



Hvordan lykkes med tilbakeføring i arbeid når hverdagen preges av utmattelse?

En kvalitativ studie i et organisasjonsteoretisk perspektiv, om tilbakeføring i arbeid for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME.

ELIN KORSVEIEN

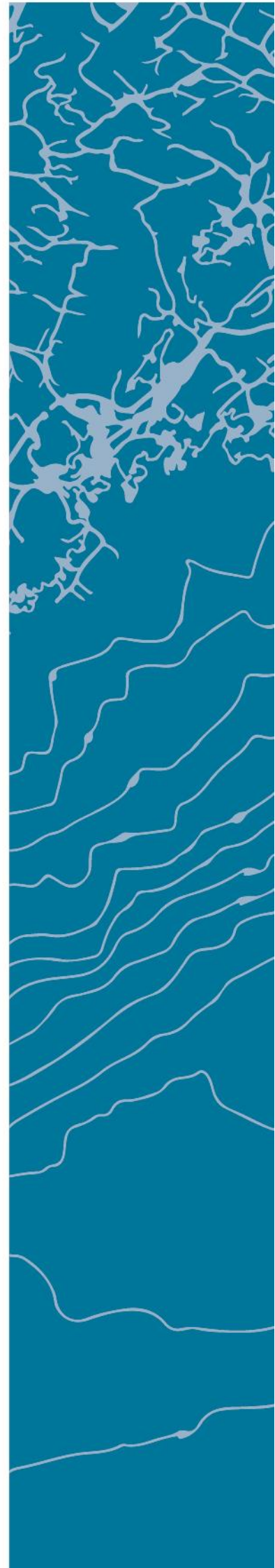
VEILEDERE

Linda Hye og Morten Austdal

Universitetet i Agder, 2016

Fakultet for samfunnsvitenskap

Institutt for statsvitenskap og ledelsesfag



FORORD

Takk til Linda Hye og Morten Austdal for god veiledning gjennom prosessen fra en to siders skisse til en fullverdig masteroppgave. Hvert møte med dere har vært en glede og inspirasjon.

Takk til sykepleierne ved ME poliklinikken ved Sørlandet sykehus som skaffet meg informanter blant sine pasienter. Dette var viktig for oppgaven min.

Takk til alle informanter som stilte opp. Jeg vet det kostet mye i form av tid og energi.

Takk til venner og kolleger for oppmuntrende ord på veien.

Takk til min familie, Christen, Herman og Maja som betyr alt. Vi er et godt team.

Lyngdal, 14. desember 2016

Alle har et medfødt menneskeverd
som man ikke skal tulle med.

Per Fuggeli

SAMMENDRAG

Tema for master oppgaven er hvordan vi lykkes med tilbakeføring i arbeid for pasienter med CFS/ME også kalt kronisk utmattelsessyndrom. Dette er en diagnose som karakteriseres av langvarig utmattelse som kan innebære alvorlig reduksjon i funksjon i forhold til skole, jobb og det sosiale liv. Det er ukjent hva som er årsaken til sykdommen og det finnes ikke noen dokumentert helbredende behandling.

Hovedproblemstillingen for oppgaven er som følger:

«Hvordan lykkes med tilbakeføring i arbeid for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME?»

Teorien som danner grunnlag for oppgaven er hentet fra fagfeltene organisasjonsteori, karriereveiledning, kommunikasjon og dialog i møte mellom mennesker. Metoden som er brukt i oppgaven er kvalitativ metode.

Lavt fysisk og kognitivt funksjonsnivå er et mulig hinder i tilbakeføring til arbeid for denne pasientgruppen. Likevel har analysen identifisert en rekke suksesskriterier om hvordan vi bedre kan lykkes for denne pasientgruppen. Ved å være bevisst suksesskriterier om tilbakeføring til arbeid ved kronisk utmattelsessyndrom, kan flere lykkes med deltagelse i arbeidslivet.

Oppgaven belyser også hvordan mennesker som jobber i systemene møter pasienter som har et sykdomsbilde som ikke kan vitenskapelig forklares. Av denne grunn kan pasientgruppen oppleves som en minoritet som ikke helt passer inn med daglige rutiner og praksis. Dette kan skape usikkerhet for den som skal følge opp pasienten. Resultatet kan bli stigmatisering og skamfølelse, noe som igjen kan være et hinder for tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen. Analysen viser også at systemkrav som for eksempel progresjonskrav, kan være til hinder for tilbakeføring i arbeid for pasienter der hverdagen preges av utmattelse og lavt funksjonsnivå.

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	ii
SAMMENDRAG	iii
INNHALDSFORTEGNELSE	iv
1. INNLEDNING	1
1.1 Tema og relevans	1
1.2 Problemstilling.....	3
1.3 Statistikk om arbeidsdeltagelse.....	3
1.4 Hva er CFS/ME?	5
1.5 Hva sier forskningen om fagpersoners møte med denne pasientgruppen?.....	7
1.6 Et «laboratorium» av erfaringer.....	8
1.7 Oppsummering innledning.....	9
2. TEORI	10
2.1 Organisasjonsteori.....	10
2.2 Organisasjonen skaper atferd	11
2.3 Instrumentell teori- hierarkisk perspektiv.....	12
2.4 Institusjonell teori- kultur og myte perspektiv.....	13
2.5 Hva kjennetegner disse to teoriene?	14
2.6 Hva kjennetegner møtet mellom mennesker i disse to teoriene?.....	17
2.7 Cognitive Information Process- et verktøy med institusjonelt perspektiv.....	19
2.8 Hypoteser	22
2.9 Oppsummering teori	22
3 METODE	23
3.1. Valg av metode.....	23
3.2 Utvalg av respondenter	24
3.3 Kriterier for respondentene	26
3.4 Gjennomføring av intervjuene	27
3.5 Koding og kategorisering.....	27
3.6 Metodologisk drøfting.....	28
3.6.1 Studiets indre validitet - er resultatene gyldige?	29
3.6.2 Studiets ytre validitet – hva slags gyldighetsområde har resultatene?	30
3.6.3 Studiets reliabilitet – er resultatene troverdige?	32
3.7 Oppsummering metode	34

4. ANALYSE OG DRØFTING AV FUNN	35
4.1 Hypotese 1 – Nav rådgivende lege og systemet, to sider av samme sak?	35
4.2 Hypotese 2- fastlegens tilnærming til pasienten, når fasiten mangler?	38
4.3 Hypotese 3- er systemenes krav et hinder i seg selv?	42
4.4 Hypotese 4- er systemenes tankefeller og dysfunksjoner en hemsko?	46
4.5 Hypotese 5- vil pasientene tilpasse seg systemenes krav og komme seg i jobb?	50
4.6 Suksesskriterier- den største variasjonen i funnene	53
4.6.1 Hva kan disse suksesskriteriene bidra med?	59
4.7 Oppsummering analyse og drøfting av funn	60
5. KONKLUSJON.....	61
6. HVOR GÅR VEIEN VIDERE?	62
6.1 En faglig varm potet	62
6.2 Er det pasienten eller situasjonen som er vrien?	63
6.3 Mens vi venter på Godot.....	64
7. LITTERATUR OG KILDER.....	66
8. APPENDIKS.....	70
Vedlegg 1: Resultat av meldeplikttest NSD	70
Vedlegg 2: Intervjuguide	72

1. INNLEDNING

I dette innledende kapitlet vil jeg belyse relevante tema som danner en bakgrunn for oppgavens tematikk. Denne masteroppgaven handler om hvordan vi lykkes med å tilbakeføre personer med kronisk utmattelsessyndrom i arbeid. Jeg vil derfor gi en innføring i status på arbeidsdeltagelse i Norge i dag. Videre vil jeg gi en beskrivelse av sykdommens art og symptombilde, samt dele egne erfaringer fra møte med pasientene i spesialisthelsetjenesten. Til slutt vil jeg gi en beskrivelse av hva forskningen og litteraturen sier om hvordan representanter for organisasjoner som bistår denne pasientgruppen, handler når pasientene ikke er som vi forventer.

1.1 Tema og relevans

«Norge har et velfungerende arbeidsmarked hvor de fleste er i jobb. Regjeringens overmodnede mål er likevel å få flere i arbeid og sørge for at færrest mulig må motta trygd eller ytelser fra NAV. Selv om sysselsettingen er høy og inntektene høye, er vi også på topp i bruk av helserelaterte trygdeytelser»

(Sitatkilde: www.regjeringen.no/tema/arbeidsliv/id210)

Jeg synes sitatet ovenfor gir et godt bilde på Norge i dag. Vi har høy sysselsetting og gode muligheter for å være i jobber som gir oss god inntekt og mulighet til å leve et godt liv, med mange valgmuligheter. Likevel brukes det mye ressurser på de som faller ut av arbeid av ulike årsaker, sammenlignet med andre land. Media har for det meste store overskrifter om det sistnevnte og man kan få inntrykk av at vi er en nasjon i krise. Det har fått meg til å reflektere over hva vi gjør for å få «alle i arbeid» og hvordan vi gjør det. Det finnes mange årsaker til at mennesker havner på siden av norsk arbeidsliv. Kronisk utmattelsessyndrom er en av flere årsaker til at unge mennesker i arbeidsfør alder mottar ytelser fra Nav. Hvordan jobber systemene med å få disse tilbake i arbeid?

I dette studiet ønsker jeg å skrive om hvordan vi kan lykkes med tilbakeføring i arbeid for langtidssykemeldte med diagnosen *chronic fatigue syndrom/ myalgisk encefalomyelitt* (CFS/ME), på folkemunne kalt ME. Tematikken opptar meg både som arbeidsgiver og fagperson. Fasinasjonen ligger i at denne pasientgruppen utmerker seg med at de ofte har hatt en høy arbeidskapasitet, og i tillegg har vært engasjerte samfunnsborgere. Dette står i stor kontrast til hvordan livet deres arter seg etter at sykdommen oppsto. De fleste som får denne diagnosen har det som kalles et høyt symptomtrykk, med tilsvarende lavt funksjonsnivå. Mange med denne diagnosen har et så lavt fysisk funksjonsnivå at de strever med å utføre selv de enkleste hverdagslige aktiviteter. Til tross for dette uttrykker mange av pasientene som blir henvist til spesialisthelsetjenesten, et stort ønske om å komme tilbake i arbeid. De forteller at de har forsøkt utallige ganger å presse seg tilbake i arbeidslivet, men dessverre med liten suksess. Og de som lykkes med å delta i arbeidslivet, arbeider i en mindre stillingsprosent enn de ønsker. Det er som om «hodet vil, men ikke kroppen». De forteller også at de opplever stor sorg og tapsfølelse ved å ikke kunne delta i arbeidslivet på samme måte som før. For mange har jobben vært en viktig identitet i livet, og noe som former hvem de er.

I tillegg kommer belastningen det er å ha en sykdom som det stilles store spørsmålstegn ved, og som ikke kan påvises via prøver på et legekantor. Mange forteller at de frykter å bli stigmatisert, at de er redd for at andre skal tro de er late og ikke vil jobbe, og at deres situasjon kun handler om manglende motivasjon. Ovenfor helsevesen og Nav får de et forklaringsproblem der de skal argumentere for at egen manglende arbeidskapasitet handler om lav fysisk og kognitiv funksjon på grunn av sykdom, ofte uten andre bevis enn det pasienten selv har å fortelle. Men hvordan skal de greie å komme seg tilbake i jobb når livet preges av utmattelse, og diagnosen de har er udefinerbar og vanskelig å behandle? Hvilke råd skal helsevesenet gi, for at de på best mulig måte skal lykkes i møte med et velferdssystem som er rigget for å være effektivt? Og hvilke tiltak kan Nav sette i verk som fører til måloppnåelse for en gruppe som ikke helt passer inn? Og hvordan er systemet egentlig bygget for også å ivareta pasienter som lett kan falle utenfor? Og til sist, hvordan jobber de menneskene som representerer systemene, med sine tiltak og verktøy i møte med et menneske som ikke passer med vårt normale virkelighetsbilde? Jeg tror at ved å undersøke dette nærmere, vil man kunne finne ut hvilke knapper man kan trykke på, for med større hell å

kunne veilede de med utmattelsestilstander tilbake i arbeid, eller arbeidsrelaterte tiltak. Resultatene eller funnene i en slik masteroppgave vil være til nytte både for helsevesenet, arbeidsgivere, Nav og pasienter.

1.2 Problemstilling

Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for CFS/ME og den engelske nasjonale veilederen NICE, beskriver at fokus på tilbakeføring i arbeid er viktig for denne pasientgruppen og at det kreves høy grad av tilrettelegging og samarbeid mellom partene. Et studie utført av Knudsen m.fl (2011), viser at det er lite forskning som kan si hva slags tiltak man kan sette i verk for å forhindre langtidsfravær for pasienter med CFS/ME. Det er også ukjent hvordan man kan legge til rette for tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen. Det er nettopp dette som danner grunnlag for oppgavens hovedproblemstilling, som er følgende:

«Hvordan lykkes med tilbakeføring av personer med kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME i arbeid?»

Hypotesene blir presentert i kapitel 2.8.

1.3 Statistikk om arbeidsdeltagelse

I dette kapitlet ønsker jeg å presentere litt statistikk om arbeidsdeltagelse generelt i befolkningen og statistikk fra en engelsk studie som omfatter arbeidsdeltagelse blant CFS/ME pasienter (Collin m.fl, 2011). Målet med dette er å få et blick på omfanget av arbeidsdeltagelse generelt og for denne spesifikke diagnosegruppen. Jeg er usikker på det engelske studiets kvalitet, og referer her kun til en undersøkelse omkring arbeidsdeltagelse for denne pasientgruppen.

STATISTIKK FRA SSB ARBEIDSDELTADELSE
Total populasjon i Norge:
71,6% er i arbeid (15-74 år)- 3. kvartal 2015
5,8% sykefravær- 3. kvartal 2015
9,4% av befolkningen mellom 18-67 år er uføretrygdet- 3. kvartal 2015
4,5% er arbeidsledige – 3. kvartal 2015
8,7% går på AAP- 3. kvartal 2015

Tabell 1 Statistikk fra SSB om arbeidsdeltakelse generelt i befolkningen

Tabell 1 viser høy arbeidsdeltakelse i Norge. Informasjonen fra SSB om sykefravær, viser også at det sykefraværet som er legemeldt, har de siste 10 årene ligget stabilt mellom 5-8%. Egenmeldt sykefravær har ligget stabilt på 1% de siste 10 årene. Arbeidsledigheten er lav, men forventet økende det neste året, jeg tenker da spesielt på oljekrisen som kan medføre store nedbemanninger i oljesektoren og sekundærbedrifter. (Kilde: <http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/akumnd/maaned>)

Hvordan er så arbeidsdeltakelsen blant pasienter med CFS/ME?

Statistikk CFS/ME og arbeidsdeltakelse (Collin m fl, 2011) N=1991
40,7% var i arbeid
16,2% var sykmeldt
34,0% varig ute av arbeid
9,1% rapporterte annet

Tabell 2 Statistikk CFS/ME og arbeidsdeltakelse

Tabell 2 er statistikk hentet fra en studie fra England (Collin m.fl, 2011) og viser arbeidsdeltakelse for pasienter med CFS/ME diagnose. Studiet viser at dette er en marginalisert gruppe med tanke på arbeidsdeltakelse, da kun 40% rapporterer at de er i arbeid. Denne statistikken sammenfaller med tall vi har om arbeidsdeltakelse for samme pasientgruppe på min arbeidsplass.

Hvorfor er det så mange med denne diagnosen som faller ut av arbeidslivet? For å forstå dette vil jeg videre gjøre rede for sykdommens art, symptombylde og hvordan dette påvirker den enkeltes fysiske funksjonsnivå.

1.4 Hva er CFS/ME?

Informasjon om sykdommen er i hovedsak hentet fra den norske og engelske nasjonale veileder for CFS/ME. En rapport fra SINTEF viser at i praksis bruker leger opp mot 10 forskjellige diagnoser om denne sykdommen (Lippestad m.fl. 2010). I denne oppgaven brukes CFS/ME eller kronisk utmattelsessyndrom som omtalt i Nasjonal veileder for CFS/ME fra Helsedirektoratet:

«CFS/ME er en tilstand uten sikker og entydig etiologi. Pasientgruppen er heterogen, men pasientene har til felles at de har en langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggs symptomer. Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile. Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget. Generaliserte smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer er noen av de typiske tilleggs symptomene».

(Sitat: [www.helsedirektoratet.no/nasjonal veileder for CFS/ME](http://www.helsedirektoratet.no/nasjonal_veileder_for_cfs/me), s 9)

Andre tilleggs symptomer som ofte forekommer er søvnproblemer, smerter i muskler og ledd, hodepine, nedsatt hukommelse og konsentrasjonsevner, nedsatt simultankapasitet, rask kognitiv trettbarhet, dårlig korttidsminne, langsom kognitiv informasjonsbearbeiding, blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet, nedsatt balanse, feberfølelse, sår hals, hovne lymfeknuter, irritabel tarm, kvalme, problemer med temperaturregulering, matintoleranse og opplevelse av muskelsvakhet. Symptombildet hos hver enkelt pasient er ulikt og påvirker det fysiske og kognitive funksjonsnivået i varierende grad. Sykdommen deles inn i fire forskjellige grader ut fra pasientenes fysiske funksjonsnivå.

Sykdommens 4 grader:

- **Mild grad** – Mobil pasient, tar vare på seg selv, klarer personlig hygiene, klarer lett husarbeid med noen vansker.
- **Moderat grad** – Nedsatt mobilitet, begrensning i alle typer daglige aktiviteter, må velge mellom å dusje, eller å spise frokost.
- **Alvorlig grad**- Ligger det meste av døgnet, klarer bare helt enkle dagligdagse ting som å vaske ansiktet, pusse tenner og gå på do. Har alvorlige kognitive problemer og er ofte avhengig av rullestol.
- **Svært alvorlig grad**- Sengeliggende, ikke i stand til daglig hygiene. Overømfintlig for sanseintrykk.

(www.helsedirektoratet.no/nasjonale-veileder-for-cfs/me - kapittel 1.4 s 12).

Dette studiet omhandler de med mild grad av sykdommen. De med moderat, alvorlig og svært alvorlig grad av sykdommen, har et så lavt funksjonsnivå at arbeid ikke er mulig.

Wyller m.fl (2006) antar at det er mellom 9000 og 18 000 CFS/ME pasienter i Norge og at 460 av disse har en alvorlig type av sykdommen. De fleste har mild til moderat grad. Det finnes rundt 300 barn og unge i Norge med diagnosen CFS/ME.

Denne sykdommen har i mange år vært svært omdiskutert. En rapport fra SINTEF beskriver at det er stor uenighet om årsaken til sykdommen og om sykdommen tilhører somatikken eller psykiatrien (Lippestad m.fl, 2010). Opp igjennom tidene har noen forskere og klinikere fremhevet de psykologiske komponentene i etiologien og forløpet til sykdommen, og antar dermed at pasienter med CFS/ME har en form for depresjon eller en variant av hypokondri. Det er ikke bare årsaken det hersker uenighet om, også navnet på sykdommen og type behandling diskuteres jevnlig. Diskusjonene har også vært farget av mangel på forskning, og mye synsing omkring sykdommen. Dette har vært, og er i dag en stor belastning for den som rammes. Mange jeg møter gjennom mitt arbeid med denne pasientgruppen, velger å være

«skap-syk» som følge av dette, det vil si at de skjuler sin diagnose for andre. Jeg velger i denne oppgaven å la den vanskelige historikken ligge, og fokuserer på mulighetene for denne pasientgruppen.

Nyere forskning (Fluge m fl, 2015) gjør at flere brikker faller på plass i dette forunderlige puslespillet, og bildet er i ferd med å bli mer nyansert. I 2017 blir resultatene av fase 2 studiet om virkningen av kreftmedisinen rituximab lansert. Ved en tilfeldighet fant to kreftleger i Bergen ut at den har effekt på pasienter med CFS/ME. Studiene de har gjennomført de siste årene viser at mange pasienter får dempet symptombilde ved bruk av denne medisinen. Dette skaper håp blant alle de som i dag lever med denne sykdommen. Når resultatene av dette studiet kommer, vil vi nok flere av brikkene falle på plass. Til tross for det, vil det nok fremdeles være mange ubesvarte spørsmål omkring sykdommen som vi alle må forholde oss til. Den nasjonale veilederen for CFS/ME som er utgitt av Helsedirektoratet beskriver at nettopp denne manglende vitenskapelige forklaringen på sykdommen kan oppleves utfordrende for de som jobber med disse pasientene. Hvordan takler de som jobber i sosial, velferds og helsetjenester det å forholde seg til det ukjente? Og hvordan blir pasientene møtt?

1.5 Hva sier forskningen om fagpersoners møte med denne pasientgruppen?

Den første vi mennesker henvender oss til i norsk helsevesen når vi blir syke, er fastlegen. Vi går hovedsakelig til legen for å få behandling eller gode råd for å bli frisk. Legen baserer sine undersøkelser, vurderinger og konklusjoner på det man kaller kunnskapsbasert praksis. Faglige avgjørelser blir basert på forsknings-, og erfarings basert kunnskap, og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon (<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis/>). Men hvordan fungerer dette i praksis når det ikke finnes entydig forskningsbasert kunnskap, lite erfaring med hvordan sykdommen arter seg og pasienten ikke har andre ønsker enn å bli frisk?

Det er mange sykdommer som i dag har usikker etiologi. Aase Aamland (2015) skriver i sin doktoravhandling om pasienter med diagnoser som i legeverdenen kalles MUPS (medisinsk

uforklarte plager og symptomer). MUPS er et samlebegrep for uforklarte sykdommer som karakteriseres av subjektive opplevelser av symptomer fra pasientens side, men manglende objektive funn fra legens side. Hun beskriver at cfs/me diagnosen havner i denne sekkebetegnelsen. Aamland skriver i innledningen til sin doktoravhandling at drivkraften for å skrive om dette var at hun ofte har følt seg frustrert i møte med denne pasientgruppen. Videre skriver hun at hennes erfaring med disse pasientene var at de var utfordrende å forholde seg til som allmennlege. Årsaken til sykdommene med fellesbetegnelsen MUPS var ikke kjent, likeså var tiltak som fører til bedring. Legen satt derfor igjen med sin erfaringsbaserte kunnskap og denne var trolig begrenset da bildet av disse pasientene dannes gjennom et kort møte på et legekontor. Dette er en naken og ærlig beskrivelse av møtet mellom en lege og en pasient der diagnostikk og behandling mangler. Videre skriver Aamland at det er stor sannsynlighet for at de pasientene som har en MUPS diagnose vil bli langvarig sykmeldt.

Den neste aktøren disse pasientene da møter blir Nav. Dette bildet Aamland beskriver av legens møte med denne pasientgruppen vil trolig også være gjeldende for Nav ansatte. De vil også danne seg erfaringer på individnivå der erfaringene de høster er fra pasientens vurderinger og kunnskap om egen sykdom. Siden vi vet så lite om sykdommen, og sykdommens art opptrer annerledes enn våre tradisjonelle sykdomserfaringer tilsier, vil den enkelte Nav ansatte bygge sin kunnskap på møter med få enkeltindivider.

1.6 Et «laboratorium» av erfaringer

Legen og Nav møtes i grenselandet mellom sykdom og samfunn. Legen skal ivareta pasientens helsebehov og samtidig forvalte et samfunnsgode i form av sykemelding. Den ansatte i Nav skal forstå helseutfordringen den enkelte har og samtidig ivareta sin samfunnsrolle og samfunnets forventninger til resultater. I Norge er det Folketrygdloven som definerer hvem som har sykepengere rettigheter. Det er kun de med en funksjonssvikt som følger av *sykdom eller skade* som har rett til sykepenger. Sykdommen må være vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent (Nav Rundskriv § 8-4 Arbeidsuførhet). Hva gjør da Nav ansatte i møte med de som har sykdommer som ikke passer inn med systemet de forvalter? Blir møtet

med pasienten et kontinuerlig eksperiment der pasienten selv er eksperten? Og hvordan opplever pasienten dette møtet med kontaktpersonene i systemet? Hvordan møter vi mennesker med sykdommer der vi vet lite om årsaken til både sykdommens opprinnelse og type behandling som vil gi effekt? Vil pasientene merke den frustrasjonen Aamland beskriver i sin doktorgrad? Hvordan greier de offentlige ansatte som møter disse pasientene å ivareta deres behov uten at resultatet blir tapsfølelse, manglende mestring, sorg, frustrasjon og forverring av tilstanden? Disse spørsmålene fører meg over til det teoretiske grunnlaget for oppgaven som handler om organisasjonsteoretiske modeller. Hvordan er organisasjoner strukturert og hvordan virker de inn på menneskets atferd eller tilnærming mot andre mennesker? Og hvordan blir de som ikke passer inn i systemets rammer ivaretatt uten at resultatet blir «blaming the victim»?

1.7 Oppsummering innledning

I dette kapitlet som er en innledning til masteroppgavens innhold er det gjort rede for tematikkens relevans i et samfunnsperspektiv. Det er også gitt en beskrivelse av sykdommens art og symptomer, samt arbeidsdeltagelse for normalbefolkning og fra denne pasientgruppen. Til slutt er det gjort rede for hva forskningen sier om møtet mellom fagperson og pasient der pasienten er en som ikke passer inn. I neste kapittel presenteres teorien som ligger til grunn for dette studiet. Teorien er hentet fra organisasjonsteori, kommunikasjonsteori og karriereveiledning.

2. TEORI

I dette kapitlet vil jeg presentere relevant teori for oppgavens tema og problemstilling. Teorien er hentet fra organisasjonsteori, men vil også omfatte hvordan organisasjonsteori påvirker menneskets atferd og kommunikasjon med hverandre. Teoridelen vil derfor også presentere Batesons teori både er en systemteori og en kommunikasjonsteori som beskriver hvordan mennesket tenker og tilegner seg kunnskap i et forsøk på å forstå virkeligheten. Til slutt presenteres et eksempel på en samtalemodell hentet fra karriereveiledning, som igjen inneholder elementer av Batesons teori.

2.1 Organisasjonsteori

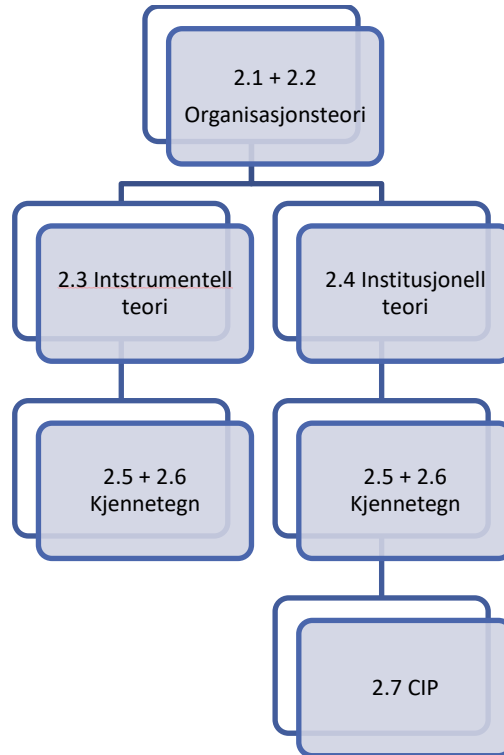
Selve ordet «organisasjon» vil av folk flest tolkes til å være en bedrift eller eksempelvis et sykehus, skole eller et sykehjem. Offentlige organisasjoner skal utføre oppgaver på vegne av samfunnet (Christensen m fl, 2009). En organisasjon har felles mål, prosedyrer, retningslinjer og knytter deltagerne sammen i et sosialt system. Ordet «system» er et sentralt begrep som inngår i definisjonen av organisasjoner. Dette kan dreie seg om strukturelle systemer og sosiale systemer. Hvordan en organisasjons struktur utformes påvirkes av organisasjonens strategi, størrelse, teknologi, omgivelser, makt og kontroll (Andersen, 2009).

Også ordet «mål» er viktig når man studerer organisasjoner da dette sier noe om hvorfor bedriften i det hele tatt eksisterer noe som igjen vil påvirke relasjonen mellom menneskene og menneskenes atferd (Jacobsen og Thorsvik, 2013). I denne oppgaven er jeg spesielt interessert i å belyse hvordan organisasjonenes struktur og mål skaper atferd. Hvordan opptrer menneskene som jobber i disse ulike organisasjonene og hvordan påvirkes deres atferd av selve organisasjonsstrukturen?

2.2 Organisasjonen skaper atferd

Organisasjonsstrukturen synes å virke inn på organisasjonsatferden. En struktur kan virke stabiliserende på de ansattes atferd ved at den styrer hva de gjør og hvordan de utfører sine arbeidsoppgaver. Strukturen på organisasjonen vil også sette en begrensning for hva hver enkelt kan utføre av arbeidsoppgaver og avgjørelser på jobb. (Jacobsen og Thorsvik, 2013). Man kan tenke seg at strukturen i en organisasjon vil samle organisasjonsmedlemmene og sørge for et samspill som gjør at de ansatte utfører oppgaver på en bestemt måte og at de jobber mot et felles mål. På denne måten danner organisasjonen felles atferdsmønstre. Samtidig er det viktig å huske at en organisasjon ikke har en egen vilje og mening. Organisasjoner blir ledet og drevet av mennesker og det er menneskene som styrer organisasjonene. Mennesket bruker organisasjonen som et komplisert verktøy for å oppnå mål bestemt og ledet av menneskers forventninger og vilje (Andersen, 2009). Samtidig vil organisasjonsmedlemmene ikke ha mulighet eller kognitiv kapasitet til å ha oversikt over alle mål eller konsekvenser for ulike alternativer. Dette betyr at de må velge hva som får oppmerksomhet og fokus, slik at deres holdninger og handlinger vil bli preget av organisasjonsstrukturen og deres mål (Christensen m.fl, 2009). Med menneskets atferd er det interessant å se hvordan de ulike teoriene beskriver hvordan organisasjonens medlemmer håndterer arbeidsoppgaver og hvordan de tar avgjørelser for å løse disse oppgavene.

Det finnes mange ulike organisasjonsteorier som kan trekke i ulike retninger. Jeg vil videre i dette kapitlet beskrive de to mest vanlige organisasjonsteoriene, instrumentell teori og institusjonell teori, og hvordan disse beskriver organisasjonens system, mål og menneskets atferd. Modellen presentert nedenfor viser innholdet og strukturen i teorien som blir presentert i dette kapitlet. Etter gjennomgang av teorien blir så hypotesene for dette studiet presentert.



2.3 Instrumentell teori- hierarkisk perspektiv

Denne teorien baserer seg på at organisasjonen fungerer som et redskap eller et instrument for å nå visse mål som er viktig for samfunnet. Et instrumentelt syn på en organisasjon vil bety at styring skjer ved utforming av den formelle strukturen på organisasjonen med fokus på hierarki, arbeidsdeling og rutiner. I et instrumentelt perspektiv er målene for organisasjonen satt av ledere og det vil bli utarbeidet effektive tiltak eller virkemidler for å oppnå disse målene. (Christensen m.fl. 2009)

Medlemmene i organisasjonen vil foreta rasjonelle avgjørelser og ha høy grad av kontroll ved utføring av sine arbeidsoppgaver for å få et forventet resultat eller måloppnåelse. Dette betyr at organisasjonsmedlemmene har en «konsekvenslogikk» eller «handlingslogikk» og vil bruke denne til å vurdere konsekvensen av de tiltak og virkemidler som er tilgjengelige i sin organisasjon for å komme til målet som er fastsatt. (Jacobsen og Thorsvik, 2013).

Man kan se for seg at en slik konsekvenslogikk eller handlingslogikk uttrykkes på følgende måte: Hvis A, så tilføres B og resultatet blir C. Altså et klassisk årsak-virkning forhold der man kan forutse fremtidige konsekvenser av det tiltaket eller virkemiddelet som iverksettes. Man kan da tenke seg at medlemmer i disse organisasjonene er «rådgivere» der samme råd har samme effekt for alle.

Denne teorien ser på organisasjoner som et lukket system der jobben utføres i en rett linje. Endringer skjer som et resultat av viljestyrte valg av ulike alternativer innenfor den strukturelle rammen i organisasjonen. Rasjonelle avgjørelser fører til riktig valg av hva neste tiltak eller virkemiddel er, noe som fører deg frem til målet (Christensen m.fl, 2009).

2.4 Institusjonell teori- kultur og myte perspektiv

Etter krigen ble det mer vanlig å se på organisasjoner som et mer åpent system der organisasjonens struktur ble påvirket av ytre omgivelser og behov. Omgivelsene påvirket også hvordan oppgavene i organisasjonen skulle løses. Man kan si at de to institusjonelle perspektivene er mer basert på «en logikk om det passende» (Christensen m fl, 2009).

Institusjonelle perspektiver viser til at målene utvikles gradvis internt i organisasjonen og ikke nødvendigvis vil styre atferden på samme måten som i det instrumentelle perspektivet. Det kulturelle perspektivet ser også på mål som en kilde til motivasjon og identifisering for både interne og eksterne aktører. Det kulturelle perspektivet sier også at mål ikke eksisterer på forhånd, men utvikler seg over tid. De er derfor mer uformelle og fremstår mer som en støtte når organisasjonsmedlemmet skal ta en beslutning. (Jacobsen og Thorvik, 2013)

Ut fra myteperspektivet vil mål utvikles ut fra en bestemt situasjon eller som et resultat av press fra omgivelsene. I dette perspektivet blir derfor mål sett mer på som et symbol eller en visjon som ikke alltid vil ha mye med virkeligheten å gjøre. Et eksempel på dette kan være at en leder bruker et symbolsk mål for å signalere noe nytt og moderne med mål om å øke statusen for sin organisasjon.

Kulturperspektivet forbinder verdier og normer til å være noe som utvikler seg over tid. Organisasjoner utvikles til institusjoner ved at de får en verdi utover de instrumentelle målsettingene. Denne institusjonaliseringsprosessen gjør at organisasjonene vil utvikle sitt eget særpreg som vil skille seg fra andre organisasjoner. Myteperspektivet ser på denne institusjonaliseringen som en prosess, der aktører over tid aksepterer en felles definisjon av den sosiale virkeligheten. De handlinger som stadig gjentas og tolkes likt av organisasjonsmedlemmene, vil til slutt skape en virkelighet der de tar tankemåter, verdier, rutiner og organisasjonsformen for gitt (Christensen m.fl,2009).

Jacobsen og Thorsvik (2013) skriver at organisatoriske forhold vil påvirke beslutningsatferden. Hvordan vil så organisasjonsmedlemmer innenfor det institusjonelle perspektivet påvirkes til å fatte beslutninger? Organisasjonsmedlemmene innenfor denne teoretiske retningen vil ta avgjørelser i en gitt situasjon ut fra både interne og eksterne strukturelle forhold. Vil de ta avgjørelser mer ut fra hva som er logisk og passende i en gitt situasjon? Man kan da tenke seg at medlemmene er mer «veiledere» og pasienten en «veisøker». Sammenlignet med instrumentell teori, vil svarene man får være ulike og mer tilpasset hvert enkelt individ.

2.5 Hva kjennetegner disse to teoriene?

Hvordan vil så en tilnærming til individet skje ut fra disse to ulike teoriene? Jeg vil illustrere dette med et eksempel fra egen arbeidshverdag. Min arbeidsplass hadde i flere år to avtaler fra to ulike leverandører, NAV og Helse Sør-Øst (HSØ). NAV-avtalen hadde som mål å styrke den enkelte brukers arbeidsevne og bidra til mestring av helserelaterte og sosiale problemer som hindret deltakelse i arbeidslivet, og avtalen med HSØ innebærer å drive tverrfaglig spesialisert rehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå. Innenfor de to avtalene fikk vi for eksempel henvist personer med samme problemstillinger/ diagnoser; kroniske muskel -og skjelettplager. Pasientene som var søkt inn av sin fastlege eller sykehus, tilhørte vår avtale med HSØ, og de som var søkt inn av sin NAV saksbehandler, tilhørte vår avtale med NAV.

De fleste pasientene som ble søkt inn til disse to tilbudene, hadde muskel og skjelettplager med subjektive rapporteringer om smerter i rygg, nakke, hofter eller skuldre.

Selv om pasientene i de to avtalene hadde forholdsvis lik problemstilling, var det store forskjeller i hvordan vi som leverandør av tjenestene følte vi måtte forholde oss til systemene. Vi opplevde en rekke ganger at pasientene som ble henvist til NAV avtalen ofte rapporterte at de *måtte* komme, hvis ikke ville arbeidsavklaringspengene bli stoppet. De pasientene som ble henvist til HSØ avtalen fortalte ofte at de *selv* hadde tatt initiativet ovenfor sin fastlege til å bli henvist til tverrfaglig spesialisert rehabilitering.

Rammeavtalene med NAV og HSØ inneholder forskjellig språkbruk i forhold til hvordan de fremstiller sine krav til oss som leverandør og til pasienten selv.

NAV avtalen beskriver rehabiliteringsforløpet som et lineært forløp med høy grad av konsekvenslogikk. Avtalen med Nav inneholder også en del informasjon om deres behov for kontroll og det var satt føringer om forventet måloppnåelse. Dette innebar f.eks at minst to tredjedeler av de som var henvist og som hadde arbeidsgiver, måtte tilbake i jobb innen 2 uker. De pasientene som ikke hadde arbeidsgiver, lå det et krav om at minst 50% skulle enten være friskmeldt eller tilbake i jobb innen 8 uker. Dette var i stor kontrast til de pasientene de sendte til oss. De fleste hadde vært uten jobb i 4-8 år, og var marginale både i forhold til utdanning, jobberfaring, helse, og andre sosiale vilkår. I vår praktiske hverdag ble dette sett på som NAV saksbehandlers manglende «bestiller-kompetanse», men var dette heller vårt møte med en annen organisasjonsmodell enn den vi selv tilhørte, der fokus var at alt kan behandles?

I avtalen med HSØ var fokus i beskrivelsene i rammeavtalen på fag og brukermedvirkning. Ordlyden i rammeavtalen med HSØ handlet om rettigheter og muligheter til for pasienten. HSØ satte strenge krav om at vi som institusjon måtte ivareta pasientrettighetene både på individnivå og systemnivå. I praksis inneholdt deres avtale krav om toveiskommunikasjon med pasienten og fokus på mestring.

Hva handler så disse forskjellene i disse to avtalene om? Var det slik at den avtalen vi hadde med NAV hadde sterke trekk av instrumentell teori og den avtalen vi hadde med HSØ klare

institusjonelle trekk? Kan man tenke seg at kvalitetsmålene satt av NAV, kan gjenspeile en holdning om rasjonalitet, konsekvenslogikk og at alt kan behandles?

I tabell 3 nedenfor vil jeg illustrere disse to avtalene i form av de to organisasjonsteoriene jeg tidligere har presentert for å illustrere hvordan organisasjonsteori kommer til uttrykk fra en praktisk hverdag.

INSTRUMENTELL TEORI -NAV-AVTALE-	INSTITUSJONELL TEORI -HSØ-AVTALE-
Rådgivning og konsultasjon «enveiskommunikasjon og mesterlære»	Veiledning og bevisstgjøring «toveiskommunikasjon og empowerment»
Biologisk perspektiv «singelfaktor og rasjonalitet»	Biopsykososialt perspektiv «multifaktorer og helhetlig perspektiv»
Konsekvenslogikk «Når du har fått behandling vil du komme tilbake i jobb»	Refleksjon «Hva trenger du for å komme videre?»
Motivasjon «Straff og konsekvens, straff og belønning»	Mestring «Forståelse, hjelp og støtte»
Patogenese (<i>fokus på sykdom og symptomer</i>) «Alt er behandlingsmulig»	Salutogenese (<i>hva gir deg god helse</i>) «Lære å leve med sykdom»
Plikter og krav «folketrygdloven og samfunnsperspektiv»	Rettigheter og muligheter «pasientrettighetsloven og individperspektiv»
En retning til mål- lineært system «kvalitetsindikator- tilbake i jobb etter 2 uker»	Veien til mål gjennom en endringsprosess «bedre livskvalitet gir bedre mulighet for å komme tilbake i jobb»

Tabell 3 Organisasjonsteori illustrert ved Nav og HSØ avtale

Så hvordan oppfatter det enkelte individ disse to teoriene i praksis? For å forstå kjennetegnene i disse to teoriene som er presentert, vil jeg videre forsøke å gi en beskrivelse om hvordan disse to teoriene kan kjennes igjen i møte og i kommunikasjon mellom mennesker.

2.6 Hva kjennetegner møtet mellom mennesker i disse to teoriene?

Som tidligere nevnt vil strukturen i en organisasjon prege menneskets atferd. Men på hvilken måte? Er det tenkelig at den ikke bare preger *hva* vi tenker men også *hvordan* vi tenker?

Batesons teori er en systemteori og en kommunikasjonsteori som beskriver hvordan mennesket tenker og tilegner seg kunnskap i et forsøk på å forstå virkeligheten (Johannessen m.fl, 2004). Batesons teori beskriver også hvordan mennesket utvikler «tankefeil» eller «tankefeller» som hindrer oss i å finne løsninger til problemer vi står ovenfor.

Kommunikasjonsbegrepet er hos Bateson utvidet til å gjelde samhandling i vid forstand. Samhandling foregår i store og små systemer, der det minste systemet er to deler (les individer) som danner et system. Kommunikasjonsteorien glir derfor over i systemteori. (Johannessen m.fl, 2004).

Ulleberg (2009) beskriver at de to retningene innen kommunikasjonsteori kan settes opp forenklet i to kategorier:

Den positivistiske modellen	Den hermeneutiske modellen
tilskuer	Deltager
mennesket=maskin	mennesket=organisme
mennesket er isolert	mennesket og miljø
lineære årsaksforklaringer	sirkulære forklaringer
dele opp i så små enheter som mulig	del, helhet, del
fokus på egenskaper	fokus på relasjoner
læring et produkt	læring en prosess
objektivitet	Tolkning

Tabell 4 Kommunikasjonsteori

Disse to kategoriene i kommunikasjonsteori har trekk som er sammenlignbare med instrumentell teori og institusjonell teori.

Det finnes ulike nivåer i kommunikasjon mellom mennesker. Det er ikke bare det konkrete ordet som blir sagt som er gjeldene. Også konteksten eller kroppsspråket kan understreke eller motsi ordene som blir sagt. En slik non-verbal kommunikasjon stoler vi ofte mer på enn den mer verbale kommunikasjonen, selv om den er basert på tolkning. Tolkning kalles også metakommunikasjon, dvs. kommunikasjon om kommunikasjon (Johannessen m. fl, 2004). Denne type kommunikasjon gjelder forholdene som ligger rundt en samtale og er i hovedsak non-verbal. En pasient med CFS/ME i møte med Nav eller helsevesen, vil trolig gi stort rom for tolkninger av selve settingen den enkelte befinner seg i.

Dette kan for eksempel omfatte:

- pasientens forhold til den saken som tas opp
- saksbehandlerens/legens forhold til saken som tas opp av pasienten
- pasientens forhold eller oppfatning av saksbehandler/lege
- saksbehandlers/leges forhold eller oppfatning av pasienten

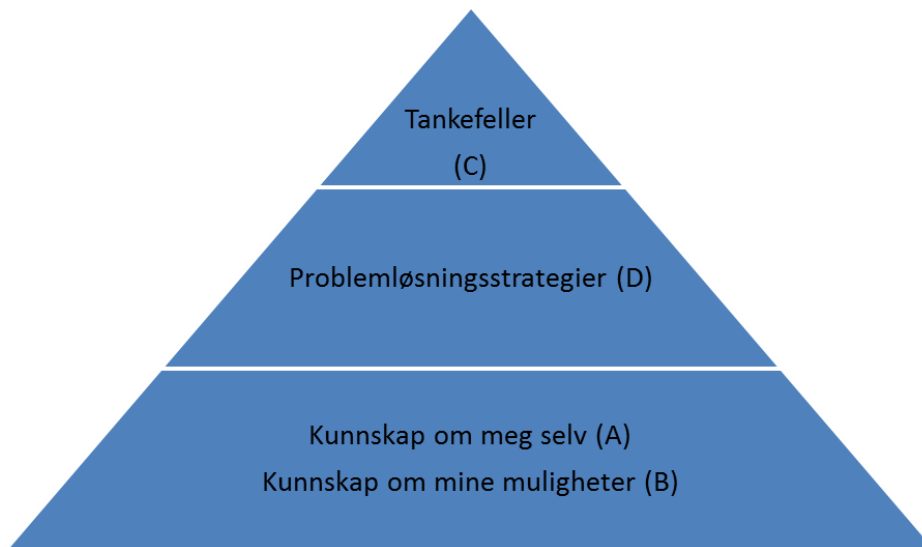
Disse eksemplene over viser at det er stort rom for feiltolkning og misforståelser da kommunikasjonspartnerne har forskjellige roller vedrørende saken som tas opp. Med kunnskapen vi i dag har om organisasjonsteori, organisasjonsatferd og kommunikasjonsteori, er det lett å forstå at samhandling og kommunikasjon ikke alltid fungerer slik intensjonen var for begge parter. Selv om vi mennesker bruker organisasjoner som et verktøy for å oppnå mål og handling, er det trolig at dette er et for uoversiktlig verktøy for det enkelte individ. Det er lett å miste oversikt over de ulike alternativene og mulighetene, eller konsekvensene av det systemet fører med seg.

Finnes det så konkrete verktøy som kan brukes i kommunikasjon mellom behandler og pasient? Eller et verktøy som kan bidra til å holde fokus på et felles mål i en samtale mellom fagpersonell og pasient? Videre vil jeg presentere en modell som kan brukes til å strukturere en samtale og som også kan fungere som et konkret arbeidsverktøy.

2.7 Cognitive Information Process- et verktøy med institusjonelt perspektiv

Cognitiv Information Processing (CIP) presenteres her ved bruk av Sternbergs pyramide, se figur 1. CIP teorien ble publisert i 1991 av Gary W Peterson, James P. Sampson, Robert C Reardon og Janet G Lenz og bygger på kognitivpsykologien. (Gravås og Gaarder, 2011) CIP er et konkret arbeidsverktøy i karriereveiledning for å støtte beslutninger og finne løsninger for tilbakeføring i jobb. Teorien springer ut fra et kognitivt og informasjonsteoretisk perspektiv og ønsker å belyse informasjon og analyse av situasjonen omkring jobb, innsikt i

egen indre dialog og videre til et bevisst valg omkring tilbakeføring i arbeid. (Svendsrud, 2015)



Figur 1 Sternbergs pyramide basert på CIP teori

Siden denne modellen er et egnet verktøy for å strukturere en samtale, har jeg også lagt denne teorien til grunn da jeg utformet spørsmålene i intervjuguiden (se vedlegg 2).

Videre vil jeg presentere innholdet i figuren og hvordan denne kan benyttes i samtale der tema er arbeid og helse.

A) Kjenn deg selv

Dette kan virke som et banalt spørsmål, men er helt essensielt for å komme videre i en prosess da dette handler om bevisstgjøring. Det er ikke nødvendigvis bare din kompetanse, jobberfaring og interesser som er viktig. Har du i tillegg en fått en sykdom som gjør at du har vært utenfor arbeid, kan det være vanskelig å vite hvordan du vil fungere mentalt eller fysisk når du nå skal tilbake i arbeidslivet. Mange som har fått en sykdom føler de må bli kjent med seg selv på nytt.

B) Kjenn dine muligheter

Dette kan handle om dine strukturelle muligheter. Har du arbeidsgiver, eller står du på startstreken i arbeidslivet? Hvordan er tilgangen til arbeid der du bor? Har du kompetanse og erfaring som tilsier at du har muligheter for å få deg jobb? Har du et nettverk du kan bruke for å skaffe deg jobb? For de med sykdom handler det også om å kjenne mulighetene som ligger til å få hjelp til å komme i arbeid enten via NAV eller attføringsbedrifter og kompetansesentre for karriereveiledning.

C) Tankefeller

Står du utenfor arbeidslivet av ulike årsaker, vil det være vanlig å ha tankefeller, i forhold til tilbakeføring i arbeid. Disse kan være et stort hinder. Typiske tankefeller kan være: jeg duger ikke til noe, ingen vil ansette meg, jeg er ikke flink nok, tenk om jeg ikke greier det. Denne indre dialogen er viktig å få frem, da den kan være til stort hinder for tilbakeføring i arbeid.

D) Problemløsningsstrategier

Først og fremst er det viktig å kartlegge hvilke problemløsningsstrategier den enkelte bruker nå. Er disse hensiktsmessige eller er det andre strategier som er mer egnet for å nå målet? Enkelte ganger kan en strategi være å be om hjelp, søke behandling eller øke egen kompetanse for å bli mer attraktiv som jobbsøker.

Etter fremstillingen av denne samtalemodellen er jeg ved veis ende i presentasjon av teorien som ligger til grunn for denne masteroppgaven. Videre vil jeg presentere oppgavens hypoteser.

2.8 Hypoteser

På bakgrunn av teorien jeg har presentert her og oppgavens hovedproblemstilling, har jeg utformet et sett med forskningsspørsmål som jeg ønsker å søke svar på. Hypotesene vil ha litt ulik tilnærming fra ulike perspektiver eller roller den enkelte har inn mot oppgavens tema.

Studiets fem hypoteser:

- 1) Rådgivende lege har stor kunnskap og forståelse for diagnosen, men pulveriseres denne kunnskapen av systemet?
- 2) I teorien har fastlegen en institusjonell tilnærming til mennesket, men bruker de en mer instrumentell tilnærming i praksis?
- 3) Vil en instrumentell tilnærming fra Nav hindre tilbakeføring i arbeid?
- 4) Har selve systemene tankefeller eller dysfunksjoner som hindrer tilbakeføring i arbeid?
- 5) Vil pasienter med diagnosen CFS/ME tilpasse seg systemenes krav og komme seg i jobb?

2.9 Oppsummering teori

I dette kapitlet som omhandler teori presenteres organisasjonsteori, instrumentell og institusjonell teori og dets kjennetegn. Teorikapitlet trekker også frem hvordan organisasjoner skaper atferd, hvordan det preger hva og hvordan vi tenker, og måten menneskene kommuniserer med hverandre. Til slutt presenteres en teori fra karriereveiledning, som et eksempel på en samtalemodell med institusjonelle trekk. Denne modellen kalles CIP, eller cognitive information process.

I neste kapittel vil jeg gå inn på metoden jeg har valgt, og hvordan analysen er utført. Deretter vil jeg presentere resultatene av analysen og drøfte metodens sterke og svake sider.

3 METODE

I dette kapitlet vil jeg presentere metoden som er valgt for studiet, utvalg og kriterier for respondenter og en beskrivelse av hvordan intervjuene ble gjennomført. Til slutt blir det gjort rede for en metodologisk drøfting av oppgavens indre og ytre validitet, samt reliabilitet.

3.1. Valg av metode

Kvalitativ metode er valgt ut fra hva som er best egnet til å besvare problemstillingen.

For å få tak i den enkelte respondents subjektive opplevelse omkring oppgavens emne, slik vedkommende uttrykker disse med egne ord, er intervju vanligvis den eneste datainnsamlingsstrategien som kan tas i bruk (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg har derfor valgt å bruke semistrukturert intervju. Det er valgt intensivt design som fremmer åpenhet og fleksibilitet og dermed kan gi mer nyanserte data (Hjerm og Lindgren, 2011).

Intervjuguiden er lagd på en slik måte at den passer for respondenter som både er pasienter og behandlere. Problemstillingen er utforskende og eksplorerende da det finnes lite kunnskap om det som undersøkes fra før. (Jacobsen, 2013)

For å håndtere mengden data fra studiet har jeg valgt et Små-N-studie. Det var opprinnelig planlagt N=8, men dette ble av ulike grunner utvidet i løpet av intervjuprosessen. Mer utfyllende om dette i neste kapittel.

Metoden i oppgaven kort oppsummert:

- Kvalitativ metode
- Tversnittstudie
- Små-N-studier N=11
- Eksplorativ/normativ/problemløsende problemstilling
- Intensivt design
- Induktiv tilnærming
- Dybdeintervju- individuelt-semistrukturert

3.2 Utvalg av respondenter

For å ivareta bredde og variasjon er respondentene valgt ut fra tanken om hvem som deltar i dialogmøter ved sykmelding og hvem som bidrar med oppfølging og rådgivning av pasientene i løpet av sykdomsprosessen. Jeg har også lagt vekt på at det skal være jevnt fordelt i antall mellom pasient og fagpersoner. Årsaken til dette er at jeg har en antagelse om at jeg kan sitte igjen med ulike typer data fra disse to gruppene, og at dette vil påvirke resultatet i konklusjonen.

For å ivareta kriteriet om informasjon har jeg systematisk valgt ut respondenter som har god kjennskap til problematikken slik at de kan svare på forskningsspørsmålene og gi meg mye og god informasjon. Jeg har valgt i utgangspunktet rådgivende lege i NAV da deres rolle er å gi faglige råd og informasjon om sykdom til Nav saksbehandlere. Jeg antok at de ville sitte på mer informasjon enn Nav saksbehandlere. Det viste seg tidlig i intervjuprosessen at Nav rådgivende lege hadde mindre erfaring med pasientene i Nav systemet enn jeg på forhånd hadde trodd. Jeg valgte derfor tidlig i prosessen å utvide antall intervjukandidater med to Nav saksbehandlere. Jeg kontaktet to ulike Nav kontor med stor geografisk spredning og disse stilte villig opp, da de syntes tematikken for oppgaven min var spennende. De ga meg utfyllende og spennende data.

Det viste seg at en av pasientene jeg fikk rekruttert fra ME poliklinikken ved Sørlandet sykehus, var svært dårlig. Hun ønsket selv sterkt å delta i studiet, men hun hadde for tiden et svært lavt funksjonsnivå og var sengeliggende. Jeg valgte derfor å takke nei til henne. Via kontakter på jobb, fikk jeg intervjuet en som hadde jobbet i 50% stilling over lang tid. Jeg valgte å avvike noe fra opprinnelig plan og takket ja til dette intervjuet, da jeg var nysgjerrig på hennes mestringsstrategier tilbake i arbeid.

Et annet problem jeg møtte, var at det viste seg å være umulig å få en avtale med fastleger for en mastergradsstudent. Jeg prøvde i herdig å få kontakt både via mail, telefon og brev pr post. Jeg antok på forhånd at det ville være vanskelig å rekruttere fastleger, da de har en travel arbeidshverdag. Jeg var likevel fast bestemt på at jeg skulle greie dette, men til slutt ble jeg nødt til å bruke mitt nettverk, og skaffe meg en «døråpner» inn til fastlegens kontor. Dette

gjorde at jeg måtte fravike min planlagte seleksjon av fastleger, fra å være de som hadde henvist flest pasienter til Sørlandets rehabiliteringssenter de siste årene, til å ta de jeg fikk. Jeg valgte å ta imot det konkrete tilbudet fra tre ulike fastleger tilknyttet tre ulike legekantor.

Dermed utvidet jeg antall informanter fra planlagte N=8 til N=11 i løpet av intervjuprosessen og fordelingen ble følgende:

1) 4 pasienter med mild grad av CFS/ME

Jeg fikk rekruttert 3 pasienter fra ME poliklinikken ved Sørlandet sykehus Kristiansand. De følger opp pasienter i et stort geografisk område og anonymiteten vil derfor bli ivaretatt. En ble rekruttert via eget nettverk.

2) 3 fastleger

En kollega med kontakter i fastlegemiljøet fikk ordnet med 3 ulike intervjukandidater for meg. Jeg valgte å takke ja til alle tre, for å sikre meg nok data, da jeg på forhånd var usikker på hvor mye erfaring de hadde med sykdommen.

3) 2 Nav rådgivende leger

Som nevnt valgte jeg to Nav rådgivende leger med stor geografisk spredning. Jeg vil gjøre mitt ytterste for at disse blir anonymisert og ikke sporbare. Dette ble gjennomført som planlagt.

4) 2 Nav saksbehandlere

Jeg tok til slutt kontakt med to Nav kontor i kommuner jeg ikke hadde noen relasjon til og som ikke tilhørte samme kommune som leger eller pasienter jeg hadde intervjuet. Jeg fikk intervjuer en med lang erfaring og en med kortere erfaring innen Nav systemet.

N=11

3.3 Kriterier for respondentene

Årsaken til at jeg velger disse kriteriene for respondentene er at jeg ønsker å fjerne flest mulig variabler som kan påvirke deres evne eller erfaringer med å komme tilbake i arbeid.

- **Fastlege, Nav rådgivende lege og Nav saksbehandler må ha god kjennskap til sykdommen**

Det er viktig for dette studiet at de respondentene jeg plukker fra helsevesen og Nav har kjennskap til sykdommen. Årsaken til dette er at dette vil påvirke min mulighet til i det hele tatt å svare på problemstillingen. Det vil også påvirke validiteten og reliabiliteten i oppgaven negativt om jeg har respondenter som ikke har kjennskap til sykdommens art. Faren er da stor for at jeg vil sitte igjen med data som inneholder store faglige feil og mangler.

- **Følgende kriterier ble satt for pasientene i dette studiet:**

- mellom 30-67 år
- har vært i jobb før de fikk sykdommen
- er nå helt ute av arbeid, eller delvis i arbeid
- har mild grad av CFS/ME
- diagnosen er stilt av en lege etter Canadakriteriene
- har ikke andre sykdommer som påvirker deres fysiske eller mentale kapasitet
- ha utmattelse/fatigue som hovedsymptom

3.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene tok mellom 10 og 50 minutt. Det var legene som var mest kortfattet i sin informasjon, mens pasientene hadde mye på hjertet. Respondentene fikk selv velge hvor de ville at intervjuet skulle gjennomføres. Alle pasientene valgte å bli intervjuet hjemme hos seg, mens legene og Nav valgte sin egen arbeidsplass.

Før intervjuet startet fikk alle informasjon om studiets innhold og hensikt. De fikk også informasjon om at deltagelsen var frivillig og at de kan trekke seg gjennom hele prosessen. Intervjuet ble tatt opp på lydopptaker, for umiddelbart etterpå å bli transkribert ord for ord, og så slettet fra lydopptakeren. Jeg forklarte denne prosedyren før hvert intervju og tilbød å sende en SMS eller mail om slettingen. Alle utenom en takket nei til dette. I etterkant ble også alle SMS og mail slettet.

I transkriberingsprosessen anonymiserte jeg alt som kunne spores tilbake til geografisk sted, navn som ble nevnt, eller andre sensitive opplysninger. Jeg valgte også å slette en beskrivelse av en situasjon som var så spesiell at informanten kunne identifiseres hvis noen kjente til situasjonen. Intervjuene ble skrevet ut i to kopier, slettet fra datamaskinen, og låst inne i et arkivskap på mitt hjemmekontor, en sikkerhetskopi ble låst inn i arkivskap på jobb.

3.5 Koding og kategorisering

Fordi jeg ble sittende med en enorm mengde tekst fra 11 informanter, valgte jeg til slutt å lage en kortversjon av hvert intervju med de mest meningsbærende setningene og informasjon. Fokuset i denne prosessen var å ikke miste setningenes mening og betydning. Jeg utelot i denne kortversjonen lange beskrivelser som kun fungerte som en utfylling av informasjon omkring et emne. Dette gjorde at det ble enklere å starte prosessen rundt reflektering av koder og kategorier.

Teksten ble så nøye gjennomgått og koder ble plukket ut og satt inn i en tabell der jeg sorterte om det var pasient, lege eller Nav som utløste koden. Årsaken til dette var at jeg senere kunne identifisere om det var forskjeller mellom de ulike informantene ut fra rollen de hadde.

Det viste seg at det var mange koder i teksten. For å greie å sortere alle kodeordene jeg satt med, skrev jeg de opp på lapper som jeg klistret opp på veggen. Til slutt satt jeg med en hel vegg full av lapper. Jeg startet så med å sorterte og gruppere disse lappene i emner, dvs.

kategorier. Noen av kodene og kategoriene ble slått sammen, noen delt og noen ble fjernet da de var irrelevante for dette studiet. Jeg opplevde også at mange av kodene kunne passe inn i flere kategorier. Jeg gikk da tilbake i intervjueteksten for å se hvilken sammenheng de sto i, for å sikre at de hadde en sammenheng med min problemstilling.

Denne sorteringen var en lang prosess som krevde refleksjon over innhold og budskap i teksten. Jeg brukte lang tid på å finne riktige ord som var dekkende nok for meningsinnholdet i teksten og til slutt kategoriene. Jeg endte så opp med fire kategorier som jeg synes belyste problemstillingen på en god måte. Disse kategoriene var systemenes krav, avmakt, suksesskriterier og organisasjonsatferd.

3.6 Metodologisk drøfting

Kvalitativ metode ble valgt da målet med oppgaven var å få mest og best mulig informasjon omkring emnet. Det er *forståelse* som har vært hovedfokus for oppgaven og ikke *generalisering*. Men det er ikke bare valg av forskningsmetode som påvirker kvaliteten på studiet, men også hvordan studiet i seg selv er planlagt og utført. I tillegg kommer egen forståelse og kunnskap inn som en faktor som kan påvirke den vitenskapelige kvaliteten. Jeg vil i dette kapitlet diskutere både hvordan min forståelse, og hvordan oppgaven er gjennomført, kan påvirke oppgavens resultater og konklusjoner.

3.6.1 Studiets indre validitet - er resultatene gyldige?

Intervjuguiden ble utformet slik at den kunne brukes til tre ulike informantgrupper med forskjellige roller inn mot tematikken. Det var også et mål om at alle skulle få de samme spørsmålene uavhengig av hvilke informantgrupper de tilhørte. Jeg valgte å lage fem åpne spørsmål som ga mulighet for refleksjon omkring ulike tema omkring problemstillingen. I selve intervjuprosessen stilte jeg disse spørsmålene slik de er beskrevet i intervjuguiden. I mellom hovedspørsmålene stilte jeg spørsmål som var relevant for det informanten hadde å fortelle. Dette kunne være «kan du si litt mer om det?» eller «hva skjedde videre?». Når informanten snakket om noe jeg fant relevant for oppgaven oppfordret jeg ofte til å si mer omkring temaet. Jeg har god erfaring med veiledning fra mitt arbeid og fant det derfor lett å stille åpne spørsmål under hele intervjuprosessen. Målet var hele tiden å få mest mulig og best mulig informasjon, uten å farge den som ble intervjuet med egen kunnskap, synspunkt eller erfaring. Det sistnevnte var krevende, men ble ivaretatt i alle intervjuene.

I dette studiet valgte jeg å intervju tre ulike informantgrupper. Dette var pasienter, leger og representanter for Nav systemet. Målet med dette var å få en bredde og variasjon slik at jeg kunne belyse problemstillingen ut fra ulike synsvinkler. En slik sammenblanding av informantgrupper kan i beste fall forsterke konklusjonen hvis resultatene er sammenfallende, men i verste fall kan også resultatene bli selvmotsigende og motstridende og dermed svekke validiteten (Jacobsen, 2013). Et eksempel fra dette studiet er at mangel på måloppnåelse inn mot arbeid omtales av lege og Nav ansatt som dårlig motivasjon, mens pasientene selv snakker om dårlig mestring. Dette er to ulike synspunkter på hva som er årsaken til problemet, dvs. mangel på måloppnåelse inn mot arbeid.

Samtidig kan det i tilfeller der alle tre informantgrupper er enig i et tema, styrke validiteten i resultatene. Jeg vil argumentere for at det er en styrke for oppgaven å belyse dette temaet fra ulike synsvinkler. Det er lite variasjon mellom det de ulike informantgruppene har å si om tematikken. Den største variasjonen mellom informantgruppene er beskrevet i kapittel 4.6 som handler om suksesskriterier. Det var pasientene selv som hadde flest konkrete eksempler å komme med om hva som skulle til for å komme tilbake i arbeid. Legene og Nav ansatte hadde få ting å si om temaet, utenom at de syntes det er en vanskelig pasientgruppe å få i arbeid.

Samtidig er det en styrke for oppgaven at alle fire pasientene uavhengig av hverandre, kunne fortelle om de samme type suksesskriterier for tilbakeføring i arbeid. Det var derfor liten variasjon mellom det pasientene hadde å si om tematikken. Det de også hadde til felles var at de hadde prøvd og feilet en rekke ganger og lært av dette. To av de var ikke i jobb, og to var i deltidsstillinger, henholdsvis 30% og 50%.

Jeg har også reflektert over om individuelt intervju, kanskje ikke er den beste måten å intervju fagpersoner på. For pasienten var det en befrielse å få lov å fortelle sin historie til en som lyttet villig. De hadde mye på hjertet og delte generøst. Man kan tenke seg at en fagperson vil føle et press om å være «faglig korrekt» og kanskje ha en følelse av å skulle stå til rette for sin egen fagkunnskap omkring emnet. Man kan føle seg veldig eksponert som individ når man skal snakke om et tema som er veldig omdiskutert i fagmiljøet. Det kan tenkes at et fokusgruppeintervju, kunne være en mindre krevende setting for fagpersoner, der fokus er på gruppen og tematikken og ikke den enkelte fagperson. På denne måten vil hver enkelt kunne være mer anonym. Det kan også være at et fokusgruppeintervju av fagpersonell får frem refleksjoner omkring et tema på en annen måte, der de også kan lytte til andre og deres erfaringer omkring tematikken. Dette slo meg da flere av legene jeg intervjuet endret standpunkt i løpet av intervjuet, og det var tydelig at de ikke hadde reflektert over tematikken før. Begge rådgivende leger uttrykte at de syntes det var interessant å snakke omkring, og sa at de opplevde intervjuet som interessant.

3.6.2 Studiets ytre validitet – hva slags gyldighetsområde har resultatene?

Jacobsen (2013) sier at du aldri kan bevise gyldighet, men kun argumentere for gyldighetsområder. Dette betyr at resultatene jeg har kommet frem til i denne oppgaven kun er gyldige for det utvalget jeg har studert og at de ikke umiddelbart kan overføres til andre sammenhenger eller populasjoner. Av denne grunn må jeg støtte opp om min argumentasjon for gyldighetsområder ut fra annen forskning og studier som foreligger.

Først vil jeg diskutere om utvalget i dette studie er stort nok og kan representere populasjonen. Et små-N studie vil trolig i seg selv ikke kunne gi grunnlag for å si at utvalget kan representere populasjonen. De pasientene som ble intervjuet var alle kvinner mellom 30 og 50 år. Utvalget av respondentene av pasienter var derfor ikke representativt, selv om kvinner er overrepresentert i denne pasientgruppen. Fordelingen i kjønn og alder var representative for legene og Nav ansatte som ble intervjuet. Siden det viste seg å være vanskelig å rekruttere leger som respondenter til studiet, kan det tenkes at de som takket ja til å bli intervjuet var over gjennomsnittet interessert i tematikken og dermed ikke var representative for norske fastleger. En styrke ved utvalget av leger og Nav ansatte, var at det var stor geografisk spredning i hvor de arbeidet.

Det finnes liten forskning med tema CFS/ME og arbeid. Likevel er det enkelte funn i dette studie som kan tenkes å ha overførbarhet til andre sammenhenger. Det å forholde seg til et system eller fagpersoner med fokus på dokumentasjonsplikt, aktivitetskrav, progresjonskrav og konsekvenslogikk, vil være krevende for de som er rammet av en sykdom der man kun kan basere seg på subjektive beskrivelser fra pasienten selv. Dette kan både gjelde andre sykdommer der man ikke har objektive markører som påviser sykdom, eller sykdommer som medfører et svært lavt funksjonsnivå uten at dette nødvendigvis er synlig i et møte mellom pasient og behandler. Dette kan f.eks. være ved sykdommer som fibromyalgi, lettere psykiske plager og utbrenthet. (Heggdal, 2008).

Når det gjelder suksesskriteriene for tilbakeføring i arbeid vil jeg tenke at mange av disse er allmennkjent for de som er kjent med tilrettelegging for sykmeldte som skal tilbake i arbeid. Likevel er enkelte suksesskriterier rettet mot en del typiske problemer som CFS/ME fører med seg i form av lyd, lys og støy ømfintlighet. Jeg velger derfor å si at alle suksesskriteriene ikke nødvendigvis har noen overføringsverdi til andre pasientgrupper eller sammenhenger. Det er også viktig for meg å få frem at det ikke er slik at de suksesskriteriene jeg har kommet frem til vil fungere på alle med denne diagnosen. Det vi vet av forskning er at selv ved mild grad av CFS/ME er det mange som har så lavt funksjonsnivå at de ikke har noen reell arbeidsevne.

3.6.3 Studiets reliabilitet – er resultatene troverdige?

Sett ut fra oppgavens begrensinger i omfang og tid, mener jeg at metoden for oppgaven er egnet til å belyse problemstillingen. Likevel vil det være en utfordring ved selve metodens art at respondentene som er intervjuet er historiefortellere som beretter som sitt liv ut fra sin virkelighet. Vil de kunne gjenfortelle samme historie om intervjuene ble foretatt på nytt?

Utvalget av respondenter var nøye gjennomtenkt på forhånd. Det var spesielt viktig for meg at jeg ikke hadde en relasjon eller kjennskap til pasientene som ble intervjuet. Jeg tenkte også nøye gjennom utvelgelseskriteriene for denne gruppen, da jeg vet dette vil være gjenstand for kritikk i etterkant. Jeg er takknemlig for at jeg fikk disse respondentene fra ME poliklinikken ved Sørlandet sykehus og dermed ikke var med og valgte ut kandidater selv. Jeg definerte kun inkluderingkriterier og så var det sykepleiere ved ME poliklinikken som skaffet meg informanter til studiet. Som tidligere nevnt var en av disse pasientene jeg fikk rekruttert for dårlig, og jeg valgte da å bruke eget nettverk og fant en pasient med arbeidserfaring. Jeg hadde ingen kjennskap eller relasjon til denne pasienten som ble rekruttert via eget nettverk.

Jeg ser, nå i ettertid, at det er utvalget av leger som er den største svakheten ved studiet. Det var svært vanskelig å få kontakt med fastleger som ville bruke av sin travle tid til et slikt prosjekt. Det ble derfor gjennom en bekjent at jeg skaffet meg intervjukandidater. Selv om jeg ikke selv valgte ut disse respondentene, kan det tenkes at utvalget ble noe smalt eller ensidig. Det var også usikkert hvor mye erfaring de hadde med tema for oppgaven. I ettertid har jeg også tenkt at det hadde vært interessant å intervju en legespesialist på spesialisthelsetjenestenivå som jobber med utredning av denne pasientgruppen. Det kan derfor være usikkert om jeg blant legene har fått tak i de riktige enhetene som gir best informasjon om tematikken. Dette kan ha påvirket mine resultater i analysen, som viser at legene opplever mye avmakt over situasjonen. Kanskje opplever de som jobber med dette på spesialisthelsetjenestenivå dette møtet med pasientene på en annen måte. Samtidig er det fastlegene som til daglig følger opp denne pasientgruppen og som dermed er den instansen pasientene møter i det daglige. Leger i spesialisthelsetjenesten utreder kun pasientgruppen og henviser pasienten tilbake til fastlegen for videre oppfølging.

En annen faggruppe jeg ser det hadde vært interessant å intervju, er attføringskonsulenter som jobber i arbeids og inkluderingsbedrifter. Det kan være at de sitter på mer informasjon om tilbakeføring i arbeid enn f.eks. Nav saksbehandler og Nav rådgivende lege. Dette er en svakhet ved oppgaven og som jeg oppdaget i løpet av perioden jeg utførte analysen. Om jeg hadde intervjuet denne faggruppen kan det være at jeg hadde fått styrket eller tilført flere momenter om suksesskriterier for tilbakeføring i arbeid.

Det kan også tenkes at siden dette er en et små N studie, vil det være svært tilfeldig hva akkurat din «historieforteller» har å si. Den historien disse intervjukandidatene har å fortelle vil naturligvis ha stor påvirkningskraft på resultatet i oppgaven. Det kunne tenkes at resultatene ville styrkes om oppgaven ble gjennomført på nytt, med nye respondenter, for så å gjennomføre en analyse på informasjonen som kommer fra deres fortellinger. Dette betyr at også egne evner til å fortolke dataen bør kritiseres. Det er første gang jeg har utført en slik analyse, så jeg er derfor å regne som en amatør på området, selv om jeg fikk kyndig veiledning underveis i prosessen. Det er derfor tenkelig at en annen person med mer erfaring eller et annet faglig perspektiv, ville finne andre koder og kategorier enn det jeg har gjort. Siden jeg jobber med pasienter med denne diagnosen, kan det være at min erfaring og personlige meninger farger min fremstilling eller fortolkning av det den enkelte sier. Akkurat dette kan være en kilde til mulige feil i kodingen av intervjuteksten.

I selve intervjusettingen var jeg på forhånd opptatt av å være mest mulig nøytral, men følte underveis at dette var krevende ovenfor pasientene jeg intervjuet. Jeg strevde med å ikke innta behandlerrollen og følte tidvis en stor trang til å veilede og informere pasientene. Det var krevende å legge behandleren til side, og kun være forsker. På samme måte var det vanskelig å intervju leger og Nav ansatte som fortalte om ting jeg anså som feil fra mitt faglige ståsted. Det var utfordrende å la være å protestere eller argumentere imot. Selv om egen oppfatning er at jeg greide å unngå disse potensielle fellene, så er jeg klar over at dette er en subjektiv opplevelse og en tolkning av egen prestasjon.

Det ble også tydelig gjennom hele intervjuprosessen at de fleste respondentene opplevde det å bli tatt opp på bånd som ubehagelig. Dette kan føre til at noen «pyntet på» sine beskrivelser av situasjonen og var opptatt av å skulle si de «riktige tingene». Samtidig ser jeg at det ville

vært vanskelig å gjennomføre en slik oppgave uten å ta opptak. Dette var en måte å sikre at min hukommelse ikke ble en mulig feilkilde til tolkning av meningsbærende innhold i intervjuene, som igjen kunne resultere i feil koding og kategorisering.

3.7 Oppsummering metode

I dette kapitlet har jeg presentert metoden som er brukt i studiet. Metoden som er valgt er en kvalitativ metode, et små N-studie der $N=11$. Problemstillingen er eksplorativ og det er benyttet et intensivt design. Det ble foretatt semistrukturerte, individuelle dybdeintervju av fastleger, pasienter, Nav saksbehandlere og Nav rådgivende leger. I slutten av kapitlet drøftes oppgaven metodologisk ved å vurdere oppgavens indre og ytre validitet samt reliabilitet. I dette kapitlet presenteres også resultatene av koding og kategorisering og hvilke avveininger som ble gjort i løpet av prosessen.

I neste kapittel vil jeg drøfte disse funnene nærmere ved å besvare oppgavens fem hypoteser.

4. ANALYSE OG DRØFTING AV FUNN

I dette kapitlet vil jeg hente frem igjen problemstillingen og hypotesene og se om jeg kan besvare hypotesene ut fra funnene jeg gjorde i min analyse av intervjuene, og på denne måten bygge opp mot en hovedkonklusjon for oppgavens hovedproblemstilling.

Gjennom analysen har jeg forsøkt å få innsikt i hva som er informantenes forståelse av dette tema og hva de mener skal til for å komme tilbake i arbeid. Kodene og kategoriene jeg har kommet frem til er en fortolkning av hva de sier. Jeg vil derfor samtidig gå tilbake til intervjuteksten og hente sitater fra intervjuobjektene for å bygge opp til mulige konklusjoner. Jeg er imidlertid klar over at ingen av konklusjonene er gyldige annet enn innenfor rammene for dette studiet.

4.1 Hypotese 1 – Nav rådgivende lege og systemet, to sider av samme sak?

I drøftingen av denne hypotesen ønsker jeg å se nærmere på rådgivende leges rolle og hvordan systemet påvirker legens kunnskap og forståelse for sykdommen. Sitatene hentet fra intervjuene, er plukket ut siden de illustrerer måten de jobber på, og enkelte dilemma de står ovenfor i gråsonen mellom helse og juss.

***Hypotese 1:** Rådgivende lege har stor kunnskap og forståelse for diagnosen, men pulveriseres denne kunnskapen av systemet?*

På forhånd antok jeg at Nav rådgivende leger i form av deres utdanning, erfaring og rolle i Nav systemet, var den med mest kunnskap omkring en diagnose som er såpass ukjent. Men det var nettopp denne intervjugruppen som overrasket meg mest i intervjuprosessen. Det viste

seg at de jeg intervjuet selv fortalte at de hadde lite kjennskap til hvordan tilbakeføring i arbeid fungerte i praksis for denne pasientgruppen.

Det lot imidlertid til at rådgivende leger har stor kunnskap om selve systemet og hvordan dette fungerer eller bør fungere, men de hadde liten eller ingen kjennskap til hvordan man jobber med denne pasientgruppen innad i systemet.

«Vi har liten erfaring med tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen og jeg er usikker på hvordan det går med de som er i systemet»

-Nav rådgivende lege-

Det var nettopp pga. disse klare utsagnene, at jeg forsto jeg måtte utvide antall informanter til også å gjelde Nav saksbehandlere, som er de som har direkte kontakt med pasientene. Dette viste seg å være et klokt valg, da de hadde mye tanker og noe erfaring med tilbakeføring i jobb for denne pasientgruppen. Men også saksbehandlerne fortalte at de synes tematikken er vanskelig, og at de er usikre på hva som skal til for å lykkes med tilbakeføring i arbeid.

Begge rådgivende leger som blir intervjuet, snakket mest om systemet og hvordan dette forvaltes og hvordan det fungerer. De beskriver dokumentasjonskrav, progresjonskrav, aktivitetskrav og folketrygdloven. Jeg fikk i disse samtalene mye informasjon om hvordan ting fungerer «behind the scenes». Nav rådgivende lege forholder seg lojalt til trygdeverkets regler og interne føringer. Det er også et tettere bånd mellom helse og juss enn jeg på forhånd hadde trodd. Mens helsefokus ivaretar individperspektivet, vil jussen ivareta samfunnsperspektivet. Så hvem må vike hvis juss og helse ikke passer sammen?

«Når jeg ikke helt vet hva jeg skal trekke av konklusjon i forhold til regelverket, så kan jeg bare diskutere det med en dyktig jurist og det er veldig bra. Helse og juss griper inn i hverandre. Vi skal kunne sykdom samtidig som vi skal følge en lov. Så må vi vurdere om sykdommen passer inn med systemet eller ikke. Sykdommen skal være vitenskapelig basert og anerkjent i det medisinske miljøet»

-Nav rådgivende lege-

I intervjuene med Nav rådgivende lege ble jeg oppmerksom på at de jobber i gråsonen mellom juss og helse. De forsøker å få helseopplysningene til å passe inn med lover og regler og interne føringer. Siden systemet ikke kan endres, er det helseopplysningene som må passe

inn med systemet. Nav rådgivende lege vurderer om dokumentasjonen som foreligger, passer inn med folketrygdloven. Ved sykdommer som ikke er veldefinerte vil det ofte oppstå en mismatch mellom faglige vurderinger og systemets lover og regler.

«Helsevesenet kan nok føle mye frustrasjon ovenfor Nav. Ofte forsøker de å presse gjennom sine synspunkter fra et faglig perspektiv, men Nav har et regelverk som de skal forvalte»

-Nav rådgivende lege-

I alle intervjuer som ble utført, kommer det tydelig frem at det er systemets krav som er i hovedfokus hos rådgivende lege i Nav. Det kan synes som det ikke er Nav rådgivende leges kunnskap om sykdommen som pulveriseres av systemet, men heller helsevesenets kunnskap. Dette bekreftes også av fastlegene som intervjues. Enkelte uttrykker stor irritasjon over å bli overprøvd av Nav på faglige vurderinger og anbefalinger. En lege sa at han samarbeidet med Nav gjennom legeerklæringer. Han følte han matet papirer inn i systemet uten å vite hva de ønsket at han skulle skrive. Den samme legen beskrev også at han var usikker på hvordan og hvem som tok avgjørelsene innad i Nav. Var det saksbehandleren eller rådgivende lege?

«Rådgivende lege sier bare hva de mener er riktig. Det er Nav saksbehandler som skal ta den endelige avgjørelsen. Men vi har jo stor påvirkningskraft da, for hvis de går mot det vi anbefaler så må de dokumentere skikkelig altså!»

-Nav rådgivende lege-

Sitatet over er viktig. Hvem er det egentlig som bestemmer og tar avgjørelser? Alle Nav saksbehandlere som ble intervjuet fortalte at det er Nav rådgivende lege som tar alle avgjørelser og som kan bestride fastlegens diagnose og uttalelser. En Nav saksbehandler sier også at deres Nav rådgivende lege kun godtar uttalelser og dokumentasjon fra spesialister når det gjelder denne diagnosen. Dette betyr at informasjonen Nav får fra fastlegen, ikke alltid blir vektlagt vedrørende pasientens sak. Begrunnelsen for dette er at Nav ønsker å være helt sikker på at informasjonen de får er korrekt. Dette er et godt eksempel på at kunnskap om pasienten fort kan pulveriseres av systemet. Men det er altså ikke kunnskapen til Nav rådgivende lege som pulveriseres slik som formulert i hypotesen, men fastlegens.

Konklusjon:

Rådgivende lege har liten kunnskap og erfaring med sykdommen. Det synes heller som at Nav rådgivende lege er den som forvalter systemets lover og regler og interne føringer og dermed bli jobbene i gråsonen mellom helse og juss. Det er heller fastlegen som får kunnskapen pulverisert i et system der rådgivende lege har stor makt over avgjørelser som blir tatt rundt den enkelte pasient.

4.2 Hypotese 2- fastlegens tilnærming til pasienten, når fasiten mangler?

I drøftingen av denne hypotesen ønsker jeg å se nærmere på fastlegens rolle og tilnærming til pasienter med CFS/ME. Hvordan jobbe de med pasienter som fungerer som en medisinsk minoritet der spørsmålene omkring sykdommen mangler svar? Sitatene som hentes frem fra intervjueteksten er eksempler på utsagt som gjenspeiler det mange av informantene sier i intervjuene. Jeg vil også komme med eksempler på hvordan pasientene oppfatter legens tilnærming.

***Hypotese 2:** I teorien har fastlegen en institusjonell tilnærming til mennesket, men bruker de en mer instrumentell tilnærming i praksis?*

Som beskrevet i innledningen har fastlegen i teorien en helhetlig tilnærming til mennesket der de legger til grunn et biopsykososialt perspektiv omkring sykdom og helse. Hvis vi tar et tilbakeblikk på teorien, vil dette også innebære en tilnærming der forståelse, hjelp og støtte til mestring av symptomer, og et fokus på endring og mestring av eksisterende situasjon. Hovedverktøy i en slik endringsprosess vil være bevisstgjøring, veiledning og refleksjon på individnivå (Johannesen mf fl, 2004).

«Du kan utrede til du blir blå, men du finner ingenting. Det gjør det hele veldig vanskelig»

-Fastlege-

Sitatet over er veldig beskrivende for hvordan fastlegene opplevde situasjonen. *Vanskelig* var det mest brukte ordet blant fastlegene som ble intervjuet. Det at denne sykdommen mangler en vitenskapelig forklaring, kan det se ut til at legene opplever problematisk. I intervjuene med legene bruker de også ord som *håpløst, diffust, ikke til å tro, krevende og merkelig*. Alle legene som jeg har intervjuet brukte mye tid på å beskrive sin egen frustrasjon og maktesløshet i jakten på bevis for sykdom og mangel på effekt av egne tiltak. Berge og Repål (2014) beskriver at det er vanlig at også en terapeut eller behandler kan føle seg overveldet og maktesløs i møte med en pasient som presenterer problemer som nærmest skaper et uoversiktlig tårn av problemer. Samtidig sier samme forfattere at for å bistå pasienter med sammensatte og kompliserte problemer, så kreves det alliansebygging mellom begge parter.

«Ukjent årsak gjør det hele veldig vanskelig»

-Fastlege-

Sitatet ovenfor ble sagt av alle leger som ble intervjuet, og ble ofte repetert mange ganger gjennom intervjuet. Slik jeg tolker bruken av ordet *vanskelig* i legeintervjuene, er årsak til dette, at det oppstår mye usikkerhet rundt sykdommer som ikke er veldefinerte i den medisinske verden. Siden legen ikke finner noen vitenskapelige bevis for sykdom, blir de tvunget til å lytte til pasientens historie om symptomer, plager og dårlig livskvalitet. Det blir da opp til legen å tro eller tvile på pasientens fortelling av disse egenopplevde plagene. Alle legene som ble intervjuet beskrev mange egne tanker som handlet om tro og tvil omkring selve sykdommens eksistens. Deres spørsmål dreide seg om man kan si at en sykdom eksisterer når det ikke finnes bevis.

Vi mennesker har en tendens til å ønske å fremstå som rasjonelle. Vi forsøker å lage system i kaos og i mangel på en logisk forklaring, skaper vi en egendefinert rasjonell forklaring for å fremstå som fornuftige (Lipsky, 2010). Dette kan være noe av forklaringen på at de legene jeg

intervjuet hadde mange forklaringer og meninger om hva som er årsaken til sykdommen og hvilken diagnose som skal benyttes. Det kan virke som legene valgte diagnose ut fra hvilken rasjonell forklaring de la til grunn for sykdommen. En lege som ble intervjuet forteller at han setter depresjon som diagnose for denne pasientgruppen, selv om han i utgangspunktet tror det dreier seg om CFS/ME. Han hadde resonert seg frem til at alvorlig deprimerte også opplevde stor grad av utmattelse, derfor var dette den mest logiske diagnosen å sette. Andre leger kunne fortelle at de satte diagnosen slapp/sliten, da de mener de ikke kunne finne andre symptomer enn dette. Måten legene presenterer en forklaringsmodell omkring sykdom var i alle intervjuene singel-faktor orientert. De hadde også et biologisk perspektiv på sykdom, som ble uttrykt i frustrasjonen over manglende bevis når de utredet pasienten. Manglende konsekvenslogikk i forhold til effekt av egne tiltak var også en kilde til frustrasjon for fastlegene. En fastlege sa at han ble så skuffet for han ville ikke bare at pasientene skulle ha det bedre, men bli helt friske. Så hva gjør fastlegen når pasienten ikke responderer på tiltakene de har å tilby? Hva slags verktøy har fastlegen i verktøykassa for å møte pasienter med kompliserte multifaktorelle sykdommer?

Flere av fastlegene beskriver at de mangler konkrete verktøy for å hjelpe pasienten til å bli bedre og at de opplever dette som vanskelig og håpløst i en travel jobbhverdag. Den eneste muligheten de sitter igjen med er å lytte. Og når de lytter forstår de ikke og begriper ikke det de hører. Pasientene oppgir rare og diffuse plager som ømfintlighet for lyd og lys. Og denne informasjonen de får fra pasientene skal de sette inn i en logisk og forståelig sammenheng ut fra egne erfaringer gjennom en lang medisinsk praksis. Og i tillegg ser pasienten som sitter foran dem, helt frisk og fin ut. Hva slags medisinske råd skal han komme med, hva slags undersøkelser skal gjennomføres og hvor kan pasienten henvises for hjelp? Og hvordan passer dette sykdomsbildet inn i en leges hverdag som ofte handler om liv og død i en hektisk arbeidshverdag preget av høyt tempo og effektivitet? Blir legen kun en som livnærer håpet hos disse menneskene? Og hvordan greier legen å være håpsbærer uten å bli oppgitt, kynisk eller avvisende?

Et av resultatene i analysen er opplevelsen av avmakt. Gjennom intervjuprosessen fikk jeg godt innblikk i fastlegenes opplevelse av det i møte med denne pasientgruppen. Det viste seg at mangelen på konsekvenslogikk rundt sykdommen gjør at legene må skape sine egne forklaringsmodeller. Dette fører til generalisering og unyanserte forklaringer om pasientens

symptomer og plager. Gjennom intervjuprosessen fikk jeg et godt innblikk i hvordan pasientgruppen blir stigmatisert av enkelte leger. Enkelte utsagn om pasientgruppen var så tabloide at jeg velger å ikke gjengi disse i denne oppgaven.

Aase Aamland (2015) kom frem til lignende resultat i sin doktoravhandling der hun viste at *«uheldig stereotypisering av «MUPS-pasienter» kan resultere i forenklet tenkning som fører til ytterligere marginalisering både på legekontoret og ute i samfunnet»*.

(Aamland, 2015 s 53)

Hva er så årsaken til at leger stigmatiserer en pasientgruppe? Handler dette også om en måte å rasjonalisere egne forklaringer om egen tilkortkommenhet i møte med pasienten? Er stigmatisering et uttrykk for en skamfølelse som projiseres mot pasientene og skaper en logisk forklaring om hvem som har ansvaret for situasjonen. Og hvordan oppleves dette for en pasient som er helt avhengig av fastlegen for å dokumentere egen sykdom inn mot Nav systemet?

Jeg vil videre belyse funn jeg har gjort i analysen av intervjuene som kommer fra pasientenes erfaringer i møte med fastlegen.

«Fastlegen min mente at ME ikke var en sykdom. Han mente at jeg ikke hadde bruk for diagnosen fordi jeg var syk nok uten den»

-Pasient-

I intervjuene med pasientene forteller de historier omkring legenes usikkerhet og frustrasjon. De fleste jeg intervjuet i dette studiet hadde i dag en god relasjon til sin fastlege, men flere hadde byttet fastlege da de opplevde stor skam og skyld i pasient-behandler relasjonen. De følte de skuffet legen ved å ikke bli bedre, eller at situasjonen var den samme, og noen ganger verre, da de kom på neste konsultasjon. Det kommer tydelig frem i intervjuene at pasientene plukker opp legens følelse av avmakt, og flere oppga dette som svært belastende i tillegg til selve diagnosen.

Konklusjon:

Ut fra disse dataene kan det argumenteres for at fastlegen har en mer instrumentell tilnærming i sin praktiske arbeidshverdag, der fokus er medisinske funn, rådgivning, effektiv behandling og en høy grad av konsekvenslogikk samt forventning om måloppnåelse av egne tiltak.

Fastlegen opplever møtet med denne pasientgruppen som vanskelig og krevende på grunn av et sykdomsbilde som preges av flere spørsmål enn svar. Dette kan skape følelsen av avmakt, noe som igjen kan lede til en situasjon der legen stigmatiserer pasienten.

4.3 Hypotese 3- er systemenes krav et hinder i seg selv?

I denne hypotesen er det selve Nav systemets tilnærming til pasienten jeg ønsker å drøfte. Vil en instrumentell tilnærming og tankegang mot denne pasientgruppen fungere som en snublestein i tilbakeføringen til arbeid?

Hypotese 3: Vil en instrumentell tilnærming fra Nav hindre tilbakeføring i arbeid?

Ut fra funnene i analysen tar jeg utgangspunkt i at en instrumentell tilnærming i Nav viser seg i form av dokumentasjonskrav, diagnosekrav, aktivitetskrav, progresjonskrav og krav om måloppnåelse. Det kommer tydelig frem i alle intervjuene med Nav ansatte at de opplever en manglende måloppnåelse i tilbakeføring i jobb for denne pasientgruppen.

Naturlig nok finnes det et krav om dokumentasjon for sykdom i Nav systemet. Det er logisk at dette må til før man får rettigheter til sykepenger eller arbeidsavklaringspenger. Men hva skjer når sykdommen ikke kan påvises, og er lite kjent og akseptert i det medisinske miljøet? De to rådgivende legene jeg intervjuet beskrev at det var mer krevende å forholde seg til

pasienter som har diagnoser der eneste dokumentasjon for sykdom er pasientens egen fortelling. Det ble da vanskeligere å godta at dokumentasjonskravet var oppfylt.

«Pga. manglende behandling er det automatisk vanskeligere å dokumentere. Legen må da vurdere om det pasienten sier kan begrunnes med sykdom. Det som er problematisk er at legen ikke vet hva slags sykdom dette er og dermed strever med å beskrive den. Men vi i Nav er avhengig av at legen beskriver sykdommen med tilhørende nedsatt funksjonsevne»

-Rådgivende lege Nav-

Dokumentasjonskravet i systemet og tvilen rundt diagnosen gjør også at det tar tid å få alle dokumenter på plass i Nav systemet. Enkelte av Navs rådgivende leger krever spesialistuttalelser for å være helt sikker på at dokumentasjonskravet er oppfylt. Det holder ikke med en dokumentert utredning av fastlegen selv om denne er spesialist i allmenmedisin. Dette betyr at tiden går, mens pasientene står i kø for å komme til spesialist som må bekrefte diagnosen som fastlegen har satt.

«Dette er jo en utelukkelsessykdom. Vår rådgivende lege godkjenner ikke at fastlegen setter diagnosen. Diagnosen må settes av en spesialist. Det er vel en del av det at vi må være helt sikre.»

-Nav saksbehandler-

Systemets krav om diagnose er også logisk og forståelig. Men hvordan fungerer dette for en som har en sykdom som er så omdiskutert? Enkelte pasienter kunne også fortelle at Nav mente diagnosen deres var blitt for gammel og at de måtte utredes på nytt.

Dette kravet om spesialistuttalelser fra Nav systemet skaper et vakuum der pasienten blir sittende fast i spesialist-kø for å skaffe tilfredsstillende dokumentasjon for Nav. Når diagnosen så er satt, hvordan møter Nav systemet krav om behandling til en pasientgruppe man ikke vet hvordan skal behandles?

Gjennom intervjuene beretter de som forvalter systemet at det ikke bare er manglende vitenskapelig forklaring på sykdommen som er vanskelig. Også mangel på behandling er et problem. Det finnes i dag ingen dokumentert helbredende behandling for sykdommen, men det finnes tiltak og strategier som kan lindre symptomer og gi bedre mestring av funksjon, samt bedre livskvalitet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011). Dette i seg selv er ikke uvanlig. Det finnes også andre alvorlige sykdommer der det ikke finnes kjent behandling, så heller ikke dette er et nytt fenomen for Nav. Hvorfor er det da så utfordrende i forhold til denne pasientgruppen?

«Det er vanskelig med råd om ro og hvile fra helsevesenet når Nav har aktivitetskrav. Råd om behandling skal passe inn i en Nav setting»

-Nav saksbehandler-

Selv tror jeg at all fornuft og logikk brister i det helsepersonell anbefaler «hvile» som behandlingstiltak for denne pasientgruppen. Dette står i stor kontrast til aktivitetsplikten og aktivitetsplanen som ligger til grunn i Nav systemet. Det står også i stor kontrast til all vår erfaring og kunnskap om fysisk aktivitet. Du får *mer* energi av å trene og være i aktivitet. Råd om hvile, strider også mot forskning som sier at arbeid gir god helse. En Nav saksbehandler som ble intervjuet sier at hun har stor tro på at fysisk aktivitet hjelper mot alt. Man får energi av å trene, så hvorfor trener ikke denne pasientgruppen som opplever at de mangler energi? Og hva tenker vi om de som blir liggende på sofaen? Dette gir assosiasjoner til latskap og dovenskap og manglende motivasjon for å komme seg i arbeid. Så hvorfor er det så mange av disse pasientene som ikke er i tiltak, men blir værende i en passiv tilværelse hjemme?

«Mange av disse pasientene blir dårlig av å være i tiltak i regi av Nav. Det er vanskelig å prøve de ut og avklare de når funksjonen deres er veldig lav»

-Nav saksbehandler-

Mange med denne diagnose har et svært lavt funksjonsnivå som påvirker deres evne til å fungere på jobb, i skole og i daglige aktiviteter hjemme. En pasient med diagnosen CFS/ME må hele tiden avpasse sin aktivitet til sitt fysiske funksjonsnivå, for å unngå ytterligere funksjonsfall og fare for å bli total sengeliggende og hjelpetrequende. Dette er en hårfin balansegang i en hverdag der funksjonen i tillegg kan svinge og variere fra dag til dag. Mange av pasientene som ble intervjuet sier at svingende funksjon og lavt funksjonsnivå er deres største frustrasjon. Det er som om hodet vil, men ikke kroppen. Flere av pasientene som ble intervjuet forteller om at spesielt progresjonskravet i Nav systemet er en utfordring for de som har lavt funksjonsnivå og svingende funksjon. Pasientene forteller at Nav forventer en kontinuerlig progresjon som en lineær prosess og at dette kan vippe de ut av arbeid, hvis progresjonen skjer for fort eller ikke er i tråd med deres fysiske funksjonsnivå.

«Vi vil ha en progresjon i forhold til aktivitet og arbeid, vi blir utålmodige hvis det ikke skjer en progresjon»

-Nav saksbehandler-

Hvis progresjonskravet er der som et prinsipp og ikke som en naturlig følge av bedre fysisk fungering, vil dette kunne bli et stort hinder for tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen. Progresjonskravet kan føre til at man aldri kommer helt i mål med denne pasientgruppen, da resultatet av et kontinuerlig krav om progresjon kan bli at de skyves helt ut av arbeid. Så hva gjør de ansatte i Nav systemet når de opplever manglende måloppnåelse i forhold til sine tiltak?

I intervjuene kom det også frem at Nav saksbehandler snakket om å bruke selve systemet som motivasjon, noe de selv omtalte som «brutal motivasjon». Dette handler om trusler om å ta vekk økonomiske ytelser for å stimulere motivasjonen til å komme i jobb. I mangel på måloppnåelse er det lett å begynne diskusjonen om pasienten i det hele tatt er motivert (Lipsky, 2010). De pasientene som ble intervjuet fortalte at de opplevde det som svært belastende å ikke kunne innfri systemenes krav. Mange opplevde mye stress og bekymringer i møte med Nav, da de ikke greide å innfri deres forventninger om å komme seg i jobb. De var også klar over makt-ubalansen mellom individ og system. Enkelte fortalte at de måtte gjøre

som Nav krevde av dem, selv om dette gjorde de sykere. Hvis ikke kunne de miste retten til sykepenger eller arbeidsavklaringspenger. Også Nav saksbehandlere forteller at de er klar over at møtet med systemet kan oppleves veldig belastende for denne pasientgruppen. De forklarer likevel at de må forholde seg til systemets regler og lover.

Konklusjon:

Data fra dette studiet viser at en instrumentell tilnærming der målene og kravene er høyere enn pasientens reelle funksjonsevne vil være et hinder for tilbakeføring i arbeid. En tilnærming basert på dokumentasjonskrav, progresjonskrav og konsekvenslogikk vil være vanskelig i møte med en kompleks sykdom preget av det upåvisbare, et lavt og svingende funksjonsnivå, og der aktivitet fører til utmattelse.

4.4 Hypotese 4- er systemenes tankefeller og dysfunksjoner en hemsko?

I drøftingen av denne hypotesen ønsker jeg å se nærmere på selve Nav systemet, og om det finnes tankefeller eller dysfunksjoner som skaper hindre i tilbakeføringen til arbeid for denne pasientgruppen. Denne drøftingen vil derfor dreie seg om Nav systemets tankefeller og hvordan disse kommer til uttrykk gjennom menneskenes atferd.

***Hypotese 4:** Har selve systemene tankefeller eller dysfunksjoner som hindrer tilbakeføring i arbeid?*

Tankefeller og dysfunksjoner i en organisasjon kan ikke påvises, men kun argumenteres for at eksisterer. I dette kapitlet vil jeg bruke mye av kunnskapen Michael Lipsky (2010) fant i sin forskning om hvordan organisasjoner påvirker menneskene som jobber i systemene. Samtidig har jeg måtte løfte blikket høyt for å se hvilke dysfunksjoner som ligger mellom linjene i det

historiefortellerne i dette studiet har å fortelle. Jeg har kommet frem til fire systemfeil eller tankefeller som sammenfaller med Lipskys funn om hvordan systemer skaper atferd og handlingsmønster i et forsøkt på håndtere en kompleks verden av lover og regler.

Det første jeg vil trekke frem er Navs beskrivelse av dokumentasjonskravet. I møte med pasienter der sykdom eller behandling ikke kan påvises kan det synes som en daglig kamp å få dokumentasjonen på plass for at systemet skal tilfredsstilles. Tiltak blir satt på vent i påvente av dokumentasjon.

«Nav må ha legeerklæring om sykdom og funksjonsevne før vi kan jobbe videre med tiltak.»

-Nav saksbehandler-

Enkelte pasienter som ble intervjuet fortalte at de brukte det meste av sin tid og energi på å samle dokumentasjon til Nav, og dette kunne ta lang tid i påvente av time hos spesialister. Innsamling av dokumentasjon fra spesialister vil i seg selv ikke føre pasientene nærmere jobb, eller gi Nav saksbehandler flere verktøy i møte med pasienten. Til tross for dette fortsetter Nav saksbehandler, fastleger og pasienter å innhente dokumentasjon for å innfri systemets krav. Det er som om systemet her lever sin egen verden og begynner å definere sine egne premisser for at dokumentasjon må innhentes til tross for at dokumentasjonen ikke kan brukes rent praktisk i prosessen med tilbakeføring i jobb. Det fungerer heller som en tidstyv eller forhindrer aktørene i systemet til å utføre tiltak som kan bistå den enkelte ut fra deres behov og ståsted.

Den andre dysfunksjonen i selve systemet er at det kan synes som at det er en kløft mellom selve systemet og pasientens behov og fungering. Dette kommer til uttrykk gjennom progresjonskravet.

«Vi vil ha progresjon i forhold til aktivitet og arbeid, vi blir utålmodige hvis det ikke skjer en progresjon»

-Nav saksbehandler-

Flere av pasientene som er intervjuet beskriver hvordan de føler et press til progresjon i stillingsprosent, noe som fører til at de må prestere på et høyere funksjonsnivå enn det de har. De greier å yte mer enn hva egen kapasitet tilsier over en kort periode, men så får de en symptomforverring som gjør at de faller helt ut av arbeid i lange perioder og de havner tilbake til start. Det kan se ut til at progresjonskravet fungerer som en svingdør for disse pasientene.

En pasient mente at det var vanskelig å stå i tiltak fordi Nav hele tiden ville ha de høyere opp i stillingsprosent, selv om funksjonen deres ikke tilsa det. Flere av pasientene som er intervjuet rapporterer også at tiltak ble stoppet fordi de ikke kunne vise til progresjon raskt nok. Dette kan indikere at progresjonskravet er et hinder i tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen.

Den tredje tankefellen handler om hvordan systemet er rigget for å møte ulike pasientgrupper. Selve Nav systemet er trolig som andre system, det er rigget for å fungere så effektivt og rasjonelt som mulig. Samtidig skal det serve alle typer mennesker med ulike sykdommer, skader eller lyter. Hvordan er så systemet rigget for å møte disse forskjellige menneskene og spesielt de som representerer en minoritetsgruppe? Lipsky (2010) skriver at gjennom erfaringen vi danner oss i møte med ulike mennesker vil vi lettere kunne akseptere minoritetsgrupper der vi forstår og aksepterer sykdomsbildet til tross for at pasienten ikke vil kunne komme tilbake i jobb. Aksept skaper handling hos den som representerer systemet. Dette illustreres her gjennom et sitat fra Nav rådgivende lege.

«Det er litt utfordrende når man ikke vet årsaken til sykdommen. Det som er merkelig er at det er de mest alvorlige sykdommene som er lettest å forholde seg til, de sykdommene der vi vet årsaken og der vi kan bevise noe. Da er det lettere å akseptere og da får vi det hele mye lettere gjennom systemet. Man tar jo avgjørelser ut fra erfaring og kunnskap om sykdom»

-Nav rådgivende lege-

Den fjerde dysfunksjonen i systemet er at skjønn og faglige vurderinger, pulveriseres av systemenes regler og krav. Det er uheldig at fagpersoner føler seg tvunget til å tilfredsstill systemets krav, til tross for at dette i seg selv kan være en opprettholdende faktor for sykdommen. Dette kan føre til at systemet som skal hjelpe pasienten tilbake i jobb, selv blir en årsak til at pasienten mislykkes. Det forundrer meg også at fagpersoner er vel vitende om at dette skjer. Hvordan skal vi lykkes hvis fagpersoner som selv ser denne dysfunksjonelle systemfeilen, fortsetter å dytte pasientene foran seg for å tilfredsstill et system?

«Det som er rart med denne diagnosen her er at de blir sykere av å bli pushet og avkrevd tiltak. Hvis du pusher de så opprettholder du bare sykdommen. Men det er veldig vanskelig å la være å pushe når du har krav på deg fra systemet til å gjøre det»

-Fastlege-

Hva er årsaken til at mennesker åpenlyst tilpasser seg systemer selv om det fører oss lengere vekk fra målet? Og hvem blir skyld i den manglende måloppnåelsen om tilbakeføring i arbeid? Den som sitter igjen med skammens kort «sorte-per» er da pasienten selv, som oppleves umotivert til å bli frisk eller komme seg i jobb (Lipsky, 2010).

Konklusjon:

Systemene har tankefeller eller dysfunksjoner som kan være et hinder for tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen. Disse dysfunksjonene åpenbarer seg i det systemet blir viktigere enn menneskets behov i møte med systemet og dermed i seg selv blir en faktor for manglende måloppnåelse for tilbakeføring i arbeid. Eksempler på slike tankefeller eller dysfunksjoner er dokumentasjonskrav, progresjonskrav, hvordan systemet er rigget for å håndtere det gjenkjennbare og til sist at fagkunnskap kan bli stående i skyggen av systemets krav.

4.5 Hypotese 5- vil pasientene tilpasse seg systemenes krav og komme seg i jobb?

I drøftingen av denne hypotesen ønske jeg å se nærmere på pasientens rolle inn mot systemet. Vil pasientene tilpasse seg systemets krav og komme seg tilbake på jobb? Jeg vil i denne drøftingen også bruke eksempler på hva fastlege og Nav saksbehandler sier om dette tema i tillegg til pasientens erfaringer.

***Hypotese 5:** Vil pasienter med diagnosen CFS/ME tilpasse seg systemenes krav og komme seg i jobb?*

Som tidligere drøftet i hypotesene, skal pasienten opplysninger om egen helse tilpasse seg et system fylt med lover og regler. Dette er ekstra utfordrende for den som har en sykdom som er lite anerkjent i den medisinske verden. Hvordan er det så å være dette individet som ikke passer inn? Hvor stor mulighet har pasienten til å påvirke systemet den er omgitt av? Lipsky (2010) sier at når forholdet mellom en pasient og en ansatt som representerer et system, ikke er valgfritt, så har den som representerer systemet ikke noe behov for å gjøre pasienten fornøyd. Hvis det i tillegg er slik at denne ansatte styrer tilgangen til ulike goder, vil pasienten tilpasse seg ved å ha en passiv atferd, samtykke til alle forslag den ansatte kommer med og ydmykt akseptere at de selv er ansvarlig for situasjonen de befinner seg i. Dette stemmer overens med funnene i dette studiet og illustreres med følgende sitat:

«Vi må gjøre det Nav bestemmer, selv om det gjør oss sykere»

-Pasient-

På den andre siden vil den ansatte prøve å gjøre jobben sin lettere ved å skape rutiner i et forsøk på å redusere gapet mellom mengde arbeidsoppgaver og tildelte ressurser. Dette gjøres ved å lage rutiner, gruppere klienter og forme klientene til å passe systemet (Lipsky, 2010).

«Vi i Nav jobber med folk, men samtidig skal vi følge et strikt regelverk»

-Nav saksbehandler-

I tillegg kommer det frem i alle intervjuer at også fastlegene og Nav ansatte synes det med tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen er vanskelig. Likevel har fastlegene noen gode refleksjoner rundt det med arbeidsaktivitet som sammenfaller med pasientenes erfaringer og ønsker. Dette illustreres i sitatet nedenfor.

«De bør være i arbeidsaktivitet, men den bør være tilpasset etter evne og funksjon»

-Fastlege-

Hvis man tar for seg kravene om aktivitet, progresjon og måloppnåelse, kan det tenkes at pasientene kan innfri disse kravene hvis utgangspunktet er en individuell kartlegging av deres fysiske og kognitive funksjonsnivå (Nyland m fl, 2015). Hvis funksjonsnivået er så lavt at vedkommende strever å utføre dagliglivets aktiviteter, vil et tiltak i regi av Nav kun forverre symptombildet og den fysiske fungeringen. Dette er forståelig nok et stort dilemma for Nav. Samtidig finnes det også andre pasienter i systemet som på grunn av sykdom har så lavt funksjonsnivå at ingen form for aktivitet er å anbefale. Så hvorfor har Nav, fastleger og samfunnet for øvrig så mange meninger om akkurat denne pasientgruppen?

Ideelt sett ville det være lett å tilpasse arbeidsaktivitet etter hver enkelt evne og funksjon, men dette krever at hver pasient blir møtt som et individ. Lipsky (2010) sier at i praksis møtes individet «kollektivt» fordi systemets krav forhindrer en individuell tilnærming. Dette kan føre til en stereotyping av de som ikke passer inn og dermed mest sannsynlig vil mislykkes. I

motsatt fall vil det skje en favorisering av de som passer inn i systemet og som dermed mest sannsynlig vil lykkes.

Lipsky (2010) sier også at hvis systemet har et sterkt krav om måloppnåelse, slik som Nav systemet har, vil favorisering eller stereotyping komme svært sterkt frem i form av en organisasjonsatferd blant de som jobber i systemet. Så når ønsket effekt av Nav saksbehandlers tiltak eller handlinger uteblir, er det mulig at dette kan føre til handlinger som avmakt, maktatferd og stigmatisering rettet mot pasienten som er den som ikke evner å tilpasse seg systemets krav. En slik type organisasjonsatferd har en oppdragende effekt på individet som fort vil forstå at det har liten makt eller myndighet til å forme systemet til sine behov. Denne oppdagelsen fører til at individet vil forsøke å tilpasse seg ved å inntre en passiv atferd, samtykker til alt som skjer og i tillegg aksepterer at de selv er ansvarlig for situasjonen de har havnet i (Lipsky, 2010). Dette sammenfaller med funnene i denne oppgaven. Mens fastlegen og Nav saksbehandler stigmatiserer pasientene som ikke passer inn, opplever pasientene skam og skyldfølelse omkring egen sykdom og manglede arbeidsevne. Flere av pasientene opplevde det svært tabu og flaut å ha denne sykdommen og flere skjulte at de var syke for venner og bekjente.

«Jeg skjuler at jeg er syk. Det ville jeg ikke ha gjort hvis det var en annen sykdom. For meg er det veldig trøblete å ha ME. Jeg forstår det ikke selv. Jeg skjønner ikke at det er mulig å ha en slik sykdom, men etter hvert har jeg måtte akseptere at det er slik.»

-Pasient-

Mange av pasientene forteller at de ikke var forberedt på denne vonde skammen som følger med det å bli syk. Skammen oppsto i det de oppdaget at det var et stort gap mellom hvordan de selv opplevde sykdommen og symptomene og hvordan mennesker rundt de oppfattet disse. Å skamme seg fører til en ond sirkel med en indre dialog som slett ikke bedrer helsesituasjonen til den enkelte (Berge og Repål, 2014). Slik kan skam og skyldfølelse i seg selv bli en av mange opprettholdende faktorer for situasjonen pasienten befinner seg i.

Konklusjon:

Pasientene vil kunne innfri kravene om de legges på deres individuelle funksjonsnivå. Hvis målene, progresjonskravet og aktivitetene er høyere enn deres funksjonsnivå, vil de ikke kunne innfri systemenes krav. For høye mål, hurtig progresjon og for høyt aktivitetskrav kan være til hinder for tilbakeføring i arbeid for denne pasientgruppen. I tillegg vil pasientene tilpasse seg systemenes krav ved å forholde seg passive, lydige og selv ta ansvar for manglende måloppnåelse av tiltak som iverksettes.

4.6 Suksesskriterier- den største variasjonen i funnene

Den største variasjonen jeg fant i min analyse var innenfor kategorien «suksesskriterier» for tilbakeføring i arbeid for pasienter med diagnosen CFS/ME.

Det viste seg at det var pasientene selv som visste hva som er suksesskriteriene for at de skal kunne mestre noe jobb. Her hadde Nav og fastleger overraskende få punkter å komme med. De nevnte tre konkrete ting og det var at tilbakeføring tar lang tid, at man må unngå pushing eller høye krav, og at det kreves stor fleksibilitet fra eksisterende arbeidsgiver. Enkelte nevnte også at de ikke visste hva som skulle til.

«Jeg vet ikke hva som skal til for å få de i jobb, min erfaring er at det er vanskelig, veldig vanskelig»

-Nav rådgivende lege-

De fire pasientene jeg intervjuet, boblet imidlertid over av suksesskriterier som de mente var viktig og relevant for dette studie. Suksesskriteriene de nevnte, var de kommet frem til etter mye prøving og feiling om hva som fungerer og ikke.

«Hadde jeg bare visst det jeg vet i dag, så hadde jeg roet ned mye før og bare jobbet f.eks to halve dager til å begynne med. Da hadde det nok gått bedre og jeg hadde ikke ramlet helt ut av arbeid. Jeg pushet meg selv for hardt og ble bare sykere og sykere..... Og nå er det ikke lett å komme i jobb igjen uten arbeidsgiver. Mitt råd til andre er; har du en jobb, så klor deg fast!»

-Pasient-

Jeg vil videre nevne disse suksesskriteriene punktvis og forklare hvorfor pasientene mente at dette var viktig. Noen av punktene støttes som sagt av fastleger og Nav saksbehandlere som ble intervjuet. Dette er også suksesskriterier som jeg har indentifisert i mitt arbeid med tilbakeføring i jobb for denne pasientgruppen.

Tretten identifiserte suksesskriterier for tilbakeføring i jobb:

1) Gode relasjoner med familie, arbeidsgiver, Nav og lege.

Dette handler først og fremst å bli møtt med forståelse og respekt til tross for et vanskelig og komplekst sykdomsbilde som er vanskelig å forstå. Mange av pasientene forteller at hvis dette ikke er på plass vil de oppleve dette som en stressende og belastende situasjon å være i og dette vil fungere som en opprettholdende faktor av sykdommen. De jeg intervjuet som var i jobb, beskrev gode relasjoner med alle aktører rundt seg og en stor støtte og forståelse fra ektefelle, arbeidsgiver, lege og Nav. Hvis dette ikke er på plass ville det hjelpe lite at de andre suksessfaktorene var på plass.

2) Tilbakeføring tar tid

Både lege, Nav og pasientene nevnte dette som et viktig punkt. Tilbakeføring i arbeid tar lang tid. Mange bruker mange år på å komme i en stabil fase av sykdommen hvor formen ikke svinger og er veldig uforutsigbar. Det handler om erfaringer de danner seg over mange år, om hva som trigger symptomer, og hva som er opprettholdende og vedlikeholdene faktorer av sykdommen. I intervjuene nevner Nav at akkurat dette er krevende å forholde seg til, da

systemet forventer en progresjon, og at det forventes at tiltak som settes i verk for tilbakeføring i arbeid, har en effekt.

3) Tilbakeføring via en trappetrinns modell

Det er også viktig hvordan progresjonen tilbake i arbeid skal skje. Tilbakeføring i arbeid må tilpasses funksjonsnivået til den enkelte. Flere nevner at de begynte på veien tilbake i arbeid med to timer pr uke. En pasient forklarte at hun hadde brukt to år på å øke fra 5% stilling til 40%. Flere av pasientene forklarer at de har trappet opp gradvis i form av en trappetrinns modell, der målet er å stabilisere formen på hvert trinn. Øker du for fort, vil du få en akutt forverring av symptomer og påfølgende nedsatt funksjon, og dermed nedsatt arbeidsevne. Det nytter ikke å skynde seg i denne trappen, noe som fører oss over på neste punkt.

4) Unngå press, stress, pushing og deadlines

De pasientene jeg intervjuet som hadde lyktes med å være delvis i jobb, har stort fokus på dette punktet. De er klar over at de fort kan falle for fristelsen til å pushe seg selv til å ta et skippertak. Dette fungerer dårlig med denne sykdommen og fører fort til en periode med sykmelding. De var også veldig bevisste på å unngå arbeidsoppgaver med deadlines, da dette fører til stress og press, noe som trigger symptomer.

Dette punktet er viktig å fokusere på fra de rundt, da det er lett å rose pasientene den dagen de øker i arbeidsevne i stedet for å rose de for å stå i ro og mestre et trinn i trappetrinns modellen. En progresjon til neste trappetrinn bør være et resultat av økt funksjon og ikke et ønske om å yte mer, eller press fra omgivelsene. Mye av tankegangen her handler om aktivitetsavpassing og fører oss over på neste punkt.

5) Energiøkonomisering

Energiøkonomisering er et kjent begrep innen ergoterapi og et kjent uttrykk for pasienter og behandlere som har kjennskap til sykdommer der utmattelse er hovedproblemet. Dette handler kort og godt om å avpasse aktiviteten til funksjonsnivået. Det er også viktig at pasienten

planlegger aktiviteter og pauser i et 24/7 perspektiv for å unngå overanstrengelse som fører til symptomforverring og funksjonsfall. De som jeg intervjuet og som var delvis i jobb, levde et strukturert liv, der de valgte bort fritidsaktiviteter for å kunne gå på jobb.

6) Tilrettelegging og fleksibilitet

Tilrettelegging er et kjent begrep i tilbakeføring i arbeid for de som har nedsatt arbeidskapasitet. Dette er også viktig for denne pasientgruppen. Tilrettelegging handler om fleksibilitet og mulighet til å kunne balansere mellom aktivitet og restitusjon gjennom uken for å unngå symptom økning og sviktende funksjon. De pasientene jeg intervjuet fortalte om ulike tilrettelegginger. De mest vanlige var å jobbe kortere dager, kunne skjermes på eget kontor, kunne styre egne arbeidsoppgaver og når disse skulle utføres samt ha fleksibel arbeidstid. Det var også viktig å kunne skjerme seg i pausen for sosial omgang da de opplevde dette som krevende. Reisevei til og fra arbeid, kan også stå til hinder og bør vurderes ved tilbakeføring i jobb.

7) Unngå kognitive krevende arbeidsoppgaver

Mange forteller at det å gjøre enkle og kjente arbeidsoppgaver er et viktig suksesskriterium. Da mange strever med kognitive vansker i tillegg til utmattelsen, vil det være anstrengende å lære nye ting. Dette er kanskje en mulig årsak til at det ikke er enkelt å fullføre skolegang med denne sykdommen, hvis det ikke blir tilpasset den kognitive funksjonen. Dette er også nyttig å vite om siden mange forbinder sykdommen kun med utmattelse etter fysiske anstrengelser. Mentale anstrengelser er like mye og noen ganger mer krevende, og kan føre til symptom økning i form av hodepine, utmattelse, smerte, søvnforstyrrelser etc.

8) Være i et arbeidsforhold eller å ha arbeidserfaring

Det viser seg at det å ha et etablert arbeidsforhold og i tillegg en god relasjon til arbeidsgiver er et viktig suksesskriterium for å komme tilbake i arbeid. En årsak til dette kan være at pasienten har et ankerpunkt og noen som jobber på lag med de i prosessen på vei tilbake i

jobb. Flere av de jeg intervjuet mente at det å ha jobberfaring hjelper dem i dag, da de kan flyte på erfaring og ikke trenger å anstrenge seg så mye for å lære en ny plass, nye folk og nye arbeidsoppgaver å kjenne. Det å kunne prøve å komme seg tilbake i jobb i trygge omgivelser når man befinner seg i en sårbar situasjon, vil trolig være en viktig ting for alle mennesker.

9) Balanse mellom aktivitet og restitusjon

Det å finne en struktur på arbeidsdagen og familielivet er viktig for at det skal fungere å være noe i jobb. Likeså å kartlegge energityver og minimere disse. Denne sykdommen krever fokus på restitusjon slik som en toppidrettsutøver gjør, derfor må de planlegge dagen og uken slik at de får nok tid til restitusjon. Mange av pasientene som jeg har intervjuet sier at hvis det oppstår ekstra belastninger på jobb eller privat, går dette ut over arbeidsevnen. Kapasiteten de har og som de bruker på arbeid er veldig marginal. Det er de med gode relasjoner på hjemmebane som lykkes best å finne denne balansen.

10) Kartlegg funksjon

Nav er opptatt av funksjon. Det er legen eller andre aktører i helsevesenet som skal kartlegge denne funksjonen, men det kan se ut til at dette er utfordrende å få til i praksis. Flere av pasientene hadde erfaring med at de måtte kunne fungere minst to timer i aktivitet uten symptomøkning i etterkant, før det var aktuelt å starte opp i en arbeidspraksis. For de som har et så lavt funksjonsnivå at det er problematisk å utføre dagligdagse aktiviteter, vil det være vanskelig å tenke at det skulle fungere med en arbeidspraksis. Det er også viktig å kartlegge den kognitive funksjonen. Mange strever med redusert kognitiv kapasitet i form av nedsatt hukommelse, nedsatt simultankapasitet, konsentrasjonsvansker og ordleting. Det kan også være nyttig å kartlegge hva som trigger en symptomøkning. Dette kan være fysisk aktivitet, men også mentale anstrengelser. Dette er relevant og nyttig informasjon når man skal starte prosessen med tilbakeføring i arbeid.

11) Deltid

To av pasientene jeg intervjuet jobbet mellom 30-50% stilling. De hadde begge fokus på at deltid var godt nok og de ofret så å si alle fritidsaktiviteter for å være i stand til å jobbe sin deltidstilling. For å finne riktig stillingsprosent vil det være viktig å kartlegge fysisk fungering i et 24 timers perspektiv, der fokus er å unngå symptomforverring. Det at deltidstilling er et nøkkelord, er viktig kunnskap for å unngå at progresjonskrav fra lege og Nav fører til at de faller ut av jobb på grunn av symptomøkning og funksjonsfall.

12) Skjerming

Skjerming er ekstra viktig for denne pasientgruppen. Mange med denne diagnosen er ømfintlig for lys og lyd og inntrykk. Det var mange av informantene som opplyste om at de hadde eget kontor der de kunne trekke seg tilbake og at dette var essensielt for at de i det hele tatt kunne stå i jobb. Mange beskrev at det ville være umulig å fungere i en jobb der de var eksponert for lyd, lys, stimuli og detaljer som kan være tilfelle i en butikkjobb. En informant nevnte at hun hadde hatt 20% arbeidsevne i en butikk, men at arbeidsevnen økte til nærmere 50% i det hun fikk seg en jobb der hun satt skjermet på et kontor.

13) Arbeidsutprøving via arbeids og inkluderingsbedrifter

Alle pasientene jeg intervjuet fortalte at de hadde hatt god hjelp av veiledning fra arbeids og inkluderingsbedrifter da arbeidsevneutprøvingen skulle starte. Enkelte deltok også på ulike kurs som handlet om mestring av egen helsesituasjon. De beskrev at det å ha en veileder som kan følge de opp tett over tid, kartlegge funksjonen i gode og dårlige perioder og bidra til å finne løsninger omkring det å være i jobb var veldig viktig for at de skulle lykkes i prosessen. De opplevde også at veilederne i disse bedriftene var de som kunne beskrive deres funksjon ut fra observasjon og kartlegging, og ikke bare ut fra pasientens egen beskrivelse slik som fastlegen gjør.

4.6.1 Hva kan disse suksesskriteriene bidra med?

Kunnskap og bevisstgjøring omkring disse suksesskriteriene kan bidra til en mer vellykket tilbakeføring i jobb. Målet er ikke 100% stilling, men en stillingsprosent som er tilpasset funksjonsnivået og som ikke er så høyt at vedkommende er sengeliggende pga. utmattelse, smerter og søvnproblemer resten av uken.

Jeg vil også nevne at disse suksesskriteriene vil kun gjelde for de som er i en stabil fase av sykdommen og som har god nok fysisk fungering til å være noe i jobb. Dette samsvarer med anbefalinger som er gitt av Helsedirektoratet i deres nasjonale veileder for CFS/ME. Det er heller ikke ønskelig at disse suksesskriteriene skal brukes mot pasienter som ikke lykkes i tilbakeføring i jobb. I følge et engelsk studie (Collin m fl, 2011), er det mange som blir stående utenfor arbeid pga. høyt symptomtrykk og lave funksjon.

Det må også tillates at pasientene snubler litt på veien og har perioder de muligens må ha en pause fra jobben. Dette kan skje alle mennesker i alle situasjoner. Denne pasientgruppen er ekstra sårbar for belastninger som normalt skjer i alles liv, på grunn av deres utgangspunkt med svært redusert funksjonsnivå og høy grad av utmattelse. Det forventes altså ikke en lineær stigning i stillingsprosent, selv om det beskrives at dette skal skje via en trappetrinnsmodell.

Analysen i dette studiet viste at det er pasientene selv som har de konkrete forslagene om hva som skal til for å lykkes med tilbakeføring i jobb. Det var de som satt med svarene på oppgavens store spørsmål, om hvordan lykkes med tilbakeføring i arbeid. I situasjoner der fagpersonell står rådløse, vil det være ekstra viktig å lytte til pasientens erfaringer og innspill til gode forslag på en situasjon som ikke lar seg løse med de tiltakene vi vanligvis omgir oss med. Vil det være slik at en instrumentell tilnærming hindrer oss i å lytte på de som faktisk vet hvor skoen trykker? Den nasjonale veilederen fra Helsedirektoratet omtaler kun vagt et behov for å tilrettelegge for arbeid, og det finnes også svært lite forskning som sier noe om hvordan man faktisk gjør dette. Vil det da være ekstra viktig som fagperson å innta en lyttende og reflekterende toveiskommunikasjon med pasienten som mange ganger kan sitte på løsningen? Dette krever at fagpersoner frigjør seg fra sin mesterlære og våger å bygge en

relasjon med pasienten og dermed jobbe mot et felles mål. Dette betyr ikke det samme som å gi fra seg sin posisjon og rolle til pasienten, men å innta en relasjon der pasienten også er deltager og får komme med informasjon som er relevant for saken. Det å innta en mer institusjonell tilnærming kan altså være en suksessfaktor i seg selv.

4.7 Oppsummering analyse og drøfting av funn

I dette kapitlet er de fem hypotesene i oppgaven hentet frem og besvart ved å illustrere funn fra analysen. Hypotesene belyser ulike roller informantene har inn mot oppgavens tema og disse blir drøftet ut fra hvordan funn i analysen blir støttet av teorien. Hver hypotese avsluttes med en konklusjon som antas å være gyldig i denne oppgavens omfang. I tillegg belyses en rekke suksesskriterier om hvordan best lykkes med tilbakeføring i jobb. Disse suksesskriteriene er basert på pasientenes egne erfaring etter prøving og feiling. I neste kapittel blir konklusjon for hovedproblemstillingen presentert.

5. KONKLUSJON

I kapittel fire har jeg analysert og drøftet funn ved å svare på hypotesene. Jeg har også kommet med konklusjoner for hver hypotese.

I dette kapitlet vil jeg komme med konklusjoner for selve hovedproblemstillingen som er hvordan vi bedre kan lykkes med å tilbakeføre pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME i arbeid.

Mine funn tilsier at det er behov for mer kunnskap om hvordan vi bedre kan lykkes med akkurat det, da fagpersoner som ble intervjuet hadde lite kunnskap og erfaring om problemstillingen. Dette studiet har kommet frem til en rekke suksesskriterier som pasientene selv sier er små nøkler, for å lykkes med tilbakeføring i arbeid. Disse suksesskriteriene viser også at veien tilbake er svært smal og krevende. Det er heller ikke nødvendigvis slik at om alle suksesskriteriene er på plass, så vil man lykkes. Selv om viljen til å komme tilbake i jobb er der, vil det kreve stor evne til fleksible og tilpassede løsninger fra arbeidsgivers side.

Ut fra resultatene i drøftingen og analysen vil jeg også konkludere med at selve systemene og menneskene som jobber i disse, kan opptre som hindre for tilbakeføring i jobb hvis tilnærmingen er preget av en ren instrumentell tankegang. Disse hindrene kan for eksempel være for høye krav om rask progresjon i aktivitet, eller høye krav om måloppnåelse. Mine funn totalt sett betyr at økt kunnskap om organisasjonsteori og hvordan dette påvirker organisasjonsatferd vil også kunne bidra til en mer ryddig prosess rundt arbeidet med denne pasientgruppen.

Analysen viser også at både fagpersoner og pasienter bruker mye tid i jakten på bevis for sykdom og effektiv behandling. Siden det per i dag ikke finnes kjent årsak, eller kjent dokumentert helbredende behandling, kan det skape en evig runddans, der sluttproduktet er stigmatisering og skamfølelse. Søkingen etter, og frustrasjonen over manglende bevis og behandling kan tåkelegge relasjonens egentlige intensjon, som var bistand av helsevesen og Nav i tilbakeføring i arbeid. En institusjonell tilnærming der fokus er mestring og muligheter, vil være mer hensiktsmessig i møte med pasientgrupper der det finnes lite kunnskap omkring årsak til sykdom og behandling.

6. HVOR GÅR VEIEN VIDERE?

Jeg vil i oppgavens siste kapittel se litt på hvor veien går videre. Jeg vil basere dette kapitlet på egne erfaringer og refleksjoner jeg har hatt i prosessen mot en fullendt masteroppgave.

6.1 En faglig varm potet

Fra jeg startet å skrive denne oppgaven har det vært et dilemma hvilke ord og vinklinger jeg skal velge for å ikke trække på noens tær. Jeg har fryktet hva lesere vil si om denne oppgaven ut fra sin rolle som lege, psykolog, Nav ansatte og pasient. Hvem av disse skal jeg «holde med»? Dette er en diagnose der det er store faglige motpoler og forskjellige meninger om hva man sier og hvordan man ordlegger seg. Det er også lav terskel allment i befolkningen for å uttale seg om denne sykdommen. Under hele prosessen lå det i bakhodet mitt hva andre vil syns og mene om oppgavens tema og ordvalg. Jeg vurderte nøye hvor mye jeg skulle kritisere fagpersoners håndtering av denne pasientgruppen, i frykt for selv å komme i et faglig dårlig lys. Jeg visste også at akkurat du som nå leser denne oppgaven har dine egne meninger om sykdommens årsak og at du muligens har ergret deg over at jeg gjennom hele oppgaven har brukt ordene; *pasient*, *diagnose* og *sykdom*. Jeg har hørt mange si: *Er dette egentlig en sykdom?* Det undrer meg at vi i helsevesenet faktisk bruker tid og ressurser på å kverulere over hvilken ordbruk vi skal ha omkring et emne for at vi selv skal bevare respekten som fagperson.

Som en konsekvens av funnene i denne masteroppgaven, velger jeg å omtale denne sykdommen og disse pasientene på lik linje med andre pasienter med diagnoser som er beskrevet i ICD registret (den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og relaterte helseproblemer) og jeg bruker derfor vanlig terminologi som benyttes i norsk helsevesen i dag. Så ja, dette er en sykdom, de er pasienter og de har en diagnose. Et av mine funn i denne oppgaven er at det er ikke på språkvalget at fokus skal ligge. Fokuset skal være hvordan vi møter disse pasientene som befinner seg i en sårbar situasjon med tanke på sin sykdom og i møte med samfunnets holdninger til dem.

Jeg har også under hele skriveprosessen undret meg over hvorfor akkurat denne diagnosen vekker så mye meninger, synsinger og harme? Det finnes også mange andre sykdommer, der vi ikke vet årsaken og behandlingen, der vi sitter med flere spørsmål enn svar. Men hva er det med denne sykdommen som vekker slikt engasjement blant både fagfolk og folk flest? Kan dette handle om selve sykdommens art; utmattelse. Er det slik at utmattelse er et slags samfunnsmessig anti-ideal som vekker ergrelse og mistro hos oss mennesker? Vi forbinder utmattelse med så mange andre ting som vekker avsky i oss; latskap, mangel på initiativ, mangel på utholdenhet, slapp og sliten, eller «giddeløshet». Dette er alle begreper som er knyttet til lav status, og er på den måten en stor motpol til dagens samfunnsideal, som er å være energisk og ha overskudd til oppgaver både på jobb og privat. Vi fremstiller oss via sosiale medier som mennesker som er aktive og som har overskudd til å fikse det meste.

Så hva medfører denne kunnskapen jeg nå sitter med om pasienter med sykdommer som ingen forstår? Må vi i helsevesenet og Nav akseptere at vi ikke er allmektige i vår kunnskap, og at det finnes sykdommer og tilstander som forskerne enda ikke har funnet svaret på? Hvordan velger vi å forholde oss til disse pasientene mens forskerne jakter på svar? Alle disse spørsmålene handler om hvilken holdning vi inntar ovenfor pasienter som ikke svarer til dine forventninger eller arbeidsrutiner.

6.2 Er det pasienten eller situasjonen som er vrien?

Gjennom dette studiet har jeg fått ny kunnskap om et emne som for meg har vært et ukjent tema, nemlig hvordan systemet i form av sine rutiner og krav, preger min atferd som menneske og fagperson. Det er nyttig kunnskap å vite, at i møte med det ukjente blir vi nødt til å tre ut av rollen som den rutinerte og kunnskapsrike fagpersonen. I det vi møter det ukjente er det lett å bli utrygg, og oppleve situasjonen som vanskelig og håpløs. Med denne oppgaven bak meg har jeg nå oppdaget at selv om vi fagpersoner synes en ting er vanskelig, så er det dermed ikke sagt at også pasienten er vanskelig. Vår opplevelse av at noe er vanskelig må vi ta ansvar for selv, og ikke legge all skyld over på pasienten som tross alt er den som har det mest problematisk.

I denne oppgaven har jeg brukt teori og kunnskap fra den sosialfaglige siden og har dermed gjort nye oppdagelser. Organisasjonsteori og organisasjonsatferd, er nye begreper og teorier, men som sammenfaller med helsepedagogiske teorier om veiledning og rådgivning. Jeg må være ærlig og innrømme at jeg til tross for mange år i helsevesenet, ikke har reflektert over hvordan systemene jeg har jobbet i, former meg som fagperson og hva jeg sier og gjør.

Trenger vi fagpersoner å se oss selv med nye øyne og med andre faglige teorier enn de vi lærer i grunnutdanning og på kurs? Jeg tror det vil være nyttig å trekke inn organisasjonsteorier som basiskunnskap både hos ledere, men også hos fagpersoner som representerer byråkratiske velferdssystemer. På denne måten kan vi gjenkjenne situasjoner i vårt daglige arbeid som kan bli potensielle fallgruver for oss selv og pasienten på vei mot felles mål. For er det en ting som er sikkert, så er det at vi vil møte situasjoner som er vanskelig både for oss som fagpersoner og for pasienten. Ved å akseptere dette kan vi greie å dreie fokus fra den håpløse pasienten og over på selve situasjonen dere to står i sammen. Dette skiftet av fokus kan også føre til at det blir lettere å involvere pasienten i diskusjonen om veien videre. Det er tross alt pasienten som skal gå veien selv.

6.3 Mens vi venter på Godot

Det er også viktig at vi som jobber i helsevesen og Nav slutter å bruke all tid på å være frustrert over mangel på årsak og behandling til sykdom. Gjennom prosessen med å skrive denne oppgaven har jeg møtt leger som desperat prøver å finne en forklaring på sykdommen. Og det at det ikke finnes en effektiv behandling for alle sykdommer, ser ut til å være et stort problem for Nav som skal ha pasient i et behandlende tiltak. Vi må legge denne jakten på årsak og behandling til side. Dette er en oppgave for forskerne og ikke menigmann. Så mens vi venter på svar på våre mange spørsmål omkring denne sykdommen, må vi bruke tiden vår på å hjelpe menneskene vi møter ut fra den lille kunnskapen vi har i dag om sykdommen. Uansett om du tror på deres historie eller ikke, de vil fremdeles være her med sine symptomer, lave fysiske funksjonsnivå og dårlige livskvalitet. Og i møte med pasientene må

vi være bevisst den kunnskapen vi har om at vi fagpersoner verken faglig eller personlig, synes det er lett å forholde oss til en pasientgruppe der kunnskapen om årsak og behandling er uklar. På denne måten vil vi kunne ivareta det mest grunnleggende for oss mennesker, det vi står igjen med til slutt når både helse og økonomi har raknet mellom hendene våre, nemlig følelsen av menneskeverd.

*

Til slutt vil jeg komme med et sitat fra en tale som jeg husker godt da både budskapet og talens innhold gjorde sterkt inntrykk på meg. Jeg husket at jeg skammet meg litt over egne holdninger da jeg hørte Erna Solberg holde en tale preget av faglig oppdatert kunnskap, men også en tale om holdninger til det ukjente og det vi ikke forstår. Jeg visste helt fra oppgavens start at jeg ville ha med nettopp dette sitatet, men jeg har flyttet det mange ganger da jeg ikke fikk det til å passe inn med de øvrige kapitlene i oppgaven.

Til slutt havnet det nederst i teksten og kanskje er det nettopp her det skal stå, som en fin avslutning på oppgaven og en oppsummerende setning som gjenspeiler temaet for dette studiet.

Sitat fra talen til Erna Solberg på den internasjonale CFS/ME-dagen 12. mai 2015 i Oslo:

«Det skjer mye spennende forskning på fagfeltet. En dag vil nok mange skamme seg over hvordan de har behandlet denne pasientgruppen»

*

7. LITTERATUR OG KILDER

Aamland, A (2015) *Medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS) og sykefravær-allmennlegens rolle*. Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d.) Universitetet i Bergen.

Andersen, J. A. (2009) *Organisasjonsteori- fra argument og motargument til kunnskap*. Universitetsforlaget

Berge, T og Repål A (2014) *Den indre samtalen- lær deg kognitiv terapi*. Gyldendal akademiske. 3. utgave.

Bjørkum, T (2007) *ME –pasienters møte med det norske helsevesenet: Utfordringer og muligheter for helsepersonell i møte med kroniske syke pasienter*. Hovedoppgave for grad Cand.psychol. Institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø.

Christensen T, Lægreid P, Roness PG og Røvik KA (2009) *Organisasjonsteori for offentlig sektor*. 2. utgave. Universitetsforlaget.

Collin SM, Crawley E, May MT, Sterne JAC, Hollingsworth W and UK CFS/ME National Outcomes Database (2011) *The impact of CFS/ME on employment and productivity in the UK: a cross-sectional study based on the CFS/ME national outcome database*. *BMC Health Services Research* 2011, 11:207.

Fluge Ø, Risa K, Lunde S, Alme K, Rekeland IG, Sapkota D, Kristoffersen EK, Sørland K, Bruland O, Dahl O og Mella O (2015) *B-lymphocyte depletion in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome an open-label phase 2 study with rituximab maintenance treatment*. PLoS ONE July 1. 2015
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0129898>

Forskningsetiske komiteer (2010) *Veiledning for forskningsetiske og vitenskapelige vurderinger av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Elektronisk publisert www.etikkom.no 2010- ISBN 978-82-7682-058-4

Heggdal, K (2008) *Kroppskunnskaping- pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. 1. utgave. Gyldendal

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonal veileder: Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg* (Oppdatert versjon på bakgrunn av innspillrunde 2014) 2015

Hjerm, M og Lindgren, S (2011) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig analyse*. 2. utgave. Gyldendal Akademiske

<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis/>

<https://www.regjeringen.no/tema/arbeidsliv/id210>

<http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/akumnd/maaned>

Gravås, T F og Gaarder I E (2011) *Karriereveiledning*. Universitetsforlaget

Jacobsen, D I og Thorsvik, J (2013) *Hvordan organisasjoner fungerer*. Fagbokforlaget. 4. Utgave

Jacobsen, D I (2013) *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse og sosialfagene*. Høyskoleforlaget. 2. utgave.

Johannesen E, Kokkersvold, E og Vedeler L (2004) *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Gyldendal akademiske. 2. utgave.

Knudsen, AK, Henderson, M, Harvey, SB og Chalder, T (2011) *Long term sickness absence among patients with chronic fatigue syndrome*. The British Journal of Psychiatry. (2011) 199, 430-431.

Kvale, S og Brinkmann, S (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademiske. 2. utgave.

Lippestad J, Kurtze N, Bjerkan A. (2010) *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge*: SINTEF Teknologi og samfunn, Helsetjenesteforskning, 2010.

Lipsky, Michael (2010) *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. Russel Sage Foundation. New York. 30th Anniversary Expanded edition

NAV. Rundskriv § 8-4 Arbeidsuførhet. NAV. (Oppdatert 11. april 2014; Lest 31.01.2016)
Tilgjengelig fra : <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/147679.cms>.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011) *Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME*. Notat fra kunnskapssenteret. Hurtigoversikt. Juni 2011.
www.kunnskapssenteret.no ISBN 978-82-8121-416-3

NICE: *Chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy); diagnosis and management*. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007

Nyland H, Næss H og Nyland M. (2015) *Kartlegging av funksjon ved kronisk utmattelsessyndrom*. Tidsskrift Norsk Legeforening Nr 17. 22. desember 2015. 2015; 135:1540-1

Svendsrud, A (2015) *Karriereveiledning i et karrierelæringsperspektiv*. Universitetsforlaget

Ulleberg, I (2009) *Kommunikasjon og veiledning*. Universitetsforlaget. 4. opplag

Wyller VB, Bjørneklett A, Brubakk O, Festvåg L, Follestad I og Malt U (2006)
*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*Rapport nr 9-2006 Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Sosial- og helsedirektoratet. Fil lastet ned
fra:http://www.kunnskapssenteret.no/filer/rapportt_9_06_CFS_ME_2011

8. APPENDIKS

Vedlegg 1: Resultat av meldeplikttest NSD

RESULTAT AV MELDEPLIKTTTEST: IKKE MELDEPLIKTIG

Du har oppgitt at hverken direkte eller indirekte personopplysninger skal registreres i forbindelse med prosjektet.

Når det ikke registreres personopplysninger, omfattes ikke prosjektet av meldeplikt, og du trenger ikke sende inn meldeskjema til oss.

Vi gjør oppmerksom på at dette er en veiledning basert på hvilke svar du selv har gitt i meldeplikttesten og ikke en formell vurdering.

Til info: For at prosjektet ikke skal være meldepliktig, forutsetter vi at alle opplysninger som registreres elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, hverken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.) - via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)
- eller via gjenkjennelige ansikter e.l. på bilde eller videoopptak.

Vi forutsetter videre at navn/samtykkeerklæringer ikke knyttes til sensitive opplysninger.

Med vennlig hilsen,

NSD Personvern

Vedlegg 2: Intervjuguide

Fase 1 : Rammesetting	1. Løst prat (5 min) <ul style="list-style-type: none">• Uformell prat 2. Informasjon (5-10 min) <ul style="list-style-type: none">• Si litt om temaet for samtalen (bakgrunn, formål)• Forklar hva intervjuet skal brukes til og forklar taushetsplikt og anonymitet• Spør om noe er uklart og om respondenten har noen spørsmål• Informer om ev. opptak, sørg for samtykke til ev. opptak• Start opptak
Fase 2: Erfaringer	3. Overgangsspørsmål: (5 min) <ul style="list-style-type: none">• Hva slags erfaring har du med denne pasientgruppen? Evt Hvor lenge har du hatt sykdommen?• Det er ofte hensiktsmessig å ta utgangspunkt i deltakernes erfaring med det temaet som skal diskuteres.• Sjekkliste eller oppfølgingsspørsmål
Fase 3: Fokusering Oppfølgingsspørsmål eller sjekkliste	4. Nøkkelspørsmål: (25 min) <ul style="list-style-type: none">• 3-5 nøkkelspørsmål<ol style="list-style-type: none">1. Kan du gi meg stikkord for hva du mener kjennetegner denne sykdommen? (kjenne deg selv)2. Hva slags erfaringer har du med tilbakeføring i arbeid for pasienter som har CFS/ME?3. Hva ville du vektlegge for å få en pasient med CFS/ME tilbake i arbeidslivet? (kjenn dine muligheter)4. Hva er suksesskriteriene for å stå i arbeid for en med CFS/ME?5. Har du noen konkrete råd og tips om tilbakeføring i arbeid som du ville delt med andre?
Fase 4: Tilbakeblikk	5. Oppsummering (ca. 5 min) <ul style="list-style-type: none">• Oppsummere funn• Har jeg forstått deg riktig?• Er det noe du vil legge til?