



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Det er godt å bli forstått

En kvalitativ studie av psykomotoriske fysioterapeuters erfaring fra praksis med behandling av pasienter med CFS/ME

Marius Lund

Master i helsefag, studieretning psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi HEL-3901 Mai 2020

Forord

Tre år har gått, tre år med jobb og studier i en forenelig røre, tre år med glede og frustrasjon, tre år med for lite fritid og tre år med fantastiske medstudenter som jeg nå kan kalle kollegaer. Plutselig står vi her, samlet med to-meters avstand, og skal bidra til å føre psykomotorisk fysioterapi i nye retninger. Jeg er stolt av dere!

Utformingen av en masteroppgave har vært en langvarig, tildels frustrerende, men likevel lærerik og givende prosess. Veien har vært lang, fylt med skriving, lesing, enda mer omskriving og sosial distansering. Dette er den endelige utgaven og det er merkelig å se hvordan et så langvarig prosjekt står i skriftlig tekst på de neste sidene.

I denne prosessen, over disse tre årene, har jeg lært mye om meg selv. Jeg har hatt en utvikling som jeg aldri ville vært foruten. Jeg har fått venner og kollegaer for livet, et nytt perspektiv på fysioterapeuters rolle for de helseutfordringene vi står ovenfor i dag og med en kompetanse som jeg håper kan bidra i den store sammenhengen.

Jeg ønsker å takke min veileder Professor Gunn Kristin Øberg. Hun har gjennom engasjement, positivitet og innsikt hjulpet meg til å se en dypere mening i det å skrive en masteroppgave. Uten hennes konstruktive og givende veiledninger hadde ikke oppgaven blitt det den er nå.

Marius Lund

Mai 2020

Sammendrag

Bakgrunn: Kronisk utmattelses syndrom (CFS/ME) er en tilstand uten tydelige årsaksforklaring og uten foreliggende kurativ behandling. Det foregår en kamp i ulike fagmiljø om hvordan sykdommen skal forstås og forklares, og CFS/ME omtales som en av de mest omstridte sykdommene i vår tid. Sykdommen har sterkt innvirkning på livene til pasientene og det foreligger svært lite kunnskap om behandlingsalternativer. Min erfaring er at CFS/ME pasienter ofte havner i behandling hos psykomotoriske fysioterapeuter på grunn av sykdommens karakter og symptomer. Det finnes imidlertid lite kunnskap om hvordan terapeutene tilnærmer seg denne pasientgruppen i klinikken og hva slags erfaringer de har med behandlingen.

Problemstilling: *«Hva slags erfaringer har psykomotoriske fysioterapeuter med å behandle pasienter med CFS/ME, og hva erfarer de som vesentlig i behandlingsprosessen for å hjelpe pasientene?»*

Materiale og metode: Kvalitativ metode benyttes for å få svar på problemstillingen. Studiens empiri innhentes gjennom individuelle semistrukturerte intervju. Tre psykomotoriske fysioterapeuter med erfaring fra behandling av pasienter med CFS/ME ble intervjuet.

Kunnskapsbidrag: Informantene vektla en god behandlingsrelasjon, individuelle tilpasninger og å vise forståelse som bærende elementer til å komme i posisjon for å hjelpe pasientene. En kroppslig tilnærming med fokus på pasientens ressurser og å legge til rette for positive kroppslige erfaringer beskrives som sentralt i behandlingen. Informantene understreker også betydningen av å ivareta seg selv i et behandlingsfelt som preges av usikkerhet og konflikt.

Nøkkelord: CFS/ME, utmattelse, psykomotorisk fysioterapi, erfaring

Abstract

Background: Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME) is a disease with no clear explanations of origin and with no present curative treatment. Between different health professions and other groups of interests, a wide discussion is going on related to how we should understand and describe the disease. Therefore, CFS/ME is viewed as one of the most disputed diseases of our time. The disease is strongly affecting the lives of the patients, and little is known about the options of treatments. My personal experience is that patients with CFS/ME often ends up getting psychomotor physical treatment because of the nature of their disease and its symptoms. However, little is known about how psychomotor physical therapists should treat this patient group in a clinical setting, as well as the experiences the therapists have from working with them.

Research question: *“Which experiences do psychomotor physical therapists have from treating patients with CFS/ME, and what in the treatment process are they experiencing as crucial to help these patients?”*

Material and method: To address the research question, a qualitative method is chosen. The empiricism is obtained through individual, semi structured interviews. In total, three psychomotor physical therapists with experience from treating patients with CFS/ME were interviewed.

Contribution of knowledge: To get into position where you are able to help the patients, the informants emphasized a good relationship with the patient, individual adaptations and to show understanding as key elements. Described as central in the treatment is the use of a bodily approach, focusing on the resources of the patient, as well as the facilitation of positive, bodily experiences. The informants were highlighting the value of taking care of themselves, working in a field filled with uncertainties and conflicts.

Keywords: CFS/ME, fatigue, psycho motoric physical therapy, experiences

Innholdsfortegnelse

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
1. INNLEDNING	7
1.1. BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	8
1.2. HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	8
1.3. OPPBYGGING OG AVGRENSNING AV OPPGAVEN.....	9
2. TEORETISKE REFERANSERAMMER	10
2.1. CFS/ME	10
2.2. PSYKOMOTORISK FYSIOTERAPI.....	11
2.3. PRESENTASJON AV FORSKNINGSFELTET	12
2.4. ULIKE PERSPEKTIVER PÅ KROPP OG SYKDOM	15
2.4.1 <i>Kropp og sykdom i et biomedisinsk perspektiv</i>	15
2.4.2 <i>Kropp og sykdom i et fenomenologisk perspektiv</i>	16
2.5. DIAGNOSEN SOM UTRYKK	17
2.6. KUNNSKAP	18
2.7. RELASJON, SAMHANDLING OG KOMMUNIKASJON	19
3. METODE	21
3.1 VITENSKAPELIG FORANKRING.....	21
3.2 INNSAMLING AV DATA.....	21
3.2.1 <i>Valg av metode</i>	21
3.2.2 <i>Utvalg og rekruttering</i>	22
3.2.3 <i>Intervju</i>	23
3.3 ANALYSE AV MATERIALET	24
3.3.1 <i>Transkripsjon</i>	25
3.3.2 <i>Systematisk tekstkondensering</i>	25
3.4. METODISKE OVERVEIELSER.....	26
3.4.1 <i>Forforståelse</i>	27
3.4.2 <i>Utvalg</i>	27
3.4.3 <i>Intervjusituasjonen</i>	28
3.4.4 <i>Analyse</i>	29
3.4.5 <i>Pålitelighet og gyldighet</i>	29
3.5. ETISKE BETRAKTNINGER	31

4. RESULTAT OG DISKUSJON	32
4.1. Å KOMME I POSISJON: OM RELASJON, FORSTÅELSE OG INDIVIDUALITET	32
4.1.1. «Jeg tror det er godt for disse pasientene å bli forstått»: Om å bygge en behandlingsrelasjon	32
4.1.2 «Det er jo enkeltpersoner som sliter»: Om diagnosens begrensninger og individualitet.....	38
4.1.3 «...når vi jobber med det ene, jobber vi også med det andre»: Om kropp og språk.....	40
4.2. Å BALANSERE PÅ EN KNIVSEGG: KLINISKE AVGJØRELSER OG USIKKERHET.	45
4.2.1 «Vi må forholde oss til det»: Om å trå varsomt i behandling	45
4.2.2 «Det er vanskelig å tåle deres håpløshet»: Om egen ivaretagelse.....	47
5. AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER.....	52
REFERANSER.....	54
VEDLEGG 1.....	58
INTERVJUGUIDE	58
VEDLEGG 2.....	59
VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET;	59
VEDLEGG 3.....	62
NSD SIN VURDERING.....	62

1. Innledning

«Jeg tror mange opplever et kroppslig svik.»

(Informant)

Kronisk utmattelsessyndrom - CFS/ME - er en tilstand med fravær av årsaksforklaringer, som ikke kan settes i direkte forbindelse med en veldefinert sykdomstilstand (Helsedirektoratet, 2014; Lian & Bondevik, 2013; White & White, 2016). Særegent for sykdommen er hvordan utmattelsen forverres ved mental, sosial og fysisk anstrengelse, og ikke bedres ved normal hvile (Helsedirektoratet, 2014). Tilstandens mangel på medisinske forklaringer, kurativ behandling og teknologiske funn skaper for tiden en kamp mellom pasienter og ulike fagmiljøer om hvordan CFS/ME skal forstås og forklares (Lian & Bondevik, 2013). Det er likevel enighet i de medisinske fagmiljøene om at tilstanden er en alvorlig, kronisk og systemisk sykdom som har sterk påvirkning på livet til pasienten (White & White, 2016). CFS/ME er dermed en kroppslig tilstand som i dag er medisinsk uforklart, men likevel medisinsk definert. CFS/ME havner fort mellom det som kan defineres som psykiske og fysiske helseplager (Lian & Bondevik, 2013). Selv om det i dag ikke foreligger kurativ behandling for CFS/ME (Helsedirektoratet, 2014; White & White, 2016), nevnes det flere ulike tilnærminger som kan bidra til å lette symptomer, bidra til mestring av sykdomstilstand og bedre pasientens funksjon og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2014; White & White, 2016). Hovedvekten i tidligere forskning peker mot at behandlingsmetoden bør tilpasses pasienten og de plagene som fremtrer (Helsedirektoratet, 2014). Mitt eget inntrykk er at CFS/ME pasienter ofte havner i behandling hos psykomotoriske fysioterapeuter på bakgrunn av sykdommens karakter. Sentralt for den psykomotorisk fysioterapi ligger det individuell tilnærming og en forståelse av kroppen som integrert fysisk, psykisk og sosialt fenomen. Behandlingen tar utgangspunkt i at kropp er sentrum for opplevelse og erfaring, der soma og psyke er vevd inn i hverandre kontinuerlig og gjensidig, der sykdom ikke kan ses uavhengig av dette. (Thornquist & Bunkan, 1995; Thornquist, 2005). På bakgrunn av dette kan det derfor

tenkes at psykomotorisk fysioterapi kan bidra i hjelpe CFS/ME pasienter med sine plager. Det finnes i midlertidig lite kunnskap om hvordan terapeutene tilnærmer seg denne pasientgruppen i klinikken og hva slags erfaringer de har med behandlingen.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

I min kliniske praksis har jeg møtt flere og flere pasienter med langvarig utmattelsesproblematikk. Disse er ofte henvist fra fastlege, enten med diagnosen CFS/ME eller som et ledd i en utredningen. Jeg opplever at pasientene med CFS/ME ofte har hatt et langvarige forløp hos ulike behandlere uten at de har opplevd varig bedring eller økt mestring av sin situasjon. Min erfaring er at det er utfordrende å møte disse pasientene i klinisk praksis, da de fremstår svært ulike og ofte veldig dårlige. Erfaringene jeg gjorde meg i praksis motiverte meg til å undersøke hva som ligger i litteratur og forskning på området. Det finnes i dag ingen litteratur og svært lite forskning som tar for seg hvordan psykomotoriske fysioterapeuter tilnærmer seg pasienter med CFS/ME og hva de vektlegger som relevant i behandling. Det var i midlertidig en masteroppgave gjennomført av Myklebust & Ekerholt (2017) som så på «*Fysioterapeuters erfaringer med pasienter med utmattelsesproblematikk*». Studien viste at terapeutene generelt opplevde manglende egenkompetanse på feltet, en gjennomgående ulikhet i tilnærming, årsaksforklaring, undersøkelse og behandling. Samtidig viste studien at psykomotoriske fysioterapeuter hadde mer erfaring med å tilnærme seg en slik kompleks sykdomstilstand enn fysioterapeuter. Studien belyser behovet for mer kompetanse og trekker frem relasjon som et viktig aspekt (Myklebust & Ekerholt, 2017). I lys av dette så jeg at det var behov for å finne ut mer av hva andre psykomotoriske fysioterapeuter gjør, hvilke erfaring de har og hvordan de håndterer denne pasientgruppens utfordringer.

1.2. Hensikt og problemstilling

Sett i sammenheng med bakgrunn for valg av problemområdet, søker denne studien å finne ut hvordan psykomotoriske fysioterapeuter erfarer muligheter og utfordringer, samt hva de anser som vesentlig i behandlingen for pasienter med CFS/ME. Fokuset rettes mot terapeuter da jeg anser dette som svært relevant for å kunne gi økt innsikt i hvilke vurderinger som ligger til grunn for de valgene terapeuten gjør i sin klinisk praksis.

Prosjektet vil kunne frembringe ny kunnskap på området og dermed bidra til bedre behandling av pasienter med CFS/ME. Følgende problemstilling er satt opp for studien:

«Hva slags erfaringer har psykomotoriske fysioterapeuter med å behandle pasienter med CFS/ME, og hva erfarer de som vesentlig i behandlingsprosessen for å hjelpe pasientene?»

1.3. Oppbygging og avgrensning av oppgaven

Kapittel 1 tar for seg innledning med studiens bakgrunn, hensikt og problemstilling. I kapittel 2 trekkes det frem teoretiske perspektiver som bidrar til å kaste lys over studiens innhold. Først presenteres viktige aspekter ved CFS/ME som sykdom og dens situasjon. Deretter fremheves sentrale trekk ved psykomotorisk fysioterapi før jeg går videre på forskningsfeltet rundt diagnosen. Videre tar jeg for meg viktige teoretiske aspekter hvor jeg går innom ulike perspektiver på kropp og sykdom, diagnosens funksjon og praktisk kunnskap, samt relasjon, samhandling og kommunikasjon. I kapittel 3 presenteres studiens metodiske ståsted, valg og beskrivelser av forskningsmetode, redegjørelser for analyse og drøfting av metodevalg, før jeg kommer inn på studiens gyldighet og pålitelighet og etiske aspekter. I kapittel 4 presenteres studiens resultat og diskusjon delt inn i to hovedtema med henholdsvis to og tre underkapitler. Presentasjonen av hvert underkapittel inneholder sitater fra materialet, en sammenfatning av disse og en påfølgende drøfting opp mot relevante studier og litteratur. Kapittel 5 sammenfatter studien med avsluttende kommentar.

2. Teoretiske referanserammer

Fokuset i denne studien er å undersøke psykomotoriske fysioterapeuters erfaringer med behandling av pasienter som har diagnosen CFS/ME. For å gi en bredere forståelse for ulike forhold ved materialet presenteres ulike teoretiske aspekter i dette kapittelet. Det som legges frem av teori er formet kontinuerlig i tråd med studiens arbeidsprosess. I dette kapittelet velger jeg å starte med å presentere CFS/ME.

2.1. CFS/ME

CFS/ME er en tilstand som kjennetegnes av langvarig utmattelse med en rekke tilleggssymptomer som blant annet; hodepine, muskel- og skjelettlidelser, nedsatt konsentrasjonsevne, svekket hukommelse, overfølsomhet, sykdomsfølelse og autonome forstyrrelser (Helsedirektoratet, 2014). Utmattelsen forverres ved anstrengelse og bedres ikke ved normal hvile, slik at restitusjonstiden vil være forlenget (Helsedirektoratet, 2014). Sykdommens forløp varierer fra pasient til pasient (White & White, 2016). Institute of Medicine presenterte en rapport om CFS/ME (IOM-rapporten) som underbygger at CFS/ME er en alvorlig, kronisk og systemisk sykdom som har sterk påvirkning på livet til pasienten (White & White, 2016). For å navngi tilstanden benyttes gjerne forkortelser som CFS, ME, SEID eller som kombinasjon CFS/ME. Forkortelsene beskrives slik; CFS - «kronisk utmattelsessyndrom», ME - «myalgisk encefaloyelitt» og SEID – «systemic exertion intolerance disease». I den norske litteraturen, i Helsedirektoratets veileder og i dagens helsevesen brukes CFS og ME vanligvis synonymt eller i kombinasjon (Helsedirektoratet, 2014). *I denne oppgaven vil jeg benytte betegnelsen CFS/ME om diagnosen og tilstanden.*

Det finnes i dag ingen sikre og faglige omforente biomarkører for tilstanden. Diagnosen stilles derfor primært på bakgrunn av symptombeskrivelser og sykdomshistorier (White & White, 2016; Helsedirektoratet, 2014). Utredning av CFS/ME gjennomføres for voksne av fastlegen (Helsedirektoratet, 2014). Diagnosen baseres på to grunnleggende prinsipper. Det ene dreier seg om å utelukke andre bakenforliggende sykdommer som kan forklare symptomene. Det andre dreier seg om å identifisere et karakteristisk sykdomsbilde som oppfyller et akseptert kriteriesett (Helsebiblioteket, 2017; Helsedirektoratet, 2014). Utredningen for CFS/ME er ofte langvarig, da diagnosen stilles etter å ha utelukket all

annen sykdom gjennom flere kliniske undersøkelser hos ulike helseprofesjoner (Helsedirektoratet, 2014).

IOM-rapporten (2016) viser at gjennomsnittsalderen for sykdomsdebut er 33 år, at kvinner er overrepresentert og at minimum en fjerdedel av pasientene er bundet til huset eller sengen i perioder av sykdomsforløpet (White & White, 2016). Det er vanskelig å fastslå forekomst av CFS/ME da inklusjonskriteriene i forskjellige studier er ulike (Johnston et al., 2013). Tall fra IOM-rapporten estimerer at det er mellom 836.000 og 2,5 millioner amerikanere med CFS/ME (White & White, 2016). En studie gjennomført i England estimerer en minimumsprevalens for CFS/ME til å være 0,2% i befolkningen (Nacul et al., 2011). I følge den nasjonale veilederen for CFS/ME trekkes det frem at dersom man antar at Norge har lignende prevelans som de overnevnte studiene vil vi ha et sted mellom 10 000-20 000 CFS/ME pasienter i den norske befolkningen (Helsedirektoratet, 2014). En norsk befolkningsstudiet publisert i 1998 (Loge, Ekeberg & Kaasa, 1998) viste at 11,4% rapporterte kronisk tretthet og slitenhet med varighet på 6 måneder eller mer, noe som er betydelig høyere enn antatte tall fra utenlandske studier. Etter befolkningsstudiet i 1998 er det gjort lite på området for å avdekke forekomst av CFS/ME i Norge (Helsedirektoratet, 2014).

2.2. Psykomotorisk fysioterapi

Norsk psykomotorisk fysioterapi (NPMF) som fagtradisjon bygger i stor grad på praksiskunnskap, samtidig som kunnskap fra ulike vitenskapelige og filosofiske perspektiver gjerne brukes til å forankre faget teoretisk (Øien, 2013). NPMF har sitt utspring i sentrale prinsipper først utviklet av fysioterapeut Aadel Bülow-Hansen i samarbeid med psykiater Trygve Braatøy på 1950 tallet (Thornquist & Bunkan, 1995). I dag er NPMF en anerkjent metode med egne offentlige takster for behandling og er representert i den offentlige helsetjenesten både i primær- og spesialisthelsesektoren (UIT, 2020).

Sentralt for den psykomotorisk tilnærming ligger en forståelse av kroppen som integrert fysisk, psykisk og sosialt fenomen. Behandlingen tar utgangspunkt i at kropp er sentrum for opplevelse og erfaring, der soma og psyke er vevd inn i hverandre kontinuerlig og gjensidig. Det ligger en forståelse av hvordan problematiske erfaringer og følelser kan

nedfelles og uttrykkes gjennom kroppen, samt å tillegge pasientens relasjonelle aspekter og intersubjektivitet betydning (Thornquist & Bunkan, 1995; Thornquist, 2005). For den psykomotoriske tilnærmingen er det sentralt med individualisering og tilpasning til den enkelte, der alle slags kroppslige plager og verbale reaksjoner anses som viktig.

Behandlingen tilpasses underveis og styres etter pasientens reaksjoner og svar (Thornquist, 2005). Psykomotorisk behandling har ikke som mål i seg selv å drive symptombehandling, men er en helhetlig tilnærming der det vektlegges en omstilling av uhensiktsmessige bevegelsesvaner og kroppsholdning (Gretland, 2016; Thornquist & Bunkan, 1995).

2.3. Presentasjon av forskningsfeltet

Litteraturen og forskningen på CFS/ME representerer i stor grad en biomedisinske tilnærmingen, hvor fokuset hovedsakelig ligger i å avgjøre årsak til tilstanden. Forskning rundt CFS/ME er i midlertidig problematisk og knyttes til stor usikkerhet. Mye av utfordringene ligger i at forskningen som er gjort har bakgrunn i usikre diagnostiske krav og upresise inklusjonskriterier. Studiene som gjennomføres blir derfor ikke tilstrekkelig homogene og dermed utilstrekkelig for å kunne gi sikre konklusjoner (Lian og Bondevik, 2013).

Kunnskapscenteret (2011) har utformet en oversikt over effekten av behandling, rehabilitering, pleie og omsorg for CFS/ME pasienter. Dagens nasjonale veileder for CFS/ME lener sine anbefalinger relatert til behandling på denne oversikten. Oversikten legger vekt på at behandlingsmetoden i hovedsak bør tilpasses den individuelle pasienten og de plagene som fremtrer, samt at kognitiv adferdsterapi kan bidra til økt arbeidslivsdeltakelse og bedret livskvalitet. Det påpekes i midlertidig at kvaliteten på dokumentasjon bak det som er gjort er for mangelfull til at det kan trekkes sikre konklusjoner (Larun et al., 2011).

Studier som ser på CFS/ME og fysioterapi retter seg hovedsakelig mot trening som behandlingstilnærming. En systematisk Cochrane review; «*Exercise therapy for chronic fatigue syndrome*» publisert i 2017 undersøkte effekten av treningsbehandling (Larun et al., 2017). Oversikten viste at pasienter med CFS/ME fikk redusert utmattelse etter treningsbehandling, men kunne imidlertid ikke konkludere med at treningsbehandling hadde bedring på resten av symptombildet som inkluderte smerter, livskvalitet, angst og

depresjon (Larun et al., 2017). For å kartlegge kunnskapsgrunnlaget rettet mot psykomotorisk fysioterapi og CFS/ME valgte jeg å søke på både norsk og engelsk for å få med mulige publikasjoner innenfor forskningsfeltet. Søk ¹ viste kun tre relevante treff og alle tre er tidligere masteroppgaver. Det ser derfor ut til at det er gjennomført svært lite forskning på området CFS/ME og psykomotorisk fysioterapi.

I masteroppgaven skrevet av Nilsen & Sørli (2010) så de på hvordan pasienter med CFS/ME opplever og forstår sin tilstand. Nilsen intervjuet seks personer med CFS/ME, hvor disponerende faktorer særlig knyttet til personlighet og livssituasjon ble vektlagt. Forfatteren trekker frem at enkelte i studien anga at innsikt i hvordan negative tanker kan gi utslag i kroppslige reaksjoner, førte til symptombedring. Dette legges til grunn for at integrering av kognitiv terapi og psykomotorisk fysioterapi kan være gunstig for CFS/ME pasienter.

Som nevnt innledningsvis gjennomførte Myklebust & Ekerholt (2017) en masteroppgave om «*Fysioterapeuters erfaringer med pasienter med utmattelsesproblematikk*». De gjennomførte to fokusgruppeintervju med totalt ti informanter, der fem var fysioterapeuter og fem var psykomotoriske fysioterapeuter. Studien viste at terapeutene generelt opplevde mangelfull egenkompetanse på området CFS/ME. Det ble konkluderte med at det var gjennomgående ulikheter i begrepsforståelse, årsaksforklaringer, undersøkelse og behandlingstilnærming blant terapeutene, samt at de psykomotoriske fysioterapeutene hadde mer erfaring med å tilnærme seg komplekse sykdomstilstander enn fysioterapeutene. Studien belyser også behov for mer kompetanse hos fysioterapeuter generelt og vektlegger relasjon som et viktig aspekt i behandling (Myklebust & Ekerholt, 2017). Denne oppgaven antyder at vi trenger mer forskning knyttet til hvordan psykomotorisk fysioterapi tilnærmer seg pasientene klinisk.

Hansen & Ekeli (2016) gjennomførte en masteroppgave på «*Slitenhetssyndrom i lys av en psykomotorisk undersøkelse*». De gjennomførte observasjon av en behandling med

¹ Søkeord; CFS, ME, CFS/ME, SEID, utmattelse, utmattelsessyndrom, slitenhet, slitenhetssyndrom, fysioterapi, psykomotorisk fysioterapi, chronic fatigue syndrom, psychomotor physiotherapy, physiotherapy

påfølgende intervju av terapeut og pasient. Oppgaven indikerte at den psykomotoriske kroppsforståelse og tilnærming kunne tilby en helhetlig undersøkelse der pasientens helseproblem er forankret i kroppens flertydighet. Slitenhet ble satt sammen med pasientens historie, levd liv og samtidig sammen med pasientens framtid og nåværende livssituasjon. Funnene i undersøkelsen viste hvordan slitenhet ikke kunne avgrenses til enkelte kroppsfunn, men måtte ses i sammenheng med pasientens livssituasjon både før og etter sykdom, noe som er svært begrenset i den tradisjonelle biomedisinske tilnærmingen (Hansen & Ekeli, 2016). Studien retter blikket mot hvordan pasientens sykdom ikke kunne ses uavhengig av kroppslig undersøkelse og livshistorie.

Selv om det ikke er gjennomført mange studier som knytter psykomotorisk fysioterapi direkte til CFS/ME, er det gjennomført to større studier som ser på behandlingseffekten av tilnærmingen rettet mot de symptomene som er karakteristiske for CFS/ME. I 2010 gjennomførte Breitve, Hynninen & Kvåle (2010) en studie som så på behandling av langvarige muskel- og skjelettplager hos 62 pasienter. I studien var det 40 pasienter som mottok psykomotorisk fysioterapi og 22 pasienter som sto på venteliste for samme behandling. Studien viste at intervensjonsgruppen opplevde redusert depresjon, angst, søvnproblematikk, utmattelse og bedret livskvalitet sammenlignet med ventelistepasientene. (Breitve, Hynninen & Kvåle, 2010) Studien dokumenterer at psykomotorisk fysioterapi kan ha potensiale til å hjelpe pasienter med langvarige, diffuse plager. I 2018 ble det gjennomført en studie som så på: *"The effect of psychomotor physical therapy on health related quality of life, pain, coping, self-esteem, and social support"* (Bergland, Olsen & Ekerholt, 2018). Studien ble gjennomført over seks måneder hvor de så på effekten av psykomotorisk fysioterapi på *"health related quality of life, pain, coping, self-esteem, and social support quality"*. Studien konkluderer med at seks måneder med psykomotorisk fysioterapi bedret helse relatert livskvalitet, selvtillit og gav reduksjon i smertenivå hos intervensjonsgruppen, sammenlignet med kontrollgruppen.

Oppsummert viser forskningsfeltet at psykomotorisk fysioterapi kan ha en viktig rolle i behandling av pasienter med CFS/ME. Det er i midlertidig lite kunnskap om hvordan terapeutene tilnærmer seg denne pasientgruppen i klinikken og om de erfarer psykomotorisk fysioterapi som nyttig i å hjelpe disse pasientene.

2.4. Ulike perspektiver på kropp og sykdom

Forsøket på å definere kropp og sykdom er et tema som har vært oppe til diskusjon i vitenskapsteorien og vitenskapsfilosofien. Kropps- og sykdomsforståelsen har stor innvirkning på hvordan man tenker og handler i klinisk praksis (Gretland, 2007). For å forstå hva som ligger til grunn for kroppsforståelsen i dagens helsevesen er det relevant å se på utviklingen gjennom enkelte sentrale tradisjoner (Engelsrud, 2006; Thornquist, 2003). Nedenfor vil jeg ta for meg kropp og sykdom i henholdsvis et biomedisinsk perspektiv og i et fenomenologisk perspektiv.

2.4.1 Kropp og sykdom i et biomedisinsk perspektiv

For å forstå synet på kropp i dagens biomedisinske perspektiv er det relevant å se på den historiske vitenskapsteoretiske utviklingen. Descartes (1596-1650) anses som en av grunnleggerne for dagens moderne naturvitenskap og hans tenkning forbindes sterkt med kropp/sjel-dualismen. Mennesket ble betraktet som delt i to uavhengige substanser, eksisterende hver for seg (Engelsrud, 2006). Slik Descartes beskrev det, har mennesket en bevissthet og en kropp, der mennesket tenker samtidig som det opptar plass i rommet. Det som foregår i kroppen må ifølge Descartes forklares gjennom mekaniske prinsipper og lover, og det som foregår i bevisstheten må følge logikkens og rasjonalitetens lover (Stigen, 1983). Kroppen er omgjort til en ren fysisk størrelse som er fjernet fra subjektet og dens mening. På denne måten blir kroppen betraktet som en automat med struktur og virkemåter sammenlignbart med maskiner (Stigen, 1983). Alt som vi tradisjonelt assosierer med mennesket - tenkning, bevissthet, fornuft, kunnskap og mening - mente Descartes var en del av den immaterielle verden. Kroppen blir altså universell og lovmessig, og kan forklares uavhengig av tid, sted og sammenheng. Kroppen blir betraktet som skilt fra menneskelig erfaringsverden (Thornquist, 2001). Hvis man ser på dagens biomedisinske forståelse av kropp er det lett å trekke linjer til den tradisjonelle epistemologiske dualistiske tankemodellen. Kropps/sjel- dualismen har hatt stor innvirkning på vestlig kultur, moderne medisin og deler av samfunnsvitenskapen (Thornquist, 2003). Hvordan dagens helsevesen deles inn i soma og psyke gjør dette veldig tydelig (Engelsrud, 2006). Tankemodellen om kropp som ren fysikk, som et naturfenomen og som et instrument for menneskets bevissthet dominerer helsevesenet også i dag.

Det biomedisinske perspektiv på sykdom settes i sammenheng med å være reduksjonistisk, der man undersøker delene av et mennesket i et biologisk perspektiv, der mennesket er redusert til en universal og lovmessig maskin (Sølvik, 2001; Thornquist, 2001). Utgangspunktet for sykdom knyttes særlig til mikrobiologi, mens arvelige faktorer kartlegges gjennom genteknologi (Sølvik, 2001). Den biomedisinske sykdomsoppfatning er universelt utbredt og dominerende i dagens helsevesen og påvirker derfor hvordan helsevesenet ser på sykdom. I dagens helsevesen ligger det et skille mellom det som kalles for et symptom og det som er en sykdom. Et symptom er en indikasjon på sykdom, mens en sykdom som regel har flere symptomer og objektive medisinske funn. Sykdom er så en medisinsk definert tilstand knyttet til en kunnskapsmasse omkring sykdomsprosessen natur og konsekvenser som forteller noe om prognosen (Sølvik, 2001).

2.4.2 Kropp og sykdom i et fenomenologisk perspektiv

Kroppsphenomenologien utgjør et viktig alternativ til en dualistisk kropps- og menneskeforståelse (Gretland, 2007). Kroppsphenomenologien ble ledet av Merleau-Ponty (1908-1961) og han skilte seg fra andre filosofer ved at han tok utgangspunkt i kroppen for sin filosofi (Østerberg, 1994). Han mente at mennesket ikke kunne tolkes som et tenkende intensjonalt vesen løsrevet fra kroppen, men at mennesket eksisterer som et kroppslig subjekt som deltar i verden (Thornquist, 2003). I følge Østerberg (1994) mente Merleau-Ponty at vi forstår verden gjennom den persiperende kroppen og det er som kroppslige subjekter mennesker handler, omgås hverandre og omgås omgivelsene (Østerberg, 1994). Kroppen forstås altså som et erfarings- og orienteringssentrum for mennesket, der erfaringer nedfeller seg i kroppen og der vi som mennesker blir kjent med oss selv og omverden på samme tid (Gretland, 2007). Gretland (2007) skriver at kroppsphenomenologiens innsikt gir grunnlag til å si at kroppen er meningsbærende, at våre væremåter er intensjonale og hensiktsmessige. Kroppen er et uttrykksfelt for levd liv og prinsipielt også forståelig for andre mennesker (Gretland, 2007). Merleau-Pontys kroppsbegrep innebærer at den ikke kan forstås som ren natur eller ren mening. Kroppen er på samme tid underlagt naturlovene, involvert i meningsproduksjon, innvevd i sosiale relasjoner og strukturer (Gretland, 2007).

Når mennesket er friskt, fremstår kroppen utenfor vår bevissthet og dens basis for deltakelse blir tatt for gitt (Råheim, 2003). Leder (1990) beskriver dette som at kroppen

blir fraværende for vår bevissthet som «the dis-appearing body». Ved sykdom eller funksjonssvikt foregår det en grunnleggende endring i et menneskets tilværelse, relasjon til seg selv og omgivelsene (Råheim, 2003). Kroppen kan da erfares som hindring for deltakelse og bli et objektiverende fokus for egen oppmerksomhet (Leder, 1990). Leder (1990) beskriver dette som «the dyss-appearing body» og forklarer hvordan det oppstår et skille mellom kroppen og det mennesket har lyst til å gjøre med kroppen. Dette innebærer splittelse i egen selvopplevelse der kroppen kan oppleves helt eller delvis utenfor egen vilje og kontroll (Råheim, 2003). På bakgrunn av dette blir handlingsrommet for den syke innsnevret, fremtiden kan kjennes usikker og opplevelsen av å høre hjemme i egen kropp og sin verden svekkes (Råheim, 2003). I lys av dette innebærer et kroppsfenomenologisk perspektiv på sykdom en forståelse av at det skaper en grunnleggende endring i en persons liv.

2.5. Diagnosen som uttrykk

Dagens dominerende medisinske forståelse i helsevesenet er sterkt knyttet til det biomedisinske perspektiv. Det baseres på en klassifikatorisk tankemåte, hvor diagnoser ligger helt sentralt (Thornquist, 2009). Diagnostikk og behandling er blant de oppgavene som er rangert høyest i det helsefaglige oppgavehierarkiet, der diagnose ligger i en særstilling (Lian & Bondevik, 2013; Thornquist, 2009). Sykdom observeres via symptomer og diagnosene fremkommer ved at symptomer samles, avgrenses og klassifiseres. Slik systemet er nå, knyttes diagnosen som regel til sykdommens lokalisasjon og skal være basert på naturvitenskapelige kunnskaper om biologiske årsakssammenhenger, som er eksperimentelt utprøvd og teoretisk forklart (Lian & Bondevik, 2013). I helsevesenet er diagnosens navn og innhold ofte utgangspunktet for hvordan sykdom forklares, forstås og tilknyttes et behandlingstiltak (Kirkengen & Thornquist, 2013). Det diagnosen beskriver gir da sykdommen rot i en årsaksforklaring innenfor den biomedisinske forklaringsmodellen og samtidig fungerer den som et godkjenningsstempel for sykdom. På denne måten vil også diagnosen være en viktig forutsetning for «rettighets»-tjenester i helsetjenesten, der du med «rett diagnose» får rett til offentlige helsetjenester, sosiale rettigheter og økonomiske ytelser (Lian & Bondevik, 2013; Thornquist, 2009). Diagnosen begrepsfester altså pasientens plager og har direkte og indirekte innvirkning på hvordan yrkesgrupper i helsevesenet tenker om og samhandler med pasienter (Thornquist, 2009).

Diagnosen sett i et samfunnsvitenskapelig perspektiv kan forstås som en sosial og språklig konstruksjon med et medisinsk navn på en bestemt plage (Thornquist, 2009). Dermed har diagnosen ingen ontologisk eksistens, men fremstår som et speilbilde av en eksisterende tilstand (Lian & Bondevik, 2013; Sølvik, 2001). Det knytter seg makt til å kunne definere helseproblemer, altså å skape bestemte «virkelighetsbilder» og bestemme hvilke problemer som hører inn under helsevesenet og medisinsens ansvarsområder (Thornquist, 2009). Diagnoser har ulik «verdi» innen medisinsens diagnostiske hierarki, og slik det er i dag regnes somatiske lidelse som mer aksepterte enn psykiske lidelser og kroniske sykdommer. Kroniske sykdommer har ofte uspesifikk kroppslig lokalisasjon, mangel på objektive funn og uklarhet i behandlingsprosedyrer som gjør at de havner nederst på rangstigen i det diagnostiske hierarkiet (Thornquist, 2009). CFS/ME er en sammensatt sykdom som knyttes til sterk usikkerhet i de medisinske fagmiljøene og har mangel på teknologisk genererte funn. Mangel på medisinske forklaringer og mangel på kurativ behandling gjør CFS/ME til en omstridt diagnose med lav status og lav legitimitet i medisinske fagmiljøer (Jelstad, 2014). Det er dermed ikke uten grunn at det pågår en kamp om definisjonsmakten mellom pasienter og ulike fagmiljøer om hvordan CFS/ME skal forstås og forklares (Lian og Bondevik, 2013).

2.6. Kunnskap

Spørsmål knyttet til kunnskap har en lang filosofisk historie innenfor epistemologien. Med epistemologi menes erkjennelsesteori eller -læren (Thomassen, 2016). Erkjennelsesteori retter blikket mot hva kunnskap er, hva det vil si å vite noe, hvordan vi kan oppnå kunnskap og om hva vi kan ha kunnskap om (Thornquist, 2003). Innenfor erkjennelsesteoriens området ligger det teorier om forhold mellom kunnskap og handling, og om praksiskunnskap som egen kunnskapsform (Thomassen, 2006). Oppfatninger av klinisk praksis og hvilke kunnskaper som inngår i praktisk yrkesutøvelse er i stor grad påvirket av hvilke syn på kunnskap som er dominerende, og de ulike perspektivene praksis gir. I klinisk praksis møter terapeuten ulike og sammensatte utfordringer innenfor ulike og sammensatte situasjoner. Dette innebærer at vurdering og handling i praksis forutsetter et mangfold av ulike kunnskaper. Ikke bare kunnskap om mange ulike fagfelt, men også ulike former for kunnskap. For å imøtekomme praksis og forstå pasienten må kunnskap tilegnes gjennom teoretiske studier, praktisk trening, handlingserfaring og øvelse (Thomassen, 2006).

All forskning- og vitenskapelig kunnskap er teoretisk kunnskap, der en teori forstås som abstrakt forenkling av virkeligheten med den hensikt å beskrive og begrunne sammenhenger mellom fenomener (Smeby, 2013; Thomassen, 2006). Thomassen (2016) forklarer videre at teori sier noe allment, noe som er generelt og som skal forklare eller øke forståelsen av et fenomen. På bakgrunn av teoretisk kunnskap kan en terapeut i klinisk praksis få grunnleggende forståelse av fenomener og hendelser i lys av overordnede begreper og perspektiver (Thomassen, 2006).

Praktiske ferdigheter eller kunnskap er kunnskap som en fagutøver opparbeider, ikke en kunnskap som kan leses i en bok eller i forskningsartikler. Vår erfaring fra handling i klinikken vil etter hvert som vi praktiserer kunne gi oss en form for kunnskap som ikke alltid vil være oss bevisst eller noe vi har ord for (Thomassen, 2006). Molander (1996) beskrev at praktisk kunnskap er kunnskap i handling. Det er kunnskap om hvordan man gjør noe, der kunnskap kommer til uttrykk i handlinger, vurderinger og skjønn, forbundet til konkrete situasjoner og sammenhenger (Molander, 1996). Praktisk kunnskap er altså vanskelig å sette ord på, men viser seg i handling og omtales derfor som *taus* kunnskap (Tvedtn, 2013). Polanyi (2000) (1891-1976) satte begrepet «*taus kunnskap*» på kartet og beskrev hvordan han fikk nytt syn på menneskelig kunnskap etter han tok utgangspunkt i at «*vi kan vite mer enn vi kan si*» (Polanyi, 2000, s.16) I dette forklarte han at det vi er i stand til å sette ord på, er langt fra uttømmende for den kunnskapen vi har. Taus kunnskap spiller ikke bare inn i det vi gjør men også hva vi oppfatter og forstår. Polanyi (2000) trakk frem at våre referanserammer legger føring på hva som oppfattes som vitenskap og kunnskap. Han mener at ulike referanserammer kan ha ulike språk som gjør det vanskelig å kommunisere på tvers av referanserammene (Polanyi, 2000). Videre mente han at praksis til en yrkesutøver kan forstås som de referanserammene terapeuten anvender i sin forståelse av praksisverden og som styrer terapeutens handlingsmåter og synspunkter (Polanyi, 2000). Utviklingen av praktisk kunnskapen for å utøve psykomotorisk fysioterapi blir trukket frem som sentral for å verifisere profesjon og fagutøvelsen (Thornquist & Bunkan, 1995).

2.7. Relasjon, samhandling og kommunikasjon

Kommunikasjon som begrep betyr «å gjøre fells» (Allott, 2019), og ut fra dette kan man trekke linjer til at kommunikasjon handler om det som vi mennesker gjør sammen. I all

kommunikasjon ligger det et innholdsaspekt såvel som en rolle eller et relasjonsaspekt (Thornquist, 2009). Enklere forklart kommuniserer vi som mennesker gjennom det å formidle et budskap, men også hvem vi skal være for hverandre. Rolle, eller relasjonsaspektet handler om hvordan den enkelte ser seg selv i relasjon til den andre. I samhandling mellom mennesker er det derfor ikke alltid innholdet i samtalen som er det viktigste, men at vi snakker med hverandre (Thornquist, 2009). I den terapeutiske samhandling mellom pasient og helsepersonell vil relasjonsaspektet alltid være viktigere enn innholdet, og sentrum for samhandling, kommunikasjon, og relasjon (Gretland, 2007; Thornquist, 2009).

I samhandling mellom terapeut og pasient vil det alltid være to forskjellige roller i en asymmetrisk relasjon, der pasienten trenger hjelp og terapeuten har etterspurt kompetanse (Thornquist, 2009). Det som kjennetegner asymmetriske relasjoner er at den ene parten i samhandlingen har mere makt og myndighet enn den andre. For helsepersonell ligger det en forpliktelse til å gjøre noe for den som er syk, noe som innebærer en viss form for arbeidsdeling (Thornquist, 2009). Den asymmetriske relasjonen mellom terapeut og pasient blir skapt gjennom en form for forhandlinger der begge partene er deltakere. Begge partene må forholde seg til hverandre og til hvordan relasjonen og rollen skal være. Selv om det terapeutiske møtet alltid befinner seg i en asymmetrisk relasjon kan forholdet preges av likeverd og gjensidig anerkjennelse (Thornquist, 2009). En sentral oppgave for terapeuten er å forvalte sin posisjon til å fremme pasientens deltakelse, der terapeuten tar ledelse i terapien på en måte som anerkjenner pasientens erfaringer og kompetanse. Dette kan bidra til å fremme selvtillit, autonomi og deltakelse ved å skape en bærekraftig allianse med pasienten (Thornquist 2009 og Gretland 2007). En felles kommunikasjon gir forutsetninger for et best mulig handlingsgrunnlag i terapien (Good, 1994; Toombs, 1987). I en samhandling er evnen til å ta den andres perspektiv en av de viktigste forutsetninger for at vi skal forstå hverandre og ha et reelt samarbeid (Gretland, 2007; Thonquist, 2009). I relasjon mellom pasient og terapeut er dette et bærende element i behandlingen (Råheim, 2003).

3. Metode

I dette kapitlet presenteres studiens metodiske ståsted, fremgangsmåten for innhenting av data og analyse. Deretter vil metoden og dens etiske aspekter drøftes.

3.1 Vitenskapelig forankring

For å forstå og få innsikt i erfaringene til psykomotoriske fysioterapeuter om hvordan de tilnærmer seg pasienter med CFS/ME, er en fenomenologisk tilnærming valgt som vitenskapsteoretisk forankring. Fenomenologisk vitenskapssyn baseres på et grunnleggende prinsipp om at realiteten er slik den erfares av subjektet, der subjektet anses som forutsetning for forståelse (Thornquist, 2003). Sentralt i psykomotorisk behandling er pasientens kropp. Denne studien baserer seg på et kroppssyn hvor den forstås som erfarende, uttrykksfull og meningsbærende samtidig som den er biologi. Kroppsforståelsen i fenomenologien er en kontrast til den dualistiske kropps- og menneskeforståelsen som du finner i den biomedisinske modell, og et slikt perspektiv kan være utfyllende der biomedisinsk forståelse er utilstrekkelig (Gretland, 2007). På bakgrunn av dette vil jeg innenfor denne forståelsesrammen belyse og frembringe kunnskap om terapeutenes erfaringer. Den vitenskapelige forankring vil være av betydning for det metodiske valget.

3.2 Innsamling av data

3.2.1 Valg av metode

Malterud (2017) skriver at den kvalitative metoden passer godt til å utforske dynamiske problemstillinger, der vi vil vite mer om menneskelige egenskaper som; erfaring opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdning. Den kvalitative metode er forankret som en forskningsstrategi for kunnskapsutvikling i det fortolkende paradigme, med røtter til hermeneutisk filosofi, fenomenologisk filosofi og sosialkonstruksjonisme. Sentralt for metoden ligger systematisk tolkning av tekstdata. Dette gjøres med støtte i teoretiske perspektiver, der beskrivelser, analyse, fortolkning av karaktertrekk og kvaliteter ved fenomenet som undersøkes gir en mer nyansert helhetsforståelse (Malterud, 2017). Vesentlig for dette er at en og samme virkelighet alltid kan beskrives fra ulike perspektiver. Kvale et al. (2009) skriver at det individuelle kvalitative intervjuet kjennetegnes av fleksibilitet, og gir muligheten til å forstå og beskrive verden fra informantens synsvinkel. Dette bidrar til å styrke vår forståelse av hvorfor mennesker gjør-

som-de-gjør i søken etter kunnskap i sin naturlige sammenheng. Videre gir det åpenhet og fleksibilitet, som er viktig for å få frem nyanser i beskrivelsene (Kvale et al., 2009).

Formålet med dette studiet er å få direkte kunnskap til terapeutenes erfaringer. Derfor har jeg valgt å belyse problemstillingen og innhente data ved å benytte semistrukturerte intervju. Tjora (2017)) beskriver semistrukturerte intervju som en godt egnet metode for å belyse menneskers erfaringer og opplevelser. Et semistrukturert intervju brukes som hovedregel for å skape en strukturert samtale rundt et fastbestemt tema, hvor det er rom for fleksibilitet. Dette gir informanten muligheten til reflektere over erfaringer, meninger og opplevelser tilknyttet problemstillingen (Tjora, 2017).

3.2.2 Utvalg og rekruttering

Ved kvalitativ metode velges utvalget nøye for å sikre tilstrekkelig rikt og variert materiale (Malterud, 2017). For å best belyse problemstillingen er det gunstig å basere seg på et strategisk utvalg, der utvalget har som mål å gi et variert og mangfoldig datamateriale. Dette gir rom for flerfoldige nyanser og stor variasjon i fenomenet som studeres (Kvale et al., 2009; Malterud, 2017; Thagaard, 2018). Malterud (2017) skriver at en forutsetning for kvaliteten på datamaterialet er at informantene i studien ønsker å reflektere rundt og dele sine erfaringer. På denne måten skapes et nyansert datamateriale med høy kvalitet (Malterud, 2017). Det er vanskelig å avgjøre hvor mange deltagere studien behøver for å skape et godt datamateriale som kan si noe om problemstillingen. Likevel vil et strategisk utvalg med god informasjonsstyrke kunne gi godt grunnlag for utvikling av ny kunnskap og innsikt (Tjora, 2017). Med høy informasjonsstyrke vil data fra tre til fire deltakere være tilstrekkelig for å gi et rikt datamateriale og skape et godt utgangspunkt for å si noe om problemstillingen (Malterud, 2017; Thagaard, 2018).

For å rekruttere et strategisk egnet utvalg til studiet valgte jeg å henvende meg til psykomotoriske fysioterapeuter ved å sende ut informasjonsskriv til relevante kandidater i hele Norge via e-post. I tillegg publiserte jeg et innlegg om studien på faggruppens Facebookside og i relevante fagmiljø. Informasjonsskrivet (Vedlegg 2) informerte om formålet med studien, hvordan intervjuet vil bli gjennomført, oppbevaring av data, frivillighet og muligheten for å avbryte underveis i studiet uten å oppi begrunnelse. Vedlagt (Vedlegg 2) informasjonsskrivet fulgte det med informert samtykkeskjema,

bygget på den veiledende malen fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD, 2018).

I henhold til oppgavens praktiske rammer og for å opprettholde informasjonstyrken var det ønskelig med henholdsvis tre til fire informanter. For å rekruttere aktuelle informanter som ønsket å dele sine erfaringer, var det viktig at de på bakgrunn av informasjonsskrivet tok kontakt med meg på eget initiativ via e-post eller telefon for å delta i studien. Informantene skulle ha nylig relevant arbeidserfaring med pasienter som har diagnosen CFS/ME, helst i løpet av det siste året slik at relevante eksempler kunne diskuteres.

Rekruttering av informanter foregikk fortløpende. Inklusjonen ble avsluttet da tre informanter som innfridde inklusjonskriteriene hadde meldt seg for deltakelse. Inkluderte informanter ble kontaktet for å avtale tid og sted for intervjuet.

3.2.3 Intervju

Som beskrevet i metodelitteraturen skal det individuelle semistrukturerte intervjuet ha et tydelig formål med rom for fleksibilitet, slik at det åpner for kunnskap forankret i informantens erfaringer og opplevelser (Kvale et al., 2009; Malterud, 2017). Malterud (2017) beskriver at den rikeste kunnskapen nås ved at informanten blir invitert til å dele sine erfaringer i form av konkrete hendelser, slik at det leder til spontane og nyanserte beskrivelser. Malterud (2017) skriver videre at intervjuet må ha fleksibilitet til å skape situasjoner der informantene får mulighet til å fortelle om meningsholdet, altså hvilken betydning samtalen har for informanten.

Som utgangspunkt for intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide i forkant (Vedlegg 1). Før intervjuene ble gjennomført avga den aktuelle informanten sitt informerte samtykke, enten elektronisk eller ved å signere et informert samtykkeskjema (Vedlegg 2) før intervjustart. Ved oppstart av intervjuene ble informantene minnet på gjeldene taushetsplikt for sine pasienter, da intervjuets art har som formål å reflektere rundt pasientnære erfaringer. Det var lagt tydelige føringer på at intervjuet skulle gjennomføres i et lokale uten forstyrrelser. To av intervjuene fant sted på lukkede møterom på informantenes arbeidslokaler og ett i informantens hjem. Hvert av intervjuene var på mellom 70 til 90 minutter, hvor alle ble tatt opp på båndopptaker.

Intervjuene ble transkribert fortløpende. Dette gav meg et utgangspunkt for justeringer av intervjuguide og spørsmålsformuleringer mellom intervjuene. Jeg var bevisst på å tilrettelegge for fleksibilitet i intervjuets rekkefølge og spørsmål, slik at jeg kunne følge informantens utsagn som var relevante for problemstillingen. Jeg la vekt på åpne spørsmålsformuleringer for å få frem de spontane, rike og nyanserte beskrivelsene som beskrevet av Malterud (2017). Jeg var allikevel nøye på å få utdypet spesifikke pasientnære eksempler for å ivareta den erfaringsnære kunnskapen. Ved intervju slutt benyttet jeg anledningen til å sjekke at jeg hadde vært innom alle hovedtema i intervjuguiden og oppsummerte mine egne hovedinntrykk. Intervjuene ble avsluttet med en kort samtale om hvordan informanten selv hadde opplevd situasjonen, samt en kort oppsummering av de viktigste punktene. Dette ble gjort for å forsikre meg om at vi hadde en felles forståelse av det som var kommet frem. I tillegg gav det en åpning for at informanten kunne utdype relevante punkter. Jeg opplyste informantene om deres mulighet for å ta kontakt senere om de skulle komme på noe som de tenkte var av betydning.

3.3 Analyse av materialet

Den kvalitative forskningsmetode bygger på det fortolkende paradigme, der forskeren er sentral og medvirkende i det som undersøkes. Metoden er forankret i en grunnforståelse om at verden kan oppfattes ulikt avhengig av ståstedet til forskeren (Malterud, 2017). I tråd med det fortolkende paradigme innebærer analysen en induktiv tilnærming, der empiriske data fra enkelthendelser bidrar til å belyse forskningsspørsmålet gjennom fortolkning, slik at vi kan si noe om det almene. I en induktiv prosess er det viktig å gå frem systematisk. Med grundige overveielser kan man dermed enkelt redegjøre for hva som kan styrke overførbarhetene av funnene. For å følge analyseprosessen, slik at forsker kan «hoppe» frem og tilbake i ulike deler av det empiriske materialet er en prosjektlogg ett nyttig verktøy (Malterud, 2017).

Analyseprosessen har vært en kontinuerlig prosess, der materialet, teori og analyse har påvirket hverandre parallelt og gjensidig i arbeidet med denne oppgaven. Analysen er likevel systematisert i fire ulike faser, fulgt av en prosjektlogg for å dokumentere veivalg og beslutninger i prosessen. Intervjuene gav meg tre lydopptak som er utgangspunkt for materialet for denne studien. Disse ble omgjort til tekst for videre analyse.

3.3.1 Transkripsjon

Malterud (2017) beskriver hvordan det transkriberte materialet aldri gir mer enn et avgrenset og situert bilde av det som skal studeres. Bildet er dermed konstruert for formålet. Overføringen fra samtale til tekst vil alltid innebære en form for filtrering der mening går tapt eller forvrenges underveis. Det er derfor viktig å overveie transkripsjonsprosedyren slik at det på beste mulig måte kan ivareta meningsinnholdet slik det ble formidlet og oppfattet. Det å fremstille transkripsjonen selv trekker Malterud (2017) frem som viktig. Dette styrker validiteten av analysematerialet, gir muligheten for refleksjon og gir nærhet til empirien gjennom en detaljert gjennomgang (Malterud, 2017).

For denne studien har jeg valgt å gjennomføre transkriberingen selv. Dette ble gjort på bakgrunn av å minske muligheten for at meningsinnholdet i samtalen skulle gå tapt og for å redusere muligheter for misforståelser. Transkripsjonen ble gjennomført direkte etter intervjuene og ble ferdigstilt innen 2-3 dager. Det var 3 uker mellom første og siste intervju. Jeg valgte å fremstille transkripsjonen filtrert for dialekt og utelatt for gjenkjennbare utsagn. Det transkriberte materialet ble sammenlignet flere ganger med sitt respektive lydopptak for å sikre en mest mulig korrekt fremstilling. Pauser, nøling og latter ble inkludert for å fange opp nyanser i uttalelsene. Utsagnene ble markert med tidspunkt slik at det var lett å gå frem og tilbake mellom tekst og lydopptak.

3.3.2 Systematisk tekstkondensering

For å analysere materialet valgte jeg å benytte meg av systematisk tekstkondensering. Dette er en tverrgående analysemetode beskrevet i kapittel 11 s. 97-116 i Malterud (2017). Metoden analyserer, tolker og sammenfatter erfaringer fra flere informanter, der det sees på likhetstrekk, forskjeller, variasjoner i erfaringer og følelser. I systematisk tekstkondensering deles analysen inn i fire trinn (Malterud, 2017, s. 97-116);

1. Helhetsinntrykk - fra villnis til foreløpig temaer

Trinn en omhandler å etablere oversikt over materialet med et åpent sinn. Her vil intervjuene bli lest side for side for å danne et helhetsbilde, der mulige temaer sorteres og vurderes i henhold til problemstillingen. Tema som kommer frem i dette trinnet representerer et første intuitivt og databasert steg i organiseringen av materialet.

2. Meningsbærende enheter - fra foreløpig temaer til koder og sortering

I trinn to organiseres delene av materialet som skal studeres nærmere. Det resterende materialet legges til side. Temaene fra forrige trinn kodes og brukes som grunnlag for sortering av meningsbærende enheter i kodegrupper.

3. Kondensering - fra kode til abstrahert meningsinnhold

I trinn tre vil kodegruppene fra trinn to deles inn i undergrupper som synliggjør ulike variasjoner og nyanser i innholdet. Undergruppene brukes som utgangspunkt for abstraksjon ved hjelp av kondensering.

4. Syntese – fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater

I trinn fire rekontekstualiseres fortolkningene fra trinn tre. Det utvikles kategorier ved å sammenfatte det sentrale meningsinnholdet for hver av kodegruppene, med utgangspunkt i kondensatene fra undergruppene i trinn tre. Dette gir grunnlag for analytisk tekst med nye beskrivelser og begreper som kan deles med andre. Her ble det vurdert om resultatene fortsatt gir en gyldig beskrivelse av den sammenhengen den opprinnelig kom fra.

I analyseprosessen gikk jeg flere ganger mellom de ulike trinnene beskrevet ovenfor etterhvert som analysen fikk meg på nye spor.

3.4. Metodiske overveielser

Malterud (2017) beskriver hvordan studiens metodevalg ikke gir noen garanti for studiens kvalitet. I tråd med metodelitteraturen gir kvalitetskriteriene pålitelighet, gyldig og overførbarhet en indikasjon på den kvalitative forskningens kvalitet og er dermed en indikasjon på hvor gode valgene som er tatt er (Malterud, 2017; Tjora, 2017). For at leseren skal ha innblikk i forskningens kvalitet er kravet om transparens særlig viktig i presentasjonen av forskningen (Tjora, 2017). Forskningens transparens omhandler å gi en så god som mulig innsikt i forskningen som er gjort ved at alle forskerens valg synliggjøres på en systematisert og åpen måte (Tjora, 2017). For å ivareta studiens transparens har jeg forsøkt så godt det er mulig å gi en åpen systematisk presentasjonen av metodekapittelet og teoretiske aspekter. Her har jeg blant annet dokumentert studiens prosess, valg, rekruttering

og redegjørelser for det som er gjort. Videre følger de metodiske overveielser som er gjort av meg som forsker og hvordan dette kan ha påvirket studien.

3.4.1 Forforståelse

Hans-Georg Gadamer (1900-2002) forklarte hvordan vi som historiske vesener forstår i kraft av fordommer, at vi har en forforståelse som aldri er forutsetningsløst (Thornquist, 2003). I dette ligger det hvordan min forforståelse som forsker alltid vil prege min forståelse og tolkning i forskningsprosessen (Malterud, 2017). Derfor er det viktig å redegjøre for egen posisjon og engasjement. Dette gjøres ved å forklare for leseren for hvordan egen forforståelse har preget forskningsarbeidet, samt hvordan egen kunnskap og erfaring er brukt i analysen og i diskusjon av resultatene (Tjora, 2017). Min forforståelse for denne studien er først og fremst preget av min helsefaglig bakgrunn som mastergradsstudent i psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi, i tillegg til flere år med klinisk arbeid som fysioterapeut. Min nysgjerrighet for CFS/ME har blant annet vokst gjennom møter i klinikken, men også gjennom en fornyet forståelse for sykdom forankret i en mer helhetlig tilnærming de siste årene. Gjennom forskningsprosessen har jeg etterstrebet å ha et bevisst forhold til hvordan min forforståelse kan påvirke studiet. Min forforståelse har vært ledende for mine avgjørelser vedrørende valg av tema, hvordan intervjuguiden ble utformer og hvordan analyseprosessen ble gjennomført. Min tolkninger og diskusjon som fremkommer i resultatet er alle farget av denne forforståelsen.

3.4.2 Utvalg

Jeg valgte å belyse problemstillingen gjennom et strategisk utvalg av informanter, med den hensikt å skape et best mulig materiale. Et strategisk utvalg var ansett som hensiktsmessig i forhold til oppgavens omfang, slik at jeg med relativt få informanter kunne oppnå en god informasjonsstyrke (Malterud, 2017). Min forståelse av feltet og min teoretiske bakgrunn er med på å styrke forutsetningen for å finne relevante datakilder (Malterud, 2017). Utvalget fulgte forhåndsbestemte kriterier. Gjennom å rekruttere tre informanter fra tre forskjellige landsdeler og arbeidssituasjoner opplevde jeg at dette bidro til å styrke nyanser og variasjon i datamaterialet. Dette med i tråd med begrensningene til oppgavens omfang. Selv om studien benytter relativt få informanter opplevde jeg at jeg fikk gode intervju og at materialet var rikt og omfangsfullt nok etter det tredje intervjuet til å kunne si noe om

problemstillingen. De hadde alle nylig erfaring med pasienter med CFS/ME, noe som ga meg en unik mulighet til å høre om deres nylige praksisnære eksempler og erfaringer.

3.4.3 Intervjusituasjonen

Kunnskapen som kommer frem i intervjuet er et resultat av samarbeidet som oppstår mellom forsker og informant. Dette samarbeidet preges av både informasjonsutveksling og sosial samhandling (Malterud, 2017). Min erfaringer som psykomotorisk fysioterapeut i klinisk praksis har gitt meg innsikt i hvordan det er å være terapeut for CFS/ME pasienter, i forhold til hva som kan være relevante aspekter i behandlingen. På denne måten har jeg kunnskap om det feltet jeg forsker på, noe som kan ha vært fordelaktig ved utformingen av intervjuguide og ved gjennomføringen av intervju. Jeg møtte informantene for første gang ved intervjusituasjon etter utveksling av e-post og en kort telefonsamtale. Jeg ble godt mottatt som forsker og det var tydelig at intervjuet var viktig for informantene. Min posisjon som forsker med en bakgrunnsforståelse i psykomotorisk fysioterapi ga meg en unik mulighet i møte med informantene. Informantene var psykomotoriske fysioterapeuter og intervjuets formål var knyttet til deres egne erfaringer fra praksis i forhold til CFS/ME pasienter. Gjennom min faglige innsikt og god kjennskap til faglig retorikk bidro det til at intervjusituasjonen fikk et preg av symmetri og likeverd. For meg som intervjuer var det av den grunn lett å følge informantenes fortellinger, å forstå bedre det som ble trukket frem og bidra til økt forståelse i etterkant av intervjuene i den videre forskningsprosessen.

Økt kunnskap rundt et forskningsområdet kan også påvirke negativt gjennom forutinntatthet (Tjora, 2017). For å imøtekomme dette har jeg gjennom intervjusituasjonen etterstrebet å ha et bevisst forhold til hvordan min forforståelse kan påvirke forståelsen av det som blir sagt. Det har lett for å bli stammespråk mellom klinikere, noe som jeg forsøkte å unngå. Derfor hadde jeg fokus på å la informantene eksemplifisere mange av sine uttalelser. Dette til tross for at jeg, i min posisjon som fortolker, kunne tolket flere av informantenes uttalelser deres som selvfølgeligheter. Min erfaring fra klinisk praksis, faglige bakgrunn og innsikt i hvordan det er å jobbe med CFS/ME pasienter kan også ha preget hva jeg anså som relevant i intervjuene. Dette kan ha vært utslagsgivende for hvilke funn jeg valgte og følge, og dermed hvordan intervjusituasjonen ble til slutt. For å gjengi informantens erfaringer og historier var det viktig at jeg forsøkte å legge min

forutinntatthet til side, slik at deres forklaringer blir ufarget av hva jeg selv måtte mene eller erfare.

3.4.4 Analyse

Tolkning er en sentral del av den kvalitative forskningsprosessen. De mønstrene som ses er avhengig av hvilke mønstre vi evner å gjenkjenne (Malterud, 2017). Jeg som forsker har gjennomført intervjuene, fortolket informantenes uttalelser og erfaringer til tekst, og analysert materialet etter mønstre som jeg anser som relevant for å belyse problemstillingen. Kunnskapen som fremkommer gjennom analysen er alltid utviklet av forskerens perspektiver og blikk (Malterud, 2017).

I tråd med det Malterud (2017) beskriver har jeg forsøkt å være min egen påvirkning bevisst gjennom hele analysen. Min posisjon som forsker og min personlige bakgrunn kan både bidra til at jeg kan overse relevant informasjon, men kan også åpne for tolkninger under analysen som jeg ikke hadde sett uten min bakgrunn. Jeg har hatt et bevisst forhold til at det som kommer frem i datamaterialet ikke skal være et påskudd for å hevde eller bekrefte egne meninger, men være i størst mulig grad representert av informantenes stemmer. Resultatene av analysen gjenspeiler en fordypning i en tematikk jeg ikke hadde sett for meg i forkant. Utsagnene til informantene har gjennom en omfattende analyseprosess, belysninger gjennom teori og forskning resultert i en ny forståelse for meg, rundt tema jeg ønsket å belyse.

3.4.5 Pålitelighet og gyldighet

For å kunne si noe om kvalitet på studien er det viktig å vurdere pålitelighet og gyldighet. Pålitelighet omhandler intern logikk eller sammenheng gjennom hele forskningsprosjektet. Gyldighet handler om sammenhengen mellom studiets utforming, funn, og de spørsmål man søker å finne svar på (Malterud, 2017; Tjora, 2017).

Malterud (2017) påpeker at kunnskap er et produkt av menneskelig persepsjon, tolkning og samhandling. Det er grunnleggende innen det fenomenologiske vitenskapsteoretiske syn at man innehar en forforståelse som en forutsetning for innsikt. Forskerens ståsted, faglige interesser, motiver og personlige erfaringer avgjør hvilket perspektiv, metode og utvalget som anses som relevant. Dette har innvirkning på hvilke resultater som anses å besvarer forskningsspørsmålene og hvordan konklusjonen skal vektlegges og formidles (Malterud,

2017). Ved å grundig redegjøre for situasjonen materialet har sitt utspring fra og være transparent i de ulike stegene i forskningsprosessen, har jeg forsøkt å gi en saklig, åpen fremstilling av forhold som kan påvirke studiens pålitelighet og gyldighet.

I relasjon til studiens pålitelighet, har jeg hatt en intensjon om å gi en ryddig og nøyaktig beskrivelse av forskningsprosessen, i henhold til det som blir beskrevet i Malterud (2017). På denne måten er det mulig for leseren selv å kunne vurdere om studien er gjennomført på en tillitsfull måte. Ved gjennomføring av intervju prøvde jeg så stor grad som mulig få frem nøyaktige og rike beskrivelser slik at materialet i minst mulig grad skulle farges av mitt ståsted. I transkribering av materialet etterstrebet jeg å bevare det så lydnært som mulig i skriftlig form. Ved å ha tre informanter og å ha gjennomført transkriberingen selv ga det meg muligheten til å ta med meg intervjusituasjonen inn i materialet, der jeg også gjennom å føre prosjektlogg økte muligheten min til å ta med informantenes stemmer inn i studiearbeidet. I analyseprosessen hadde jeg god dialog med min veileder som hadde tilgang på det transkriberte materialet og fulgte min tolkningsprosess. Jeg valgte en analysemodell som er godt beskrevet i litteratur, noe Malterud (2017) skriver kan bidra til å styrke studiens pålitelighet. Underveis i analysen fikk jeg også hjelp av andre personer rundt meg til å kunne drøfte tolkningene mine.

I forhold til studiens gyldighet har jeg i starten av prosjektet forsøkt å gjøre veloverveide vurderinger rundt valg av metode i forhold til problemstillingen i tråd med slik Malterud (2017) beskriver. Jeg valgte et strategisk utvalg for å gi materialet utfyllende nyanser, noe som Malterud (2017) beskriver vil bidra til både økt overførbarhet og pålitelighet. Materialet som blir presentert viser hvordan metodevalget har fanget opp sentrale sider ved det problemstillingen etterspurte, noe som er viktig for å øke gyldigheten på studien (Malterud, 2017). Jeg har gjennom forskningsprosessen forsøkt å redegjøre grundig for tolkninger, fremgangsmåte og ved å gi et godt innblikk i materialet. I fremstillingen av resultatet og diskusjonen har jeg valgt å ta med rike sitater fra materialet, slik at leser selv kan være med på å vurdere bakgrunnen for mine slutninger. Jeg har også tydeliggjort skille mellom hva som er empiri og mine tolkninger i fremstillingen. Gjennom drøftingen har jeg også forsøkt å vise resultatets gyldighet ved å sammenligne dem med annen forskning og relevant litteratur, som beskrev i metodelitteraturen (Malterud, 2017; Tjora, 2017).

3.5. Ethiske betraktninger

Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Gjennom det kvalitative intervju har jeg som forskeren fått innsikt i enkeltpersoners kunnskap og erfaringer. I forbindelse med gjennomføringen av intervjuet er forskningsetikk knyttet til at informantene ikke skal komme til skade (Tjora, 2017). I en intervjusituasjon er det sterke krav til informert samtykke. Det er viktig at prosjektet er godt beskrevet slik at deltakeren kan ta velinformert stilling til om han/hun ønsker å delta i prosjektet (Malterud, 2017). Som nevnt i metodekapittelet baserer jeg meg på informasjonsskrivet, bygget på NSD sin mal der jeg informerer om formål, gjennomføring, oppbevaring av data, frivillighet, anonymitet og muligheten til å avbryte studien uten å oppgi grunn og uten at dette vil ha konsekvenser for informanten (NSD, 2018). Datamaterialet jeg samler inn er avhengig av tillit mellom forsker og deltaker slik at informasjonen som kommer frem er så nyansert og så ekte som mulig. Kvalitative data inneholder ofte sterke inntrykk, og da er det forskerens ansvar å forvalte materialet på en forsvarlig måte, slik at det kan bidra til pålitelig og gyldig kunnskap. Det er også viktig at forskeren klargjør sin rolle i prosjektet for de som blir intervjuet, slik at situasjonen ikke kan misforstås (Malterud, 2017). Anonymisering og oppbevaring av data er vesentlig for å ivareta informantenes anonymitet, for slik å forhindre gjenkjennbarhet. Data er oppbevart på en kryptert minnepenn innelåst i skap og informantene er anonymisert slik at de ikke kan gjenkjennes i det transkriberte materialet og i presentasjon av resultatene.

4. Resultat og diskusjon

Presentasjon av resultatet deles inn i to hoveddeler med henholdsvis to og tre underkapitler, jmfør slik Kvale et al. (2009) beskriver som gunstig for at leseren bedre skal kunne følge forskningsprosessen og diskusjonen rundt meningsinnholdet som kommer frem i intervjuene. Hoveddelene er; *Å komme i posisjon: Om relasjon, forståelse og individualitet*, og *Å balansere på en knivsegg: Kliniske avgjørelser og usikkerhet*. Første nivå tar for seg det tekstnære hvor informantenes uttalelser trekkes frem. Det andre nivået tar informantenes uttalelser videre til et allment tolkningsnivå, der meningsinnholdet, samt generelle aspekter ved det som sies, trekkes frem. Nivå tre løfter meningsinnholdet ved å diskutere resultatene i forhold til litteratur og forskning innenfor de temaene som blir presentert. I presentasjon av det første nivået har jeg valgt å inkludere et mangfoldig utdrag med sitater for at leseren skal kunne få et godt innblikk i hva som ligger til grunn for resultatene. Sitatene er skrevet med «kursiv» og innrykk for at de skal differensieres tydelig fra den ordinære teksten. På denne måten har leseren tilgang til det skriftlige materialet, med hensikt om å tydeliggjøre materialets nyanser, detaljer og sammenhenger (Kvale et al., 2009).

4.1. Å komme i posisjon: Om relasjon, forståelse og individualitet

4.1.1. «Jeg tror det er godt for disse pasientene å bli forstått»: Om å bygge en behandlingsrelasjon

Alle tre informantene understreker at relasjonen mellom terapeut og pasient er særdeles viktig i behandling av pasienter med CFS/ME. Pasientene beskrives som ekstra sårbare, særlig for avisninger. Informantene opplever at pasientene ofte forteller om et helsevesen som ikke møter dem med forståelse for deres utfordringer og at pasientene ikke blir trodd på. En informant beskriver;

«De blir ikke trodd på, folk sier de er late, at de skal ta seg sammen, at det er uforståelig, at du må jo klare 'litte grann'.»

Behandlingsrelasjon trekkes frem av informantene som helt sentralt for at terapeuten skal kunne komme i posisjon til å behandle. En informant forteller;

«Jeg bruker tid på å bygge relasjon for å finne det som motiverer i behandlingen, slik at vi har noe å bygge videre på.»

Det er enighet om at det tar tid å bygge en god relasjon som baserer seg på respekt, forståelse og ydmykhet. En informant beskriver dette slik;

«...man må ha respekt for pasientens sykdomsforståelse. Jeg føler det er ganske greit å være ydmyk, kanskje er det noe vi ikke vet enda. Jo lengere jeg har jobbet med dette jo mer ydmyk er jeg i forhold til hvor kompleks livet kan være. Jeg tror det er godt for disse pasientene å bli forstått.»

For å kunne bygge tillit, respekt og forståelse trekker informantene frem viktigheten av å jobbe sammen med pasienten, der pasientens erfaringer og ønsker for behandlingen vektlegges. Dette gjør de ved å samarbeide med pasienten og individualisere slik de forstår den enkeltes behov. En informant beskriver;

«Du jobber med de reaksjonen du får, det du får tilbake når du starter en behandling.»

Informantene beskriver at de opplever at det er en uklarhet hos pasientene knyttet til sykdomsforståelse. Å bygge relasjon handler om å gå inn i samspill med pasientene, med hensikt å hjelpe pasientene å forstå sin egen situasjon, forstå egen sykdom og se ny sammenhenger. En informant beskriver det slik;

«De er ofte på leting etter en grunn, en årsak, og ofte tenker de at når det er vondt i kroppen så må det være noe i kroppen som er feil. (...) ...å hjelpe pasienten til å skjønne deres symptomer og bidra til at pasienten får en sykdomsforståelse. For at de kan skjønne seg selv bedre.»

Alle informantene forteller at de bruker forklaringsmodeller med den hensikt å gjøre situasjonen for pasientene begripelig, lettere å knytte sykdom til eget liv og til å få økt forståelse for egen sykdomsproblematikk. Informantene uttrykker i tillegg at dette kan hjelpe pasienten til å se at opphavet til egen sykdom kan ha mange grunner til egen sykdom, samt at det kan finnes en logisk forklaring på sykdommen. Dette beskrives også av dem som en måte å involvere pasientene på og redusere frykt. En av informantene

benyttet en fast metafor i starten av hvert pasientforløp der det legges vekt på å skape en felles forståelsesramme mellom terapeut og pasient for videre kommunikasjon og behandlingen;

«Jeg viser pasienten et bilde av en fin seilbåt med master og seil, og så sier jeg dette; du er en sånn båt og jeg er en sånn båt, disse seilene og mastene de representerer de ulike systemene i oss. Vi har for eksempel et hormonsystem som regulerer en rekke funksjoner i kroppen, vi har det ubeviste nervesystemet som har en del som stimulerer og en del som demper med en egen balanse. Hvis vi tenker at våre muskler, vårt muskulære system, fordøyelsessystem, vår psyke sånn som vi føler og tenker - alt dette representerer da denne båten. Når du ble født, så fikk du femti prosent gener fra mamma, femti prosent av pappa, også ble det akkurat deg. Hvis du har helsøsken så er det vanligvis slik at de ikke er prikk lik, selv om grunnlaget er det samme. Og dermed ble det din båt. Genetisk, arvelig, har du fått med deg styrker og mindre sterke sider. Det har vi alle. En ordentlig båt kan havne i en storm, gå på et skjær, kollidere, og da vil det knekke en mast eller kanskje et seil revner eller noe sånt. Det kan vi også gjøre i våre liv. Det kan være alt fra da du ramlet da du var tre år, eller du trivdes ikke på skolen, eller ble mobbet på skolen, eller foreldrene dine ble skilt. Ikke sant? Så prøver hver person, hvert barn, prøver å takle det så godt de kan. Vi har et mannskap på båten som reparerer våre seil og prøver å gjøre så godt de kan. Sånn seiler vi videre. Da spør jeg jo gjerne om det er hendelser eller om det er opplevelser som de tenker på, som kan ha forstyrret balansen. Også blir det jo da utfra det som da har skjedd med deg, om båten henger litt på halv 8, eller om den er helt... (viser et bilde av en båt som har kantret i fjæra) Oppdraget er jo å holde båten best mulig i balanse.»

I møte med pasienter med CFS/ME opplever informantene at det er ekstra viktig å skape en god relasjon til pasienten for å komme i posisjon til å behandle. Informantene forstår pasientene som ekstra sårbare for avvisning og for å ikke møte forståelse for plagene de har. Det vektlegges at behandling skal ha fokus på samarbeid, der oppmerksomheten rettes mot det som pasienten anser som viktig og meningsfylt. Dette kan forstås som en måte å bygge tillit på, ilegge pasientens symptomer viktighet og å møte pasienten på det pasienten selv opplever som utfordrende. Det kan synes som om forklaringsmodeller benyttes

bevisst i behandlingen for å hjelpe pasienten til å forstå egen sykdom og situasjon. Dette kan forstås som et forsøk på å skape en felles forståelsesramme og en god relasjon som behandlingen kan bygge videre på.

Informantenes utsagn understreker relasjonens store betydning i møte med pasientene og det løftes frem som en forutsetning for å kunne komme i posisjon til å behandle.

Relasjonen mellom terapeut og pasient er på generelt grunnlag beskrevet som viktig ved kommunikasjon og samhandling mellom terapeut og pasient (Thornquist, 2009), og i den psykomotoriske fagtradisjon beskrives pasientens mål og ønsker som et sentralt bidrag for å danne grunnlaget for en arbeidsallianse videre både i relasjonsbygging og behandling (Bunkan, 2008). Måten pasientens plager blir begrepsfestet på har imidlertid både en direkte og en indirekte innvirkning på hvordan ulike yrkesgrupper tenker om og samhandler med pasienter (Thornquist, 2009). Videre vil forståelsen av pasientens plager og situasjonen rundt CFS/ME kunne påvirke måten helsepersonell forholder seg til pasientene på, gjennom å påvirke helsepersonellens blikk, tilnæringsmåter og fortolkningsrammer (Thornquist, 2009; Kirkengen & Thornquist, 2013). Den dominerende medisinske forståelsen i dagens helsevesen er basert på en klassifikatorisk tankemåte, med diagnoser som sentrale organisatoriske prinsipper (Lian & Bondevik, 2013). CFS/ME er en sammensatt sykdom som knyttes til sterk usikkerhet og mangel på teknologisk genererte funn. Medisinske forklaringer og mangel på kurativ behandling gjør CFS/ME til en omstridt diagnose med lav status og lav legitimitet i medisinske fagmiljøer (Jelstad, 2014). Det pågår for tiden en kamp om definisjonsmakten mellom pasienter og ulike fagmiljøer om hvordan CFS/ME skal forstås og forklares. Debatten er sterkt polarisert mellom argumenter for den somatiske og den psykologiske forståelsesrammen (Lian & Bondevik, 2013). Diagnosen CFS/ME havner på denne måten i grenseland mellom det som tradisjonelt defineres som somatikk og psykiatri, og er omtalt som vår tids mest omstridte sykdom (Jelstad, 2014). I lys av dette er det forståelig hvordan informantene opplever at pasientene har mistillit hos helsepersonell, da «deres» sykdom ikke passer inn i deres tradisjonelle forståelsesramme. Når pasienter med CFS/ME blir henvist til psykomotorikere for behandling er det ikke utenkelig at de har vært gjennom en lengre utredning (Helsedirektoratet, 2014), og har opplevd å ikke bli trodd. Dette på bakgrunn av tilstandens mangler på funn som verifiseres ved målinger (Helsedirektoratet 2014; Lian & Bondevik, 2013; White & White, 2016). At psykomotorikerne i denne studien er så

opptatte av relasjonsbygging gjennom å møte pasienten med CFS/ME med respekt, tillit og anerkjennelse av pasientenes plager kan forstås i lys av debatten rundt forståelse av selve sykdommen.

Informantene anser det som svært viktig å ta hensyn til pasientens perspektiv, gjennom å vise respekt for deres symptomer, vise forståelse for deres usikkerhet og respektere deres sykdomsforståelse. Sett i lys av det biomedisinske perspektivet kan ikke pasientens sykdom forklares i noe konkret utenfor pasienten selv. Lian & Bondevik (2013) forklarer hvordan dette kan ha konsekvenser for pasienten ved at sykdomsårsaken plasseres hos individets psyke og mestringsevne. Ved å plassere sykdomsårsaken over på pasienten selv skjer det en overføring av skyld og ansvar. Det er da «fort gjort» å tilegne plagene hos pasienten en psykiske lidelse, noe som i den biomedisinske kultur anses som en svakhet hos pasienten eller som noe «selvpåført». Dette medfører at pasienten kan bli sett på som ansvarlig for egen sykdom (Lian & Bondevik, 2013). Koblingen mellom at pasienten har en «svakhet» og er skyld i egen sykdom forsterker hverandre på den måten at den syke er «medskyldig for sine plager». Samtidig kan dette også tolkes som manglende mestringsevne over eget liv, eller som en karakterbrist. Evnen til å mestre livet anses å være en viktig samfunnsmessig verdi (Lian & Bondevik, 2013). På bakgrunn av dette kan det derfor trekkes linjer til at medisinsk forklaring kan ha stigmatiserende effekt og bidra til at pasienten føler seg belastet med skyld og skam (Lian & Bondevik, 2013).

Informantens utsagn kan i lys av dette bidra til at pasienten autonomi forsterkes og forhindre denne «effekten».

Ved kommunikasjon og samhandling i behandlingsforholdet vil relasjon alltid være sentralt for det terapeutiske møte (Thornquist 2009). Den terapeutiske relasjon vil alltid være gjenstand for en form for forhandlinger der begge er delaktige, og Thornquist (2009) beskriver at et slikt forhold alltid vil være en asymmetrisk relasjon. Informantenes utsagn beskriver hvordan de tilstreber å bygge relasjon på likeverd og gjensidighet, der pasientens erfaringsverden står sentralt. Informantenes ønsker om å skape en relasjon av en mer symmetrisk karakter kan ses i lys av det Øien (2010) så i sin studie. Hennes studie viser hvordan terapeutens forhandlinger om initiativ og ansvarliggjøring i behandling ga en endring mot en mer gjensidig og symmetrisk relasjon utover i behandlingsforløpet, ved at pasientene tok mer initiativ og ansvar i behandling. Informantene er opptatt i å ta

utgangspunkt i *der pasienten er* i behandlingen og dette kan sees i sammenheng med det som Gretland (2007) beskriver om viktigheten av å la grunnlaget for den terapeutiske handlingen være basert på pasientens gjensvar. Sett i lys av dette vil det slik som informantene beskriver danne et grunnlag for et samarbeid mellom pasient og terapeut med fokus å fremme pasientens selvstendighet. I den psykomotoriske fagtradisjonen som informantene har sin fagbakgrunn i, anses som nevnt, nettopp samarbeid rundt det pasienten opplever er meningsfylt som sentralt for å bygge en god behandlingsrelasjon (Gretland 2007). Det å anerkjenne og få innsikt i pasientens virkelighet fremstår slik som et utgangspunkt for å kunne hjelpe, og kommunikasjon rundt noe felles som en forutsetning for å gi et godt grunnlag for handling (Good, 1994; Toombs, 1987). For at terapeutens bidrag skal bli givende for pasienten synes det med andre ord som vesentlig at psykomotorikere søker å regulere samspillet og skape relasjonen med pasientene med CFS/ME basert på hva pasienten er opptatt av, pasientens emosjonelle tegn og aktive deltakelse.

Informantene forklarer at intensjonen ved å bruke forklaringsmodeller i behandlingen er å hjelpe pasienten til å forstå sin sykdom. Dette vil slik informantene forteller kunne bidra til å forankre sykdom i pasientens livshistorie, noe som Råheim (2003) skriver kan bidra til å gjøre det å være syk mer forståelig. Gjennom terapeutens hjelp kan det å utforske pasientens livshistorie sammen med sykehistorie gi nye erfaringer og gi sykdommen en ny mening (Råheim, 2003). Good (1994) skriver om hvordan det å binde sammen erfaringer og hendelser til en historie med sammenheng og en rød tråd er med på å gjenopprette pasientens hverdagsliv. Informantenes bruk av forklaringsmodeller kan derfor forstås som et redskap for å hjelpe pasienten til å danne en fortelling om seg selv og sin sykdom, der sykdom blir satt i sammenheng med pasientens liv for på denne måten gi ny mening til pasientens sykdom og gi en forståelse av at opphavet til sykdom kan være mangesidig. I møte med pasienter hvor pasienten opplever funksjonssvikt eller sykdom vil en terapeuts kroppssyn kunne bidra til hvordan pasienten håndterer og opplever sin situasjon (Svenaesus, 2007, s. 42-58). I lys av dette spiller informantenes forklaringsmodeller en viktig rolle i hvordan pasienten ser på sine plager.

4.1.2 «Det er jo enkeltpersoner som sliter»: Om diagnosens begrensninger og individualitet

Informantene beskriver pasientene med CFS/ME som en svært ulik og som en sammensatt pasientgruppe med stor variasjon i funksjonsnivå. De forklarer at det er store individuelle forskjeller og at ingen pasienter er lik hverken i tilnærmingen eller ved sine utfordringer.

«Det er en veldig ulik pasientgruppe. Jeg har ikke lyst til å generalisere pasientgruppen fordi det er en sammensatt gruppe. Symptomtrykket varierer jo så utrolig masse, fra å være sengeliggende til å ha en liten jobb kanskje. Man får en sånn diagnose fordi man har noen sirka felles symptomer. Fordi man ikke kan forklare symptomene på en så veldig annen måte som annen sykdom. Det kan jo være veldig mange årsaker til at de har litt sånn sirka samme felles symptomer.»

En annen informant beskriver;

«Min oppfatning av det er at det er en sammensatt lidelse. (...) Den kan ha et veldig sammensatt symptombilde. Det kan være veldig varierende i intensitet og trykk.»

Alle informantene forteller at de behandler uavhengig av diagnose, med utgangspunkt i funn fra den psykomotoriske undersøkelsen og det som pasienten forteller gir mening. En informant uttrykker dette slik;

«Jeg behandler ikke CFS/ME pasienter spesielt og har ikke en annen tilnærming enn hos andre pasienter. Jeg behandler de mere ut i fra det jeg finner og har ikke fokus på diagnose.»

Informantene ønsker også at pasienten skal ha mindre fokus på diagnosen. En informant sa;

«Drit i hva de kaller det. Drit i hva det heter. Du har det sånn som du har det. Vi er ikke opptatt av om det heter bæ eller bo. Vi er opptatt av hvordan du har det. Hva som hjelper for deg.»

En annen;

«Jeg vil ha de vekk fra diagnosen.»

Informantene forteller at diagnosen i seg selv kan være en utfordring i behandlingen. De beskriver at noen pasienter forteller at diagnosen CFS/ME i seg selv har begrenset deres livsutfoldelse, skapt forvirring og frykt. En informant beskriver det slik;

« Pasientene uansett diagnose er usikre. Det er klart at for pasienten kan CFS/ME diagnosen være forvirrende og utrygg. (...) Jeg tenker at diagnosen i seg selv av denne grunn kan bidra til økende symptomtrykk. »

Informantene anser pasientene som svært ulike med stor variasjon i både funksjon, plager og sykdomsopplevelse. Det kan forstås ved at informantenes behandlingstilnærming er uavhengig av diagnose og at de har samme helhetlige tilnærming uansett hvilken sykdom pasienten har. Diagnosen i seg selv kan gjennom informantenes utsagn forstås som noe som kan begrense pasientene i deres livsutfoldelse, svekke pasientens individualitet, samt bidra til forvirring og frykt. Informantene er derfor opptatt av å jobbe diagnoseuavhengig, hvor behandling tar utgangspunkt i pasientens erfarings- og meningsverden, samt funn fra undersøkelsen og behandling.

Informantene beskriver hvordan pasienter med samme diagnose kan fremstå svært forskjellige og hvordan pasienter med ulike diagnoser kan ha fellestrekk. Basert på informantenes utsagn er individualitet i både undersøkelse og behandling en sentral del av deres behandlingstilnærming. Den individualiserte tilnærmingen står i tråd med det Gretland (2007) beskriver om hvordan den fysioterapeutiske undersøkelsen skal vektlegge pasientens individualitet, funksjonsnivå og samhandling. Hun beskriver videre hvordan undersøkelsen danner grunnlaget for behandling, noe som både i form og innhold skiller seg fra det å basere seg på en diagnose (Gretland, 2007). Tilpasning til den enkelte fremholdes som et overordnet ideal for klinisk virksomhet og er vektlagt spesielt i den psykomotoriske undersøkelsen (Thornquist, 2005). I likhet med det informantene beskriver er den individuelle tilnærmingen i tråd med den psykomotoriske tradisjon, der alle kroppslige og verbale reaksjoner anses som potensielt viktige, og der valg i behandling tas etter hva som skjer av reaksjoner underveis (Thornquist, 2005). Selv om det er usikkerhet og innvendinger fra informantene mot sykdomsklassifisering og diagnostisering er det viktig å kjenne til pasientens diagnose (Gretland, 2007). I tråd med det som blir diskutert i forrige kapittel (4.1.1) kan det som informantene opplever som problematisk med diagnosen også si noe om hvordan pasienten blir forstått av helsepersonell og hva som kan

påvirke pasientens liv, handling og tenkning (Gretland 2007). Diagnoser kan også si noe om pasientens forventninger til endring. Selv om det er viktig å ha kjennskap til diagnose, er det slik informantene erfarer et utilstrekkelig grunnlag for de handlingsvalg en står ovenfor i praksis (Gretland, 2007). Informantenes utsagn virker å problematisere diagnosen CFS/ME i den retning at pasientene får forventninger om at de ikke kan bli friske, at det ikke er håp for bedring og at diagnosen bidrar til frykt. Konsekvensen av dette kan i tråd Kirkengen & Thornquist (2013) være at både pasienten selv og helsepersonell som møter dem ikke tørr stole på egne erfaringer eller vurderinger så sant disse strider mot de medisinske «sannheter».

Informantene trekker frem hvordan de ikke ønsker å begrense seg til diagnosens forståelsesrammer. Det problematiseres av informantene hvordan diagnosen CFS/ME overskygger hva som kommer til uttrykk gjennom undersøkelse og behandling. Jo mer sammensatt problem det dreier seg om og jo mer det kommer de til uttrykk i funksjon og sosiale sammenhenger, desto mer problematisk blir forestillingen om at medisinen representerer den «sanneste» kunnskapen (Thornquist, 2009). Thornquist (2001) beskriver i likhet med informanten at dersom vi som fagutøvere begrenses til en slik forståelsesramme mister vi en sentral mulighet til å få innsikt i pasientens plager. Fremstillingen av diagnose og sykdom kan bidra til utfordringer med kommunikasjon rundt pasientens problematikk i klinikken og det gir lite rom for tanker rundt sammenhenger mellom lokale og generelle forhold i kroppen, altså forholdet mellom kropp og livshistorien til pasienter (Thornquist, 2009). I lys av dette kan det informantene forteller forstås som et forsøk på å ta tilbake pasientens individualitet ved å fokusere på det som gir mening for pasienten i behandling.

4.1.3 «...når vi jobber med det ene, jobber vi også med det andre»: Om kropp og språk

Alle informantene understreker hvordan den kroppslige tilnærmingen i behandling og undersøkelse er sentral i møte med pasienter med CFS/ME og hvordan pasientene satte pris på den kroppslige undersøkelsen. Informantene forteller at pasienter med CFS/ME ofte har et høyt kroppslig symptomtrykk, hvor symptomene overskygger andre kroppslige fornemmelser og signaler. En informant beskrev undersøkelsens betydning slik;

«Den kroppslige undersøkelsen opplevde jeg som veldig viktig. De har jo et stort kroppslig symptomtrykk. Det opplevde jeg at pasientene satte veldig stor pris på, å bli ordentlig undersøkt, tatt på, sett på hvordan de satt, hvordan de sto, hvordan de bevegde seg og kjente på muskulatur. Det opplevde jeg mange pasienter syntes var meningsfullt. Det er litt sånn ressursleting, finne ut hva man kan gå videre på. Hva som er bra. De er jo ofte vurdert på hva de ikke kan. Så da kan man se på hva som er bra og hvilke muligheter man ser.»

Alle informantene opplever at pasientene ofte har et negativt forhold til kropp, vegrer seg for å kjenne etter, har begrenset kroppsbevissthet og ofte blir overrasket over utmattelsen. En informant forteller om det på denne måten;

«... det å ha en kropp som svikter deg sånn, en kropp som en ikke kan gjøre noe med. En kropp du ikke kjenner igjen. Da kan man få et dårlig forhold til kroppen sin. I tillegg er den jo ofte smertefull. Smerter og prikking. Rare sensasjoner. Lyd og andre impulser. Mange ting i det dagligdagse som forstyrrer deg og kroppen din. Mange må jo bruke ørepropper, solbriller for lys osv. Kroppen var ikke til stole på. Den var ikke som før, den er ikke gjenkjennelig. Du kan gjøre litt. Jeg tror mange opplever et kroppslig svik. Også det at det er så uforståelig. Dette kan jeg se i undersøkelsene, de kan oppleve at de ikke kjenner igjen kroppen sin. En manglende kroppskontakt.»

Informantene beskriver videre at de anser det som viktig å gi pasientene en positiv kroppslig opplevelse/erfaring som en sentral del av behandlingen. En sa;

«Jeg fokuserer i behandling på å kunne gi en positiv kroppslig opplevelse.»

Informantene beskriver at pasientene ofte har utfordringer med å kunne nyansere kroppslige fornemmelser og kjenne sine egne grenser. De beskriver at symptomene fort overskygger det meste av pasientens erfaringsverden. Å øve på at pasienten skal lære å sette grenser, nyansere kroppslige behov og tidligere få kontakt med kroppslige signaler beskrives som en viktig del av behandlingen. En informant utdyper det slik;

«Et begrep jeg bruker er at det er noe som heter godgrensa og krisegrensa. Godgrensa er jo for eksempel når du reiser deg og kjenner - åh, nå var det deilig å

reise seg. Men kommer du dit at - nå klarer jeg ikke å sitte noe mer, nå må jeg reise meg, da har du kommet til krisegrensa. Mange pasienter har bare kontakt med krisegrensa. Ikke tenkt så mye på hva som er riktig å gjøre, men hva som er deilig, herlig, avslappende, stimulerende osv. Mer det sanselige da. Det gode sanselige er en viktig informasjonskilde. Der har psykomotorikere en viktig oppgave tenker jeg. Få pasientene til å kjenne mer i kroppen sin. Å kunne anerkjenne at man har ting man ikke har lyst til.»

En helhetlig tilnærming med fokus på både kropp og samtale er noe alle informantene beskriver som sentralt. En informant påpeker hvordan den helhetlige tilnærmingen er vesentlig for pasientens forståelse av seg selv og at alt påvirker hverandre. Informanten sa det slik;

«...man ser på mennesket som en helhet. Vi har en god tilnæringsmåte gjennom at vår faglig forståelse om at kropp og sjel henger sammen. Slik at når vi jobber med det ene, jobber vi også med det andre. Vi kan hjelpe de å forstå seg selv bedre, kroppen sin bedre og hjelpe de til å lete etter bevegelser.»

En annen sa slik;

«Ved å behandle bare gjennom samtale, eller bare gjennom det kroppslige så mister du «the missing link». Jeg tenker vi gjør begge deler samtidig. Vi har kropp, både det å ta på kroppen, det å bruke kroppen og ordene. Det er spesielt viktig for denne gruppen.»

Informantene anser den kroppslige tilnærmingen som svært sentral for den psykomotoriske undersøkelse og behandling, spesielt for CFS/ME pasienter på bakgrunn av deres mange kroppslige symptomer. Den kroppslige tilnærming kan forstås som en måte for informanten å tilegne seg kunnskaper rundt pasientens ressurser, utfordringer og reaksjonsmønstre. Informantene opplever hvordan pasientens symptomtrykk overskygger andre kroppslige fornemmelser, at det ofte er fokus på egne kroppslige begrensninger og at pasienten har vanskelig for å uttrykke behov. Gjennom å fokusere på å gi pasienten gode kroppslige opplevelser og fokusere på deres ressurser kan det forstås som et forsøk på å hjelpe pasienten til økt kontakt med egne behov og kroppslige nyanser.

Informantenes utsagn fremhever den kroppslige tilnærmingen som selve essensen i terapien og svært sentral i undersøkelse og behandling. Forankret i fysioterapifaget står kroppen i sentrum for undersøkelse og behandling, der en fremhever kroppssanser, erfaring og mestringsmuligheter gjennom bevisst arbeid med ulike former for berøring, bevegelse og aktiviteter (Gretland, 2007). I den psykomotoriske tradisjon ligger det også en grunnleggende forståelse av at kroppen kan være en sentral kilde til innsikt og kunnskap både for terapeut og pasient (Thornquist, 2005). Informantene opplever at pasientene setter pris på den kliniske undersøkelsen, det å undersøke hvordan de beveger seg og å kjenne på muskulaturen. Berøring ligger sentralt i den psykomotoriske tradisjonen (Gretland 2007), og er i tråd med det informantene erfarer som betydningsfullt for pasienten i undersøkelse og behandling. Å være var for og anerkjennende for pasientens kroppslige reaksjoner vil kunne danne et grunnlag for terapeutisk initiativ, gjensvar og relasjon (Gretland 2007), og i likhet med det informantene beskriver være en form for «ressursleting» hos pasienten, der pasientens muligheter ligger sentralt. Gretland (2007) beskriver hvordan kroppslig samhandling kan gi en annen informasjon enn det verbale språket og slik informantene beskriver det en viktig tilnærming for forståelse av pasientenes kroppslige symptomer.

Bakgrunnen for informantenes fokus på kroppslig tilnærming, spesielt for pasienter med CFS/ME, synes å utgå fra deres erfaring om at pasientene har et høyt kroppslig symptomtrykk og redusert kontakt med egen kropp. Thornquist (2003) beskriver det slik at det kan utvikles en avstand til kroppen når den erfares som en hindring. Informantenes fokus på gi pasienten positive kroppslige erfaringer kan ses på som en måte å minske pasientens avstand til egen kropp. Råheim (2003) forklarer at når kroppen blir et uønsket fokus for oppmerksomheten ser man en desintegrasjon eller splittelse i egen selvpplevelse. Dette kan oppleves delvis eller helt uten for egen vilje og kontroll, noe som kan begrense mulighetene for opplevelse og erfaring. Råheim (2003) skriver videre hvordan det foregår en endring i en persons relasjon til seg selv og omgivelsene når et menneske opplever funksjonssvikt. Der en frisk kropp er fraværende ens bevissthet og at det er først når vi får er funksjonssvikt, som for eksempel smerter eller utmattelse, at vi retter vår oppmerksomhet mot kroppen (Råheim, 2003). Dette kan ses i lys av det Leder (1990) beskriver som «dyss-appearing body», der han forklarer hvordan det oppstår et skille mellom kroppen og det pasienten har lyst til å gjøre med kroppen. Han fremhever også hvordan kroppen skifter mellom å oppleves fraværende og til stede, og at forholdet til

kropp objektifiseres når kroppen erfares som en hindring for deltakelse (Leder, 1990). I likhet med hva som beskrives i litteraturen (Råheim, 2003), opplever informantene at pasientens handlingsrom innskrenkes og fremtiden fylles med usikkerhet. Informantene sier at de pasientene har gått med sykdom og plager over lang tid og har vært igjennom et langt sykdomforløp. Gretland (2007) forklarer hvordan dette svekker pasientens utfoldelse, hvor kroppen blir til hindring for det sosiale, i relasjoner eller i jobb. Hun beskriver videre hvordan en slikt dysfunksjonelt forhold bidrar til å undergrave subjektet, bidrar til sviktende egenomsorg og selvskadelig fremferd som er med på opprettholdelse av negativ selvfølelse (Gretland, 2007). På denne bakgrunn kan terapeutens fokus på den kroppslige tilnærmingen i behandling hjelpe pasienten til reetablere sin kroppslige kontakt, bidra til å endre det kroppslige perspektivet og gi en opplevelse av å høre hjemme i egen kropp.

Informantenes fokus på å utformer tiltakene slik at de tilrettelegger for at pasienten skal kunne erfare kroppssansninger og bli dem bevisst er i tråd med det Bunkan (2008) skriver om den psykomotoriske undersøkelse. Bunkan (2008) beskriver selve bevisstgjøringen som å konsentrere seg om, å kjenne etter i deler av kroppen, med hjelp av ulike bevegelser, berøringsteknikker i ulike utgangsstillinger. Hun beskriver videre at pasienten må vende oppmerksomheten innover og lære å registrere det hun/han merker, som for eksempel signaler på trøtthet, smerte, spenning, behag, ubehag eller lyst. Informantene opplever at pasienten har redusert kroppskontakt, vanskeligheter med å sette grenser, uttrykke behov og å kjenne etter. Dette kan forstås slik Bjerkholdt (2016, s. 16-24) beskriver i artikkelen «Kan du høre kroppens hvissing og rop». Hun beskriver at grenseoverskridelser i forhold til å ”lytte til egen kropp” fører til mangel på kroppskontakt over tid. Hun beskriver pasienter i praksis som har sluttet å lytte til sine egne behov og startet å neglisjere signalene fra kroppen, slik at alt de kjente var smerter og/eller utmattelse. Hun mener at når signalene på behov, ønsker og grenser blir oversett over tid vil ”kroppen” gradvis gi tydeligere og tydeligere beskjed for at nødvendige behov skal bli hørt, helt til du når punktet hvor du ikke klarer mer. Den vil også rope høyere enn nødvendig for at behov skal bli dekket. Som en konsekvens av dette vil kroppen prioritere de mest nødvendige behov og det blir vanskeligere å høre de andre signalene kroppen gir. Således synes det viktig slik informantene beskriver at dette for stor plass i behandlingen av CFS/ME pasientene. I likhet med det informantene beskriver trekker Gretland (2007) frem hvordan det å lære seg til å lytte til kroppslige signaler kan gi bedre kroppskontakt. Hun forklarer videre at det vil

være fordelaktig slik informantene beskriver å rette behandlingen mot mindre sammensatte bevegelser uten for store krav og uten å måtte forholde seg til så mye på en gang (Gretland, 2007).

4.2. Å balansere på en knivsegg: Kliniske avgjørelser og usikkerhet.

4.2.1 «Vi må forholde oss til det»: Om å trå varsomt i behandling

Informantene forteller hvordan de preges av å jobbe med pasienter i et felt med mye usikkerhet. De forteller om det å behandle pasienter med denne diagnosen som utfordrende og konfliktfylt, samt at det ofte blir stilt spørsmål ved deres vurderinger og behandlingstilnærming. Slik beskriver en informant hvordan det påvirker;

«Jeg tror at jeg føler at jeg går mere på tå! Jeg går rett og slett på tå».

Alle informantene forteller hvordan diagnosen CFS/ME preges av en generell oppfatningen om at pasientene ikke kan bli bedre. De forteller at pasienter ofte kommer til behandling med en følelse av håpløshet, der alt de leser og hører er at de ikke kan bli bra og at det ikke finnes en behandling. Informantene erfarer derfor at pasientene ofte er bekymret for at behandlingen skal forverre tilstanden. En informant beskriver det slik;

«Veldig mange er redd for symptomøkning og dette er problematisk i behandling. Pasientene er redde for at det vi gjør skal gjøre de verre. Vi må forholde oss til det. For pasientene må forholde seg til det.»

Informantene forteller at de er opptatt av å ikke la seg påvirke av pasientens frykt for forverring, press fra ME-foreningen og for å si noe galt. Dette fordi det kan bidra til å begrense mulighetene i terapien og påvirker deres kliniske avgjørelser. En informant utdyper det slik;

«Hvis jeg blir påvirket og redd for å forverre pasienten, for ME-foreningen, for å si noe feil eller gjøre noe feil, da blir jeg bundet som terapeut og mister mitt beste terapeutiske virkemiddel. Det er mange diskusjoner om hva det egentlig handler om, og hva som er god behandling.»

En annen forteller;

«ME-foreningen sier at det skal være noe fysisk og at man ikke skal blande inn det psykiske. Slik oppfatter jeg foreningens strategi. Det strider sånn mot sånn jeg tenker rundt all sykdom.»

Informantene opplever at CFS/ME-feltet er knyttet til usikkert og er konfliktfylt, og at dette er noe de forholde seg til i behandling. De opplever at debatten rundt CFS/ME setter spørsmål ved deres faglige vurderinger og behandlingstilnærming. Informantenes utsagn kan tolkes dit at de opplever at den offentlige debatten påvirker pasientene i den grad at de blir redde og usikre. For informantene virker å være en bevisst balansegang mellom det å ta høyde for usikkerheten omkring sykdommens offentlige debatt, trå varsomt i pasientbehandlingen og ikke å ikke la dette påvirke deres faglige kliniske avgjørelser. Dette for at situasjonen pasientene står i ikke skal utover pasientene og behandlingen.

Utsagnene til informantene beskriver hvordan de må forholde seg til situasjonen rundt CFS/ME og hvordan dette kan påvirke behandlingssituasjonen. Det informantene beskrives kan forstås som om at den offentlige debatten setter deres faglighet på prøve, noe som også påvirker hvordan deres kompetanse blir oppfattet av pasienten. Som diskutert ovenfor (4.1.1) preges CFS/ME av å ikke ha en medisinsk forklaring, manglende kurativ behandling og å ikke passe i forståelsesrammen til nåtidens helsevesen. Det pågår derfor en strid om sykdommens definisjonsmakt; om hvordan sykdommen skal forstås og forklares (Lian og Bondevik, 2013). I lys av dette kan det forstås hvordan et forsøk på behandling kan bli beskyldt for å gjøre behandling som ikke har effekt, gjøre skade eller være eksperimentell, da den ikke samråder med forskningsbasert behandlingstilnærming. En slik tankegang bidrar til å underkjenne fagutøverens kliniske erfaring og kompetanse så fremst den ikke samsvarer med den tradisjonelle forståelsesrammen. Det er også slik i dagens helsevesen at det råder et statushierarki når det gjelder arbeidsoppgaver og arbeidsfelt, der diagnose og behandling rangerer over pleie og omsorg, og somatikk og psykiatri (Thornquist, 2009). Dette bidrar til å ytterligere forsterke hvordan terapeutens kliniske behandling får lav legitimitet og lav status. I lys av dette er det forståelig at informantene opplever at deres faglighet blir satt på prøve, spesielt i forhold til deres behandlingstilnærming av CFS/ME pasienter.

Informantene forteller hvordan det er utfordrende for dem at det blir stilt spørsmål til deres faglige vurderinger og behandlingstilnærming. I likhet med det informantene beskriver

forklarer Thornquist (2009) at det er lett å føle avmakt når det man gjør og sier, kan tolkes som egeninteresse. Informantenes tilnærming til behandling der man er avventende og søker etter det pasienten selv ilegger vekt i behandling ved å gi rom for refleksjon og en relasjon kan ses på som en måte å utfordre den tradisjonelle yrkesidentiteten blant helsepersonell på (Thornquist, 2009). Dette kan forstås som utfordrende da helsepersonell ofte blir assosiert med en forventning fra pasienter om at de skal ha kontroll på situasjonen og at de skal ha løsningene klare (Thornquist, 2009). Informantene beskriver hvordan de opplever at dette påvirker den terapeutiske friheten og muligheten til å se hver enkelt pasient som et individ. Å ha toleranse for flertydighet, «for å ikke alltid å forstå» og formidle en holdning der de ikke alltid tilbyr en løsning på pasientens problem utfordrer den sentrale forskningsbaserte tilnærmingen (Nyre & Steinsvik, 2015). Nyre & Steinvik (2015) forklarer videre at når en behandler står ovenfor komplekse problemer vil trolig ettertenksomhet, refleksjon og ydmykhet ofte være mer egnet.

Til forskjell fra andre medisinske profesjoner så er ikke informanten redde for å gå inn i en behandlingsrelasjon med pasientene. De beskriver at de er trygge på sin kliniske tilnærming og kunnskapsbakgrunn, og ikke ønsker å la striden rundt diagnosen påvirke deres behandling. De understreker at de allikevel må ta hensyn til at pasienten påvirkes av dette og derfor veie sine kliniske avgjørelser nøye og forsiktig slik at de ikke lar dette påvirke deres faglighet

4.2.2 «Det er vanskelig å tåle deres håpløshet»: Om egen ivaretagelse

Informantene forteller alle at det å behandle pasienter med CFS/ME ofte byr på personlige utfordringer. De forteller om hendelser hvor de selv blir påvirket av pasientens utfordringer og historier. En informant beskriver hvordan terapeutrollen kan være vanskelig å håndtere;

«Som terapeut kan man bli en slags kontainer, bærer av veldig mye».

Informantene trekker frem at det kan være vanskelig å takle pasientens situasjon, da den ofte preges av håpløshet, slitenhet og frykt. De forteller hvordan de ofte merker at tilstanden preger dem selv både før, under og etter behandlingen. En informant uttrykte det slik;

«Ja, tilstanden smitter. Det smitter jo, og du kan bli utmattet selv.»

En annen informant beskriver det slik;

«Det er viktig å gi pasientene håp, (...) Men enda mer, at jeg viser at jeg tåler din håpløshet. Det kjenner jeg er vanskelig. Det er vanskelig å tåle deres håpløshet.»

En informant forteller viktigheten av å forsone seg med situasjonen slik den er både for behandler og pasient, men uttrykker at det kan være vanskelig når det ikke er nok kunnskap om tilstanden;

«Man må bare akseptere at det er sånn, man kan ikke. Du må på en måte. Det bare er sånn. Forståelse hjelper jo på å håndtere ting, men enkelte ganger er ting ikke helt forståelig, og da blir alt tyngre.»

Alle informantene påpeker viktigheten av å ivareta seg selv i møte med pasientene. Dette er avgjørende for å kunne være gode behandlere. De presenterer ulike tilnærminger og understreker at å ivareta seg selv er spesielt viktig når de jobber med akkurat disse pasientene. En informant forklarer dette slik;

«Jeg har tatt det opp på sånn kollegaveiledning for at jeg kjente at jeg gruet meg til CFS/ME pasientene skulle komme. (...) Det handler jo om at jeg ikke klarte å takle mine følelser rundt den håpløsheten.»

En annen informant forklarer dette slik;

«Jeg skriver. Jeg har en loggbok, der skriver jeg. Der tar jeg gjerne rundt en situasjon som jeg da har opplevd og skriver mine tanker. Dette gjør jeg så fort som mulig etterpå. Jeg har gjerne flere tanker, så jeg skriver de opp kort, også skriver jeg følelser, mine kroppslige fornemmelser, og hvordan jeg reagerte.»

En annen forklarer det slik;

«Jeg jobber jo i tverrfaglig team. Der er får du jo stort sett hentet deg inn og debriefet. Fornyet deg litt etterpå. Det tror jeg man ha behov for. (...) Jeg tror at vi i større grad som terapeuter burde ha veiledning, debriefing eller ha en plass å legge det bort, for å være en opplagt terapeut.»

Informantene forteller alle hvordan det å selv være «på plass» underveis i og etter behandlingen er viktig for å kunne romme pasientens utfordringer og følelser.

Informantene beskriver hvordan de bruker kroppslige teknikker for forankre seg og beholde bakkekontakten, skille på hva som er pasientens sine og deres egne følelser. En informant beskriver dette slik;

«Jeg gjør Thai Chi bevegelser. Jeg må være veldig på plass. Jeg prøver i situasjonen å se at dette er dine følelser og dette er mine følelser. Skille mellom de. Jeg prøver å romme de følelser og tanker som vedkommende har. (...) For jeg har selv erfart at med 'grounding' øvelser, forholder jeg meg annerledes til mine følelser.»

Informantene opplever at situasjonen rundt CFS/ME pasientene er krevende. Det virker å være utfordrende for terapeuten å stå i en behandlingssituasjon med en pasientgruppe der håpløshet er så fremtredende. Situasjonen ser ut til å kunne påvirke terapeutrollen og påvirke informantene selv. For å ivareta pasienten, relasjonen og seg selv forstås egen ivaretagelse for terapeuten som svært viktig.

Det er gjennomgående hvordan informantene synes det er krevende å være terapeut i relasjon med CFS/ME pasienter. Som tidligere nevnt er relasjon er sentrum for samhandling i psykomotorisk fysioterapi, men (Øverland, 2014) beskriver at mange terapeuter kan bli urolige når relasjonen påvirker dem selv, og i likhet med det informantene beskriver er det normalt at terapeuten kan reagere med å distansere seg fra pasienten eller beskytte seg på andre måter. Han skriver videre at relasjon ofte påvirker terapeuten på samme måte som sine pasienter og at dette kan oppleves skremmende på terapeuten (Øverland, 2014). Informantene drar frem hvordan de kunne grue seg til behandlingen, hvordan pasientens følelser smittet over på dem og hvordan de selv kunne kjenne seg utmattet. Slike beskrivelser finner man igjen i forskningen, blant annet skriver Øien (2010) at kommunikasjon mellom psykomotoriske fysioterapeuter og pasienter i lengere behandlingsforløp kan være utfordrende. Hans forskning viser at samhandlingssituasjonene i behandlingsrommet er komplekse og krevende, og at det settes spesielt store krav til at terapeuten er sensitiv ovenfor pasientene (Øien, 2010).

Informantene synes det er vanskelig å romme pasientens følelser og deres håpløshet. Dette kan forstås som utfordrende for behandlingen i og med at den psykomotoriske

tilnærmingen er styrt av terapeutens evne til å regulere samspillet basert på hva pasienten er opptatt av, emosjonelle tegn og deltakelse som er avgjørende for om terapeutens bidrag blir givende (Gretland, 2007). I lys av dette er det forståelig at pasientens situasjon påvirker terapeuten.

Informantenes utsagn beskriver hvordan det å selv oppdage og reflektere rundt terapeutrollen er viktig for å kunne gjøre noe med det. Det å være trygg på seg selv og sin faglighet blir dratt frem som viktige elementer for å takle situasjonen. Nyre & Steinsvik (2015) skriver at refleksjon er en sentral del av den profesjonelle utvikling hos psykomotoriske fysioterapeuter, noe som informantene også drar frem som viktige elementer i å være gode terapeuter. Det dras frem hvordan informantene benytter seg av tverrfaglige team og kollega for lufte og snakke om situasjonen. Nyre & Steinsvik (2015) trekker frem hvordan refleksjon med kollega er kjernen i veiledning, og at nære kollega blir sett på som viktig for å kunne diskutere vanskelige prosesser knyttet til kliniske situasjoner. Sett i lys av dette kan det forklare hvordan informantene bruker kollegaveiledning og debrifing i tverrfaglige team som støtte slik at de kunne være «opplagte» terapeuter i behandlingen.

Informantene forteller hvordan de mister sitt terapeutiske virkemiddel hvis de lar seg påvirke for mye av frykt, frykten for å gjøre eller si noe feil. I tråd med det Nyre (2015) skriver om hvordan psykomotoriske fysioterapeuters profesjonelle utvikling kjennetegnes av at man blir tryggere på sin egen faglighet og kompetanse, kan denne refleksjonen bidra til utvikling hos terapeutene. Når man får større tiltro til egne vurderinger bruker man metoden mer fleksibelt og det gir økt spillerom for terapeutiske virkemiddel. Dette beskrives også av informantene, hvordan det å være trygg på sin egen faglighet gir frihet i behandlingstilnærmingen. Tvedten (2013) trekker frem hvordan det å lære med utgangspunkt i det som kjennes ubehagelig, feil eller skummelt er svært verdifullt. Det gir ofte utgangspunkt for refleksjon og nye annerkjennelser. Det er viktig å tørre å se kritisk på vårt eget ubehag. Hun poengterer i likhet med det informantene opplever at det er viktig å finne sin egen stemme og bruke seg selv på sin egen måte for å nå frem til pasienten.

Informantene beskriver det å være tilstede og på «plass» i behandling som viktig for å kunne skille på egne følelser og hva som er pasientens følelser. I psykomotorisk fysioterapi trekkes den persiperende kroppen frem som sentralt, der kroppen er kilde til erfaring, til

kontakt med verden og oss selv. Kroppen er bærer av erfaringer, og det er også gjennom kroppen vi får kontakt med oss selv og andre. Hvordan vi presenterer oss kroppslig og reagerer på andre påvirker samspillet og intersubjektivitet mellom mennesker (Gretland, 2007). Bunkan (2008) beskriver det slik at terapien ikke kommer lengre enn dit terapeuten har kommet selv. Dette kan forstås i det informantene beskriver om viktigheten av å være «opplagte terapeuter» og hvordan det å forankre seg i egen kropp er viktig. Informantene hevder i likhet med Bunkan (2008) at hvis terapeuten selv har kontakt med egen kroppslig forankring, så bedrer det muligheten for å forstå og være tilstede for pasienten. Råheim (2003) skriver at terapeuten må ha forankring i egen livsverden for å ha forutsetning for å forstå andres erfaringsverden i terapi som retter fokuset mot kroppen som erfaringskilde. Hun forklarer videre hvordan forholdet mellom å erfare seg selv kroppslig og bevisst kunne reflektere over det i relasjon mellom terapeut og pasienten er et bærende element i behandlingen (Råheim, 2003).

5. Avsluttende betraktninger

Studiens formål var å løfte frem erfaringene hos psykomotoriske fysioterapeuter, knyttet deres kliniske hverdag i arbeid med pasienter med CFS/ME. Utgangspunktet var å undersøke en todelt problemstilling rettet mot terapeutens erfaringer fra praksis og hva de erfarte som vesentlig for å hjelpe pasienter. I materialet dukket det opp to sentrale tema. Det ene handlet om hva informantene erfarte som vesentlig i deres tilnærming og det andre tok for seg hvordan situasjonen rundt CFS/ME og pasientene påvirket informantene.

Studien viser at informantene synes det var særlig vanskelig å komme i posisjon til å behandle pasienter med CFS/ME og forbinder dette med diagnosens karakter, dagens dominerende syn på kropp og sykdom, samt at pasientene opplever å ikke blir møtt med forståelse hos helsevesenet. Å komme i posisjon til å behandle fremstår essensielt for å kunne hjelpe pasientene. Informantene setter derfor behandlingsrelasjon, individualitet og forståelse som tungtveiende elementer. Informantene forbinder behandlingsrelasjon med trygghet, tillit, anerkjennelse og respekt. Å se pasienten som enkeltmennesker uavhengig av diagnose beskrives å være sentralt for pasientens autonomi og for at pasientene ikke ser seg selv som moralsk ansvarlig for sykdommen. Å legge til rette for at pasienten skal kunne se sykdom som mangesidig og i et helhetlig perspektiv fremstilles som viktig for at pasienten skal kunne forstå seg selv. Hvordan samfunnet og pasienten forstår sykdommen virker å ha stor betydning for pasientens syn på seg selv og hvordan de blir sett på av andre. Studien belyser også hvordan den kroppslige tilnærmingen verdsettes av pasientene og hjelper de til å få innsikt i egne plager. Informantene anser den kroppslige tilnærmingen til å være en svært god måte å få innsikt i pasientens plager på, og for fremdrift i behandlingen. Å tilrettelegge behandlingen etter pasientens ressurser og å gi pasienten positive kroppslige erfaringer, virker å være sentralt for å komme i posisjon til å behandle.

Videre viser studien hvordan pasientenes livssituasjon og tilstanden rundt CFS/ME som lidelse påvirker informantene i behandlingen av disse pasientene og deres arbeidshverdag. Informantene beskriver hvordan det kan være utfordrende å skape tillit for deres behandlingstilnærming hos andre fagmiljø og CFS/ME pasienter. Å kontinuerlig måtte legitimere egen praksis og fagforståelse beskrives som krevende. Informantene trekker frem viktigheten av å stå stødig i deres faglighet og ikke la seg påvirke av dette.

Usikkerheten rundt årsakssammenhenger og behandlingstilnærming ser ut til å prege informantene også personlig. I behandlingsrelasjon med pasienter som har CFS/ME fremstår det krevende å romme pasientens følelser og livssituasjon. De opplever derfor det som særlig viktig å ha fokus på egen ivaretagelse for å kunne utøve faglig forsvarlig behandling.

Studiens resultater kan være relevant for flere psykomotoriske fysioterapeuter. Tilnærming med fokus på behandlingsrelasjon, individualitet og forståelse fremstår å være bærende elementer i den kroppslig tilnærmingen. Sentralt for denne tilnærmingen står fokus på pasientens ressurser og positive kroppslige erfaringer. Studien gir innsikt i hvordan både CFS/ME-feltet, men også pasientene, påvirker terapeutene. Å ha fokus på å stå stødig i eget fagfelt og egen ivaretagelse fremstår i denne situasjonen som særlig viktig og utfordrende.

Dette er en liten studie i et stort og mangelfullt forskningsfelt. Denne studien peker mot at pasienter med CFS/ME er en svært heterogen pasientgruppe i klinikken, hvor mer kvalitativ forskning kan gi mer dybde i feltet. Å forstå personer med CFS/ME som en heterogen gruppe, samt videre forskning på hvordan en på best mulig kan forstå og behandle disse pasientene er sentralt for å hjelpe denne pasientgruppen. En studie som undersøker pasientens erfaringer med psykomotorisk fysioterapi kan bidra til en rikere innsikt i hvordan vi som terapeuter bør tilnærme oss disse pasientene i praksis.

Referanser

- Allott, N. (2019). Kommunikasjon. I *Store norske leksikon*. Hentet 09.05.2020 fra <https://snl.no/kommunikasjon>
- Bergland, A., Olsen, C. F. & Ekerholt, K. (2018). The effect of psychomotor physical therapy on health-related quality of life, pain, coping, self-esteem, and social support. *Physiotherapy research international : the journal for researchers and clinicians in physical therapy*, 23 (4), e1723. 10.1002/pri.1723.
- Breitve, M. H., Hynninen, M. J. & Kvåle, A. (2010). The effect of psychomotor physical therapy on subjective health complaints and psychological symptoms. *Physiotherapy Research International*, 15 (4), 212-221. 10.1002/pri.462.
- Bunkan, B. H. (2008). *Kropp, respirasjon og kroppsbilde : teori og helsefremmende behandling*. 4. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Kropp, b. 15. Oslo: Universitetsforl.
- Good, B. J. (1994). *Medicine, rationality, and experience : an anthropological perspective*. The Lewis Henry Morgan lectures, b. 1990. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gretland, A. (2007). *Den relasjonelle kroppen : fysioterapi i psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlag.
- Gretland, A. (2016). Psykomotorisk fysioterapi. I: Bergem, A. K. (red.) *Kroppen i psykoterapi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hansen, I. E. & Ekeli, B.-V. (2016). *Slitenhetssyndrom i lys av en psykomotorisk undersøkelse*: UiT Norges arktiske universitet.
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonale veileder : pasienter med CFS/ME : utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Jelstad, J. (2014). *De bortgjemte : og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom*. Oslo: Cappelen Damm.
- Johnston, S. et al. (2013). The prevalence of chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis: a meta-analysis. *Clinical Epidemiology*, 2013, 105-110. 10.2147/CLEP.S39876.
- Kirkengen, A. L. & Thornquist, E. (2013). Når diagnoser gjør blind. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133 (14), 1466-1468. 10.4045/tidsskr.13.0519.
- Kvale, S. et al. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. InterView[s] learning the craft of qualitative research interviewing. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larun, L. et al. (2017). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *BJPsych Advances*, 23 (3), 144-144. 10.1192/apt.23.3.144.

- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lian, O. S. & Bondevik, H. (2013). Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner – før og nå. Tilgjengelig fra: <https://munin.uit.no/handle/10037/11810>.
- Loge, J. H., Ekeberg, Ø. & Kaasa, S. (1998). Fatigue in the general norwegian population: Normative data and associations. *Journal of Psychosomatic Research*, 45 (1), 53-65. 10.1016/S0022-3999(97)00291-2.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4 utg. Oslo: Universitetsforlag.
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling*. 2. utg. Göteborg: Daidalos.
- Myklebust, A. I. R. & Ekerholt, K. (2017). *Fysioterapeuters erfaringer med pasienter med utmattelsesproblematikk*: Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Nacul, L. et al. (2011). Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. 9 (1). 10.1186/1741-7015-9-91.
- Nilsen, A. V. & Sørli, T. (2010). *Hvordan opplever og forstår personer med CFS/ME sin tilstand? : en kvalitativ studie*: Universitetet i Tromsø.
- NSD. (2018). NSD Personvertjenester. Tilgjengelig fra: <http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/samtykke.html>.
- Nyre, H. & Steinsvik, K. (2015). Profesjonell utvikling etter spesialisering i psykomotorisk fysioterapi ; kvalitativ intervjustudie. *Fysioterapeuten*, 82 (7), 24-29. Tilgjengelig fra: <https://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Kvalitativ-intervjustudie-Profesjonell-utvikling-etter-spesialisering-i-psykomotorisk-fysioterapi>.
- Polanyi, M. (2000). *Den tause dimensjonen : en innføring i taus kunnskap*. The tacit dimension, b. nr 5. Oslo: Spartacus.
- Råheim, M. (2003). Kroppsfenomenologi ; innsikt relevant for klinisk praksis. *Fysioterapeuten*, 70 (1), 14-18. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/kroppsfenomenologi-innsikt-relevant-klinisk-praksis>.
- Smeby, J.-C. (2013). Profesjon og ekspertise. I: *Profesjonsstudier II* s. 17-26. Oslo: Universitetsforlaget
- Stigen, A. (1983). *Tenkningens historie : 1 : Oldtiden, middelalderen, den nyere tid til 1600-tallet*, b. 1. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Svenaesus, F. (2007). Å bli syk : en studie i tilsykningens fenomenologi. I: *Humanistisk sykdomslære* s. 42-58. Oslo: Universitetsforlaget.

- Søvik, O. (2001). Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121 (22), 2624-2627. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2001/09/kronikk/sykdomsbegrepet-i-historisk-og-dagsaktuell-sammenheng>.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder*. 5. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. & Bunkan, B. H. (1995). *Hva er psykomotorisk behandling?* Oslo: Pensumtjenesten.
- Thornquist, E. (2001). Kroppssyn og faglige utfordringer i dag. *Fysioterapeuten* (14). Tilgjengelig fra: <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Kroppssyn-og-faglige-utfordringer-i-dag>.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforlag.
- Thornquist, E. (2005). Kroppen som kilde til innsikt og utgangspunkt for utvikling – En kasuistikk fra psykomotorisk fysioterapi. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* (01), 30-44. Tilgjengelig fra: https://www.idunn.no/tph/2005/01/kroppen_som_kilde_til_innsikt_og_utgangspunkt_for_utvikling_en_kasuistikk_f.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon : teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Toombs, S. K. (1987). The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship. *The Journal of medicine and philosophy*, 12 (3), 219-240. 10.1093/jmp/12.3.219.
- Tvedten, N. (2013). Øvelse gjør mester ; erfaringens betydning som kunnskapskilde i fysioterapeuters bevegelsespraksis. *Fysioterapeuten*, 80 (6), 28-31. Tilgjengelig fra: <https://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/OEvelse-gjoer-mester-Erfaringens-betydning-som-kunnskapskilde-i-fysioterapeuters-bevegelsespraksis>.
- UIT. (2020). *Studieretning: Psykomotorisk fysioterapi*: Universitetet i Tromsø. Tilgjengelig fra: https://uit.no/utdanning/program/607594/psykomotorisk_fysioterapi_-_fysioterapi_-_master [Lest 03.05.2020].
- White, P. & White, P. (2016). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, 46.

- Øien, A. M. (2010). *Change and Communication. Long-Term Norwegian PsychoMotor Physiotherapy Treatment for Patients with Chronic Muscle Pain*: Universitetet i Bergen.
- Øien, A. M. (2013). Fortellinger mellom nærhet og avstand til kroppslig erfaring. *Fysioterapeuten*, 80 (3), 22-26. Tilgjengelig fra: <https://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Fortellinger-mellom-naerhet-og-avstand-til-kroppslig-erfaring>.
- Østerberg, D. (1994). *Innledning. I Merleau-Ponty, M. Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Øverland, S. (2014). Terapi er kjærlighet. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51 (5), 406-407. Tilgjengelig fra: <https://psykologtidsskriftet.no/kronikk/2014/05/terapi-er-kjaerlighet>.

Vedlegg 1

Intervjuguide

Problemstilling: «Hva slags erfaringer har psykomotoriske fysioterapeuter med behandling av pasienter med CFS/ME, og hva erfarer de som vesentlig i behandlingsprosessen for å skape bedring hos pasientene?»

Bakgrunns spørsmål/ innledende

- Informerer kandidat om taushetsplikt og viktigheten av dette.
- Kan du fortelle litt om deg selv?
 - o Utdanning
 - o Arbeidserfaring
 - o Hvor lenge har du jobbet med CFS/ME pasienter?

Arbeidserfaring med CFS/ME

- Erfaringer fra behandling
 - o Har du noen i behandling nå?
 - o Kan du fortelle om behandlingen av din siste pasient?
 - o Kan du gi eksempler på behandlingstilnærming?
 - o Kan du utdype litt om hvordan behandlingsforløpet er lagt opp?
 - o Hvordan tilnærmer du deg pasienter med CFS/ME?

Behandling

- Hvordan opplever du pasientens kroppsforståelse?
- Er det noe som går igjen?
- Kan du gi eksempler på hva du retter fokus på i behandling av din siste pasient?
- Har du en annen tilnærming til CFS/ME problematikken enn ved andre pasientgrupper?
- Har du noe du vil trekke frem som kan hjelpe andre terapeuter i deres arbeid?
- Gi eksempler.

Avrunding

- Hvordan opplevde du intervjuet?
- Har du noen spørsmål om det vi har snakket om?
- Er det noe du vil legge til før vi avrunder?
- Hvilke tanker sitter du igjen med i etterkant av intervjuet?

Vedlegg 2

Vil du delta i forskningsprosjektet;

«Hvilke erfaringer har psykomotoriske fysioterapeuter med behandling av pasienter med CFS/ME?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke erfaringene du har med å behandle pasienter med diagnosen CFS/ME i psykomotorisk behandling. I dette skrivet får du informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn og formål

CFS/ME er en tilstand/sykdom vi vet lite om i dag og det anslås at rundt 10 000 - 20 000 mennesker i Norge har CFS/ME og at forløpet varierer fra pasient til pasient. Det er i dag ingen dokumentert behandling som kan kurere CFS/ME, men det finnes et spekter av ulike behandlinger som kan være med på lindre symptomer, bidra til mestring, bedre funksjon og livskvalitet. En av behandlingstilbudene som tilbys er Psykomotorisk behandling.

Det er gjennomført lite forskning knyttet til psykomotorisk fysioterapi og CFS/ME. Gjennom min masteroppgave ønsker jeg å høre hvilke erfaringer dere har med pasienter som har CFS/ME og hvordan man gjennom psykomotoriske prinsipper tilnærmer seg denne pasientgruppen i klinisk praksis, og hva som vektlegges i behandling. Dette håper jeg kan bidra til å samle feltet og gi innsikt i pasientens sykdomsbilde.

Forskningsspørsmål:

«Hvilke erfaringer har pasienter med CFS/ME av psykomotorisk behandling?»

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Oppgaven er en masteroppgave i psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi på UIT – Norges arktiske universitet. *UIT- Norges arktiske universitet* er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg henvender meg til deg på bakgrunn av at du er Psykomotorisk fysioterapeut og ønsker å si noe om dine erfaringer med behandling av pasienter med CFS/ME. Jeg ønsker at du har erfaring med dette det siste året. Studiens omfang vil begrense utvalget til fire deltakere.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i prosjektet innebærer et intervju som vil vare inntil 60 min om tema. I intervjuet ønsker jeg å få innsikt i dine personlige erfaringer, synspunkter og meninger

rundt tema. Det vil bli benyttet båndopptaker. Intervjuet vil så i etterkant transkriberes anonymt.

Prosjektet skal etter planen avsluttes sommeren 2019. Opptaket vil bli slettet når prosjektet avsluttetes etter bestått eksamen, senest desember 2019.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi begrunnelse før dataen har inngått i analysen. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet umiddelbart.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Min veileder Professor Gunn Kristin Øberg vil ha innsikt analysemateriell og oppgaveprosessen, men vil ikke ha tilgang til dine personopplysninger.
- Båndopptaker vil bli oppbevart i låst skap til prosjektet har sensur vår- 2020.
- Båndopptaker vil ikke bli koblet til datamaskin eller andre former for mediaverktøy.
- Prosjektet vil anonymiseres og det vil ikke bli oppbevart personlig data som direkte eller indirekte kan identifisere seg som informant.
- I publisert oppgave vil deltaker ikke kunne gjenkjennes.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes juni-2020. Opptaket og personopplysninger vil bli slettet når prosjektet er avsluttet.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UIT- Norges arktiske universitet 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:

- UIT- Norges arktiske universitet ved professor Gunn Kristin Øberg veileder i prosjektet på tlf: 77623260 eller e-post gunn.kristin.oeberg@uit.no.
- Masterstudent Marius Lund på tlf nr: 41452986 eller e-post: mariuslund91@gmail.com.

UIT- Norges arktiske universitet personvernombud Joakim Bakkevold på tlf: 77646322 eller e-post personvernombud@uit.no

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

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Student

Gunn Kristin Øberg

Marius Lund

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ” Pasienters erfaring av psykomotorisk behandling ved CFS/ME” og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. Juni - 2020

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Psykomotorisk fysioterapi ved CFS/ME

Referansenummer

287044

Registrert

13.01.2020 av Marius Lund - mlu028@post.uit.no

Behandlingsansvarlig institusjon

UIT – Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Gunn Kristin Øberg, gunn.kristin.oeberg@uit.no, tlf: 77623260

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Marius Lund, mariuslund91@gmail.com, tlf: 41452986

Prosjektperiode

01.01.2020 - 31.12.2020

Status

20.01.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

20.01.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 20.01.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD:

Marita Ådnanes Helleland Tlf. Personverntjenester: 55582117

