



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BFY330-O-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	09-05-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	16-05-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BFY330 1 O 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	422
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7975
----------------------	------

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:	6
Andre medlemmer i gruppen:	432

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

*Psykiske plager hos pasienter med CF:
en kvalitativ studie om fysioterapeuters
erfaringer fra spesialisthelsetjenesten*

*Psychological ailments in patients with CF:
a qualitative study regarding physiotherapists'
experiences from the specialist health service*

Kandidatnummer: 422 og 432

Bachelor i fysioterapi

Institutt for helse og funksjon

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Tall på ord: 7975

Innleveringsdato: 16. mai 2022

Forord

Arbeidet med bacheloroppgaven har vært en lærerik og spennende prosess hvor vi har tilegnet oss mye kunnskap om et viktig tema. Det har gitt oss en dypere forståelse og nye tanker som vi kommer til å ta med videre inn i arbeidslivet. Samarbeidet oss imellom har vært godt og vi har lært mye av hverandres refleksjoner. Vi har lagt ned store mengder arbeid i oppgaven og er stolte av sluttproduktet.

Vi vil takke informantene som tok seg tid til å stille til intervju og dele mange gode tanker og erfaringer med oss. Vi vil også rette en stor takk til vår veileder som har vist engasjement, gitt oss konstruktiv kritikk og motiverende ord gjennom hele prosjektarbeidet. Til slutt vil vi takke familie og venner som har vært gode støttespillere i hele denne perioden.

Takk for oss og god fornøyelse!

Bergen, 13. mai 2022

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN.....	7
1.2 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	7
2. TEORI	9
2.1 CYSTISK FIBROSE	9
2.1.1 <i>Hvordan CF påvirker lungene</i>	9
2.1.2 <i>Lungebehandling ved CF</i>	10
2.2 PSYKISKE PLAGER OG LIDELSER.....	10
2.3 DEN BIOPSYKOSOSIALE MODELLEN	11
2.4 MOTIVASJON OG BRUKERMEDVIRKNING.....	12
2.5 KOMMUNIKASJON OG RELASJON	12
2.6 EKSISTENSIELLE SPØRSMÅL	13
2.7 TIDLIGERE FORSKNING.....	13
3. METODE	15
3.1 VÅR FORFORSTÅELSE.....	15
3.2 KVALITATIV METODE.....	15
3.3 VALG AV INFORMANTER.....	16
3.4 FORBEREDELSE TIL INTERVJU.....	16
3.5 GJENNOMFØRING AV INTERVJU.....	16
3.6 TRANSKRIBERING.....	17
3.7 ANALYSE AV INTERVJU	17
3.7.1 <i>Få et helhetsinntrykk</i>	17
3.7.2 <i>Identifisere meningsbærende enheter</i>	18
3.7.3 <i>Abstrahere innholdet - kondensering</i>	18
3.7.4 <i>Sammenfatte betydningen - syntese</i>	18
3.8 METODEDISKUSJON.....	19
3.8.1 <i>Valg av metode</i>	19
3.8.2 <i>Valg av informanter</i>	19
3.8.3 <i>Gjennomføringen</i>	20
3.8.4 <i>Etikk</i>	20
3.8.5 <i>Resultat - gyldig og pålitelig nok?</i>	21

4. RESULTAT	22
4.1 HVORDAN PSYKISKE PLAGER ARTER SEG HOS PASIENTER MED CF	22
4.1.1 Frustrasjon i hverdagen	22
4.1.2 Refleksjon rundt eksistensielle spørsmål.....	23
4.2 HVORDAN FYSIOTERAPEUTER KAN HJELPE PASIENTENE Å MESTRE SINE PSYKISKE PLAGER	25
4.2.1 Medmenneskelighet og forståelse.....	25
4.2.2 Behov for tilrettelegging.....	26
4.2.3 Åpenhet rundt eksistensielle spørsmål.....	27
5. DISKUSJON.....	28
5.1 HVORDAN PSYKISKE PLAGER ARTER SEG HOS PASIENTER MED CF	28
5.2 HVORDAN FYSIOTERAPEUTER KAN HJELPE PASIENTENE Å MESTRE SINE PSYKISKE PLAGER	29
6. KONKLUSJON.....	33
REFERANSER	34
VEDLEGG.....	38
VEDLEGG 1: INFORMASJONS- OG SAMTYKKESKJEMA	38
VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE	40
VEDLEGG 3: TRANSKRIPSJON INFORMANT 1	41
VEDLEGG 4: TRANSKRIPSJON INFORMANT 2	55
VEDLEGG 5: TRANSKRIPSJON INFORMANT 3	67

Sammendrag

Tittel: Psykiske plager hos pasienter med CF: en kvalitativ studie om fysioterapeuters erfaringer fra spesialisthelsetjenesten.

Problemstilling: *Hvordan erfarer fysioterapeuter at psykiske plager arter seg hos pasienter med CF, og hvordan jobber de sammen med pasientene for at de skal mestre sine plager?*

Metode: Vi har benyttet oss av kvalitativ metode i form av semistrukturerte digitale intervju med tre fysioterapeuter fra spesialisthelsetjenesten. Intervjuene ble analysert med Malteruds metode for systematisk tekstkondensering.

Resultat: Informantene forteller at pasientene kan oppleve en gjennomgående frustrasjon i hverdagen som følge av tidkrevende behandling og infeksjonsrisiko. Psykiske plager kan typisk føre til at pasientene mister motivasjonen til å gjennomføre behandlingsopplegget. Pasienter med CF vil ofte ha et økt behov for samtale rundt eksistensielle temaer ettersom sykdommen progredierer. Informantene legger vekt på å være forståelsesfull, tilgjengelig og åpen. I tillegg vil det være viktig å ha evnen til å tilpasse behandlingen for enkelte i perioder hvor den psykiske belastningen er høy.

Konklusjon: Resultatene i denne oppgaven og tidligere forskning tyder på at psykiske plager ikke er uvanlige hos denne pasientgruppen. Frustrasjon i hverdagen og mangel på motivasjon kan oppstå som følge av å leve med en sykdom som krever mye tid og energi. Våre funn, i likhet med tidligere forskning, understreker at manglende behandling kan medføre negative konsekvenser, eksempelvis hyppigere infeksjoner. Som fysioterapeuter for disse pasientene bør man være forståelsesfull, åpen og tilpasningsdyktig. Man bør møte pasientene med en helhetlig tilnærming som tar hensyn til både fysiske, psykiske og sosiale faktorer.

Abstract

Title: Psychological ailments in patients with CF: a qualitative study regarding physiotherapists' experiences from the specialist health service.

Research question: *How do physiotherapists perceive that psychological ailments occur in patients with CF, and how do they cooperate with the patients to manage their ailments?*

Method: We used qualitative methodology through semi-structured digital interviews with three physiotherapists from the specialist health service. Malterud's methodology for systematic text condensation was used.

Results: We found that the patients may experience frustration throughout their daily life as a result of time consuming treatment and risk of infection. Psychological ailments may lead to lack of motivation regarding the execution of the treatment plan. Patients with CF often have an increased need for conversation regarding existential themes as the disease progresses. The informants emphasize being understanding, available and open. In addition, it's important to have the ability to customize the treatment for certain patients in times with high psychological strain.

Conclusion: The results of this study and previous research indicate that psychological ailments in this group of patients are not uncommon. Frustration in the daily life and lack of motivation may occur as a result of living with a disease that requires time and energy. Our findings, like previous research, stress that lack of treatment may have negative consequences, such as frequent infections. As physiotherapists for these patients one should act understanding, open and be adaptable. One should meet the patients through a holistic approach that takes both physical, psychological and social factors into consideration.

1. Innledning

I dette kapitlet presenteres bakgrunn, hensikt og problemstilling for oppgaven.

1.1 Bakgrunn

Cystisk fibrose (CF) er en arvelig sykdom som kan ramme mange av kroppens organer. Per 2018 var det rundt 370 personer med CF i Norge, og hvert år fødes det 8-10 barn med sykdommen. Det vil være 25% sjanse for at et barn blir født med sykdommen hvis begge foreldre er friske bærere. Cirka 60 prosent av populasjonen med CF er voksne mennesker over 18 år (Hunstad & Gabsztein, 2018). Det er stor variasjon i hvordan og i hvilken grad individene blir rammet. Det som likevel er felles er at det er en progressiv sykdom med begrenset levealder (Cystic Fibrosis Foundation, u.å.).

Vi hadde besøk av en person med CF i undervisningssammenheng. Dette gjorde inntrykk, og vekket medfølelse og interesse for å lære mer om sykdommen. Ut fra det vi tidligere har lært er dette en sykdom med mye kroppslig fokus. Det er naturlig, men vi ønsker å se sykdommen fra andre sider og undersøke psykiske aspekter hos pasienter med CF. I undervisning om andre lungetilstander ble psykiske plager nevnt som en mulig følge. Psykiske plager kan blant annet oppstå da det kan være vanskelig å planlegge sosial deltakelse grunnet sykdommen. Vi tror at dette i aller høyeste grad også kan være aktuelt hos pasienter med CF, da det er en sykdom med redusert levealder og tidkrevende behandlingsopplegg. Fysioterapeuter har en viktig rolle i behandlingen av personer med CF. Vi tror derfor at det er viktig at fysioterapeuter har et bevisst forhold til de psykiske aspektene ved CF.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med bacheloroppgaven er å belyse de psykiske aspektene ved å leve med CF. Fysioterapifaget har lange tradisjoner innenfor biomedisinen (Finsen, 2021). Dermed har fysioterapeuter tradisjonelt hatt en kroppslig tilnærming i sin behandling (Mårdalen, 2021). Psykisk helse har i større grad blitt satt på dagsordenen de siste

årene, og det er viktig at fysioterapeuter bruker sin kompetanse også på dette feltet. Vi ønsker derfor å utforske fysioterapeuter sine erfaringer med psykiske plager hos pasienter med CF. Vi vil undersøke hvordan de psykiske plagene skaper utfordringer og hvordan fysioterapeuter kan bidra til at pasientene i større grad mestrer å leve med plagene.

Med dette i bakhodet har vi utarbeidet problemstillingen:

Hvordan erfarer fysioterapeuter at psykiske plager arter seg hos pasienter med CF, og hvordan jobber de sammen med pasientene for at de skal mestre sine plager?

For å avgrense oppgaven har vi valgt å fokusere på voksne pasienter med CF, det vil si de fra 18 år og oppover.

Oppgaven innledes med teoristoff og relevant forskning på området. Videre vil metode for innsamling og analyse av data beskrives og diskuteres i et eget kapittel. Deretter presenteres resultatene, og drøftes videre opp mot forskning og teori. Til slutt oppsummeres funnene i en konklusjon.

2. Teori

2.1 Cystisk fibrose

CF er en arvelig, progressiv multiorgansykdom som skyldes en mutasjon i CFTR-genet (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator). Dette genet styrer funksjonen til CFTR-proteinet som er viktig for transporten av vann og salt i cellemembranene i lungene og fordøyelsessystemet (Hunstad & Gíbsztein, 2018). Ved CF er det en ubalanse i denne transporten som gjør at slimet som skiller ut i bronkier, bukspyttkjertel, tarmer og reproduksjonsorganer blir seigt og vannfattig. Nyfødte på norske sykehus blir screenet for CF, og de som får det påvist følges opp av et spesialisert tverrfaglig team (Norsk barnelegeforening, 2018). CF er en dødelig sykdom, men forventet levealder blir stadig høyere (Løge, 2021). I 2018 var den mediane levealderen i Norge 40 år. Livet med CF er noe helt annet i dag enn det var for få tiår siden, og mennesker med CF har i dag muligheten til å leve gode liv som følge av stadig forbedring i omsorgskvalitet og medikamentutvikling (Hunstad & Gíbsztein, 2018).

2.1.1 Hvordan CF påvirker lungene

Store deler av luftveiene er kledd av epitellev med flimmerhår på overflaten. Epitelet har slimproduserende celler. Slimet fanger opp partikler fra luften som pustes inn, og flimmerhårene transporterer slimet mot svelget. Dette er en viktig del av luftveienes forsvar mot infeksjoner (Sand et al., 2014, s. 506). Ved CF er slimlaget i luftveiene tynnere grunnet den endrede vannbalansen. Dette kan igjen påvirke transporten av slim mot svelget. Seigt slim som blir liggende i luftveiene danner grobunn for infeksjoner som igjen kan øke slimproduksjon og hoste (Gursli, 2016, s.4-5). Infeksjonene må behandles aggressivt med antibiotika. Gjentatte lungeinfeksjoner kan over tid føre til arrvev i lungene og redusere lungekapasiteten. Det kan også oppstå utposninger i luftveiene, kalt bronkiektasier, der slim kan samle seg. Hos noen vil skadene bli så omfattende at det blir nødvendig med lungetransplantasjon for å overleve (Hunstad & Gíbsztein, 2018).

2.1.2 Lungebehandling ved CF

Behandling ved CF er omfattende og innebærer hjemmebehandling flere ganger daglig. Behandlingen inneholder inhalasjoner av slimløsende medikamenter og lungefysioterapi for å løsne slim fra lungene. For noen vil antibiotikabehandling være nødvendig i perioder (Hunstad & Gíbsztejn, 2018). Målet med behandlingen er å holde lungene så rene som mulig, noe som igjen forebygger endringer og tap av lungefunksjon (Gursli, 2016, s.2).

Fysioterapeuter har en spesiell rolle i behandlingen av pasienter med CF ettersom lungefysioterapi er en av hjørnesteinene i behandlingsopplegget. Lungefysioterapi innebærer hovedsakelig slimmobiliserende tiltak. De slimmobiliserende tiltakene handler om å løsne, flytte og fjerne slim. Dette gjøres gjennom å påvirke innpust, utpust og hoste ved spesifikke teknikker og pustemåter. I tillegg er innlæring av varierte drenasjestillinger og tiltak for å ivareta fysisk form og bevegelighet sentralt (Gursli, 2016, s. 5-8).

Viktige prinsipper ved behandlingsopplegget er forebygging, individuell tilpasning og selvhjelpenhet. Forandringer i lungene kan forekomme uten å fremkalle symptomer, og derfor er det anbefalt at man driver forebyggende behandling fra diagnosetidspunktet. Innhold og dosering av tiltak må tilpasses individuelt ettersom behov vil variere fra person til person, og innad i sykdomsforløpet hos samme individ. Lungefysioterapi ved CF er tidkrevende, og det vil være sentralt å lære å utføre behandlingen på egen hånd, samtidig som det er behov for kontinuerlig oppfølging og veiledning (Gursli, 2016, s. 5-8).

2.2 Psykiske plager og lidelser

Psykiske plager er mentale vansker som er plagsomme i form av blant annet engstelse og nedstemthet. Dette er belastende, men ikke på et så høyt nivå at det blir diagnostisert som en psykisk lidelse (Reneflot et al., 2018, s. 10). Psykiske lidelser derimot, blir klassifisert etter kriterier i samme system som somatiske sykdommer i Verdens helseorganisasjons internasjonale diagnosesystem (ICD-10) (Bjelland & Dahl, 2008, s. 1541).

Samlet sett er angst og depresjon de vanligste psykiske lidelsene. Angstlidelser er tilstander hvor hovedsymptomet er irrasjonell frykt. Det kan fremtre som frykt for bestemte situasjoner eller objekter, eller som ubestemte varige bekymringer (Helsedirektoratet, 2017). En depresjon er senket stemningsleie, manglende interesse og glede, tap av energi og økt tretthet (Johannessen, 2022). Ved noen typer angst er depresjon en vanlig følgetilstand, så de to psykiske lidelsene følger hverandre tett (Helse Norge, 2018).

En av de store folkesykdommene i landet er lettere psykiske plager. Statistisk sentralbyrå (2001) melder at det ses en økning av de psykiske plagene i befolkningen, men om dette skyldes en faktisk økning eller om åpenheten rundt temaet er større nå er vanskelig å si. Tall fra 2020 viser at rundt 15 prosent av menn og 22 prosent av kvinner i Norge var i kontakt med primærhelsetjenesten for psykiske symptomer og plager (Tesli, 2021). Mange og langvarige psykiske plager kan utvikle seg til psykiske lidelser som ikke bare påvirker en selv, men også omgangskretsen rundt (Statistisk sentralbyrå, 2001).

2.3 Den biopsykososiale modellen

Den biopsykososiale modellen vektlegger et helhetlig syn på sykdom der både biologiske, mentale og sosiale faktorer spiller inn (Falkum, 2008, s. 255-256). Det er en teoretisk modell som skal gi en forståelse av sykdom og helse hos hvert enkelt individ der de nevnte faktorene fungerer i et samspill (Ahlsen, 2014). Denne modellen oppstod i 1977 som psykiateren George L. Engels alternativ til den biomedisinske modellen. Han mente at legene utelukkende så på sykdom som avvik fra biologiske parametere. Han utfordret derfor medisinfaget til å åpne øynene for et mer nyansert syn på sykdom, der man også trakk inn menneskets sosiale og psykologiske dimensjoner (Falkum, 2008). Vi ønsker å se våre funn gjennom denne modellen da vi tror at det vil gi oss en mer helhetlig forståelse av en så kompleks sykdom som CF.

2.4 Motivasjon og brukermedvirkning

Motivasjon er “en samlebetegnelse for de faktorene som setter i gang og som styrer atferden i mennesker og dyr” (Teigen, 2020). Ved en samling for skandinaviske CF-fysioterapeuter i 2017 var det enighet om at positiv forsterkning og samarbeid burde være fokus for å oppnå motivasjon hos pasientene. Fysioterapeuter har ansvar for store deler av den daglige behandlingen til mennesker med CF. Å ha et bevisst forhold til hva som motiverer den enkelte pasient er derfor viktig for at pasienten skal mestre å opprettholde behandlingen (Reffhaug & Gibsztein, 2017).

Et virkemiddel som kan brukes for å oppnå motivasjon hos pasientene, er brukermedvirkning. Brukermedvirkning er en lovfestet rett, blant annet i pasient- og brukerrettighetsloven, som går ut på at pasienten skal kunne medvirke i valg, utforming og bruk av tilbud (Helsedirektoratet, u.å.). Brukermedvirkning gir pasientene muligheten til å være aktive i egen behandling fremfor å være passive mottakere av hjelp. Opplevelsen av å bli sett og lyttet til vil kunne styrke egen verdighet. Å ta i bruk ressurser og fatte egne valg i samarbeid med helsepersonell kan styrke motivasjonen til å gjennomføre det som bestemmes (Veiviseren, 2022).

2.5 Kommunikasjon og relasjon

Kommunikasjon handler om å utveksle budskap, og kan både være verbal og non-verbal. Verbal kommunikasjon skjer ved bruk av språk, muntlig eller skriftlig. Non-verbal kommunikasjon er all kommunikasjon som ikke er uttrykt verbalt, eksempelvis mimikk, risting på hodet eller sukking. All kommunikasjon har et relasjonsaspekt, som sier noe om hvordan man ser seg selv i relasjon til den andre parten. Relasjoner kan være symmetriske der ingen part har makt over den andre, eller asymmetriske der den ene parten har mer makt eller kompetanse enn den andre (Thornquist, 2009, s. 23-30, 181).

2.6 Eksistensielle spørsmål

Eksistensielle temaer omhandler menneskers grunnleggende livsbetingelser. Det eksistensielle er en dimensjon ved alle menneskers liv og kan omhandle behovet for mening i livet og møte med døden. Overganger til nye livssituasjoner kan aktualisere eksistensiell tematikk. Dette kan være vanskelige temaer å kommunisere rundt i behandling, og det kan være utfordrende både som helsearbeider og pasient å sette ord på det eksistensielle (Austad et al., 2020).

2.7 Tidligere forskning

For å få en oversikt over forskning på temaet om psykisk helse hos pasienter med CF gjennomførte vi systematiske søk i forskningsdatabaser. Mye av tidligere kvantitativ forskning på området viser en høyere forekomst av angst- og depresjonssymptomer hos pasienter med CF enn i befolkningen ellers. Det kommer frem at slike symptomer er assosiert med redusert lungefunksjon, fysisk funksjon og livskvalitet, samt nedsatt sosial funksjon (Gulledge et al., 2021; Quittner et al., 2014; Yohannes et al., 2012). En kvalitativ studie fra 2020 om pasienter med CF sine tanker om eksistensielle utfordringer viser at mange av pasientene sliter med fremtidsbekymringer og etterlyser større åpenhet rundt eksistensielle spørsmål (Homme & Sæteren, 2020).

En av de kvantitative studiene som belyser temaet er forskningen til Quittner et al. (2014). Studien gjennomførte målinger av depresjon og angst hos pasienter med CF fra 12 år, og hos forsørgere til barn med CF. Målingene ble gjort ved 154 CF-sentre over ni land i Europa og USA. Resultatene viste høyere forekomst av symptomer på depresjon og angst hos pasienter med CF enn hos den generelle befolkningen. Også foreldre til barn med CF hadde en høyere forekomst av psykiske plager. Samlet sett var forekomsten 2-3 ganger høyere hos disse gruppene enn hos mennesker som ikke var rammet av CF.

I studien til Yohannes et al. (2012) fylte 121 voksne med CF ut spørreskjemaer som omhandlet angst, depresjon og livskvalitet. De fant at symptomer på angst og

depresjon var svært vanlig hos voksne med CF, og at slike symptomer var assosiert med blant annet lavere livskvalitet, lungefunksjon og fysisk funksjon.

Gulledge et al. (2021) analyserte litteratur om sosial støtte og sosial isolasjon hos voksne med CF. Oversikten inkluderer resultater fra 4190 mennesker med CF fra 14 land. Funnene viser en sammenheng mellom nedsatt sosial funksjon og nedsatt fysisk og psykisk helse. Sosial omgang blir nevnt som et viktig aspekt i livene til voksne pasienter med CF. Gjentatte innleggelser, manglende skole eller jobb og tidkrevende behandling blir trukket frem som barrierer som kan hindre personer med CF i sosial deltakelse.

Homme og Sæteren (2020) gjennomførte en kvalitativ studie der de intervjuet 23 voksne med CF i alderen 19-44 år med hensikt å belyse eksistensielle utfordringer. Resultatene viste et ønske om å leve et mest mulig normalt liv. Å være i arbeid hadde en spesiell verdi fordi det ga en følelse av normalitet og mestring. Dette økte også kravene til dem, og de måtte strekke seg lengre og prioritere hva de ville bruke energi på. Mange pasienter etterlyste å bli sett som hele mennesker i behandlingsoppfølgingen. Pasientene beskrev lidelse i form av bekymringer for fremtiden, sykdomsforverring og tidlig død. Disse bekymringene var spesielt markerte i sammenheng med endringer i sykdommen. Bekymringer for fremtid og død ble i liten grad tatt opp av behandlerne, og mange ble ensomme med egne tanker. Flere uttrykte et ønske om at noen etterspurte og fikk dem til å sette ord på tanker og følelser, slik at de bedre kunne bearbeide dem. Pasientene ønsket større grad åpenhet rundt eksistensielle spørsmål.

3. Metode

3.1 Vår forforståelse

Forforståelse er våre tanker, meninger og erfaringer om temaet før prosjektstart (Malterud, 2018, s. 44–46). Dette kan påvirke hvordan vi velger å utforme intervju spørsmål og gjennomføre intervjuene, men også hvordan vi prioriterer, tolker og presenterer data i oppgaven. CF var ukjent for oss før vi lærte om det på studiet. Etersom vi lærte om sykdommen og hva den bringer med seg oppstod det tanker rundt hvordan CF kan påvirke den psykiske helsen hos de rammede. Vi tenkte at psykiske plager kunne være et aktuelt problem for mange i denne pasientgruppen, og et sentralt tema å lære mer om. Våre tanker før vi startet datainnsamlingen var at det tidligere ikke har vært særlig fokus på de psykiske aspektene ved CF. Vi var usikre på om dette var noe fysioterapeuter som jobber med pasientgruppen hadde et bevisst forhold til.

3.2 Kvalitativ metode

For å svare på problemstillingen har vi valgt å bruke kvalitativ forskningsmetode. Metoden belyser menneskers opplevelser og forståelse av fenomener, og gir dybdekunnskap på feltet. Kvalitativ forskning har sin forankring i en annen filosofisk tradisjon enn det kvantitativ forskning har (Jamtvedt et al., 2017, s. 151). Det finnes fordommer mot den kvalitative metoden ettersom noen ikke aksepterer kunnskap om fenomener med bakgrunn i en studie med få deltagere. Likevel gir kvalitativ metode et annet perspektiv enn det store overordnede undersøkelser gjør (Hoffmann, 2013). De to metodene kan belyse spørsmål hver for seg og gi viktig kunnskap, men kan også utfylle hverandre. Kvalitativ forskning innen fysioterapi har i stor grad blitt brukt til forståelse i samhandlingen mellom terapeut og pasient ved å studere kommunikasjon, samspill og relasjoner (Jamtvedt et al., 2017, s. 152-153). Datainnsamling ved kvalitativ metode kan skje blant annet gjennom observasjon og intervju (Helsebiblioteket, 2016). For å kunne svare på problemstillingen vår, valgte vi å bruke intervju da dette gir innblikk i fysioterapeutene sine erfaringer og deres fortolkninger av disse.

3.3 Valg av informanter

Informantene ble valgt på grunnlag av relevant erfaring med voksne pasienter med CF i spesialisthelsetjenesten. For å skaffe informanter kontaktet vi fire norske sykehus via e-post. Tre av sykehusene hadde én fysioterapeut med erfaring på feltet og var interessert i å stille til intervju. E-posten inneholdt en presentasjon av oss, tema for oppgaven, hva vi søkte etter og kontaktinformasjonen vår. Vedlagt var også Høgskulen på Vestlandet (HVL) sitt skriv om orientering om bacheloroppgave.

3.4 Forberedelse til intervju

Vi valgte å gjennomføre individuelle semistrukturerte intervju, og utformet en tematisk intervjuguide med åpne spørsmål (vedlegg 2). Intervjuguiden fungerte som en huskeliste og ble ikke fulgt slavisk. Det ble lagt til rette for ikke-planlagte oppfølgingsspørsmål, slik at vi kunne forfølge det informantene sa. Dette gjorde at intervjuene til en viss grad kunne formes til hver enkelt informant og kunne gi en mer avslappet samtale. Vi avklarte på forhånd hvem som skulle lede intervjuet og hvem som skulle notere. Dette gjorde vi for å skape struktur i intervjuet, og for at informanten skulle ha én hovedperson å forholde seg til. Vi byttet på rollene mellom intervjuene. For hvert gjennomførte intervju, reviderte vi spørsmålene og tilpasset den til neste intervju.

3.5 Gjennomføring av intervju

Det ble gjennomført digitale intervju over Zoom da det er denne plattformen HVL tillater oss å bruke til dette formålet. For å forsikre oss om rolige omgivelser og god internettilkobling, booket vi grupperom på skolen. En av oss tok opptak fra Zoom-møtet, mens den andre tok lydopptak som en ekstra sikring dersom det var uklarheter på videoopptaket. Siden intervjuene ble gjennomført digitalt var det en fare for at lyden kunne bli utydelig. Det var derfor viktig å unngå å snakke samtidig slik at det ikke ble unødvendige avbrytelser og god nok lyd til transkripsjonen. Opptakene blir slettet ved prosjektslutt.

3.6 Transkribering

Etter intervjuene brukte vi hovedsakelig videoopptakene til transkripsjonene. Transkripsjonen skal på best mulig måte ivareta det opprinnelige materialet, slik at informanten sine erfaringer, tanker og meninger kommer frem på en tydelig måte. Det naturlige språket i en samtale er gjerne mer oppstykket enn ved en formell tekst. Vi har redigert bort noen nølende småord ettersom direkte transkribering av intervjuene kan føre til latterliggjøring av uttrykkene til informantene (Malterud, 2018, s. 77–78).

Fordi det er få fysioterapeuter som jobber med voksne pasienter med CF i Norge, har vi vært ekstra nøye med anonymiseringen. Dette har vi gjort ved å redigere bort deler av intervjuene som gjør at informantens identitet eller arbeidsplass kan gjenkjennes. Vi har også anonymisert kjønn, og fjernet årstall og sørnavn. Intervjuene er transkribert til bokmål (vedlegg 3, 4, 5). Vi tror disse justeringene vil gjøre teksten mer anonym, og ikke påvirke meningen i innholdet i betydelig grad.

3.7 Analyse av intervju

Tverrgående analyse sammenfatter informasjon fra forskjellige deltakere. Ved denne typen analyse blir likhetstrekk, forskjeller og variasjoner i erfaringer, følelser og holdninger fortolket og satt sammen. Vi valgte å bruke Kirsti Malteruds metode for tverrgående analyse som heter systematisk tekstkondensering. Denne analysemetoden består av følgende trinn: 1) få et helhetsinntrykk, 2) identifisere meningsbærende enheter, 3) abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene, og 4) sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2018, s. 92-110). Disse fire trinnene vil bli nøyere beskrevet i underkapitlene.

3.7.1 Få et helhetsinntrykk

I første analysetrinn dannet vi oss et helhetsbilde av materialet, og forsøkte i denne prosessen å legge vår forforståelse til side. Vi startet med å skrive ut transkripsjonene og lese gjennom disse hver for oss. Deretter markerte vi deler av

teksten vi fant interessante og lagde hver vår liste med foreløpige temaer som kunne belyse psykiske plager hos pasienter med CF.

3.7.2 Identifisere meningsbærende enheter

I trinn to skilte vi ut den delen vi ville studere nærmere. Vi gikk i fellesskap gjennom det hver av oss hadde skimtet av foreløpige temaer, for å finne hva som var felles og hva som sprikte. Vi samlet oss om tre hovedtemaer som dannet utgangspunkt for kodegrupper. De tre kodegruppene omhandlet hvordan psykiske plager skaper utfordringer hos pasienter med CF, hvordan disse plagene fanges opp og hvordan fysioterapeuter kan hjelpe pasientene med å mestre disse. Sammen gjennomgikk vi materialet for å identifisere meningsbærende enheter som inneholdt kunnskap rundt ett eller flere av temaene. Videre systematiserte vi de meningsbærende enhetene med fellestrekk i samme kodegruppe for å se mønstre og helhet. Etter arbeid med resultat og diskusjon kom vi frem til at gruppen om hvordan plagene fanges opp ikke ga interessante nok funn til å danne en egen kodegruppe. Derfor endte vi opp med to kodegrupper.

3.7.3 Abstrahere innholdet - kondensering

I tredje trinn hentet vi systematisk ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene og la til side materialet som ikke inngikk i disse. Vi sorterte kodegruppene i to og tre subgrupper som representerte ulike nyanser ved fenomenene. Videre lagde vi kondensat av hver subgruppe. Kondensatet er et kunstig sitat som skal sammenfatte innholdet i den aktuelle subgruppen. Fra kondensatene valgte vi ut gullsitater fra våre informanter som illustrerer deres tanker rundt den aktuelle subgruppen. Kondensatet ble brukt som utgangspunktet for presentasjonen av resultat i fjerde trinn.

3.7.4 Sammenfatte betydningen - syntese

I fjerde trinn satte vi sammen bitene igjen. Dette kalles rekontekstualisering. Dette gjorde vi ved å utforme en analytisk tekst med utgangspunkt i kondensatene for hver

subgruppe. I resultatet presenterer vi funnene i form av fortolkete synteser for å gi ny kunnskap til leserne. Vi har omtalt hver subgruppe i et eget underkapittel.

3.8 Metodediskusjon

3.8.1 Valg av metode

Vi har brukt kvalitativ metode i denne oppgaven. Kvantitativ metode baserer seg på talldata, og vil ikke være egnet ettersom problemstillingen etterspør erfaringsbasert kunnskap. Man kan stille spørsmål ved om intervju alene var nok til å belyse problemstillingen; kunne inkludering av spørreskjema eller observasjon gitt oppgaven større bredde? Ulempen med spørreskjema er at det kan virke uengasjerende, upersonlig og kunne fort blitt nedprioritert (Doga, u.å.). Observasjon ville vært en uhensiktsmessig fremgangsmåte ettersom det ikke vil fange opp informantenes meninger. Derfor konkluderte vi med at intervju var det beste verktøyet for å besvare problemstillingen. Kombinasjon av ulike verktøy var for ressurskrevende til en bacheloroppgave, men kan være interessant ved et senere prosjekt.

3.8.2 Valg av informanter

Informantene inkludert i oppgaven jobber innenfor spesialisthelsetjenesten forskjellige steder i landet. Informant 2 kom med forslag om å kontakte kommunefysioterapeuter for å gi oppgaven mer bredde. Dette gjorde vi, men fant ut at det var få kommunefysioterapeuter som hadde fast oppfølging av voksne med CF og psykiske plager. Dette ville ført til at den eventuelle informanten måtte uttalt seg på vegne av få pasienter. De fleste voksne pasientene utfører hjemmebehandlingen selv, og har hovedsakelig kontakt med fysioterapeut ved kontroller i spesialisthelsetjenesten (Gursli, 2016, s.25). Derfor valgte vi å fokusere på informanter fra denne sektoren.

3.8.3 Gjennomføringen

Vi valgte å gjennomføre intervjuene individuelt fremfor gruppeintervju ettersom vi tenkte at dette ville gi informantene rom til å presentere egne erfaringer uten påvirkning fra andre. Ved gjennomføring av intervju med informant 2 oppstod det tekniske problemer med lyden på Zoom, slik at vi ikke kunne høre hverandre. Dette løste vi med å ta samtalen over telefon på høytaler, og samtidig være i Zoom-møtet med kameraet på. Opptak ble gjennomført som ved de andre intervjuene.

Ved både lydopptak og videoopptak fikk vi mulighet til å gjengi ordrett hva som ble sagt. Fordelen med videoopptak sammenlignet med lydopptak er at man får fanget opp non-verbal kommunikasjon som igjen kan gi en nærmere relasjon til informantene. Det kan tenkes at relasjonen mellom oss og informantene kunne blitt bedre med gjennomføring av fysiske intervju, men grunnet at informantene befant seg ulike steder i landet, og for likhetens skyld, valgte vi å gjennomføre alle digitalt.

3.8.4 Etikk

Siden det er få fysioterapeuter som jobber med CF har det vært utfordrende å anonymisere nok til at informantene ikke skal kunne gjenkjennes i transkripsjonene. Dette har også gitt et begrenset helhetsbilde av informantene. Vi har tatt alle forholdsregler om anonymisering og sikker lagring av opptakene. For å minimere risikoen for at intervjuene kunne komme på avveie lagret vi opptakene på en passordbeskyttet minnepenn.

Etter tilbakemelding om hvem som ønsket å stille som informanter, fikk de aktuelle informantene en e-post med nøyere informasjon om prosjektet. Dette informasjonsskrivet er godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata) og inneholder en samtykkeerklæring (vedlegg 1). Informantene har signert denne og godkjent å delta i prosjektet. Signerte samtykkeerklæringer oppbevares hos veilederen vår. Informantenes deltakelse er frivillig og kan når som helst trekkes tilbake uten at det skal ha konsekvenser for vedkommende.

3.8.5 Resultat - gyldig og pålitelig nok?

Reliabilitet er pålitelighet, og omhandler i hvilken grad en studie kan etterprøves av andre. For at en studie skal være reliabel må forskere være nøye i beskrivelsen av fremgangsmåter av innsamling og analyse av data. Det vil derfor være viktig å gjøre fremgangsmåten transparent. Dette betyr at vi gir en detaljert beskrivelse av analysemetoder som er brukt i prosjektet og vårt teoretiske ståsted. Ved kvalitativ forskning er det ikke nødvendigvis et kriterium at studien skal kunne etterprøves med samme resultater. Dersom andre forskere skulle gjennomført akkurat dette prosjektet med samme prosedyrer og intervjuguide er det liten sjanse for at de hadde fått de samme resultatene (Thagaard, 2009, s. 198-199). Likevel har vi vektlagt transparens i beskrivelse av vår fremgangsmåte gjennom kapittel 3 for å styrke oppgavens reliabilitet. Ifølge Thagaard kan reliabiliteten styrkes ved at flere forskere deltar i et prosjekt (2009, s. 198-199). I vårt tilfelle er vi to om dette prosjektet, og for å øke påliteligheten til oppgaven har vi kodet hver for oss før vi sammenlignet resultatene i analysen av intervjuene. En styrke ved separert koding er at vi ved sammenligningen kan se på likheter, og samtidig få belyst nye sider. Vi har diskutert og samarbeidet om beslutninger gjennom hele arbeidsprosessen.

Validitet handler om å stille spørsmål ved gyldigheten til tolkningene våre (Thagaard, 2009, s. 201). Indre validitet omhandler resultatenes gyldighet innenfor det utvalget vi har studert (Pripp, 2018). Vi kan stille spørsmål ved om vi har fanget opp det vi ville fange opp. For å vurdere indre validitet må vi tenke over i hvilken grad metoden og referanserammen vi har tatt i bruk er egnet til å gi gyldige svar på vår problemstilling (Malterud, 2018, s. 23). Vi har beskrevet bakgrunn for valg av metode i oppgavens metodediskusjon. Informantene som har blitt intervjuet i denne oppgaven har mye kunnskap og erfaring med CF, og er egnet til å belyse problemstillingen. Ved å bruke intervju har vi fått dybdekunnskap fra informanter med høy kompetanse på feltet. Ytre validitet omhandler på den andre siden i hvilken grad resultatene er gyldige for andre utvalg og kontekster, altså overførbarheten (Pripp, 2018). Det kan tenkes at andre fysioterapeuter har andre meninger og tanker rundt temaet, og vi kan derfor ikke generalisere resultatene i denne oppgaven. Likevel kan noe av informasjonen være overførbar og nyttig, og kan trekkes videre.

4. Resultat

I dette kapitlet vil resultatene fra intervjuene bli presentert. Vi har kategorisert resultatene i to grupper som belyser problemstillingen vår. Informantene fremhever at plager kan forsterkes i perioder hos den enkelte, og at det ofte avhenger av hvor sterke symptomer sykdommen gir. Det blir poengtert av informantene at fokuset på psykisk helse har økt de siste årene. De fremhever at det er et viktig tema, men gjerne ikke det første man tenker på ved CF.

4.1 Hvordan psykiske plager arter seg hos pasienter med CF

I første delkapittel vil noen av de typiske trekkene ved psykiske plager hos pasienter med CF bli beskrevet ut fra informantene sine oppfatninger.

4.1.1 Frustrasjon i hverdagen

Informantene forteller at pasientene har mye å ta hensyn til i hverdagen, både når det gjelder tidkrevende behandling, trening og risiko for infeksjoner. En av informantene trekker frem at dette er en usynlig sykdom og at man med CF på mange måter ser lik ut som alle andre. Likevel er det ekstra behov for tilrettelegging og tilpassing i hverdagen, og informanten erfarer at mange føler seg annerledes.

Flere informanter trekker frem at mange kjenner på frustrasjon over å ikke kunne styre tiden sin selv. Det ble nevnt at noen unngår situasjoner som øker infeksjonsfaren, for eksempel å svømme i basseng eller reise på hytteturer. En av informantene påpeker at det ikke bare påvirker personen med CF, men også foreldrene som må holde tilbake for å sikre at slimmobiliseringen blir gjennomført skikkelig.

“Det er ikke bare fremtidsbekymringer, men det er frustrasjon i hverdagen som kan bli ganske stor.”

- Informant 2

Som fysioterapeuter merker informantene psykiske plager hos pasienter med CF mest ved at pasientene mister motivasjonen til å følge opp behandlingsrutiner. Informantene vektlegger hvor krevende lungebehandling ved CF kan være. Behandlingen kan i seg selv forsterke angst og depresjon, sier en av informantene. Informantene forteller at det selv uten psykiske plager kan være utfordrende å utføre god behandling. Sliter en psykisk i tillegg, kan det være ekstra vanskelig. Flere informanter trekker frem at det å ikke få gjennomført behandlingen sin kan føre til dårlig samvittighet.

“[...] det er jo dette med at de kanskje ikke får gjort den forebyggende lungebehandlingen sin eller fysisk aktivitet, og så blir de passive, og så får de dårlig samvittighet, og så gjør jo ikke det saken noe spesielt bedre, ikke sant?”
- Informant 1

Informantene påpeker at å ikke gjennomføre behandling kan medføre flere infeksjoner grunnet opphopning av slim. Dette skaper en ond sirkel, og kan påvirke sosial deltakelse. En av informantene forteller at mange pasienter føler de gjør behandlingen riktig, men likevel opplever å bli sykere og tape funksjon. I kontrast til dette trekker en informant frem de pasientene som har få merkbare symptomer og dermed ikke merker forskjell på om man gjør den forebyggende behandlingen eller ikke. Da kan det være spesielt utfordrende som fysioterapeut å motivere dem til å opprettholde kontinuitet i behandlingen, spesielt i perioder de opplever høy psykisk belastning.

4.1.2 Refleksjon rundt eksistensielle spørsmål

Informantene forteller at det er vanlig at eksistensielle spørsmål oppstår hos pasienter med CF, og at det gjerne tar større plass i tankene jo eldre pasientene blir. Men en av informantene trekker også frem at mange gjerne håndterer sykdommen bedre etter hvert som man blir eldre. Informantene viser til at overgangsfaser i livet kan øke psykiske plager og fremkalle tanker rundt eksistensielle temaer. Flere av informantene trekker frem at når man blir så kritisk syk at man trenger en transplantasjon, kan man ha et økt behov for å reflektere over disse. Mange av de sykeste pasientene opplever dødsangst.

“Det er klart at jo dårligere du blir, jo nye utfordringer og nye tanker dukker opp.”

- Informant 2

Å gå over til et nytt liv som frisk i ettertid av transplantasjonen kan oppleves traumatisk for enkelte, påpeker flere av informantene. Informantene reflekterer rundt hvordan eventuell statsstøtte til en medisin (Kaftrio) kan påvirke pasientenes psykiske helse. Informant 3 belyser at debatten rundt dette kan ha skapt en ekstra byrde for pasientene.

“Det tærer jo på psyken å vite at det finnes en medisin som kunne gjort deg frisk, men som du da ikke får.”

- Informant 3

Det blir trukket frem at pasienter med CF har en bedre prognose i dag enn tidligere og dermed lever lengre. Som følge av dette er det stadig flere av de med CF som har gamle foreldre. En av informantene forteller at mange pasienter synes det er vanskelig å både være en omsorgsperson for foreldrene sine og ta vare på seg selv.

“Og så er det ganske slitsomt å gå litt i spagaten når man skal både ta vare på seg selv som kanskje ganske dårlig CF-er, i tillegg skal du ha omsorgsoppgave for eksempel foreldre da.”

- Informant 1

Alle informantene trekker frem temaet barn, men med ulike vinklinger. Grunnet den bedre prognosen er det i dag mulig for pasienter med CF å planlegge å få barn og i større grad leve vanlige liv. I kontrast til dette er det en sårbarhet rundt dette temaet ettersom mange sliter med å få barn. Det blir også trukket frem at familielivet kan ta mye tid, og at egen helse kan bli glemt i det store bildet. Dette kan både tære på egenbehandling og energi i hverdagen.

4.2 Hvordan fysioterapeuter kan hjelpe pasientene å mestre sine psykiske plager

I dette delkapitlet blir informantene sine tanker om hvordan fysioterapeuter kan hjelpe pasienter med CF som sliter psykisk med å mestre plagene sine beskrevet.

4.2.1 Medmenneskelighet og forståelse

Informantene har jobbet med CF i mange år og kjenner pasientene sine godt. Et gjennomgående fellestrekk blant informantene er at det er viktig for dem hvordan pasientene har det, og at dette har stor betydning for gjennomføringen av behandlingen. Betydningen av å være et medmenneske og lytte til pasienten går igjen hos informantene.

En av informantene reflekterer rundt at man hadde bedre tid i helsevesenet før, og at det nå er travelt med opphopning av mange voksne pasienter med CF. Flere informanter forteller at man likevel alltid setter av tid til fysioterapi hos denne pasientgruppen. Derfor kommer man som fysioterapeut i en særegen posisjon der man får en tilknytning og kan bygge en tillitspreget relasjon til pasientene.

“De som jeg kjenner veldig godt er jo veldig åpne føler jeg da, og forteller meg hvis de har det vanskelig. Og det går på tillit, og at vi har kjent hverandre lenge.”

- Informant 1

Det blir trukket frem som spesielt viktig å vise forståelse for hvor vanskelig det periodevis kan være å leve med CF og opprettholde behandlingen. Informant 1 forteller at man for enkelte blir en hobbypsykolog, og trekker frem en kommentar fra en av sine pasienter:

“... jeg trenger jo ikke noen psykolog, jeg har jo deg.”

- Informant 1

Informantene samles om at man typisk kan bruke pausene i en økt med slimmobilisering til å snakke sammen. Da kan man etterspørre hvordan pasienten har det eller hvordan hverdagen fungerer.

“... da bruker vi jo gjerne tiden til å prate om både det ene og det andre. Alt fra bare tull og latter, og til mer alvorlige ting.”

- Informant 2

Flere av informantene påpeker at man må finne en balansegang for hvor dypt man skal gå inn i pasientenes psykiske plager. Denne balansegangen kan være utfordrende å finne. I tråd med dette understreker en av informantene at hen vil være mest mulig lungefysioterapeut, og at det er andre faggrupper som har mer kompetanse til å jobbe videre med psykiske plager.

4.2.2 Behov for tilrettelegging

Felles for hvordan informantene jobber, er at de prøver å tilrettelegge behandlingen ut fra hvordan pasienten har det i tyngre perioder. De forteller at det i dårligere perioder ofte vil bli mer fokus på samtale. Herfra kan man sammen finne ut hva pasienten bør prioritere og gjennomføre av behandling. Dersom pasienten har det vanskelig og ikke klarer å gjennomføre behandlingen forklarer flere av informantene at det ikke vil hjelpe å mase og pirke på pusteteknikken. Informantene er enige om at litt er bedre enn ingenting.

“Og da er det jo noe med å finne ut hvordan dagene kan tilrettelegges, eller hvilken hjelp trenger dem for å få snudd den negative spiralen.”

- Informant 2

Alle informantene er en del av et tverrfaglig team. Når en pasient har det vanskelig kan man diskutere dette innad i teamet og iverksette tilpassede tiltak. En av informantene har erfaring med at pasienter som er nedbrutt og slitne kan legges inn på sykehus. I slike perioder er målet at de skal hente seg inn og få konsentrert seg om avslapning og god behandling. En av de andre informantene forteller at det kan være hensiktsmessig å henvise til fysioterapi i kommunen hvis det er vanskelig å opprettholde behandlingen selv. Ved behov kan DPS (distriktpsikiatrisk senter) kobles på som et ekstra tiltak for enkelte pasienter.

4.2.3 Åpenhet rundt eksistensielle spørsmål

Det er mange eksistensielle spørsmål som er naturlige å tenke på som kritisk syk, for eksempel familien, fremtiden til egne barn og døden. Viktigheten av å stille seg åpne og ufarliggjøre disse bekymringene er noe informantene er enige om. En av informantene understreker betydningen av å tydeliggjøre at man er tilgjengelig for pasientene.

“Jeg tenker det er naturlig å ufarliggjøre det litt også, fordi de er veldig syke og de vet det selv og vi vet det.”

- Informant 3

En av informantene påpeker at åpenheten hos pasientene vil variere og at dette påvirker hva det er naturlig å snakke om. Hen mener at å stille åpne spørsmål for å teste ut hva pasientene vil snakke om er et godt verktøy.

5. Diskusjon

I diskusjonskapitlet vil resultater fra subgruppene bli drøftet opp mot relevant forskning og teoristoff. Informantene erfarer at psykiske plager ikke er uvanlig hos denne pasientgruppen. De forteller at pasientene har mye å ta hensyn til i hverdagen, noe som kan føre til frustrasjon og mangel på energi. Psykiske plager kan påvirke motivasjonen til å opprettholde behandlingsopplegget. Dette kan føre til økt hyppighet av infeksjoner som igjen kan påvirke deltakelsen i samfunnet. Det er vanlig at eksistensielle spørsmål oppstår hos denne pasientgruppen, spesielt ved økt sykdomsbyrde. I behandlingen legger informantene vekt på forståelse, åpenhet og tilrettelegging etter individuelle behov. Informantene trekker frem mange forhold som virker inn på både fysiske, psykiske og sosiale faktorer, i tråd med den biopsykososiale modellen som fremmer en helhetlig tilnærming.

5.1 Hvordan psykiske plager arter seg hos pasienter med CF

Informantene forteller at mange pasienter med CF kan føle på frustrasjon som følge av tidkrevende behandling og forholdsregler med tanke på infeksjonsfare. Behandling ved CF er et livslangt arbeid som må gjennomføres hver dag. For å unngå opphopning av slim er det viktig at dette opprettholdes som et kontinuerlig tiltak. Dårlige perioder med hyppigere infeksjoner kan påvirke sosial deltagelse forteller flere av informantene. Gullede et al. (2021) trekker frem tidkrevende behandling som en av faktorene som også kan påvirke dette.

En av informantene tydeliggjør at det kan være utfordrende å ha en usynlig sykdom som samtidig kan kreve at man gjør tilpasninger i hverdagen. Forskning fremhever at når man lever et normalt liv utad og fremstår friske, vil også forventningene til en som individ øke. For å leve opp til egne og andres forventninger må man strekke seg lengre, og dette kan tappe energi (Homme & Sæteren, 2020).

Informantenes erfaringer er at psykiske plager ofte vil påvirke motivasjonen til å følge opp rutiner for slimmobilisering og trening. For å hindre at dette skjer er det viktig at pasienten er med på å forme behandlingen ved egne valg. Dette kan styrke

motivasjonen til å gjennomføre behandlingen (Veiviseren, 2022). Informantene påpeker også at dersom behandling uteblir kan det medføre konsekvenser, som hyppigere lungeinfeksjoner. Dette understøttes av studien til Yohannes et al. (2012) som konkluderte med at symptomer på angst og depresjon var forbundet med redusert livskvalitet, lungefunksjon og fysisk funksjon. Dette gjenspeiler kompleksiteten av å leve med flere sykdommer og plager, og understreker betydningen av å møte disse pasientene med en helhetlig tilnærming.

Resultatene våre tyder på at psykiske plager hos pasienter med CF ofte oppstår i perioder der det skjer endringer i livet eller i sykdommen. Informantene påpeker at graden av psykiske plager ofte vil avhenge av hvor sterke symptomer sykdommen gir. Dette er også et tema som studien til Homme og Sæteren (2020) belyser, hvor voksne pasienter med CF fortalte om bekymringer for fremtiden, sykdomsforverring og tidlig død. Disse bekymringene ble spesielt markerte i sammenheng med endringer i sykdommen. Dette støttes også av forskningen til Quittner et al. (2014) der endringer i helsestatus de siste 6 månedene var en av risikofaktorene for økt angst og depresjon. Studien fant at forekomsten av angst og depresjon økte jo høyere alvorlighetsgraden på sykdommen var. I denne sammenheng ble høyere alvorlighetsgrad indikert av lavere lungefunksjon eller KMI (kroppsmasseindeks). Informantene nevner at det å være så kritisk syk at man havner på transplantasjonsliste ofte kan fremkalle angst. Dette samsvarer med Quittner et al. (2014) sin forskning der det å stå på transplantasjonsliste var en av karakteristikkene forbundet med økt forekomst av angst- og depresjonssymptomer.

5.2 Hvordan fysioterapeuter kan hjelpe pasientene å mestre sine psykiske plager

Informantene understreker at hvordan pasientene har det vil kunne ha stor betydning for gjennomføringen av behandlingen. Hvis pasienten sliter psykisk vil det potensielt skape sprekker i behandlingsopplegget. Dette aspektet viser hvordan psyken kan påvirke motivasjon, og igjen påvirke det fysiske. Det belyser hvordan hele mennesket fungerer i et samspill, slik som den biopsykososiale modellen fremhever. Det er ikke nok å kunne teknikkene og ha fysisk kapasitet til å gjennomføre dem. Man må også

ha motivasjon og psykisk kapasitet til å orke å gjøre tidkrevende behandling. Pasientene i studien til Homme og Sæteren (2020) etterlyste i større grad å bli sett som hele mennesker i behandlingsoppfølgingen. Ved å se både de biologiske, psykologiske og sosiale aspektene til et menneske og hvordan disse fungerer i et samspill, fremmer man helse fra et biopsykososialt perspektiv.

Informantene forteller at man som fysioterapeut for denne pasientgruppen ofte får en spesiell tilknytning til pasientene sine. De bruker ofte pausene i en økt med slimmobilisering til å snakke med pasientene. Hanstvedt og Løken (2016, s. 34) trekker frem i sin fagkronikk at å være imøtekommende, empatisk og lyttende sannsynligvis kan påvirke pasientforløpet i like stor grad som manuelle teknikker og øvelser gjør. Informantene beskriver at pasient-terapeut relasjonen ofte er tillitspreget. Relasjonelle ferdigheter er like viktig som tekniske ferdigheter når det kommer til å bygge tillit i relasjonen mellom terapeut og pasient, ifølge Hanstvedt og Løken. En god relasjon og et bånd preget av tillit kan forsterke effekten av intervensjonene (Hanstvedt & Løken, 2016, s. 35-36). For at pasienten skal føle seg sett, vil det være viktig å vise seg som en aktiv lytter og gi bekreftelse på det som blir fortalt gjennom den non-verbale kommunikasjonen.

Flere av informantene understreker balansegangen om hvor dypt man skal gå inn i pasientens eventuelle psykiske plager. For at man skal handle faglig forsvarlig som helsepersonell er det viktig at man vet hvor sine egne grenser for kunnskap og kompetanse går. Faglig forsvarlighet blir understreket i Helsepersonellovens kapittel 2 §4 der det blant annet er skrevet "Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig" (Helsepersonelloven, 1999). På den andre siden er vurderinger av ressurser og begrensinger, vurdering av sammenhenger mellom funn og vurdering av pasientens livssituasjon nevnt som viktige punkter under NFFs beskrivelse av hvordan man utøver fysioterapi (NFF, 2012). I en fagartikkel publisert i Fysioterapeuten i 2021 belyses det at fysioterapeuter ofte ser på seg selv som en behandler, og at omsorg kommer på siden av dette. Dette kan komme av at faget fysioterapi er dominert av en biomedisinsk tenkemåte. Ottesen et al. argumenterer for at omsorg bør være en integrert del av fysioterapien (Ottesen et al., 2021, s. 60-66). Samtidig er det en balansegang mellom å vise omsorg og forståelse, og å opptre

faglig uforsvarlig. Fysioterapeuter bør ikke prøve å tre inn i rollen som psykolog for pasienten. Likevel har vi verktøy i fysioterapifaget som gjør at vi kan nå inn og vise omsorg til pasienten på andre måter, blant annet vårt berøringsmandat.

Noe av det informantene trekker frem som viktigst i møte med pasienter med CF og psykiske plager er tilrettelegging av behandling. Sammen med pasientene finner informantene ut hvordan de skal prioritere i hverdagen og hvordan behandlingen skal gjennomføres. Dette er noe pasientene i studien til Homme og Sæteren også understreker betydningen av. Pasientene ønsket i større grad å ta del i planleggingen av behandlingsopplegget. De etterlyste også større forståelse for sin totalsituasjon og prioriteringer de må ta (Homme & Sæteren, 2020). Derfor er det viktig at fysioterapeutene stiller seg åpne for å tilpasse behandlingsrutinene etter den enkeltes liv (Reffhaug & Gabsztejn, 2017). Å tilrettelegge behandlingen etter pasientens ønsker og behov gir pasienten en mer aktiv rolle. Dette vil igjen påvirke relasjonen mellom terapeut og pasient, og fremme brukermedvirkning. Thornquist (2009, s. 29-30) beskriver relasjonen mellom helsepersonell og pasient som asymmetrisk, fordi en part søker hjelp og den andre har kompetanse til å hjelpe. På den andre siden skriver Hanstvedt og Løken (2016, s. 36) at denne asymmetrien ikke nødvendigvis er låst, og at relasjonen mellom pasient og helsepersonell kan bli mindre asymmetrisk dersom man ivaretar pasientens preferanser og meninger.

Informantene forteller at i tyngre perioder kan større deler av behandlingen bestå av samtale. Åpne spørsmål blir nevnt som et relevant verktøy for å finne ut hva den enkelte ønsker å snakke om og for å gi rom til pasientens tanker og følelser. Hanstvedt og Løken (2016, s. 36) trekker frem i sin fagkronikk at svarene man kan få ved åpne spørsmål, sammenlignet med lukkede, kan være vidt forskjellige. En av informantene beskriver at hen ofte starter spørsmålene med "hva tenker du om". Et åpent spørsmål kan da være "hva tenker du om at du skal henvises videre med tanke på transplantasjon?". Man bør prøve å unngå fellen ved å bryte inn med avgrensede spørsmål. I denne sammenhengen kan det eksempelvis være "er du stresset eller går det fint?". Med slike spørsmål risikerer man å gå glipp av psykologiske og sosiale perspektiv fra pasientens side som kan være relevant for videre oppfølging (Hanstvedt & Løken, 2016, s. 36).

Funnene våre understreker betydningen av at behandlere stiller seg åpne for å snakke om eksistensielle temaer med pasientene. Dette samsvarer med Homme og Sæterens studie der pasientene ønsket at helsearbeidere hadde en større grad av åpenhet rundt eksistensielle spørsmål. Mange følte seg ensomme med egne tanker, og ønsket at noen etterspurte hvordan de hadde det og fikk dem til å sette ord på det de satt inne med. Dette som et steg i å bevisstgjøre og bearbeide egne tanker og følelser (Homme & Sæteren, 2020). Helse- og omsorgsdepartementet (Meld. St.15 (2017-2018), s. 14-15) påpeker at det er helse- og omsorgstjenestenes ansvar å ivareta den enkelte pasientens behov for samtaler om eksistensielle spørsmål. Det blir videre presisert at dette ofte forsømmes i dagens helse- og omsorgstjeneste. Cicely Saunders, en pioner innen palliasjon, understreket at man som fagpersoner innen helse- og sosialfag burde vektlegge et helhetlig syn på mennesket. Et helhetlig syn ville ifølge henne innebære både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle faktorer. Dette er en utvidelse av den biopsykososiale modellen som også inkluderer det eksistensielle (Austad et al., 2020). Å ta hensyn til det eksistensielle er sentralt i møte med CF pasienter, spesielt de som er kritisk syke.

En av informantene våre påpeker at pasientene ikke alltid ønsker å snakke om eksistensielle temaer. Studien til Homme og Sæteren (2020) påpeker også at ikke alle pasienter vil snakke om de eksistensielle spørsmålene med alle profesjonene innad i teamet. Det kan tenkes at helsepersonell også unngår å snakke med pasientene om døden fordi det kan være et ubehagelig og tøft tema. Det er vanskelig å stille seg helt objektiv fordi tanker som “det kunne ha vært meg” eller “det kunne ha vært barnet mitt” kan forekomme. Alle er individer og håndterer situasjoner forskjellig, både som helsepersonell og pasient.

Vi har funnet lite kvalitativ forskning som omhandler psykiske plager hos pasienter med CF. Dette er et interessant tema å forske videre på, spesielt etter at medisinen Kaftrio nå har blitt godkjent i Norge (Gibstein, 2022).

6. Konklusjon

I dette kapitlet vil vi oppsummere resultatene våre med utgangspunkt i problemstillingen: *Hvordan erfarer fysioterapeuter at psykiske plager arter seg hos pasienter med CF, og hvordan jobber de sammen med pasientene for at de skal mestre sine plager?*

Våre funn og tidligere forskning tyder på at psykiske plager ikke er sjeldne hos denne pasientgruppen. Pasienter med CF kan oppleve en gjennomgående frustrasjon i hverdagen som følge av tidkrevende behandling og risiko for infeksjoner. Mange mister motivasjon til å opprettholde behandlingen i perioder med høy psykisk belastning. Informantene fremhever at det i behandlingssammenheng vil være viktig å møte pasientene med forståelse og vise evne til å tilrettelegge etter individuelle behov.

Videre viser resultatene at pasienter med CF gjerne sitter inne med mange eksistensielle spørsmål, spesielt etter som sykdommen progredierer. Det er enighet blant informantene om at man som behandler bør vise seg som tilgjengelig og åpen for å reflektere rundt disse temaene. Fysioterapeuter har forholdsvis mye tid sammen med pasientene sammenlignet med andre faggrupper, og kan derfor eksempelvis bruke pausene i en slimmobiliseringsøkt til å snakke med pasientene.

Som fysioterapeuter har vi en spesiell rolle i behandlingen av pasienter med CF. Det er derfor viktig at vi møter dem med en helhetlig tilnærming som tar hensyn til både fysiske, psykiske og sosiale faktorer i deres liv. Gjennom denne oppgaven har vi sett at den siden av fysioterapien som innebærer omsorg og forståelse vil være essensiell. I møte med disse pasientene vil relasjonelle og kommunikative ferdigheter være vel så viktig, om ikke viktigere, enn de tekniske ferdighetene.

Referanser

- Ahlsen, B. (2014, 17. november). *Veier til ny innsikt eller reproduksjon av kjønns spesifikke myter? Biopsykososiale perspektiver på kroniske smerter*. Fysioterapeuten. <https://www.fysioterapeuten.no/veier-til-ny-innsikt-eller-reproduksjon-av-kjonnsspesifikke-myter-biopsykososiale-perspektiver-pa-kroniske-smerter/123018>
- Austad, A., Stifoss-Hanssen, H., Borge, L. & Rykkje, L. (2020). *Eksistensielle begreper i helse- og sosialfaglig praksis*. Idunn. <https://doi.org/10.18261/9788215035697-2020-01>
- Bjelland, I. & Dahl, A. A. (2008). Dimensjonal diagnostikk - ny klassifisering av psykiske lidelser. *Tidsskriftet for Den Norske Legeforening*, 128 (13), 1541-1543.
- Cystic Fibrosis Foundation. (u.å.). *About Cystic Fibrosis | Cystic Fibrosis Foundation*. CFF. <https://www.cff.org/intro-cf/about-cystic-fibrosis>
- Doga. (u.å.). *Spørreskjema*. Doga. <https://doga.no/verktoy/inkluderende-design/verktoy-og-metoder/brukerundersokelser/sporreskjema/>
- Falkum, E. (2008). Den biopsykososiale modellen: Bør den formuleres på nytt i lys av nevrobiologisk og stressmedisinsk forskning? *Michael*, 5 (3), 255-263.
- Finsen, M. (2021, 19. mai). «*Fra sirkus til seier*»: Erfaringer med fysisk aktivitet for brukere innen rus og psykiatri. En intervjustudie. Fysioterapeuten. <https://www.fysioterapeuten.no/fagfellevurdert-fysioterapi-fysisk-aktivitet/fra-sirkus-til-seier-erfaringer-med-fysisk-aktivitet-for-brukere-innen-rus-og-psykiatri-en-intervjustudie/133294>
- Gibstein, S. (2022, 3. mai). *Kaftrio er godkjent!* Norsk forening for cystisk fibrose. <https://www.cfnorge.no/nyheter/kaftrio-er-godkjent/>
- Gulledge, A., Miller, S. & Mueller, M. (2021). Social support and social isolation in adults with cystic fibrosis: An integrative review. *Journal of Psychosomatic Research*, 150, 110607. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110607>
- Gursli, S. (2016). *Lungefysioterapi ved cystisk fibrose*. Norsk forening for cystisk fibrose. <https://www.cfnorge.no/assets/Fagartikler-interne/LFT-ved-CF-august-2016-Sandra-Gursli.pdf>
- Hanstvedt, M. H. & Løken, H. S. (2016). *Fysioterapeuten nr. 10—2016*. 83(10), s. 34-36.

- Helsenorge. (2018, 30. april). *Angst og angstlidelser*. Helsenorge.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/angst/angst-og-angstlidelser/>
- Helsebiblioteket. (2016, 6. juli). *Kvalitativ metode*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>
- Helsedirektoratet. (u.å.). *2.2 Brukermedvirkning som lovfestet rettighet—Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/brukermedvirkning/brukermedvirkning-som>
- Helsedirektoratet. (2017, 14. april). *Angst*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/angst-og-depresjon/angst>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hoffmann, T. (2013, 22. september). *Hva kan vi bruke kvalitativ forskning til?* Forskning.no. <https://forskning.no/sosiologi/hva-kan-vi-bruke-kvalitativ-forskning-til/610839>
- Homme, J. & Sæteren, B. (2020, 6. desember). *Leve med CF - ensomt, livslangt arbeid*. Norsk forening for cystisk fibrose. <https://www.cfnorge.no/a-leve-med-cf/leve-med-cf-ensomt-livslangt-arbeid/>
- Hunstad, E. J. & Gibsztein, S. (2018, 3. desember). *CF - hva hvem hvordan*. Norsk forening for cystisk fibrose. <https://www.cfnorge.no/a-leve-med-cf/cf-hva-hvem-hvordan/>
- Jamtvedt, G., Hagen, K. B. & Bjørndal, A. (2017). *Kunnskapsbasert fysioterapi: metoder og arbeidsmåter* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Johannessen, T. (2022, 5. april). *Depresjon*. *NEL – Norsk Elektronisk Legehåndbok*. <https://legehandboka.no/galanga.hvl.no/handboken/kliniske-kapitler/psykiatri/tilstander-og-sykdommer/depresjoner/depresjon>
- Løge, I. (2021, 19. august). *Cystisk fibrose*. *NEL – Norsk Elektronisk Legehåndbok*. <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/lunger/tilstander-og-sykdommer/ulike-sykdommer/cystisk-fibrose>

- Statistisk sentralbyrå. (2001, 1. november). *Større åpenhet om psykiske lidelser*. SSB. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/storre-aapenhet-om-psykiske-lidelser>
- Teigen, K. H. (2020, 13. mars). Motivasjon. I *Store norske leksikon*. <http://snl.no/motivasjon>
- Tesli, M.S. (2021, 3. desember). *Psykiske lidelser hos voksne*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykiske-lidelser-voksne/>
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2.utg.). Gyldendal akademisk.
- Veiviseren. (2022, 22. februar). *Brukermedvirkning*. Veiviseren. <https://www.veiviseren.no/forstaa-helheten/brukermedvirkning/brukermedvirkning>
- Yohannes, A. M., Willgoss, T. G., Fatoye, F. A., Dip, M. D. & Webb, K. (2012). Relationship Between Anxiety, Depression, and Quality of Life in Adult Patients With Cystic Fibrosis. *Respiratory Care*, 57(4), 550–556. <https://doi.org/10.4187/respcare.01328>