Schalm, S., Fidanci, B., Erer, B., Dermikaya, E., Ozen, S. & Carmona, L. (2016). EULAR/PRES standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Recommendation*. 10.1136/annrheumdis-2016-210112
- Goldenring, J.M., Rosen, D.S. (2004). *Getting into adolescent heads: An essential update*. *Contemporary pediatrics*.
- Goodacre, L., & McArthur, M. (2013). *Rheumatology practice in occupational therapy: promoting lifestyle management*. Wiley-Blackwell.

- Grut, L., Sandsund, M., Hansen, N. V. (2020). *Koordinere brukerforløp og revmatisme: Fra spesialisthelsetjeneste til kommune for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-/skjelettplager*. (Velferd Rapport 2020:00337). SINTEF.  
<https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2719256/Rapport%2bkoordinerte%2bbrukerforl%25C3%25B8p-v2-31.03.2020%2b%2528part%2b1%2529%2b-%2bsignert.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Harreby, M., Eng, G. & Helin, P. (2020). Farmakologi ved reumatologiske sykdomme. I B. Danneskiold-Samsøe, E. E. Wærnes, K. Amris & M. Henriksen (Red.), *Klinisk Reumatologi* (s. 51-61). Munksgaard.
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Hergenroeder, A.C., & Wiemann, C.M. (2018). *Health care transition: Building a Program for Adolescents and Young Adults with Chronic Illness and Disability*. Springer.  
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-319-72868-1.pdf>
- Kielhofner, G. (2010). *Ergoterapi i praksis – det begrepsmessige grundlag* (3. utg.). Munksgaard.
- Lawson, E. F., Hersh, A. O., Applebaum, M. A., Yelin, E. H., Okumara, M. J. & Scheven, E. V. (2011). Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic disease: A cross-sectional survey. *Pediatric Rheumatology*, 9(35). <https://doi.org/10.1186/1546-0096-9-35>
- Madsen, E. E. & Morville, A. (2019). Grundlæggende værdier og etik i ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (UTG?, s. 93-108). Munksgaard.
- Malterud, K. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.



Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Peoples, H, Brandt, Å. & Pedersen, U. (2019). Introduksjon til ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red), *Basisbog i ergoterapi* (UTG?, s. 25-31). Munksgaard.

Roberts, J. E., Halaybar, O., Petty, C. R. & Son, M. B. (2021). Assessing preparation for care transition among adolescents with rheumatologic disease: a single-center assessment with patient survey. *Pediatric Rheumatology*, 19(61). <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00544-y>

Syvertsen, M. R. (2021). *Ungdomshjernen - vill og visjonær*. Bonnier Norsk Forlag.

Wæhrens, E. E. (2020). Ergoterapeutisk undersøgelse. I B. Danneskiold-Samsøe, E. E. Wæhrens, K. Amris & M. Henriksen (Red.), *Klinisk Reumatologi* (s. 287-299). Munksgaard.

Aadahl, M. & Christensen, J. R. (2020). Fysisk aktivitet og motion til reumatologiske patienter". I B. Danneskiold-Samsøe, E. E. Wæhrens, K. Amris & M. Henriksen (Red.), *Klinisk Reumatologi* (s. 429-434). Munksgaard.

Aagaard, M. & Langdal, I. (2019). Centrale begreber inden for ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (UTG?, s. 111-125). Munksgaard.

## 6.1 Figurer

Fisher, A. G. & Marterella, A. (2019). *Powerful practice - A model for authentic occupational therapy* (1. utg.). CIOTS.

Vedlegg 1:

## **Vil du delta i bachelorprosjektet**

### ***Ergoterapi ved Høgskulen på Vestlandet - 2022?***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et bachelorprosjekt 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. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **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](mailto:Merethe.Hustoft@hvl.no)) er ansvarlig for prosjektet. Personvernombud Trine Anikken Larsen ([Trine.Anikken.Larsen@hvl.no](mailto: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 mai 2022 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](mailto:merethe.hustoft@hvl.no)
  - HVL ved personvernombud Trine Anikken Larsen, [trine.anikken.larsen@hvl.no](mailto: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](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

*Prosjektansvarlig*  
Merethe Hustoft

*Studenter*  
\_\_\_\_\_ &  
\_\_\_\_\_

Vedlegg 2:

## **Informasjonsskriv til deltakerne**

Vi er to ergoterapistudenter ved Høgskulen på Vestlandet som nå er i gang med bacheloroppgaven vår. I den forbindelse ønsker vi å undersøke hvilke erfaringer ergoterapeuter har med å muliggjøre mestring i meningsfulle aktiviteter for unge voksne (18-25 år) med revmatisk sykdom. Inklusjonskriterier for å kunne delta er at du jobber som ergoterapeut på revmatologisk avdeling i spesialisthelsetjenesten, og har erfaring med aldersgruppen 18-25 år.

Vi ønsker å gjennomføre et kvalitativt intervju som danner et grunnlag for prosjektet vårt. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet, som senere vil bli transkribert. Lydopptak og informasjonen vil kun benyttes til internt bruk og slettes ved prosjektslutt. Intervjuet tar mellom 30-60 minutter. Vi er pålagt taushetsplikt og all informasjon vil bli anonymisert. Det er frivillig å delta i studien vår, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi grunn. Fra vår side er det ønskelig å gjennomføre intervjuet i uke 12 eller 13 dersom dette passer for deg. Vi er fleksible på dag og klokkeslett. Ved spørsmål angående studien kan du kontakte oss på: ([student e-post](#)) eller ([student e-post](#)). Om du er villig til å ta del i dette, vil vi gjerne ha en skriftlig tilbakemelding hvor du bekrefter deltakelsen og at du er informert om hva dette innebærer. Gjerne benytt vedlagt samtykkeerklæring.

Takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

---

Vedlegg 3:

---

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hvilke erfaringer har ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten med å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom?*», 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)

Vedlegg 4:

## **Intervjuguide**

Forskningsspørsmål: *“Hvilke erfaringer har ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten med å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom?”*

### **Introduksjonsspørsmål**

1. Hvor lenge har du jobbet som ergoterapeut?
2. Hvor lenge har du arbeidet med revmatiske sykdommer?
3. Hvor ofte møter du pasienter med revmatisk sykdom i alderen 18-25 år?

### **Hovedspørsmål**

1. Hva opplever du at er hovedutfordringene til unge pasienter i alderen 18-25 år?
  - a) Kan du vise til et eller flere pasienteksempler på hva som kan være utfordrende for unge voksne med revmatisk sykdom?
2. Hvordan kartlegger du unge voksne med revmatisk sykdom, med fokus på meningsfull aktivitet?
  - a) Hvis du gjør, hvordan tar du hensyn til unge voksne som overføres til dere fra barneavdelingen?
  - b) Hvis den har, hvordan har praksisen endret seg siden du begynte å arbeide på revmatologisk avdeling?
3. Hvilke behov ser du at unge voksne med revmatisk sykdom har, som ikke barn, voksne og eldre har?
4. Hvilke ergoterapeutiske tiltak blir brukt for å muliggjøre mestring av meningsfulle aktiviteter for unge voksne med revmatisk sykdom?
  - a) Hvordan erfarer du effekten av disse tiltakene?
  - b) Hva blir gjort annerledes for unge voksne, kontra voksne og eldre?
  - c) Hva tenker du kunne blitt gjort annerledes for denne brukergruppen?

5. Hvordan foregår overgangen for unge voksne med revmatisk sykdom som kommer fra barneavdelingen til revmatologisk avdeling?

a) Hva tenker du kunne blitt gjort annerledes for å bedre denne overgangen?

**Avsluttende spørsmål**

6. Er det noe i dette intervjuet som du ønsker å oppklare?

7. Har du noe på hjertet som ikke kom frem i intervjuet?