



**Fysioterapeuters erfaringer knyttet til  
pasienter med cervical dystoni  
- med fokus på gjenvinning  
av bevegelseskontroll**

*Solveig Kindlihagen*

*Mastergradsoppgave i helsefag, studieretning klinisk  
nevrologisk fysioterapi, fordypning voksne*

*Institutt for helse- og omsorgsfag*

*Det helsevitenskapelige fakultet*

*UiT Norges arktiske universitet*

MAI 2016

Antall ord: 21947

## Forord

En intens lærerik periode er over. Å fordype seg i et område såpass mye en faktisk gjør med en masteroppgave har både vært krevende og spennende. Jeg har mange jeg vil takke for at den endelig er ferdig.

Først og fremst vil jeg takk informantene som stilte opp og gjorde denne studien mulig å gjennomføre.

En stor takk går til min veileder, førsteamanuensis Britt Normann, som har gitt grundig veiledning og hjulpet meg videre i arbeidet når ting har gått i stå. Uten din hjelp hadde jeg ikke kommet i mål!

Takk til familie, kjæreste og venner som har vist forståelse for mine prioriteringer, kommet med motiverende ord og vært en viktig avkobling innimellom all skrivingen.

Takk til fysiofondet for økonomisk støtte til utdanningen, samt UiT, institutt for helse- og omsorgsfag, for økonomisk støtte i forbindelse med masteroppgaven.

Til sist vil jeg takke lærere og veiledere for to meget lærerike år, og klassekamerater for alle sosiale tilstelninger; det har vært en fornøyelse å bli kjent med dere!

**Solveig Kindlihagen**

Tromsø, mai 2016

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Cervical dystoni er en bevegelsesforstyrrelse med vedvarende abnorm muskeltonus og vridninger i nakken, og forstyrrer daglige aktiviteter som involverer nakken. Selv om dette er en tilstand som involverer forstyrrelse av bevegelser, et av kjerneområdene for fysioterapi, er tilstanden lite kjente blant fysioterapeuter, og det er mangelfull kunnskap på kliniske tilnærminger til disse.

**Hensikt:** Frembringe kunnskap om fysioterapeuters erfaringer om pasienter med cervical dystoni, med spesielt fokus på fysioterapeuters vurderinger og refleksjoner i knyttet til å gjenvinne bevegelseskontroll.

**Materiale og metode:** Studien er forankret i en fenomenologisk hermeneutisk vitenskaps-tradisjon, hvor semistrukturert kvalitativt intervju ble brukt som metode. Strategisk utvalg av fire informanter ble inkludert i studien. Det er gjennomført temabasert analyse, hvor systemkontroll, bevegelsesvitenskap og klinisk resonnering utgjør referanserammen.

**Resultat:** Tre sentrale tema fremtrer. I første tema ses stor variasjon i avvik i nakkehodestilling, styringsvansker og usikkerhet i tilnærmingen rapporteres. Analyse gjennom systemkontroll og nevromuskulære forhold viser at det kliniske bildet som fremtres ved cervical dystoni både kan ses som et resultat av den primære forstyrrelsene fra basalgangliene, men også være uttrykk for en rekke sekundære forstyrrelser/endringer i postural kontroll og stabilitet som skaper kompensatoriske mekanismer. Gjennom kroppsfenomenologiske perspektiv kan dette ses på som endringer i ulike sider ved selvet, både de man er bevisst og de som man bare har en fornemmelse om. I andre tema løftes betydningen av å integrere ulike resonneringsmodeller fra forskjellige kunnskapsparadigmer for å forstå og utforske pasientens bevegelsesforstyrrelse best mulig. Klinisk bevegelsesanalyse er sentralt i dette resonneringsarbeidet. I siste tema løftes betydningen av å integrere lokal behandling av nakken med en helhetlig vurdering av kroppen, hvor ansenhet, smerter og holdning i resten av kroppen trekkes frem som viktige intervensjonsområder. Hensiktsmessig håndtering av muskulatur kan i en aktiv setting være en måte å gjøre bevegelse mulig. Avslutningsvis pekes det mot at fysioterapeutens kunnskap om bevegelsesanalyse og mekanismene for bevegelseskontroll i nakken, aktualiserer en diskusjon rundt fysioterapeutens rolle ved vurdering av botulinumtoksin injisering.

**Konklusjon:** Studien er liten og langt fra uttømmende, men kan bidra til økt fokus på området i fysioterapi og gi noen innspill til klinisk praksis.

**Nøkkelord:** fysioterapi, cervical dystoni, bevegelseskontroll, klinisk resonnering, botulinumtoksin.

## Abstract

**Background:** Cervical dystonia is a movement disorder with continuous abnormal muscle tone and abnormal posture in the neck. It disturbs a wide range of daily activities involving the neck. Although this condition affects movement, which is a core area of physiotherapy, there is a lack of knowledge among physiotherapists about the condition and clinical approach.

**Purpose:** Bring forth knowledge through physiotherapists experiences regarding patients with cervical dystonia, with additional attention to the physiotherapists' assessment and reflections in terms of regaining movement control.

**Materials and methods:** Semi-structured qualitative research interviews were chosen as the method. A strategically sample included four informants. Thematic analysis was conducted with theory of system control, movement and clinical reasoning as the frame of reference.

**Results:** Three central themes emerged.: The first theme describes large variations in abnormal posture and control difficulties and uncertainty in the approach is reported. Analysis with system control and neuromuscular theory shows that the clinical manifestation of cervical dystonia can be the result of the primary disorder from the basal ganglia, but also the result of many secondary dysfunctions in postural control and compensatory strategies.

Through phenomenological perspectives of the body this may be seen as a change within the self, both reflective and pre-reflective. The second theme shows the importance of integrating different reasoning strategies from different knowledge paradigms to better explore the patient's movement disorder. Clinical movement analysis is important for this matter. The last theme emphasizes the importance of integrating local treatment of the neck with overall assessment and treatment of the body. Tension, pain and posture in other parts of the body are important areas for interventions. Proper handling of musculature can, within an active setting, be crucial in making movement possible. Finally the study highlights physical therapists' role in the assessment of the use of botulinum toxin, based on physical therapists' knowledge of movement analysis and mechanisms of movement control.

**Conclusion:** The study is limited due to its small size, but can contribute to a greater focus on this area in physical therapy, and provide some suggestions for clinical practice.

**Keywords:** physical therapi, cervical dystonia, experience, movement control, clinical reasoning, botulinum toxsin

# Innholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	<b>I</b>
<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>II</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>III</b>
<b>INNHOLDSFORTEGNELSE</b> .....	<b>IV</b>
<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 PRESENTASJON AV PROBLEMOMRÅDET OG BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	1
1.2 STUDIENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	3
1.3 OPPGAVENS STRUKTUR OG OPPBYGNING.....	3
<b>2. UTDYPING AV BEVEGELSESFORSTYRRELSEN DYSTONI</b> .....	<b>4</b>
2.1 ÅRSAK, DIAGNOSTIKK OG BEHANDLING.....	4
<b>3 TEORETISK REFERANSERAMME</b> .....	<b>6</b>
3.1 DET NEVROBIOLOGISKE GRUNNLAGET FOR STABILITET OG BEVEGELSE I NAKKEN.....	6
3.2 NEVROMUSKULÆRE FORHOLD SOM ENDRES VED FORSTYRRELSE I CNS.....	9
3.2 UTVIDET FORSTÅELSE AV BEVEGELSESFORSTYRRELSEN DYSTONI – GJENNOM KROPPSFENOMENOLOGISKE PERSPEKTIVER.....	10
3.3 KLINISK RESONNERING.....	12
<b>4 METODE</b> .....	<b>15</b>
4.1 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING.....	15
4.2 VALG AV FORSKNINGSDESIGN.....	16
4.3 UTVALG OG REKRUTTERING AV INFORMANTER.....	16
4.4 FORBEREDELSE OG TILVIRKNING AV DATA.....	17
4.4.1 Forberedelser.....	17
4.4.2 Gjennomføring av intervjuene.....	18
4.4.3 Bruk av lydopptaker.....	19
4.5 BEARBEIDELSE OG ANALYSE.....	19
4.5.1. Transkribering.....	19
4.5.2 Analyse og teoretiske perspektiver.....	20
4.6 METODISKE OVERVEIELSER.....	21
4.6.1 Å forske i eget fagfelt.....	21
4.6.2 Intervju - som metode og som kontekst.....	22
4.6.3 Utvalg.....	23
4.6.4 Analysearbeidet.....	23
4.6.5 Pålitelighet og gyldighet.....	24
4.7 ETISKE BETRAKTNINGER.....	25
<b>5 RESULTATER OG DRØFTING</b> .....	<b>27</b>
5.1 FEILSTILLINGER, STYRINGSVANSKER OG KROPPSFORSTÅELSE.....	28
5.2 DRØFTING.....	32
5.3 UTFORSKE HVA SOM HEMMER OG FREMMER – GJENNOM ØVELSESETT VERSUS SELVKOMPONERING....	36
5.4 DRØFTING.....	40
5.5 JAKTEN PÅ SYMMETRI – LOKALT VERSUS GLOBALT FOKUS.....	44
5.6 DRØFTING.....	48
<b>6 OPPSUMMERING</b> .....	<b>52</b>
<b>7 KONKLUSJON</b> .....	<b>54</b>
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>55</b>
<b>OVERSIKT OVER VEDLEGG</b> .....	<b>58</b>

# 1 Innledning

## 1.1 Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for valg av tema

Bevegelsesforstyrrelser er samlebetegnelsen på forskjellige tilstander med nedsatt bevegelseskontroll. Forstyrrelsen forårsakes oftest av sykdommer/dyfunksjon i sentralnervesystemet (CNS), hvor de fleste er knyttet til basalgangliene (Gjerstad, Helseth, & Rootwelt, 2014:471; Toft et al., 2008). Dystoni er en av disse sykdommene, og kjennetegnes av vedvarende muskelkontraksjoner med gjentatte vridende bevegelser og/eller abnorme kroppsstillinger (Gjerstad et al., 2014:483,484). Tilstanden kalles *fokal* hvis den er begrenset til én kroppsdel, *segmental* hvis flere områder er involvert og *generalisert* hvis den rammer større deler av kroppen (ibid). Problemer med kontroll av egen bevegelse gjør at fysioterapi er svært aktuelt for disse pasientene. Imidlertid er sykdommen lite kjent blant fysioterapeuter ("Norsk Dystoniforening," 2014), til tross for at profesjonen har kropp og bevegelse som sitt kjerneområde. For egen del ble jeg interessert i tema på bakgrunn av undervisning på studiet som denne oppgaven er en del av, og jeg undret meg over hvorfor jeg som nyutdannet fysioterapeut ikke hadde hørt om slike bevegelsesforstyrrelser tidligere – verken i bachelorutdanningen eller i turnustjenesten. Dette gjorde at jeg ble nysgjerrig og orienterte meg til kunnskapsbasen for tema i litteraturen.

Cervical Dystoni utgjør de fleste tilfellene av fokal dystoni og har en estimert prevalens i Norge på 13 per 100 000 (Skogseid, 2008), og 90% av pasientene som blir diagnostisert vil ha et livslangt forløp (Boyce et al., 2012). Cervical dystoni defineres som ufrivillig hodestilling avvikende fra det normale, med ukontrollerte nakkemuskel-kontraksjoner, smerte og nedsatte bevegelse som hovedsymptomer (Boyce et al., 2012; Pauw et al., 2014). Den nedsatte bevegelseskontrollen gir problemer i forhold til balanse, daglige aktiviteter, samt sosial funksjon i jobb og fritid (Boyce et al., 2012). Dette innebærer at det kliniske bildet kan være komplisert og særlig utfordrende siden bevegelsene er utenfor pasientens egenkontroll.

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser har utarbeidet en handlingsplanen for dystoni (Aasly et al., 2012). Det vises til at oppfølgingen bør omfatte et team med nevrolog, sykepleier og fysioterapeut med spesielt ansvar for dystoni, hvor fysioterapeuten sammen med nevrolog har en sentral rolle i utredning og behandling (ibid). Hva slags rolle fysioterapeuten anbefales å ha i teamet er imidlertid ikke utdypet noe nærmere. Norsk

Dystoniforening ("Norsk Dystoniforening," 2014) anbefaler på sine hjemmesider at fysioterapi kan fokusere på motorisk og postural kontroll, dempe muskeltonus, redusere smerte, skape en balanse mellom agonister og antagonister, samt skape avslapning i pust, kroppsholdning og bevegelse. Hva slags kunnskap som trengs for å gjøre dette med personer som ikke selv greier å styre bevegelsene sine i nakken sies det lite om. Dystoniforeningen har nettopp fått oversatt en bok som skisserer øvelser for personer med nakkedystoni, hovedsakelig med fokus på styrke antagonist (Bleton, 1994). Øvelsene er spesifikke, men resonnement bak valg av de enkelte øvelsene tematiseres i mindre grad. Videre fremhever dystoniforeningen at feil behandling kan trigge den dystonisk muskulatur, og nevner at massasje og styrketrening på dystonisk muskulatur, manipulasjoner i nakken, TENS og halskrage er kontraindisert ("Norsk Dystoniforening," 2014). Hvorfor dette er uheldig løftes i mindre grad frem. Videre rådes det til å vurdere om det er noe i hverdagen som kan forverre dystonien. Hva som vurderes som vesentlig i fysioterapi når det gjelder å finne ut om personen har cervical dystoni, samt hva som "driver" dystonien og hvordan man kan resonnerer seg frem til individuelle tiltak sies det lite om.

Systematisk litteratursøk<sup>1</sup> viser videre at det generelt finnes lite forskning om temaet fysioterapi og cervical dystoni, og det som finnes er effektstudier og case studies. Pauw et al. (2014) har gjennom en systematisk oversiktsartikkel sett på effekten av fysioterapi på cervical dystoni. Deres mål var å undersøke effekten av fysioterapi alene eller som en medvirkende behandling til botulinumtoksin (botox) ved cervical dystoni. Den rapporterte fysioterapibehandlingen var; elektromyografisk -biofeedback trening, muskulær forlenging, posturale øvelser og elektroterapi. De fant bedringer i hodeposisjon, smerte, bevegelsesutslag i nakke, livskvalitet og ADL, men skriver at det trengs flere studier av høy kvalitet for å kunne trekke sikre konklusjoner. Tassorelli et al. (2006) så gjennom sin RCT-studie at pasienter med CD som fikk botolinumtoksin og fysioterapi-behandling i etterkant, hadde effekt lengre og trengte mindre botox ved reinjeksjonen enn pasientene som kun fikk botox. Boyce et al. (2012) fant at aktiv øvelsesprogram i 12 uker kan bli gjennomført med god overholdelse uten noen uheldige virkninger. Zetterberg et al. (2008) ville gjennom sine 6 single-case studier undersøke om fysioterapi kunne øke livskvaliteten til mennesker med cervical dystoni. Tiltakene var fokusert mot å minske smerte, øke bevissthet rundt postural tilpasning, øke muskelstyrke og redusere anstrengelsen av å bevege hodet. 5 av 6 rapporterte

---

<sup>1</sup> Søkt i databasene Pubmed, Cinahl, Medline, Pedro og Helsebiblioteket med søkerodene "dystonia" "cervical dystonia", "physiotherapy", "adults", "rehabilitation" "experience"

økt livskvalitet og 3 av 6 rapporterte mindre smerte og alvorlighetsgrad av dystoni. Alle tre overnevnte artikler var inkludert i Pauw et al.'s (2014) oversiktsartikkel.

Litteratur-gjennomgangen indikerer mulig effekt ved fysioterapi til pasienter med cervical dystoni, men studiene sier lite om hvordan intervensjonen ble gjennomført og tilpasset samt hvilke vurderinger som er viktige i samhandlingen. Kunnskapsutvikling gjennom analyse av fysioterapeuters erfaringer med denne pasientgruppen er så langt en ubenyttet kilde. Det er ikke funnet studier som belyser erfarne fysioterapeuters kliniske resonnement, deres tankegang rundt behandling, tilnærming til ufrivillige bevegelser og hva som vurderes som vesentlig ved gjenvinning av bevegelseskontroll i nakken. Kunnskap utviklet på basis av slike kilder kan bidra til å økte kunnskapsbasen og gi retning for klinisk praksis.

## 1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å dokumentere, analysere og frembringe ny kunnskap på bakgrunn av fysioterapeuters erfaring vedrørende pasienter med cervical dystoni. Siden dette er en lite kjent tilstand for fysioterapeuter, er det spesielt interessant å få frem erfaringer fra hvordan fysioterapeuter resonnerer i undersøkelse og behandling, samt hva de vurderer som viktig for å identifisere og behandle bevegelsesforstyrrelsen. På bakgrunn av dette ble følgende problemstilling utarbeidet:

***Hva slags erfaringer har fysioterapeuter ved vurdering og oppfølging av pasienter med cervical dystoni når det gjelder gjenvinning av bevegelseskontroll?***

## 1.3 Oppgavens struktur og oppbygning

Oppgavens målgruppe er fysioterapeuter, og inneholder derfor språk og begrepsbruk som antas å være kjent for målgruppen. Oppgaven er delt i seks kapitler. Etter innledning følger et utdypende kapittel om dystoni. Tredje kapittel er teoretisk referanseramme, hvor aktuell teori som kan bidra til å forstå oppgavens empiri utfra forskningsspørsmålet legges frem. Det redegjøres for teori på nevrobiologisk grunnlag for bevegelseskontroll, nevrologiske forhold som kan endres ved bevegelsesforstyrrelse, utvidet forståelse av bevegelseskontroll gjennom kroppsfenomenologi samt klinisk resonnering. I kapittel fire er det redegjort for studiens metodologi. Kapittel fem gir resultatpresentasjon av tre temaer som har vist seg gjennom analysen av datamaterialet, med fortløpende drøfting opp mot aktuell teori. Studiens funn oppsummeres avslutningsvis i kapittel seks, etterfulgt av konklusjon i kapittel sju.



## 2. Utdyping av bevegelsesforstyrrelsen dystoni

### 2.1 Årsak, diagnostikk og behandling

Dystoni kan være idiopatisk<sup>2</sup> eller oppstå sekundært, enten ved andre nevrologiske sykdommer og/eller skader, eller som bivirkning av medikamenter (Skogseid, 2008). Debutsymptomet ved cervical dystoni er ofte bare en følelse av stivhet i nakken, som etterfølges av svak intermitterende tendens til ufrivillig bevegelse av hodet i bestemte situasjoner (Skogseid, 2008). Gradvis blir de ufrivillige bevegelsene hyppigere, det blir vanskelig å holde hodet i nøytral stilling og for flere er det vanskelig eller umulig å bevege hodet i motsatt retning (ibid). Dystone bevegelser har typisk stereotyp utforming, hvor muskelkontraksjonene ofte opprettholdes en stund før de slipper, de har et spasmodisk<sup>3</sup> preg og gjentas etter et bestemt mønster. Opptreden og intensiteten varierer ofte med situasjonen pasienten befinner seg i, hvor fysisk og psykisk stress kan forverre tilstanden, mens avslapning og støtte for hodet kan bedre. De kan ha torticollis, laterocollis, anterocollis og/eller retrocollis, gjerne med en hodetremor i tillegg. Den dystone tremoren sees ofte som en ”nei”-bevegelse, men kan også sees som en ”ja”-bevegelse eller en blanding mellom de to (ibid). Diagnosen stilles klinisk ved gjenkjennelse av typiske symptomer og ved utelukkelse av annen nevrologisk sykdom.

Basalgangliene er den delen av hjernen man tror har en dysfunksjon ved dystoni, og er en samling kjerner dypt i storhjernen (Dietrichs, 2008). Disse kjernene deltar i motorisk kontroll uten selv å initiere bevegelsen, og er innskutt i forbindelsessløyfer fra hjernebarken og tilbake igjen via thalamus. Til tross for mye usikkerhet om basalganglienes funksjon, er det kjent at de er sentrale ved motorisk kontroll, spesielt ved start-stopp, rytme og opprettholdelse av bevegelse (Dietrichs, 2008). Det er postulert at det finnes fem forbindelsessløyfer fra cortex til basalgangliene med ulike funksjoner innenfor kognitive, emosjonelle og motoriske oppgaver. Forstyrrelse av den motoriske forbindelsessløyfen kan gi tilstander både med nedsatt bevegelse (hypokinesi), og tilstander med økte og ufrivillige bevegelser (hyperkinesi). Dystoni er en slik hyperkinetisk tilstand. Hyperkinetiske tilstander forklares med at det i den motoriske sløyfen er redusert hemming av thalamus, som gir overstimulering av motorisk cortex. Forstyrrelser i basalgangliene synes i mange tilfeller ikke først og fremst å føre til

---

<sup>2</sup> Oppstått uten kjent årsak

<sup>3</sup> Spasmeliknende

endret totalaktivitet, men heller til endret frekvens og fyringsmønster i de forskjellige nervebanene (Dietrichs,2008).

Ved medisinsk behandling av cervical dystoni er injeksjoner av botulinumtoksin (botox) i de involverte nakkemusklene førstevalget (Skogseid, 2008). Botox er symptomlindrende behandling, og medikamentet virker på nervemuskulære synapser ved å hemme frigjøringen av acetylkolin. Når utslipp av acetylkolin hemmes, vil det ikke skje noen elektrisk impulsovergang mellom nerven og muskelen og dermed ingen muskelkontraksjon. Det er derfor viktig å identifisere de aktuelle musklene som er dystone slik at de ugunstige muskelkontraksjonene hemmes. Det vil imidlertid skje en nydannelse av nerveforgreininger, og etter hvert vil den denerverte terminalen gjenoppta sin funksjon. Effekten av botox er derfor alltid forbigående, og behandlingen gjentas med regelmessige intervaller, som regel hver tredje måned (Skogseid, 2008). En vanlig bivirkning er svelgevansker fordi toksinet migrerer til nærliggende svelgemuskler. Forsiktighet må derfor utvises hos eldre, personer med tynn hals og særlig hvis m.sternocleidomastoideus injiseres bilateralt (ibid). Botox behandling gis av lege ved nevrologiske poliklinikker i sykehus. Hvorvidt fysioterapeuter er involvert i disse vurderingene vites det lite om.

Et annet medisinsk behandlingsvalg er dyp hjernestimulering. Ved denne behandlingen implanterer man elektroder i basalgangliene eller thalamus hvor kontinuerlig høyfrekvent strøm leveres ved hjelp av en implantert puls-generator, tilsvarende en hjertepacemaker. Pasienter med kompleks cervical dystoni som ikke responderer tilfredsstillende på botulinumtoksin, bør henvises til vurdering av dyp hjernestimulering (Toft et al., 2008). Disse pasientene henvises også til fysioterapi

### 3 Teoretisk referanseramme

I dette kapittelet presenteres teorier som rammeverk for drøfting av empirien i studien. Kapittelet vil samtidig være en redegjørelse for min forforståelse i forhold til de ulike emnene; grunnlaget for bevegelseskontroll, nevro-muskulære endringer ved bevegelsesforstyrrelser, utvidet forståelse av bevegelse gjennom kropps-fenomenologi, samt klinisk resonnement.

#### 3.1 Det nevrobiologiske grunnlaget for stabilitet og bevegelse i nakken

Styring av bevegelse er kompleks og organisert i ulike nettverk i CNS (Brodal, 2013). Dette innebærer at basalgangliene inngår i nettverk med andre oppadstigende og nedadstigende systemer. For å forstå mekanismene rundt de ufrivillige bevegelsene, er det derfor relevant å se på det nevrobiologiske grunnlaget for motorisk kontroll med spesielt fokus på nakken.

Ved menneskelig bevegelse har både de sensoriske, motoriske, perseptuelle og kognitive systemene viktige roller for å gjøre bevegelsen effektivt i konteksten til individet (B. E. B. Gjelsvik, 2008:5). De sensoriske oppadstigende systemene forsyner CNS med informasjon om muskelspenning, muskellengde, leddstilling, berøring og understøttelsesflate ( Base of support, BOS) og danner basis for kroppsskjema og indre modeller i CNS (Per Brodal, 2013; B. E. B. Gjelsvik, 2008). Denne sanseinformasjonen gir sammen med kroppsskjema grunnlaget for igangsetting av bevegelser - både viljestyrt, initiert fra motorisk korteks, og mer automatisert postural aktivitet, som reguleres på subkortikalt nivå, hvor hjernebarkens bidrag er å sette de automatiske bevegelsene inn i et overordnet bevegelsesprogram (Brodal, 2013:329).

I dagliglivet er evnen til å være oppreist, justere og stabilisere egeninitierte bevegelser og ytre tyngdeforskyvinger en forutsetning. Dette ivaretas av posturale mekanismer som feed forward og feed back strategier. Feed forward strategier skjer på bakgrunn av sanse-informasjon og tidligere erfaring (kroppsskjema) og oppstår i forkant av og underveis i viljestyrt bevegelse. Dette for å gjøre kroppen klar til å adaptere alle destabiliserende krefter (Raine, Meadows, & Lynch-Ellerington, 2009:30). Ved uventede forstyrrelse aktiveres feed-back strategier, som kan være posturale justeringer omkring anklene (ankelstrategi) ved små forstyrrelser, rundt hoftene (hoftestrategi) ved større forskyvinger, eller som en skrittreaksjon dersom tyngdepunktet kommer utenfor understøttelsesflaten (Shumway-Cook & Woollacott,

2012:167-169). Disse strategiene for kontroll av bevegelser krever at individet har visuell, vestibular og somatosensorisk informasjon (Raine et al., 2009:30), samt et adekvat samarbeid mellom muskulære og biomekaniske faktorer henhold til rekruttering av agonister, antagonister og synergister (Gjelsvik, 2008:9). Dette er interessante faktorer å belyse ved fysioterapeuters erfaringer rundt gjenvinning av bevegelseskontroll hos personer med cervical dystoni, da disse posturale mekanismene spiller en viktig rolle for normal bevegelseskontroll.

En av de store utfordringene for personer med cervical dystoni er å holde nakken oppreist og i ro, spesielt dersom øynene eller overekstremitetene beveges, noe som skjer i de fleste daglige aktiviteter. Motoriske systemer av særlig betydning for oppreist stilling og posturale mekanismer er de indirekte banene fra korteks – det ventromediale system (Raine et al., 2009). Dette omfatter vestibulospinale og retikulospinale baner. Vestibulariskjernene er viktig for posturale mekanismer og oppreist stilling, særlig i nakken (Per Brodal, 2013). Vestibulo-okulære-baner kontrollerer øyebevegelser og har til hovedoppgave å sikre at bildet vi ser på, holdes rolig på retina selv om hodet beveges. Disse har dermed en utfordrende oppgave når hodet beveges for mye, som ved cervical dystoni. Tractus vestibulospinalis videresender informasjon fra vestibularis-apparatet om hodets stilling i forhold til tyngdekraften, og sammen med informasjon fra proprioseptorer rundt øvre nakkeledd informerer disse om stillingen av hodet i forhold til kroppen.

Retikulærsubstansen er særlig viktig for regulering av tonus, både for å holde seg oppreist og for å bevege. Dette gjøres på bakgrunn av sanseinformasjon fra vestibularisystemet, syn samt muskel og sensespole - men påvirkes også fra det limbiske system ved emosjoner, smerter og fra korteks i forhold til hva som gir mening (Brodal, 2013; Raine et al.,2009; Shumway-Cook & Woollacott:2012) . Cerebellum mottar afferenter fra cortex og alle andre subsystemer i CNS, derav overnevnte baner og kjerner, og er særlig viktig for koordinering av selektiv bevegelse og for justering av stabilitet (Brodal,2013:369). Cerebellum legger på modulering av bevegelsene gjennom pyramidebanen, vestibulospinale og retikulospinale baner (ibid). Motonevroner fra disse ventromediale systemene er særlig viktig for aktivering og regulering av leddnær muskulatur som stabiliserer trunkus og nakke, samt muskulatur for grovmotoriske bevegelser av hode og ekstremiteter(Raine et al., 2009). Disse aktiveres best hvis kropp-

segmentenes innbyrdes stilling, alignment<sup>4</sup>, er egnet. Dette er aktuell kunnskap for fysioterapeuter for å forstå da disse systemene for postural kontroll kan være indirekte involvert ved cervical dystoni.

Selektiv bevegelse er forstyrret ved cervical dystoni, og kontroll av dette reguleres av de dorsolaterale systemer, som omfatter kortikospinale (pyramidebanen) og rubrospinale systemer. Disse systemene er ansvarlig for rekrutteringen av distale muskler og støtter derfor postural kontroll gjennom produksjonen av selektiv bevegelse. Selektiviteten frembringes særlig på bakgrunn av at pyramidebanen har en modulerende og inhibitorisk virkning på bevegelse (Brodal, 2013). Hver enkelt pyramide-banenevront har utbredte forgreininger i flere segmenter i ryggmargen, og kan derfor påvirke motonevrontet til mange muskler, som regel konsentrert på muskler med synergisk virkning. Et eksempel er muskler som samarbeider ved øye-hånd-koordinerende bevegelser. Øye-hånd-koordinering kan således bli forstyrret når personen ikke greier å stabilisere hodet (og dermed øynene). Pyramidebanens modulerende effekt påvirker også hvor kraftig motonevrontene reagerer på signaler fra det perifere nervesystem. På denne måten kontrollerer pyramidebanen spinale refleksbuer i samsvar med overordnet bevegelsesplan gjennom Renshaw celler (ibid) og andre internevrone. De modulerer strekkrefleksene i forskjellige faser av bevegelser, avhengig om utløsning av refleksen er til støtte for bevegelsesmønsteret eller vil forstyrre det (Brodal, 2013:335). Denne typen refleksmodulering er bruksavhengig og er et element i de plastiske endringene som ligger til grunn for motorisk læring. (Edgerton, De Leon, Tillakaratne, Hodgson, & Roy, 1997). Denne gjennomgangen viser at det er mange systemer involvert i den nevrobiologiske kontrollen over stabilitet og bevegelse i nakken, noe som åpner for en videre forståelse av pasienter med cervical dystoni.

Før trodde av CNS var rigid og uforandelig, men nå vet man imidlertid mye mer om CNS plastisitet og reorganisering, også hos voksne (Shumway-Cook & Woollacott 2012:40). Hjernens plastisitet har ikke bare innvirkning på utvikling og tilpasning til normale miljøpåvirkninger, men er også en forutsetning for gjenvinning av funksjon etter skader og sykdom (Brodal, 2013:140). Bedringen skyldes i hovedsak en læringsprosess hvor funksjonsfriske deler av hjernen endres og tar over oppgaver som før ble ivaretatt av de områdene/systemene som er dysfunksjonelle. Ved cervical dystoni fungerer ikke

---

<sup>4</sup> opprettholde egnet stilling, "alignment", mellom kroppsegmentene. Den ideelle alignment i stående gir rom for kroppen å opprettholde likevekt med minst mulig energiforbruk (Shumway-Cook & Woollacott, 2012:162)

basalgangliene slik de skal, noe som gjennom bruksavhengig plastisitet vil gi konsekvenser for funksjon i resten av CNS. Denne prosessen drives av vedvarende forsøk på å utføre målrettede handlinger som dysfunksjonen har vanskeliggjort, hvor avgjørende faktorer er motivasjon, fokusert oppmerksomhet og treningsmengde. Restitusjon eller bedring etter dysfunksjon skyldes i hovedsak to forskjellige tilpasningsmåter; substitusjon og kompensasjon, som begge kan ses på som former for læring (ibid).

Substitusjon dreier seg om at uskadete deler av CNS kan ta over de funksjonene som før ble utført av de ødelagte nevrongruppene, som enten er døde eller dysfungerende. Disse strukturene i CNS utfører normalt oppgaver som er beslektet med dem som ble utført av det skadede området. Kompensasjon dreier seg om at gjenværende strukturer endrer sin normale funksjon, slik at symptomer dempes eller oppgaver løses på en helt annen måte enn før (Brodal, 2013). Shumway-Cook og Woollacott (2012:40) skriver at et viktig spørsmål i terapi er om behandlingen skal vinkles mot gjenvinning av funksjon eller kompensasjon, hvor kompensasjon er definert som adferdserstatning, mens gjenvinning er definert som å gjennomføre funksjonelle mål på samme måte som den var utført før skade. Dette vil være et viktig spørsmål også ved behandling hos personer med cervical dystoni.

### **3.2 Nevromuskulære forhold som endres ved forstyrrelse i CNS**

Optimal funksjon er karakterisert av adferd som er effektivt for å gjennomføre et mål i et relevant miljø (Shumway-Cook & Woollacott, 2012:39-40). I dette er ofte stabilisering og bevegelse av hodet sentralt. Hva gjelder bevegelseskontroll, kan de primære svekkelsene (dysfunksjon i CNS) gi sekundære forstyrrelser. Sekundære svekkelser stammer ikke fra CNS skaden direkte, men har utviklet seg som et resultat av det opprinnelige problemet, og kan dernest ses på som kompensatoriske mekanismer. Eksempelvis kan nevnes endrede akseforhold som følge av gjentatte bevegelser i et stereotypt mønster eller asymmetri som ved cervical dystoni. Over tid vil denne ”bruken” kunne føre til endringer i nevro-muskulære forhold, som endring av struktur og funksjon i muskelen, endret fyringsmønster for muskelkontraksjoner, og nedsatt leddutslag, som igjen vil svekke pasientens muligheter til å bevege seg ytterligere (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Økt tonus og statisk holdarbeid vil gjennom bruksavhengig plastisitet gi adapterte muskulære forkortninger (Dahl, 2008).

Abnormale synergier er stereotype bevegelsesmønstre som ikke klarer å adaptere ved endringer i kravet i oppgave eller miljø. Dette reflekteres som et tap av selektive eller fraksjonerte bevegelser. Fraksjonerte bevegelser defineres som muligheten til å bevege et ledd uten samtidig generering av bevegelse i andre ledd, som avhenger av kjernestabilitet. Kjernestabilitet (core stability) er muligheten til å kontrollere trunkus/ bekken for å skape optimal produksjon, overføring og kontroll av kraft og bevegelse til det avsluttende segmentet i aktivitet, og resulterer i proksimal stabilitet for distal mobilitet (Kibler, Press, & Sciascia, 2006). Kjernestabiliteten kan med dette tenkes å være forstyrret ved endret motorisk aktivitet og alignment i nakken, som ved cervical dystoni. Alignment forstyrres ved forandring i rekruttering og distribusjon av motorisk aktivitet (B. E. B. Gjelsvik, 2008:9), og kan følgelig bli forstyrret både ved primære og sekundære svekkelser etter skade i CNS. Slike endringer i akseforhold /kroppsstilling vil igjen påvirke andre musklers funksjon, da man vet at endret alignment i nakken vil virke inn på trunkus', skulderbuens og bekkenets alignment og nevro-muskulære aktivitet (ibid:109).

Det er nå redegjort for nevrobiologiske grunnlag for motorisk kontroll i nakken, samt nevro-muskulære faktorer ved skade i CNS, med spesielt fokus mot forstyrret bevegelseskontroll. Dette kan ses på som kunnskap i et tredjepersons perspektiv på kroppen. Da fysioterapi er komplekst og sammensatt, og kroppsforståelse utgjør en del av handlingsgrunnlaget i fysioterapi (Thornquist 2009) er det aktuelt å bringe inn kroppsfenomenologi som gir en utvidet forståelse sammenlignet med hva naturvitenskapelige perspektiv alene gir.

### **3.2 Utvidet forståelse av bevegelsesforstyrrelsen dystoni – gjennom kroppsfenomenologiske perspektiver**

Den franske filosofen Merleau-Ponty, også kalt kroppens filosof, bygger på Husserl og er den første som gir kroppen subjektstatus. På denne måten skiller kroppsfenomenologien seg fra naturvitenskapen hvor subjektivitet knyttes til bevisstheten (Gallagher, 2005). Merleau-Ponty (1994) løfter frem kroppens tvetydighet – vi både *har* (kroppen som objekt) og *er* en kropp (kroppen som subjekt) samtidig. På den ene siden kan man persipere en annens eller sin egen kropp og se på den fra et tredjepersons perspektiv (som et slags objekt) og på den andre siden er den persiperende selve kroppen, erfarer og uttrykker seg gjennom kroppen. Fordi kroppen alltid er erfarende vil den aldri være som andre objekter. Merleau-Ponty (1994) sier at subjektstatusen er primær. Ved sykdom endres dette subjekt- objekt-forholdet i kroppen – noe

blant annet Leder (1990) trekker frem. Han beskriver ”*absence*” (fravær) og ”*presence*” (nærvær) i kroppen, hvor fraværet beskrives som: ”*Absence refers to all the ways in which the body can be away from itself*” (Leder, 1990:25). Dette betyr at når kroppen er fraværende har vi ikke vår bevissthet rettet mot den, men utover. Nærværet av kroppen skjer når den fremtrer med en feilfunksjon, hvor man får en betrakterposisjon og fremmedfølelse overfor egen kropp eller kroppsdel. Dette skaper en kløft mellom selvet og kroppen, hvor objekt-aspektet av kroppen blir tydeligere og trer frem for bevisstheten. Dette benevner Leder (1990) som *dys-appearance*, da kroppen/kroppsdel fremtrer som et tematisert fokus i motsetning til *dis-appearance* som er det vanlige hos funksjonsfriske.

Mennesket er intensjonell og utadrettet av natur, og Merleau-Ponty (1994) knytter denne rettetheten til sansing, persepsjon og bevegelse. Intensjonaliteten er dermed kroppslig, og utspilles både på refleksivt og på pre-refleksivt nivå. Vår motoriske intensjonalitet er ikke ”jeg tenker at”, men ”jeg kan”; den er noe vi normalt sett tar for gitt og skjer på et pre-refleksivt nivå. Det er en individuell opplevelse vi får gjennom persepsjon, erfaring og læring gjennom kroppen (Merleau-Ponty, 1994:91). For personer med dystoni er bevegelseskontrollen forstyrret, og da kan dette utvidede intensjonalitetsbegrepet bidra til å forstå hvordan fysioterapeuter tenker om disse pasientene utfra deres refleksjoner.

Gallagher (2005) bygger på Merleau-Ponty og hans intensjonalitets begrep, og fletter sammen teorier fra nevrobiologien og kroppsfenomenologien. Han knytter også begreper og forståelse rundt kroppen til selvet, og skiller seg derved fra nevrobiologene som relaterer selvet til de kognitive systemene/bevisstheten (ibid). Gallagher (2012) betegner de pre-refleksive sidene av selvet som *the minimal self*<sup>5</sup>. Han knytter *sense of ownership*, *sense of agency* og *body schema* til denne delen av selvet. Sense of ownership er den pre-refleksive følelsen av at det er ens egen kropp som beveger seg. Sense of agency er den pre-refleksive følelsen av at en selv er initiativtakeren eller kilden til bevegelsen. Disse konseptene kan virke nokså like, men man kan skille de fra hverandre med å eksemplifisere; hvis noen dytter deg, er det fortsatt din kropp som beveges, men du var ikke initiativtakeren til bevegelsen (ibid). Gallagher (2005) definerer body schema (kroppsskjema) som et så å si automatisk system av prosesser som konstant regulerer postural kontroll og bevegelser for å understøtte intensjonell handling, og fungerer i mange tilfeller best når det intensjonelle objektet for persepsjon er noe annet enn

---

<sup>5</sup>An immediate (pre-reflective) consciousness of oneself as the subject of experience or the agent of one’s action base don embodied process such proprioception.(Gallagher, 2005)



ens egen kropp (Gallagher, 2005). Kroppsskjemaets kontroll over bevegelse er fullstendig integrert med den intensjonelle, målrettede atferden fra subjektet.

De mer bevisste sidene ved selvet betegner Gallagher (ibid) *the narrative self*<sup>6</sup>, og knytter blant annet begrepet *Body image* til denne delen av selvet. Body image består av et system av persepsjoner, holdninger og meninger relatert til egen kropp. Body image inneholder med dette også konseptuelle emosjonelle meninger om ens egen kropp. Forskjellen mellom body image og body schema er som forskjellen mellom en persepsjon (eller bevisst observering) av en kroppslige bevegelse og den faktiske gjennomføringen (inkludert den implisitte prosesseringen) (ibid). De pre-refleksive sidene ved selvet gir føringer for hva slags meninger en person har om seg selv og påvirker slikt sett body image og the narrative self. Gallaghers begreper synes relevante begreper for å belyse fysioterapeuters refleksjoner knyttet til klinisk bilde hos pasienter med cervical dystoni.

Refleksjoner knyttet til vurderinger i klinisk praksis vil, i tillegg til å være farget av fysioterapeutens kroppsførståelse, kunne relateres til ulike strategier for klinisk resonnering.

### 3.3 Klinisk resonnering

For å kunne analysere fysioterapeuters refleksjoner om cervical dystoni og trekke paralleller til hvordan resonnerer i klinisk praksis, er det relevant å bringe inn teorier på klinisk resonnering og praksisforståelse. For å ta beslutninger i vedrørende pasienter i praksis, er helsepersonell avhengig av å ha vitenskapelige kunnskap om kroppen som biologisk organisme (inkludert mekanismer rundt sykdom og skade), om mennesket som erfarende og meningsbærende vesen, samt en personlig forståelse av seg selv og andre. Alt dette har en plass i klinisk resonnering (Higgs, Abrandt Dahlgren, & Richardson, 2004:188).

Klinisk resonnering henviser til tenkingen, refleksjonen og beslutningstaking-prosessen som gjøres i klinisk praksis. (Edwards, Jones, Carr, Braunack-Mayer, & Jensen, 2004). I profesjonell virksomhet vil klinisk resonnering være et viktig verktøy fordi selvstendighet og forsvarlig beslutningstaking anses som en av kjennetegnene til en autonom profesjon (Edwards et al., 2004). Det finnes i dag flere kliniske resonneringsmodeller som har opphav fra ulike kunnskapparadigmer. Den hypotetisk deduktive modellen er den lengst aksepterte

---

<sup>6</sup> A reflective conception of self that is based av accounts (or stories) that we or others area ble to tell about ourselves (Gallagher, 2005).

(Higgs et al., 2004). Denne diagnostiske resonneringsmodellen vil i fysioterapi inkludere evaluering og re-evaluering av hvordan forskjellige kroppsdelene interagerer med hverandre ved postural kontroll og ved bevegelser, og leder mot hypoteser rundt hvordan underliggende svekkelser, sykdommer og/eller skader virker inn på pasientens bevegelsesproblem (Øberg, Normann, & Gallagher, 2015). Resonneringsmodellen har sitt utspring fra det positivistiske paradigmet, og gir klinikerne spesifikk, vitenskapelig og teoretisk kunnskap som er nødvendig for å identifisere underliggende årsak til pasientens problem (Higgs et al., 2004:189). Raine et al. (2009:48) skriver at klinisk praksis involverer en systematisk tilnærming til identifisering og vurderingen av svekkelsene relatert til funksjonssvikten. Det krever formulering av hypoteser og testing via intervensjoner, og det krever at terapeuten har tenkt over et forventet utfall til den gitte intervensjonen som en referanse for evaluering. Vurdering er derfor ikke en forsøk-og-feil prosess, men heller en systematisk beslutnings-takingsaktivitet med konstant evaluering av utfallet i intervensjonen. Mottageligheten til terapeuten for å ta inn relevante signaler relatert til effektiv bevegelse er fundamentalt ved dette aspektet i praksis, og forfatterne understreker at dette krever en detaljert kunnskap og forståelse av menneskelig bevegelsesproduksjon og motorisk kontroll.

En annen diagnostisk resonneringsmodell baseres på ”*pattern recognition*” og fremhever den kunnskapen klinikerne selv har lært gjennom praksis. Klinikerne gjenkjenner spesielle kjennetegn for en bestemt case som aktiverer kunnskap om sannsynlige behandlingsprosedyrer og kontraindikasjoner. Sistnevnte modell fremmer de personlige og ofte tause aspektene ved erfaringsbasert kunnskap, mens begge overnevnte modeller involverer resonneringsstrategier hvor pasientens stemme synes å være mindre viktig enn terapeutens (Higgs et al., 2004; Øberg et al., 2015).

Hvis klinikerne skal forstå hva pasientene tenker, må de forstå noe av pasientens sykdomserfaringer og personlige livserfaringer. Slik forståelse trenger mer beskrivende kunnskap som kan gis fra det fortolkende kunnskapsparadigmet (Higgs et al., 2004). *Narrativ resonnering* søker å forstå den unike, levde erfaringen til pasienten – en resonnering som kan bli kalt ”konstruksjon av mening” (Edwards et al., 2004). I klinisk praksis vil fysioterapeuten gjennom narrativ resonnering søke å forstå pasientens problem gjennom å få innsikt i pasientens erfaringer, tanker og meninger om deres problem. *Samarbeidende resonnering* fremhever at den kliniske resonneringen ikke bare skjer i praktikerens, men også i pasienten. Praktikerens oppgave ved bruk av samarbeidende klinisk resonnering er å binde sammen de

to resonneringsprosessene ved å skape et felles prosjekt mellom seg selv og pasienten (Higgs et al., 2004:187).

Edwards et al. (2004) viste gjennom sin studie på erfarne fysioterapeuters kliniske resonneringsstrategier at fysioterapeutene vekslet mellom alle de ulike resonneringsmodellene for å hjelpe pasienten best mulig. Deres konklusjon presenterer modellen *dialektisk resonnering*, som beskriver samspillet mellom forskjellige paradigmer av kunnskap og resonneringsprosesser. Den kliniske resonneringsrammen de presenterer gir fysioterapeuten et rammeverk for å kunne utforske og handle i den dynamiske interaksjonen mellom aktivitetsbegrensninger og deltagelsesbegrensninger, i henhold til ICF (ibid).

Øberg et al. (2015) støtter de omtalte modellene for klinisk resonnering, men er kritiske til at det som fysioterapeuten og pasienten skaper sammen som kropper i undersøkelses- eller behandlingssituasjonen ikke blir tematisert. De presenterer en ny modell, ”enactive and embodied clinical reasoning” som bygger på forståelsen av kroppen som sentrum for erfaring og uttrykk (the embodied self) og enactive theories som vektlegger det som skapes i interaksjonen mellom to eller flere personer. Modellen tar opp i seg tidligere modellers elementer, men fremhever at fysioterapeuten og pasienten gjennom interaksjon og handlinger skaper mer innsikt i situasjonen, og denne samhandlingen skjer ofte som en kroppslig interaksjon. Klinisk resonnering skjer altså ikke bare i tankene til fysioterapeuten, men som *reflection-in-interaction* hvor ulike typer kunnskap er integrert sammen med etikk og nødvendig teori. Modellen, basert på nevnte rammeverk, innebærer at hands-on interaksjon inngår som kommunikasjon på linje med verbal og nonverbal. Gjennom konseptet med kroppen-som-subjekt, ”enactive” engasjement og interaksjon, integrerer modellen diagnostisk og narrativ resonnering med kroppsfenomenologi for å gi en mer utdypende redegjørelse av klinisk resonnering enn tidligere modeller.

## 4 Metode

### 4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Studien er forankret i en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon, da jeg har til hensikt å utvikle kunnskap gjennom fortolkning på bakgrunn av menneskelig erfaring. Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen (Thornquist, 2003). I tråd med Thagaard (2013:38) har jeg forsøkt å forstå fenomener på grunnlag av informantenes perspektiv, og beskrive omverdenen slik den erfares av dem. Hermeneutikken vil fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015:46). Jeg har i tråd med Kvale et al. (2015:73) lagt vekt på at det ved en hermeneutisk tilnærming ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer, og bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Som Thagaard (2013:35) påpeker, er jeg bevisst på at min forståelse vedrørende problemområdet har utviklet seg gjennom hele forskningsprosessen påvirket analyseprosessen. Kvale et al. (2015:46) skriver at en fenomenologisk reduksjon krever at en ser bort fra forestillinger om hvorvidt et bestemt opplevelsesinnhold eksisterer eller ei, og jeg har derfor forsøkt å sette min common sense-baserte og vitenskapelige forhåndskunnskap om problemområdet ”i parentes”, for å nå frem til en så fordomsfri beskrivelse som mulig av fenomenene. Jeg er, som Kvale et al. (2015) poengterer, likevel klar over at man aldri kan være helt fordomsfri; Man forstår alltid noe på bakgrunn av noe. I kapitlene med innledning og teori viser jeg egen forforståelse og kunnskapsrammer som ligger til grunn for dette prosjektet. Som forsker har min forforståelse og problemstilling påvirket hvordan jeg har intervjuet informantene, tolket informantenes fortellinger og analysert datamaterialet. Gjennom denne systematiske prosessen har jeg i tråd med kvalitativ metode brukt meg selv som redskap og bevisst reflektert over mine fordommer og min posisjon.

Denne vitenskapsteoretiske forankringen gir mulighet for å utvikle kunnskap i forhold til mitt prosjekt, hvor nettopp det å fremme fysioterapeutenes egne erfaringer vedrørende pasienter med cervical dystoni, og forstå dette gjennom tolkninger som springer ut fra mitt forskerspørsmål, er sentralt.

## 4.2 Valg av forskningsdesign

Basert på forskningsspørsmålet ble kvalitativ metode valgt. Dette er en metode som vektlegger nærhet til feltet og fenomenet som skal undersøkes (Kvale et al., 2015). Det ble valgt et kvalitativt forskningsintervju da dette gir mulighet for innsikt i informantens erfaringer, tanker og forståelse av gitte tema (Thagaard, 2013:39), noe som syntes hensiktsmessig for å skaffe innsikt og dybdeforståelse om temaet fysioterapi til pasienter med cervical dystoni. Jeg har i tråd med Kvale et al. (2015:46) gjennomført semistrukturerte intervju, fordi slike intervjuer kan brukes når temaer skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver samtidig som formen gir forskeren en viss styring på samtalen. Intervjuformen beskrives som en profesjonell samtale med et tydelig formål, som styres av forhåndsbestemte tema i en intervjuguide (ibid). Jeg utførte derfor intervjuet i overensstemmelse med en intervjuguide som inneholdt bestemte temaer og forslag til spørsmål slik jeg på forhånd tenkte forskningsspørsmålet kunne belyses. Med en delvis strukturert tilnærming i intervjuene, var temaene jeg ville spørre om fastlagt på forhånd i intervjuguiden, men rekkefølgen ble bestemt underveis utfra når det passet å komme inn på temaene, slik Kvale (2015:46) anbefaler for å kunne følge informantens fortelling og være mer fleksibel i situasjonen.

## 4.3 Utvalg og rekruttering av informanter

Mastergradsstudiets rammer i forhold til tid og omfang har vært avgjørende for utvalget størrelse, hvor det på forhånd ble avgjort å holde 4-5 intervjuer. Videre valgte jeg på bakgrunn av problemstillingen et strategisk utvalg. Malterud (2011:50-52) sier at ved utvalget i kvalitative studier er et strategisk utvalg relevant for å få et materiale som svarer på problemstillingen på en , nyansert og variert måte. Inklusjonskriteriene ble derfor fysioterapeuter med erfaring innenfor neurologisk fysioterapi generelt og cervical dystoni spesielt. De skulle ha minimum 4-5 års erfaring innenfor neurologisk fysioterapi, og ha erfaring med pasienter med cervical dystoni. Siden cervical dystoni er en relativt sjelden diagnose, var kriteriene at de skulle ha behandlet minst én innenfor det siste året. For å finne nok informanter, og for å få bredde i materialet og favne flere aspekter ved fysioterapi ved cervical dystoni, var det ønskelig å få informanter både fra spesialisthelsetjenesten og fra kommunalt nivå. For å finne deltagere til prosjektet, tok jeg kontakt med Norges Dystoniforening, brukte kontaktsiden deres over fysioterapeuter som hadde hatt kurs i regi av foreningen og kontaktet ledere på neurologiske avdelinger rundt om i landet for å høre om noen kunne være aktuelle. Jeg tok så kontakt via mail med fysioterapeuter som var blitt anbefalt eller stod oppført på kontaktlista, og forklarte kort om studien, inklusjonskriterier og

spurte om den aktuelle fysioterapeuten kunne være interessert i å delta i studien. Interesserte kandidater fikk så tilsendt informasjon om studien og informert samtykkeskjema. Vi avtalte deretter over telefon og mail når og hvor intervjuet skulle gjennomføres.

Av hensyn til informantenes anonymitet presenteres utvalget kortfattet og samlet. Utvalget består av fire fysioterapeuter som har fra 5 til 15 års erfaring innenfor nevrologisk fysioterapi fordelt utover hele landet. To jobber på sykehus, to jobber privat. Fysioterapeutene har alle jobbet med cervical dystoni i en relativt kort periode i forhold til deres generelle jobberfaring, ca 2-3 år. De har hatt mellom 5 til 10 pasienter med cervical dystoni, og har alle fulgt en til to pasienter over tid. Tre av informantene er rekruttert fra dystoni-foreningens kontaktliste og har dermed hatt kurs om nakkedystoni. Flere av informantene har mastergrad og alle har diverse etterutdanningskurs.

## 4.4 Forberedelser og tilvirkning av data

### 4.4.1 Forberedelser

Det ble utarbeidet en intervjuguide i forbindelse med prosjektskissen (Vedlegg 3). En intervjuguide er et manuskript som strukturerer intervjuforløpet og inneholder noen temaer som skal dekkes i intervjuet, og ved semistrukturerte intervjuer inneholder den en oversikt over emner som skal dekkes, og forslag til spørsmål (Malterud, 2011:50-52). Jeg strukturerer intervjuguiden i tråd med Tjoras (Kvale et al., 2015:162-163) retningslinjer:

*Oppvarmingsspørsmål* er enkle, konkrete spørsmål så informanten kan føle at den behersker situasjonen, eksempelvis hva slag videreutdanning og kurs de har hatt. *Refleksjonsspørsmål* danner kjernen i intervjuet, hvor informanten kan gå i dybden med fortellingene. Følgende tema inngikk i intervjuguiden: utfordringer vedrørende pasienter med cervical dystoni, hvordan identifisere om en person har det, første gangs undersøkelse, planlegging av behandling, gjennomføring og tverrfaglig samarbeid. *Avrundings spørsmål* har som formål å lede oppmerksomheten bort fra refleksjonsnivået, for å normalisere situasjonen mellom to personer som normalt sett ikke vil snakke så inngående sammen.

Å utarbeide intervjuguiden sammen med prosjektskissen ga meg økt innsikt i forskningsfeltet og gjorde meg mer bevisst på egen forforståelse og hvilke tema jeg ønsket å få svar på. Videre gjennomførte jeg et prøveintervju med en kollega hvor jeg fikk prøvd ut diktafon og intervjuguide. Prøveintervjuet bidro også til å forbedre mine praktiske og profesjonelle ferdigheter som intervjuer. Etter prøveintervjuet prøvde jeg å rette et kritisk blikk til

intervjuguiden og egen gjennomføring. Jeg så at jeg hadde stilt litt for få åpne spørsmål, og manglet litt av evnen til å stille gode og relevante oppfølgingsspørsmål. Sammen med justeringer på intervjuguiden, skrev jeg ned tanker om hvordan jeg kunne forbedre dette til første ”tellende” intervju. Kvale et al. (2012:104, 112-115) skriver at for å stille gode oppfølgingsspørsmål er det avgjørende at intervjueren har kunnskap om intervjutemaet, er sensitiv overfor intervjuets sosiale relasjon og at intervjueren vet hva han eller hun vil spørre om. De påpeker at det ikke finnes ett ”riktig” oppfølgingsspørsmål, men krever en fleksibel oppfølging på stedet av informantenes svar, med prosjektets forskningsspørsmål som base. Jeg erfarte at dette med spørsmålsstilling var en vanskelig øvelse. Det var vanskelig å lene seg tilbake, vente og spørre disse ”hva” og ”hvordan” spørsmålene. Det var imidlertid lettere å se i ettertid hva og hvordan en skulle ha spurt. Gjennomgangen av prøveintervjuet gav meg nettopp dette perspektivet. Sammen med intervjuguiden gjorde prøveintervjuet og refleksjonen i ettertid meg mer bevisst på hva slags spørsmål og hvordan de må stilles for å få åpne spørsmål og relevante oppfølgingsspørsmål, slik at jeg som forsker får informantene til å snakke om de temaene jeg ønsket å få høre noe om, samtidig som det var åpent nok til at de fikk bringe det de mente var viktig inn i samtalen.

#### 4.4.2 Gjennomføring av intervjuene

Informantene fikk selv velge hvor intervjuene skulle foregå, noe som er viktig for å skape en avslappet og trygg situasjon i følge Tjora (2015:170-171). Alle intervjuene ble gjort på deres arbeidsplass i uforstyrret lokale slik at det ble minst mulig støy og forstyrrelser. Jeg etterstrebet å skape en avslappet stemning med rom for digresjoner og løsprat, slik at informanten skulle få inntrykk at det er greit å bruke god tid til å reflektere rundt detaljer vedkommende ikke hadde forberedt seg på å snakke om, i tråd med Tjora (2012:120). Denne tilnærmingen kan også bidra til å minske det asymmetriske forholdet mellom forsker og informant. Kvale et al. (2012:111) skriver at selv om man tar hensyn til den gjensidige forståelsen og det personlige intervjusamspill, bør man ikke betrakte et forskningsintervju som en fullstendig åpen og fri dialog mellom to likestilte parter, da forskningsintervjuet er en spesifikk profesjonell samtale med et klart asymmetrisk maktforhold. Jeg var inneforstått med at intervjuet er en asymmetrisk maktrelasjon da jeg (forskeren) har vitenskapelig kompetanse, utspørringen går bare én vei og jeg har hatt monopol på å fortolke materialet, jamfør Kvale et al. (ibid). Jeg var derfor ekstra påpasselig med å skape en så trygg situasjon som mulig. Dette gjorde jeg ved å ta meg god tid til å høre på og svare på informantenes spørsmål og tanker rundt studien, blant annet vedrørende anonymitet overfor en selv og pasienter. Dette gjorde

jeg gjennom innledende samtale og ved å avslutte med å la de si noe om hvordan de opplevde å bli intervjuet, såkalt ”debriefing”. Alle informantene gav uttrykk for at det hadde vært interessant å bli intervjuet, da det ikke er så ofte i hverdagen at man får tid til å reflektere så lenge sammenhengende om faglige spørsmål.

Intervjuene ble gjennomført i tidsrommet september til desember 2015. De tre første ble gjort med 4-8 ukers mellomrom, noe som ga meg tid til å høre gjennom intervjuene, danne meg et begynnende helhetsinntrykk, og starte opp transkribering og analyse i forkant av neste intervju. Siste intervju ble gjort kun en uke etter det tredje, og jeg fikk dermed ikke jobbet like mye med intervju 3 før siste intervju ble tatt, som de to foregående. Foruten om siste intervju, ga de relativt lange mellomrommene mellom hvert intervju meg mulighet til å transkribere og se nye sider ved temaene jeg på forhånd ikke hadde tenkt på. Videre gjennomgikk jeg første intervju med veileder med et spesielt fokus på egen spørsmålsstilling og intervjuteknikk. Jeg erfarte at jeg utviklet mine ferdigheter som intervjuer mellom hvert intervju.

#### **4.4.3 Bruk av lydopptaker**

Kvale et al.(2015:51-53) skriver at i et kvalitativt forskningsintervju produseres kunnskap sosialt, gjennom interaksjonen mellom intervjuer og intervjuperson, Jeg brukte derfor lydopptaker som anbefalt (ibid), for å kunne konsentrere meg om intervjuets emne og dynamikk (ibid:205). Bruk av diktafon for å ta opp intervjuet gjorde at jeg slapp å notere det informantene sa underveis, og åpnet for at jeg kunne være oppmerksom i samtalen, fange opp kroppslige uttrykk og formulere gode oppfølgingsspørsmål. Lydopptakeren gjorde og transkripsjonen av samtalen mer nøyaktig.

### **4.5 Bearbeidelse og analyse**

#### **4.5.1. Transkribering**

Etter gjennomført intervju satt jeg igjen med fire lydopptak som datamateriale, og ved å gjøre disse om til tekst, kunne materialet videre analyseres, jamfør Kvale et.al (2015:186). Samtalens skriftlige form vil ikke kunne gjenspeile den reelle situasjonen fordi transkripsjon er en fortolkningsprosess som medfører at samtalen mellom to mennesker blir abstrahert og fiksert i skriftlig form (Kvale et al, 2015:204). Derfor gjorde jeg flere vurderinger på hvordan jeg skulle få transkribert nærmest mulig den muntlige samtalen, men samtidig bevare anonymitet. Transkriberingen ble gjort på bokmål, for å sikre informantenes anonymitet. Jeg nedtegnet pauser, gjentakelser, latter, ord med ekstra trykk og bekreftelsesord som ”ja”, ”nei” og ”mhm”, for å teksten så lik som mulig den muntlige samtalen. For å verifisere ned-



skrivningene, ble lydopptakene spilt av gjentatte ganger, og gjerne i saktere modus for å høre hva informantene sa ennå tydeligere. Person- og stedsnavn ble anonymisert. Utsagnene ble nummerert og markert som informant eller intervjuer. På grunn av hospitering, samlinger, ferier og jobb, ble det noe opphold på ett par transkriberinger. Jeg brukte derfor mellom to til seks uker fra intervjuene ble gjort til transkriberingen var helt ferdig. Ved å transkribere intervjuene selv opplevde jeg å få god oversikt over materialet og erfarte at det ble begynnelsen på analyseprosessen.

#### 4.5.2 Analyse og teoretiske perspektiver

Studien har en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming til materialet og det er gjort en temabasert analyse, som følger kvalitativ innholdsanalyse som beskrevet av Granheim og Lundeman (2004). Jeg startet å med å høre og lese gjennom intervjuene for å bli kjent med teksten å få en formening om helheten. Jeg begynte så den mer inngående analysen med å identifisere *meningsenheter*, som er ord, setninger eller avsnitt i transkripsjonen som inneholder aspekter relatert til hverandre gjennom deres innhold og kontekst. Jeg ønsket her å finne relevante meningsenheter for problemstillingen, samtidig som jeg lot ”teksten tale” og ta med det som fra informantens synspunkt virket å være relevant. Etter identifisering av meningsenheter begynte jeg med *kondensering*, som er forkortning av tekst hvor kjernen i teksten blir bevart. Den videre prosessen hvor kondensert tekst blir videre analysert, kalles *abstraksjon*, fordi det legger vekt på beskrivelser og fortolkninger på et høyere logisk nivå. Jeg begynte abstraksjonen med å skape *koder*, som forfatterne (ibid) benevner som ”verktøy å tenke med” fordi det å merke en kondensert meningsenhet med en kode gjør det mulig å tenke nytt og annerledes rundt datamaterialet. Samtidig som jeg jobbet veldig tekstnært med deler av teksten, vurderte jeg hele tiden teksten som helhet når jeg merket meningsenheter og kondensatene med koder. Meningsenhetene, kondensatene og kodene ble gjort på hvert intervju hver for seg, og hadde et tekstnært preg slik Graneheim og Lundeman (2004) anbefaler. Etter gjennomføring av disse stegene på hvert intervju hver for seg, ble videre analyse gjort på tvers av intervjuene for å få en temabasert analyse. Neste steg var å *skape kategorier*, som er kjernen i kvalitative innholdsanalyser (ibid). Jeg identifiserte kategoriene ved å se etter en tråd gjennom alle kodene som virket å ha samme innholdsområde, og stilte spørsmålet ”hva handler dette om?” En kategori refererer hovedsakelig til et beskrivende nivå av innhold og kan derfor bli sett på som uttrykk for det åpenbare innholdet i teksten (ibid). De ulike kodene ble sammenlignet basert på forskjeller og likheter, og sortert i kategorier og subkategorier. De foreløpige kategoriene og sorteringen av kodene ble diskutert med veileder og

revidert gjennom flere runder med analyse. Til slutt ble kategoriene organisert og formulert til tre *tema*, som er en måte å forene de underliggende meningene (ibid). Et tema svarer til spørsmålet om ”hvordan?” Et tema skal være en tråd av underliggende mening gjennom kondenserte meningsenheter, koder og kategorier på et fortolkende nivå. Et tema kan bli sett på som uttrykk for det latente innholdet i teksten (ibid). Vedlegg 5 er skjematisk oversikt over tema, kategorier og koder. Selv om overnevnte beskrivelser av analysen kan gi inntrykk av en lineær analyseprosess, foregikk den i virkeligheten gjennom en kontinuerlig bevegelse frem og tilbake mellom hele teksten og deler av den, og revisjoner av kategorier, sub-kategorier og temaer ble gjort før flere ganger før den endelige resultatdelen ble ferdig. I denne prosessen måtte jeg også vende meg til fordypning i den teoretiske referanserammen, noe som bidro til å skjerpe analysene og hjelpe meg til å se det latente innholdet i materialet.

## 4.6 Metodiske overveielser

### 4.6.1 Å forske i eget fagfelt

Å forske innenfor eget fagfelt kan være utfordrende. Jamfør Paulgaard (1997) sine diskusjoner om feltarbeid i egen kultur, kan egen bakgrunn både kan lukke og åpne for innsikter. Gjennom utdanning og yrkeserfaring deler jeg som forsker og mine informanter noe felles da vi har tilegnet oss samme type språk, handlemåte og blitt sosialisert inn i rollen som fagutøver. Paulgaard (1997:81) skriver at det kan være vanskelig å sette ord på det som er selvsagt og underforstått, som kan gjøre at vi i forskningssammenheng blir ”blindet” av egen kultur. Som en konsekvens av dette kan det være at jeg ikke klart å følge opp informantenes svar og bedt de utdype egne begreper og utsagn, hvor informantene på den andre siden kan ha unnlatt å komme med utfyllende svar og beskrivelser fordi de snakket med en som kjente fagfeltet fra før. Et eksempel på dette er at to av informantene pratet en del om kjerne-muskulatur i nakken, men materialet ga meg ikke fullstendig svar på hva de legger i begrepet, noe som igjen har påvirket analyseprosessen. Samtidig er mitt inntrykk av situasjonen sett under ett, at vårt felles faglige ståsted gjorde at vi kunne gå dypere inn på ulike sider ved vurdering og oppfølging av pasienter med CD. Jeg kunne da stille relevante oppfølgings-spørsmål, være lydhør, og følge informantenes fortellinger og temaer som dukket opp.

Forskerens evne til å finne balansen mellom nærhet og distanse i forskningsfeltet, er viktig for å kunne løfte analysen over det trivielle og til et høyere nivå (Wadel, 1991). Distanse til materialet har jeg tilstrebet gjennom fordypning i teori og empirisk litteratur, og på bakgrunn

den fenomeno-logiske hermeneutiske forankringen til studien, er min egen bakgrunn og forforståelse blitt utfordret og konfrontert gjennom hele forskningsprosessen.

#### 4.6.2 Intervju - som metode og som kontekst

Kvalitativ metode har både muligheter og begrensninger ved tilvirkningen av kunnskap, hvor forskerens rolle kompetanse på feltet både er en fordel i forståelsen av materialet, men og en potensiell ulempe på grunn av nærhet mellom forsker og forskningsfenomen, forforståelse, samt innsamling og analyse av materialet (Polit & Beck, 2012). Intervjuet er en aktiv kunnskapsproduksjonsprosess, hvor kunnskap produseres mellom intervjuer og den intervjuede (Kvale et al., 2015). Dette foregår gjennom en samtalebasert erkjennelsesprosess som er intersubjektiv og sosial, og da forskeren selv er analyseinstrumentet (ibid), er det viktig å dokumentere den analytiske prosessen for å øke studiens troverdighet (Starks & Trinidad, 2007). Jeg har derfor etter beste evne redegjort for valg og vurderinger samt de ulike trinnene i forskningsprosessen gjennom metodekapittelet.

Det første intervjuet bar preg av nervøsitet, både fra informantens og min side. Informanten uttrykte i forkant av intervjuet at hun håpet ikke hun ville bli stilt til veggs med vanskelige spørsmål, noe jeg fulgte opp med for mye lukkede spørsmål, og spørsmål som var farget i mening. Dette ble mindre fremtredende utover i intervjuet hvor begge parter var blitt tryggere i situasjonen, og rike beskrivelser til nytte for problemstillingen ble da produsert. I ettertid ser jeg at jeg kunne håndtert situasjonen bedre fra starten av, med å være tydeligere på hensikten, forklare at jeg ville ha hennes erfaringer, og fulgt opp med å bruke de åpne spørsmålene som var i intervjuguiden. De neste intervjuene hadde således et helt annet preg, da jeg med de allerede fra starten gikk ut med åpne spørsmål. Underveis i alle intervjuene brukte jeg imidlertid også lukkede spørsmål, noe jeg i tråd med Thagaard (2009:96) synes var fruktbart fordi hensikten var å få frem konkrete meninger i informantens fortelling. Dette var og gunstig da jeg på denne måten ”dobbeltsjekket” om jeg hadde forstått informantene rett, hvor tilfeller med bekreftelse og avkreftelse oppstod, , noe Kvale et al. (2015) kaller kommunikativ validering.

Min egen evne som intervjuer har utviklet seg gjennom intervjuene, og jeg hadde mer kunnskap og verktøy til å utføre et mer profesjonelt intervju på siste intervju kontra første, selv med god forberedelse gjennom prøveintervjuet. Dette kan ha spilt inn på hva slags

kunnskap som ble produsert på de ulike intervjuene, og hadde jeg for eksempel tatt første informant til siste, kunne datamaterialet sett litt annerledes ut.

Bruk av lydopptaker kan ha påvirket informantene i forhold til hva de valgte å si. Mitt inntrykk er imidlertid at informantene ikke lot seg sjenere, og glemte diktafonene så snart samtalen kom i gang. Diktafonen ga meg mulighet til å være mer oppmerksom i situasjonen, som jeg mener har gagnet produksjonen av materialet da jeg slapp å notere.

#### **4.6.3 Utvalg**

Rammeforhold avgjorde antall informanter som ble inkludert, men i tråd med Malterud (2011) er jeg klar over at det ikke er utvalget størrelse som er avgjørende, men hvor rikt og nyansert materialet er. Jeg var derfor bevisst på å ha inklusjonskriterier som ville åpne for å kunne rekruttere informanter med varierte erfaringer innenfor å arbeide med pasienter med CD. Informantenes erfaringer har gitt meg et variert materiale med rike beskrivelser. Samtidig er jeg klar over at flere informanter kunne gitt meg andre innsikter. Jeg anser likevel utvalgets størrelse som tilstrekkelig for å belyse problemstillingen. Imidlertid er ikke studien uttømmende om tema.

#### **4.6.4 Analysearbeidet**

Analysearbeidet har vært en kontinuerlig prosess gjennom hele studien, jamfør Thagaard (2013) Hva jeg fant vesentlig og interessant gjennom analysen ble styrt av egen bakgrunn, forforståelse og hva informantene vektla i sine beskrivelser. Ofte er ikke analysen ferdig før man setter siste punktum, som er tilfelle i denne studien. Etersom kunnskap integreres i egen forforståelse vil man, selv etter at skriftliggjøringen er fullført, kunne se og forstå materialet på en ny måte. I selve intervjusituasjonen ble informantenes uttalelser tolket fortløpende som resulterte i hvordan jeg la opp oppfølgingsspørsmål. Også transkriberingen er en tolkningsprosess, da det innebærer en rekke valg om hvordan gjøre tale om til tekst, jamfør Kvale et al. (2015). Etter transkribering begynte den videre analysen av teksten, hvor formålet med den kvalitative analysen som kjent er å løfte forståelsen utover de beskrivelser som informantene gir (Kvale et al., 2015; Thagaard, 2009). Dette har jeg forsøkt gjort gjennom å knytte informantenes utsag opp mot den allmenne, common sense nivå, og løftet det videre gjennom drøfting opp mot teori.

#### 4.6.5 Pålitelighet og gyldighet

Innenfor fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon vil egen forforståelse danne basen for ny innsikt (Thornquist, 2003), som innebærer at forskeren selv er det viktigste redskapet for tolkning og kunnskapsutvikling, slik Malterud (2011) beskriver. I tråd med Thornquist (2003) er jeg klarer over at selv om jeg har forsøkt å definere egen forforståelse, er det likevel umulig å bli fullt klar over hvordan min forforståelse har påvirket tolkningene som er gjort. Det er og vanskelig å vite hvilke forforståelse informantene har, eller deres motiv for å delta i studien, og hvordan dette kan ha innvirket på materialet som produseres. Gjennom en grundig redegjørelse for hvordan studien er blitt til i henhold til kontekst og de ulike trinnene i forskningsprosessen har jeg forsøkt å fremstille forhold som kan påvirker studiens pålitelighet og gyldighet så godt som mulig.

For å styrke studiens pålitelighet har jeg forsøkt å gi en så grundig redegjørelse av forskningsprosessen som mulig for at leseren kan vurdere om studien er utført på en tillitsvekkende måte, jamfør Kvale et al. (2015). Under intervjuene forsøkte jeg være bevisst på hvordan jeg stilte spørsmål og oppfølgingsspørsmål for å ikke påvirke og styre deres utsagn mer enn nød-vendig. Som allerede redegjort, ble nok første intervju noe mer ledende og med mer lukkede spørsmål enn de tre neste. Videre forsøkte jeg å gjøre transkriberingen så nøyaktig som mulig ved å høre på lydopptaket flere ganger mens jeg skrev, spille av saktere, og lese den ferdige teksten samtidig som jeg hørte på lydopptaket for å oppdage og korrigere eventuelle for-skjeller. I det påfølgende analysearbeidet og frem til den ferdige oppgaven har jeg hatt kontinuerlige samtaler med veileder rundt mulige tolkninger av teksten. Gjennom diskusjoner har vi kommet frem til en felles forståelse av teksten, som bidrar til å øke studiens pålitelighet.

Vedrørende studiens gyldighet, ble det allerede i utvikling av prosjektskissen (våren 2015) gjort bevisste vurderinger rundt valg av metode. Det empiriske materialet og resultatdelen viser etter min mening hvordan metoden har fanget opp viktige sider ved fysioterapeuters erfaring med vurdering og oppfølging av mennesker med cervical dystoni. Å bruke intervju som metode når man vil øke kunnskap basert på menneskelig erfaring, er i tråd med hva blant annet Thagaard (2013) og Kvale et al. (2015) anbefaler. Ut fra Kvale et al. (2015) beskrivelser av hvordan øke gyldigheten av studien, har jeg så langt som mulig redegjort for mine tolkninger, både gjennom en grundig beskrivelse av fremgangsmåten og ved å gi innsyn i deler av datamaterialet. I resultatdelen har jeg forsøkt å være tydelig på skille mellom hva

som er informantenes utsagn og hva som er mine fortolkninger i forhold til den teoretiske referanserammen i kapittel 3. Dette er gjort for at leseren skal få en mulighet til å vurdere bakgrunnen for mine fortolkninger og avgjøre om de er gyldige. Jeg har og forsøkt å vise hvordan analysen legger grunnlaget for konklusjonene jeg har kommet frem til.

Abstraksjonsprosessen – i kvalitativ metode – gjør at resultatene kan være gyldige ut over situasjonene informantene forteller om (Kvale et al., 2015). Gjennom teoretisk abstraksjon kommer man frem til kunnskap som har gyldighet i lignende situasjoner/fenomen.

Gjennom studien har jeg forsøkt å belyse hva slags erfaringer fysioterapeuter har vedrørende vurdering og oppfølging av pasienter med cervical dystoni, med spesielt fokus på deres kliniske resonnement, hvordan de arbeider og utfordringer knyttet til dette. Selv om materialet er for lite til å trekke klare konklusjoner kan man likevel se hvorvidt resultatene kan overføres til relevante situasjoner, jamfør Kvale et al. (2015). Kunnskapen som fremkommer i denne studien kan være av relevans for fysioterapeuter som er involvert i vurdering, behandling og/eller oppfølging av pasienter med cervical dystoni. Resultatene kan, på bakgrunn av teoretisk abstraksjon som ligger til grunn for kvalitativ metode, ha overføringsverdi. Dette fordi de gir økt innblikk i utfordringer rundt det kliniske bildet og dermed mulige forståelsesrammer for dette, ulike fremgangsmåter vedrørende å utforske bevegelsesforstyrrelsen, samt innblikk i videre behandlingsmåter for å skape endringer i nakken og relæring i CNS.

#### **4.7 Ethiske betraktninger**

Studien er meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) AS i henhold til Personopplysningsloven § 31, og ble tilrådd (vedlegg 1). Lydopptakene og transkriberte intervjuer har vært oppbevart adskilt og utilgjengelig for andre for å bevare informantenes anonymitet. Informantene fikk tilsendt informasjonsskriv hvor frivillig deltagelse og mulighet for å trekke seg frem til intervjuene var inngått i analysearbeidet, ble vektlagt. De undertegnet samtykkeerklæring før intervjuene ble gjennomført. En av utfordringene med kvalitative studier er ifølge (Kvale et al., 2015) at man ikke på forhånd kan si sikkert hva som vil være sentrale temaer og hvilken teori som vil bli knyttet opp mot materialet, og jeg kunne dermed ikke informere informantene om dette. Som beskrevet i samtykkeerklæringen informerte jeg imidlertid om studiens hensikt, som er å få økt kunnskap om fysioterapi til personer med cervical dystoni for å videreutvikle tjenestetilbudet til denne pasientgruppen.

I henhold til forskningsetikkens krav om ivaretagelse av informantenes anonymitet er dette fulgt opp gjennom en felles presentasjon av utvalget (uten personidentifiserende informasjon) transkribert med oversetting til bokmål og utelatelse av spesielle ord og uttrykk og gjennomføring av temabasert analyse. For å ivareta informantenes integritet har jeg forsøkt å tydeliggjøre hva som er informantenes utsang, mine fortolkninger og teoretiske perspektiver.

Informantene er ikke utsatt for noen fysisk risiko i denne studien. Jeg har likevel vært bevisst på det asymmetriske forholdet mellom forsker og informant gjennom hele prosessen som tidligere redegjort for, hvor debriefing i etterkant av intervjuet ble en viktig fase for å tilse at informantene hadde følt seg hørt og ivaretatt. Det ble og understreket at informantene kunne ta kontakt dersom det skulle dukke opp noen spørsmål i etterkant av intervjuet.

## 5 Resultater og drøfting

I dette kapittelet presenteres studiens resultater som fremkom i analysen. Presentasjonen består av tre tema som underkapittel, med fortløpende drøftingskapittel på hvert tema. Det første tema har fått navnet *”Feilstillinger, styringsvansker og kroppsforståelse”*, og omhandler informantenes varierte beskrivelser av det kliniske bildet og utsagn tolket som deres forståelse av fenomenets bakgrunnsmekanismer og innvirkning på pasienten som subjekt. Det andre temaet kalles *”Utforske hva som hemmer og fremmer – gjennom øvelsessett versus selvkomponering”*, og omhandler, informantenes resonneringsstrategier og prosesser innenfor beslutningstaking. I det tredje tema; *”Jakten på symmetri – lokalt versus globalt fokus”*, presenteres informantenes måter å behandle bevegelsesforstyrrelser lokalt versus globalt, refleksjoner rundt retningslinjer og kontraindikasjoner samt fysioterapeutens rolle inn mot injisering av botox blir trukket frem.

Hvert tema’s resultatpresentasjon følger et fast oppsett: Først presenteres kondensater av tekst med utfyllende sitater underveis. Parentes med utfyllende tekst/ord er satt inn for at leseren skal forstå hva informanten snakker om når de for eksempel sier ”de”. Deretter følger tolkning på tre ulike nivå, jamfør Kvale et al. (2015): Første nivå gjengis et kortfattet og tekstnært sammendrag av meningene i utsagnene. Deretter løftes utsagnene opp på et common sense nivå, noe som innebærer at resultatene aktualiseres for fysioterapeuter på en mer allmenn måte. Tilslutt drøftes resultatene i forhold til teori og tidligere forskning, noe som (Kvale et al., 2015) omtaler som teoretisk abstraksjon. Det siste abstraksjonsnivået gir grunnlag for å trekke noe allmenngyldig ut av studien.

I hvert tema blir både ”positive” og ”negative” sider trukket frem for å balansere resultatet og være mest mulig tro mot materialet. Alle praktikere har perioder hvor man lykkes mer og lykkes mindre, og med en pasientgruppe som er forholdsvis lite kjent, er det følgelig også slik, selv med erfarne fysioterapeuter som informanter. Slik var det også i informantenes fortellinger. En fremstilling med begge sider ved praksis kan i større grad bidra til videreutvikling av faget enn om man kun fremhever det som kanskje anses som positivt.



## 5.1 Feilstillinger, styringsvansker og kroppsforståelse

Informantenes beskrivelser av personer med nakkedystoni viser et mangeartet kliniske bilde og alle understreker hvor utfordrende pasientgruppen kan være å jobbe med. De har alle mange beskrivelser av ulike varianter av dystoni, men de har relativt få ord på hvordan de forstår bevegelsesavvikene. Det fremkommer derfor visst spenn i materialet da kun ett par av informantene har beskrivelser som kan sees på som forståelse av mekanismene rundt bevegelsesforstyrrelsen. Flere angir nemlig at de har behov for ”ekstra sikring” i hva de skal gjøre når de har denne type pasienter. En informant uttrykte det slik:

*Akkurat vært på kurs og da tenkte jeg: ja, jeg har mye pasienterfaring, men dette har jeg egentlig ingen peiling på.*

En annen sa det slik:

*Jeg synes det er vanskelig. (...) Den permen her har jeg med meg alltid (en blå perm med retningslinjer) når jeg skal jobbe med de, og det er ikke bare å skyte alle svarene fra hofta synes jeg da.*

Et kjennetegn de viser til er ulike feilstillinger i nakken. De beskriver avvikene fra normal stilling i nakken som forskjellig fra annen nakkeproblematikk, da pasienter med nakkedystoni ikke inntar feilstillingen på grunn av for eksempel smerter, men at det skjer som en ufrivillig bevegelse som pasientene ikke greier å kontrollere. En av informantene sa det slik:

*Hvis du ser på pasienten så har den vansker for å holde hodet i midtstilling; hodet kan rotere mot den ene siden helt ufrivillig (...) Det kan tippe bakover i ekstensjon, eller lateralfleksjon eller lateralskift; at hodet forskyves til ene eller andre siden.*

Informantene beskriver at den ufrivillige hodestillingen kan være rykkvise bevegelser:

*Hodet står litt vendt mot siden, men det er kanskje like tydelig at de har en litt sånn jevn rykkvis bevegelse i tillegg; at hodet står litt sånn å slår mot den ene siden (...) så kanskje kombinasjonen der har jeg hatt, (...) litt sånn lett vridning pluss den tremoren.*

Det kan og være som et massivt ”hold” som drar hodet ut av midtlinje, beskrevet slik:

*Ikke så veldig rykkvise bevegelser, men mer et sånt drag av hodet som vrir seg til siden. (...) en langsam vridende med mye kraft i, og store utslag.*

Informantene vektlegger at dystonisk muskulatur gjerne har tydeligere muskelvev og større volum enn andre muskler. Informantene forklarer at det her er individuelle forskjeller da pasientbildet kan være alt fra magre damer til kraftige menn. Informantene påpeker at det likevel er en karakteristisk spenningsforskjell i muskulaturen. En av informantene sa det slik:

*Ofte har de asymmetri i muskulaturen, der du kanskje for eksempel kjenner på ene siden en veldig uttalt, hypertrofisk sternocleidomastoideus, mens på den andre er det veldig svakt (...) man kjenner jo i muskulaturen som er hypertrofisk at den er anspent og jobber.*

Informantene forteller at ved nakkedystoni kan man kjenne et drag fra muskulaturen som forsterkes ved forstyrrelser, og muskeldragets innvirkning på nakken har et bestemt mønster som går igjen; det kan være at nakken alltid går i rotasjon og lateralfleksjon mot høyre, eller begynner å riste ved bevegelser mot venstre. De forteller at dystoni-mønsteret er nokså konstant selv om det kan påvirkes, og at det ikke skal opphøre eller skifte retning. Det er enighet mellom informantene at det likevel kan være vanskelig å identifisere hvilke muskler som er dystone og hvilke som er mer sekundært betinget stramme/ømme. Flere av informantene ser at dette blir ekstra utfordrende fordi den dystone muskel-aktivitetens spenningsgrad er avhengig av stillingen pasienten er i og aktiviteten som foregår.

Ett par av informantene sier at hyperekstensjon i nakken, spesielt øvre nakkeledd, på sikt kan gi forkortet muskulatur mellom nakke og hode, og at dette gjør det vanskelig for pasienten å få lang nakke i bevegelser. En av informantene utdyper: *”Det blir vanskelig å beholde craniocervical fleksjon, altså en oppreisthodestilling.”*

Informantene forteller videre at enkelte av pasientene tilsynelatende greier å holde hodet i midtlinje. Disse pasientene er ofte er veldig anspent, og bruker gjerne hånda til støtte hodet, for eksempel i panna, bak i nakken eller på haka. Informantene har sett at en strategi pasientene kan bruke er å stive av nakken gjennom å spenne muskulatur, slik at de må snu hele kroppen hvis de skal snu seg å se etter noe: *”Altså for de vil jo ikke vise rykkene sine, de prøver jo å skjule det veldig ofte.”*

En informant tror det handler om at pasientene ikke er bekvem med hvordan hun ser ut: *”hun vil ikke gå så mye ut, for hun synes det er flaut..”*

En av informanten utdyper:

*For det er mye det det går på; denne kontrollen, de føler de mister totalt kontroll over sin egen nakke. (...) Så, ja. den kontrollen altså.. det er noen som går å klamrer seg fast.*

En informant har sett at dette også kan gå utover synet, da pasienten gjennom å fikser nakken vil ha mindre bevegelsesfrihet mellom øyet og hode-nakke, og utdyper:

*Vanligvis så skal jo blikket komme først sant, så hodet, så kropp. Men hos hun (pasienten) var det jo kropp med hodet på topp uten rotasjon, og så kom blikket til slutt. Helt motsatt av rekkefølgen i normalen.*

Informanten problematiserer viktigheten av å kunne bruke synet fritt som en viktig del av hvordan mennesket fungerer når det gjelder å kommunisere, være oppmerksom og få med seg hva som skjer rundt oss:

*Jeg tenker det handler noe om at det er sånn systemene fungerer (...) Vi er jo rettet mot noe med kroppen, Men stort sett styres jo oppmerksomheten gjennom det vi ser (...) Og vi vet at øyebegivelser påvirker nakke, at det henger veldig tett sammen.*

Alle informantene sier at ufrivillige bevegelser i nakken vil innvirke på resten av kroppen, og de kan ofte kjenne at pasienten fikserer og spenner seg i hofter, knær og tær. Informantene ser hvordan stillingen i nakken kan påvirke holdningen i kroppen, hvor pasientene kan vri thorax for å få nakken mer midtstilt. En av informantene sa det slik: *”Du får en typisk hyperekstensjon i øvre nakke, og at man får en mer slump-stilling i thorakalen, med korte brystmuskler, og det forplanter seg nedover.”*

En av informantene snakker om hvordan funksjonelle oppgaver som gange og balanse kan være et problem fordi pasientene er så lite dynamisk. Når pasienten kommer utenfor sin komfortsone mister de kontrollen: *Du klarer liksom ikke stabilisere deg fordi det kanskje krever noe mer enn de bevegelsene du beveger deg i til vanlig. Så, noen av de synes det er direkte ubehagelig rett og slett å gjøre sånne ting. De blir nesten kvalm.*

Alle informantene nevner smerte som en del av det kliniske bildet, både i nakken og nedover i ryggen. De tror det ofte kan komme av at pasientene spenner seg og fikserer nakken, og smerter er ofte det pasienten er henvist for. Informantene tror smertene er spenningsrelatert og har opphav i feilstillingene dystonien gir.

Informantene synes personer med nakkedystoni er utfordrende og gir fyldige beskrivelser av det kliniske bildet, men ikke alle har beskrivelser som viser forståelse av hvorfor det kliniske bildet er som det er. De trekker frem stor variasjon i feilstillinger i nakken. Fellestrekket er at nakken dras/holdes i de ulike posisjonene helt ufrivillig og alle har vansker med å holde hodet midtstilt. Noen pasienter kan imidlertid fremstå med tilsynelatende midtstilt hode, og da ledsaget av mye anspenhet/ fikseringer rundt nakke og i andre deler av kroppen.

Informantene forteller om asymmetri i bevegelser og i muskulatur, hvor man gjerne ser hypertrofisk muskulatur i nakke og hals som samsvarer med muskelaktivering som er nødvendig for det bevegelsesmønsteret hode/nakke dras i. Informantene beskriver et mønster som er stereotyp hos den enkelte pasient både ved aktive utslag og ved passive bevegelser, og vil være der over tid. Den dystone muskulaturen kan dog være vanskelig å identifisere og skille fra muskulatur som er sekundært betinget ømme og stramme. Forsøkene på å holde det overbevegelige hodet i ro gjør nakken mindre dynamisk og gir nedsatt bevegelsesfrihet for synet. Utsagnene deres understreker at pasientene så langt de greier forsøker å holde hodet i ro – skjule sine problemer enten ved å «holde» eller støtte hodet med en hånd. Smertene som pasientene har knyttet av informantene til forøkte muskelspenninger. En av informantene snakker om at gange og balanse kan være et problem fordi pasientene er lite dynamisk og mister kontrollen utenfor egen komfortsone. Dette kan oppleves ubehagelig for pasienten, med svimmelhet og/eller kvalme som utfall.

Informantenes utsagn med henhold til variasjon i feilstillinger og bevegelsesforstyrrelse og behov for ekstra sikring peker mot at slike bevegelsesforstyrrelser er vanskelige å forstå. Dette aktualiserer betydningen av detaljert kunnskap om kroppen som biologisk og biomekanisk system samt hva som regulerer bevegelseskontroll i kroppen og nakken spesielt. Slik kunnskap er sentralt i fysioterapi generelt, men aktualiseres ennå tydeligere når det er snakk om nedsatt styring som det underliggende problem. Videre peker informantenes utsagn om utvikling av asymmetrier i muskulaturen, smerter og balanseforstyrrelser mot sammenhengen mellom underliggende problem og kompensatoriske strategier. Informantens utsagn om viktigheten for pasienten å holde hodet i ro, skjule bevegelsesforstyrrelsen samt frihet til å orientere seg mot omgivelsene peker mot betydningen av en utvidet forståelse av kroppen for å forstå hvordan nakkedystonien innvirker på pasienten som subjekt.

## 5.2 Drøfting

Fysioterapeutenes utsagn knyttet til hvor vanskelig og utfordrende det er å forstå cervical dystoni viser at det synes å være en spesiell usikkerhet knyttet til tilnærming til disse pasientene, også hos erfarne fysioterapeuter. Usikkerheten kan ligge i at man ikke helt vet årsaken til bevegelsesforstyrrelsen. Basalgangliene er litt diffust da det ikke er noen bestemte lesjoner/pareser/sensibilitetsforstyrrelser knyttet til dysfunksjon der, slik som ved andre mer vanlige nevrologiske lidelser, eksempelvis hjerneslag. Videre kan usikkerheten henge sammen med at man i fysioterapi til voksne personer er vant til å gi instruksjon om hva pasientene skal gjøre. Verbal kommunikasjon er ofte et førstevalg, og overfor personer med nedsatt kontroll over viljestyrte bevegelser vil det være vanskelig å nå frem gjennom instruksjon da det nettopp er pasientens egenkontroll som er problemet. Nevrobiologisk kunnskap gjennom systemkontroll og generelle forutsetninger for bevegelse kan kanskje bidra til å utvide fysioterapeuters forståelse av de kliniske bildene som fremtrer. I det følgende relateres deres informantenes beskrivelser av kliniske bilder ved cervical dystoni til bevegelsesanalyse og nevrobiologi redegjort for i kapittel tre.

Informantenes utsagn om hvordan cervical dystoni kan fremtre med ulike feilstillinger i nakken og ufrivillige bevegelser av ulik art gir verdifull informasjon når det gjelder å identifisere bevegelsesforstyrrelsen. De ufrivillige bevegelsene kan først og fremst ses i sammenheng med den motorisk forbindelsessløyden mellom basalgangliene og cortex som kjent antas å lede til overstimulering av motorisk cortex, jamfør Dietrichs (2008). Forstyrrelsene i nettverkene for inhibisjons basalgangliene kan gjøre at bevegelsene bare fortsetter ”på egen hånd”. Start og stoppe synes å være ute av kontroll. CNS synes ute av stand til å stoppe den rytmiske og stereotype aktiviteten som stimulerer musklene til å kontrahere. Over tid kan dette på bakgrunn av bruksavhengig plastisitet (Per Brodal, 2013; Dahl, 2008)) være årsaken hvorfor dystonisk muskulatur er hypertrofisk og har tydeligere muskelvev, som informantene beskriver.

De rykkvise bevegelsene og feilstillingene og vanskeligheter med å holde en ”lang nakke” ved bevegelse som informantene beskriver, kan tyde på at informantene er opptatt av forutsetning for normal bevegelse. Beskrivelsene av cervical dystoni indikerer at de posturale mekanismene i cervicalcolumna (jamfør Brodal (2013))) blir særlig utfordret. Sett i et systemteoretisk perspektiv vil de ventromediale systemene (Raine et al., 2009) som bidrar til stabilitet bli utfordret. De ufrivillige bevegelsene utgjør en slags vedvarende destabiliserende

kraft, og vil således hele tiden utfordre feed-forward og reaktive mekanismer. Feed-forward mekanismene knyttet til aktivering av aksial muskulatur vil i tråd med Raine et al. (2009) sine beskrivelser være mindre effektiv fordi dystonien vil skape ugunstig stilling mellom kroppssegmentene, mal-alignment i thorax/nakke. Tonisk leddnær muskulatur vil dermed få ugunstige arbeidsforhold og redusert aktivering. Strategiene for å forsøke å holde hodet i ro som informantene beskriver kan ses som reaktive mekanismer som er kjent for å aktivere fasisk global muskulatur. (Raine et al., 2009; Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Selv om dystonien ikke alltid er like aktiv, er det en fare for at lært "ikke-bruk" i stabiliserende muskulatur gjør at denne muskulaturen ikke automatisk rekrutteres igjen når bevegelsene blir mindre/opphører, for eksempel ved botoxbehandling.

Nedsatt aktivitet i leddnære stabiliserende muskler i nakken vil skape et dårligere utgangspunkt og gjøre det vanskeligere å få selektive bevegelser i nakken, øynene og overekstremitetene (B. E. B. Gjelsvik, 2008). Over tid, med vedvarende nedsatt rekruttering av den leddnære muskulaturen, kan nakken derfor bli ennå dårligere rustet til å prøve å holde igjen og holde nakken symmetrisk og oppreist når de ufrivillige bevegelsene pågår. I lys av kunnskap om normal bevegelse (Raine et al., 2009; Shumway-Cook & Woollacott, 2012) medfører dette at koordinering av bevegelser av nakke/hodet i samspill med øyekoordinasjon vil bli mindre effektiv, noe som også en av informantene problematiserer.

Uhensiktsmessig alignment i nakken vil videre forstyrre rekruttering av kjerne-muskulatur i trunkus, da endret alignment i nakken vil forstyrre trunkus', skulderbuens og bekkenets alignment og nevromuskulære aktivitet, jamfør Gjelsvik (2008:109). Føringes kjernestabiliteten blir muligheten for å kontrollere trunkus/bekken nedsatt, noe som igjen vil forsterke aktiveringsproblemene i nakkens stabilisatorer. Samlet vil dette vanskeliggjøre overføring og kontroll av kraft og bevegelse i hender og føtter, jamfør Kibler et al. (2006). Nedsatt kjernestabilitet kan og mer globale aktiviteter, eksempelvis gange, bli mindre effektivt (B. Gjelsvik et al., 2012), noe som passer med erfaringene til informantene som har hatt pasienter med cervical dystoni med gangvansker.

Informantene gir beskrivelser om at de ufrivillige bevegelsene kan fremtre som et massivt drag som drar hodet ut av midtlinjen. Forskyves loddlinjen mot kanten av understøttelsesflaten skapes det mal-alignment, og feedback mekanismer kan tre inn for å forsøke å holde igjen slik at man ikke mister balansen. Informantenes beskrivelser av pasienter som aktivt

fikserer/holder hodet, kan ses på som CNS' svar på denne destabiliseringen, hvor og aktiveringen av fasisk global muskulatur øker. Gjennom lært bruk vil det bli hypertrofi i muskulatur som jobber veldig mye, slik som m. sternocleidomastoides og øvre m. trapezius. Hypertrofi av muskulatur i og rundt nakken kan med dette både sees i relasjon til dystone muskler, men og som et svar på kravet om å holde hodet i ro på bakgrunn av de destabiliserende bevegelsene og/eller stillingene. Med denne bakgrunnen kan vi forstå informantenes utsagn om at det ikke alltid er så lett å skille mellom dyston muskulatur og sekundært anspente muskler, da forøkt muskeltykkelse både kan være et uttrykk for dystonisk muskulatur som aktiveres grunnet basalganglieforstyrrelsen, og for den kompensatoriske muskulatur som brukes for å fikse.

Den globale muskulaturen som fikserer nakken er ikke-utholdende (har mye type II fibre)(Dahl, 2008), og langvarig aktivering av disse musklene kan føre til ubehag og smerter i nakken, som informantene beskriver ved flere av deres pasienttilfeller. Smerter kan som kjent fra muskelskjelett-feltet i fysioterapi inaktivere leddnær stabilitetsmuskulatur (Hodges & Richardson, 1999), som vil kunne forringe evnen til å rekruttere stabilitetsmuskulatur ytterligere. Økt tonus og statisk "holdarbeid" vil gjennom bruksavhengig plastisitet gi adapterte muskulære forkortninger (Dahl, 2008) som passer med informantens utsagn om at hyperekstensjon i nakken skaper muskulære forkortninger.

Informantenes beskrivelser pasienter som har anspenhet/muskelfikseringer både i nakken og kroppen, gjør det relevant å problematisere hva pasientene får av sensorisk informasjon. Som kjent er vår bevegelseskontroll avhengig av presis proprioseptiv, vestibulær og syns-informasjon (Raine et al., 2009). Mengden og typen sanseinformasjon som sendes til CNS er imidlertid avhengig hvor mye og hvordan individet beveger seg (Brodal, 2013:181). En lite bevegelig nakke og kropp vil i mindre grad stimulere proprioseptorer til å sende signaler om musklens utgangsstilling – det samme gjelder lite bevegelser av hodet og dermed nedsatt stimulering av vestibularis. Pasientens nedsatte bevegelsesfrihet vil da gi nedsatt afferent input til CNS som endrer den sensomotoriske integreringen, som jo er essensiell ved effektiv kontroll over bevegelser. Over tid kan dette endre pasientens kroppskjema da CNS er plastisk og bruksavhengig (Brodal, 2013), noe som er relevant da dystoni er en vedvarende sykdom. Dette vil igjen gi dårligere utgangspunkt for feed-forward strategier og varierte, automatiske bevegelseskommandoer, som kan være årsaken til at noen pasienter bli uvel og ikke mestrer

oppgaver når de utfordres utenfor sin komfortsone. De har rett og slett fått ”kluss” i deres nettverk, jamfør Brodal (2004) i Læringsnøkkelen.

Informantenes beskrivelser er nå analysert i et naturvitenskapelig perspektiv med fokus på nevro- og muskelbiologi. Innsiktene fra denne analysen indikerer at også dystoni kan gjøres mer tilgjengelig eller ”avmystifiseres” gjennom å forstå bevegelsesproblemene i et systemteoretisk perspektiv.

I et utvidet perspektiv kan informantenes beskrivelser av pasientenes ønske om å kontrollere bevegelsene og at de er villige til å holde hodet i ro gjennom fikseringer eller støtte med hånda, kan i lys av Leder (1990:22-27) forstås som en forskyving av subjekt-objekt – forholdet. Det vil da tendere mot mer dys-appearance. Ved bevegelsesforstyrrelser, slik som cervical dystoni i dette tilfellet, viser informantenes fortellinger at kroppen kommer til syne som et tematisert fokus. Denne dysfunksjonen kan gi fremmedfølelse, noe som er vesentlig for fysioterapeuten å ta inn over seg. Hvordan vi som fysioterapeuter nærmer oss disse pasientene kan bidra til å øke denne fremmedfølelsen eller minke den. Videre kan dette forstås som en forstyrrelse av intensjonaliteten eller kroppens rettethet utover, jamfør Merleau-Ponty (1994). ”Jeg kan” i den kroppslige ekstasen vil være forstyrret siden pasientene mister kontrollen over bevegelsene og hodet sitt, og deres kroppslige muligheter vil være forandret: ”jeg kan ikke lenger” (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994). Fortellingene viser at fysioterapeutene registrerer at pasienten ”ikke kan”. Gjennom Merleau-Ponty’s teori kan denne dimensjonen knyttes til selvet og dermed utvide handlingsgrunnlaget i fysioterapi.

Å forstå pasientenes bevegelsesforstyrrelse også som en endring av intensjonalitet, legger føringer for at refleksive og pre-refleksive sider ved selvet kan være forstyrret ved dystoni. Endringene i kroppskjema som man antar vil skje sett i lys av nevrobiologi og plastisitet, vil sett gjennom Gallaghers (2005) forståelse av body schema, ses på som en endring av de pre-refleksive sidene av selvet – the minimal self. Sense of ownership vil være intakt, mens sense of agency vil følgelig være forstyrret hos personer med cervical dystoni, nettopp siden bevegelsesforstyrrelsen fører til gjentatte ufrivillige bevegelser personen ikke initierer eller har kontroll over. Da *the minimal self* gir føringer for *the narrative self* – hva vi bevisst tenker om oss selv, vil forstyrrelser også i de refleksive sidene ved selvet kunne oppstå (jfr Gallagher 2005). Dette kan være tilfelle også hos pasienter ved dystoni; informantenes utsagn om at pasienten vil skjule rykkene sine og prøver å gjenvinne kontroll, enten ved muskelfiksering



eller ved støtte med hendene som allerede drøftet, kan forstås som at bevegelsesforstyrrelsen gjør noe med hva det tenker om seg selv, og at de ikke ønsker å relateres til disse rykkene/skjevstillingen. Bevegelses-forstyrrelsen kan men dette forstås som å innvirke på pasientens body image og the narrative self. Det betyr at hva pasientene tenker om seg selv vil kunne være endret ved disse tilstandene, noe som passer med et av informantenes utsagn om at pasientene er flau over tilstanden sin.

Sett i lys av kroppsfenomenologiske innsikter handler ikke dystoni bare om ufrivillige bevegelser og smerter, men også om selvet, og pasienten som person. Dette vil kunne gi implikasjoner for hvordan fysioterapeuter nærmer seg disse pasientene.

### 5.3 Utforske hva som hemmer og fremmer – gjennom øvelsessett versus selvkomponering

Alle informantene var opptatt av å gjøre en generell fysioterapiundersøkelse som for andre pasienter. Et særtrekk i materialet er imidlertid informantenes store fokus på å prøve ut hvordan de kunne påvirke eller endre på dystonien, allerede som en del av undersøkelsen. Informantene uttrykker at det ofte er utfordrende å forstå hvordan nakkedystonien influerer på hver enkelt pasient og de er derfor opptatt av å starte relativt tidlig i undersøkelsen med å utforske dette. De forklarer at de gjør dette både gjennom anamnesen og undersøkelsen, hvor informantene fremhever viktigheten av å høre pasientens synspunkt underveis. Selv med mange likheter rundt utforskingen, var det et tydelig spenn i materialet, da informantene hadde forskjellige begrunnelser og måter å prøve ut på.

Et sentralt trekk i materialet var informantenes utsagn om viktigheten av å utforske sammen med pasienten om det er noe i deres hverdagsliv påvirker dystonien. *”Jeg føler det veldig ofte er noe annet som ligger bak, som fyrer opp, eller roer ned.”* De sier og at det ikke alltid er slik at pasientene enten vet eller føler seg trygg nok i til å si dette fra starten av, og det holder derfor ikke alltid å kun spørre rett ut en gang. De kan trenge flere timer for å bli kjent med pasienten, for å klare å nøste bedre i det.

*Disse som er veldig sånn som skal skjule, skjule, skjule tar det jo litt tid å komme inn på. Og få en god start. Men hvis man får den gode alliansen med de, så forteller de hvordan det er.*

De vektlegger betydningen av å skape en felles forståelse for hva som skal skje i behandlingstimene:

*Så det er jo superviktig å ha avklart forventningene, og ha felles prosjekt, og ha den alliansen. Har man det, så får man jo til mye.*

Alle informantene ønsker å danne seg et bilde av nakkedystoniens ”egentlige” karakter. De prøver ut forskjellige funksjoner og stillinger for å se hvor pasienten mister kontrollen av nakken og hva slags mønster nakken går inn i når dystonien ”slår inn”:

*Nei altså jeg prøver jo å ”tynne” henne maks i undersøkelsen sant, så da ser jeg jo på en måte hvor hun har kontroll og hvor hun ikke har kontroll.*

De påpeker viktigheten av å identifisere hver enkelte pasients individuelle nakkemønster; hva slags stilling nakken dras i og hva slags muskler som da er involverte, som et viktig grunnlag for behandling. Flere av informantene er også opptatt av å undersøke helhetlig for å danne seg et best mulig bilde på når dystonien blir synlig eller øker, eksempelvis i sittende, stående, gange og funksjonelle aktiviteter. De undersøker nakken i relasjon til resten av kroppen, da de erfarer at trunkus kan påvirke muligheten for å skape symmetri i nakken. En av informantene undersøker dette ved å se hvordan pasientene klarer å stabilisere hodet i forhold til resten av kroppen, og gir utfordrer gjerne med ulike utgangsstillinger og oppgaver:

*Og da prøver jeg å kanskje holde en posisjon i nakken, gir kanskje noen oppgaver i forhold til beina eller noe, sånn for å se hvordan det påvirker (...) da ser jeg om det roer ned eller om det øker, i forhold til stabiliteten. Eller om tonusen økes eller reduseres.*

Informantene erfarer at bevegelsesforstyrrelsen kan komme til uttrykk og/eller blir tydeligere med lukkede øyne, trykk mot bakhodet ved for eksempel ryggliggende på benk, tydeligere ved pendeløvelser med armer, eller bli tydeligere utover undersøkelsen i takt med at pasienten blir sliten.

Informantene beskriver også at de prøver ut om det er noe som minsker bevegelsesforstyrrelsen. De er opptatt av å finne ut om nakkedystonien forverres eller bedres i

ryggliggende kontra sittende eller stående, gjerne med testing av armpendling, og begynner ofte behandlingen der nakkedystonien er minst tydelig.

Informantene begrunner denne utforskningen forskjellig. Tre av informantene forklarer at denne utforskningen hovedsakelig gjøres på en basis øvelser og tiltak de har lært på kurs, hvor de prøver å få en formening av hva slags øvelser og utgangsstillinger som kan fungere for behandling. Den siste informant sier han utforsker på samme måte som nevrologiske pasienter generelt uten noe spesifikke øvelser som utgangspunkt. Videre funksjonsvurderinger /tester/øvelser bestemmes utfra hva informant ser på det som er gjort, og følger opp med tester/øvelser som er relevante for det han ser og vurderer, som ikke er planlagt på forhånd.

*Jeg tenker jo litt sånn som vi gjør med nevrologiske pasienter generelt; prøver å tenke helhetlig, og hva er det som har noe å si her i det store og det hele.*

Flere av informantene erfarer at det å bruke egne hender i utforskningen kan være avgjørende for om de får pasienten til å bevege seg med bedre kontroll. En av informantene beskriver at sensorisk stimuli i form av berøring kan hjelpe:

*La oss si at du har en høyresidig torticollis, så vil noen kanskje ikke klare å rotere da mot venstre i det hele tatt, de sier "det går bare ikke", men hvis jeg for eksempel legger hånda på venstre sida, på kinnet, så kan de være med å bevege ganske fint.*

En av informantene erfarer at han ofte må hjelpe pasienten å stabilisere hodet for å prøve ut endring slik at pasienten skal klare å gjennomføre bevegelsen bedre eller endre nakkestillingen til det bedre:

*Og da må du kanskje være ganske.. kraftig og tydelig og veldig mye hands on og kroppsnært kanskje for å hjelpe de til å stabilisere hodet, for de har jo kanskje ikke beveget hodet sånn på mange år.*

Informantene uttrykker at det kan være utfordrende forstå hvordan hver enkelt pasients dystoni influerer på deres bevegelseskontroll, og er opptatt av å relativt fort begynne utforskningen med finne ut hvordan dystonien utarter seg, hva slags mønster pasientens nakke trekkes inn i, og hva som forsterker dystonien. Dette gjøres både gjennom samtale og samhandling med pasienten. De søker finne ut hvor pasienten ikke lenger har kontroll, og trykk mot bakhodet i liggende, pendelbevegelser med armene eller slitenhet kan forsterke dystonien. Informantene poengterer viktigheten av å finne ut om noe i hverdagslivet kan virke inn, og uttrykker at pasientens holdninger og tanker spille inn, hvor tillit, allianse og avklaring av forventninger. Informantene er og svært opptatt av å finne ut hva som kan hemme/minske dystonien, eksempelvis spesielle utgangsstillinger, funksjonelle instruksjoner og/eller berøring og ulike hands-on teknikker, for å finne ut hvor de kan starte behandlingen. Det var et tydelig spenn i informantenes begrunnelser for denne utprøvingen, hvor noen gjorde utforskningen på grunnlag av et gitt øvelses-utvalg fra kurs i dystoni, mens andre i større grad fulgte opp det som skjedde under utprøvingen med utgangspunkt i kunnskap fra nevrologisk fysioterapi generelt. Flere av informantene erfarer at vurdering av trunkus i forhold til nakken er viktig å skulle få nakken midtstilt.

Informantenes utsagn om å utforske hva som hemmer og hva som forsterker bevegelsesforstyrrelsen allerede som en del av undersøkelsen, aktualiserer hvordan man som fysioterapeut kommer frem til hypotese om sammenheng mellom funn – altså klinisk resonnering. Deres utsagn om vurdering av nakken, vurdering av trunkus i forhold til nakken, vurdering gjennom øvelser, bruk av hands-on teknikker, avklaring av forventinger og betydningen av å skape en allianse løfter frem betydningen av ulike sider ved klinisk resonnering.

## 5.4 Drøfting

Informantenes fremgangsmåte i utforskningen viser at de både vektlegger å høre pasientens erfaringer, og få vite noe om observerbare funn vedrørende pasientens dystoni. Dette kan i tråd med Edwards et al. (2004) relateres til den dialektiske resonneringsmodellen.

Informantenes interesse for pasientens meninger, synspunkt og holdninger, kan forstås som narrativ resonnering (ibid). Informantenes utsagn som påpeker viktigheten av å avklare forventninger og skape allianse, kan ses som et ønske om å skape et felles prosjekt hvor begge parter er med på handlingene som skjer. Dette er forenelig til den samarbeidende resonneringsmodellen (Edwards et al., 2004). Å ta pasientenes historier, levde erfaring inn i den kliniske resonneringen innebærer å tillegge pasientens kunnskap om seg selv vekt, noe som også fremheves i enactive embodied clinical reasoning (Øberg et al., 2015).

Informantenes utsagn om å utforske hvordan feilstillingene hos pasientene arter seg, peker i retning av at de også problemløser gjennom diagnostiske resonneringsmodeller, jamfør Higgs et al. (2004). Når det gjelder å utforske bevegelsesavvikene, og særlig forsterking av dystonien, synes alle informantene å være opptatt av å provosere frem forsterkning av de spesielle mønstrene i bevegelsene. De observerer da hvilke retninger hodet dras i; rotasjon, ekstensjon, lateralfleksjon eller om det er kombinasjoner. Dette kan knyttes til pattern recognition når det gjelder avvik fra normal bevegelse, jamfør Øberg et al. (2015). Bruk av denne strategien samsvarer med at de er erfarne fysioterapeuter. Forsterking av dystonien bidrar til å tydeliggjøre pasientens bevegelsesproblem for fysioterapeuten, noe kan oppfattes som en anerkjennelse av pasientens problem. Gjennom å ”tynne” frem ukontrollert bevegelse skapes et felles utgangspunkt eller stadfestelse av problemet. Da anerkjennelse er vesentlig for å bygge allianser og tillit i fysioterapi (Thornquist, 2009) kan en slik kroppslig provokasjon bidra til en god start i det relasjonelle forholdet som alltid inngår i fysioterapi (ibid). Videre vil en forsterkning av de patologiske bevegelsene kunne gjøre det lettere for fysioterapeuten å analysere bevegelsesavviket i mer detalj – altså inkludere en hypotetisk deduktiv resonneringsstrategi jamfør Raine et al. (2009). Informantenes erfaring av at trunkus kan påvirke nakkens symmetri, har de sannsynligvis erfart gjennom hypotetisk deduktiv utprøving, eksempelvis gjennom å se hvordan tonus i nakken endres gjennom å gi oppgaver til beina, som en av informantene eksemplifiserer. Forsterkningen av dystonien blir da en måte å få innsikt i sider ved bevegelsesforstyrrelsen som er vanskelig for pasienten selv å sette ord på, men som trer frem når pasienten blir utfordret forbi der hvor han/hun greier å holde igjen eller fiksere kompensatorisk.

Mekanismene bak informantenes erfaringer vedrørende forsterkninger av dystonisk mønster ved trykk mot bakhodet, kan ses i sammenheng med nevromuskulære tilpasninger og systemkontroll. Forkortninger i nakkens ekstensormuskulatur nevnes i tema en, og ved trykk mot bakhodet, som skissert i tema to, kan det bli et strekkedrag i muskulaturen. Adapterte muskulære endringer vil gi lavere terskel for firing i muskelspolen og dermed en reflektorisk spenningssøkning og aktivering av egen muskel (Dahl, 2008). Bruksavhengig tilpasning i muskulaturen og det perifere nervesystemet kan dermed være med å forsterke de ufrivillige bevegelsene, ved å øke reflekssvarene. Økt tonus hos pasienter med cervial dystoni kan med dette sees på som nedsatt modulerende virkningsmekanismer, både gjennom pyramidebanen fra korteks som tidligere skissert, men også fordi perifere refleksmekanismer kan være forstyrret. Videre kan den økte dystonien som nevnes ved slitenhet knyttes til bruk av fasisk muskulatur for å fikser/kompensere for dystonien – og når man begynner å bli sliten fungerer ikke fikseringen lenger og dystonien øker. Noe av det kan sies om økt dystoni i ryggliggende, som innebærer en mer avslappet stilling. Når pasientene slapper av, slipper de samtidig opp muskelforsvaret /kompensasjonene og hodet begynner å beveges seg ukontrollert. Slike hypoteser om hva som er årsaken til ulike fremtredelser, er kunnskap som inngår i den hypotetiske deduktive kliniske resonneringen.

Når det gjelder å utforske bedring i bevegelseskontrollen, er det noe større variasjoner i materialet. Noen av informantene er tydelige på at de prøver ut forskjellige øvelser de har lært kan fungere og ser om pasienten har bedre kontroll mens de gjør øvelsene. Dette samsvarer med på et vis med resonnering ved bruk av pattern recognition, da de ser etter normalisering av bevegelse og mønstre. Strategien knyttes imidlertid til en øvelsessetting hvor det kan virke som forhåndsbestemte øvelser legger grunnlaget for hva de prøver ut.

En av informantene har imidlertid utsagn om at ved utforsking av økt kontroll ser han på hva som vil innvirke i det store og hele. Han sier han vurderer underveis i undersøkelsen hva slags tester/øvelser som vil være relevant å gjøre som neste steg, utfra det han har sett tidligere i undersøkelsen. Informanten sammenligner videre denne utforskingen med utforsking i nevrologisk fysioterapi generelt. Beskrivelsene hans kan forstås som han tester hypoteser om mulige sammenhenger som kan relateres til Raine et al. (2009) sine utlegninger om bevegelsesanalyse og hypotetisk deduktiv resonnering innen nevrologisk fysioterapi generelt. Higgs et al. (2004) skriver at hypotetisk deduktiv metode er brukt av mer uerfarne praktikere, men også når eksperter møter situasjoner med ukjent problemstilling eller mer komplekse

presentasjoner. Beskrivelsene av pasienter med cervical dystoni viser at tilstanden er kompleks, og hypotetisk deduktiv bevegelsesanalyse kan dermed bidra til en logisk og konkret tilnærming til disse pasientene.

Flere av informantene erfarer at bruk av hender og berøring i utforskningen kan øke pasientens bevegelseskontroll. Vedrørende deres utsagn om at berøring/trykk mot bakhodet også kan fremme det dystoniske mønsteret, kan det være relevant å se på mekanismene for bedring gjennom berøring. Gjelsvik (2008:116) skriver at klinisk erfaring underbygger viktigheten av *hensiktsmessig* håndtering og berøring av pasientens kropp. *Hvordan* man gjør det er avgjørende for prosessen med å relære og gjenvinne pasientens selvstendighet. Fasilitering betyr å ”gjøre det lettere” og i behandlingsøyemed betyr det også å ”gjøre det mulig”, hvor målet for fysioterapeuten er å håndtere pasienten på en sån måte at bevegelser føles lettere for pasienten fordi pasientens egenaktivitet er rekruttert (ibid:119). Med denne bakgrunnen kan vi forstå informantens utsagn om å stabilisere pasientens hode med egne hender, som en måte å gjøre bevegelsen mulig og bedre egen-rekrutteringen til pasienten. Gjelsvik (2008:116) skriver videre at berøring av miljøet kan gi informasjon til CNS mer enn synet alene, og kan orientere kroppen og øke persepsjonen av relasjonen mellom kroppen og rommet. Dette kan gi en forståelse av at berøring på pasientens kinn kan bedre bevegelsesutførelsen, som en av informantene erfarer.

Informantene er opptatt av hva de ser av kroppslige uttrykk hos pasientene. Utfra utsagnene om å prøve ut hva som fungerer og ikke fungerer, hvor de selv deltar med å bruke hendene, kan sees på som at de skaper noe sammen med pasientene gjennom en kroppslig samhandling. Dette kan trekkes forbindelseslinjer til embodied-enactive klinisk resonnering (Øberg et al., 2015), da denne modellen tar inn kommunikasjon gjennom kroppen. Med kropp og bevegelse skaper fysioterapeuten og pasienten mer innsikt i pasientens bevegelsesproblem og muligheter enn hva fysioterapeuten kunne skapt uten å interagere fysisk med pasienten. Informantens fortellinger om hvordan de på ulike måter utforsket hemming og fremming av dystonien ses som eksempler på reflection-in-interaction. Ved å inkludere kroppslig samhandling i kommunikasjonen åpnes det for formidling av informasjon som ikke så lett uttrykkes gjennom ord.

Utforskningen av potensiale for endring, hva som hemmer og fremmer, kan videre ses som en utforskning av muligheter for mer og mindre sense of agency. Hemming av dystonien og

bevegelsesforstyrrelsen, og bedret egeninitiering av bevegelser, vil kunne gi inkorporering av andre bevegelseserfaringer enn det pasienten gjør til vanlig. Disse mer koordinerte bevegelsene og stabiliseringen vil gi en endring i sensorisk tilbakemelding til CNS, og dermed endre kroppsskjema og styrke av sense of agency. Dette understøtter sense of ownership - altså en styrking av de pre-refleksive sidene ved selvet. Motsatt vil det å ”tyne” eller se på hva som forsterker de ufrivillige bevegelsene kunne ses på som å øke betrakterforholdet til egen kropp og forsterker objekt-funksjonen i den tvetydige kroppen. Når det gjelder å skape en god allianse og et felles prosjekt kan styrking av subjekt-funksjonen kanskje bidra til en indre motivasjon og tro på at det er mulig å vinne mer kontroll, noe som er rapportert fra eksempelvis personer med multippel sklerose (Normann, S?rgaard, Salvesen, & Moe, 2013). Motivasjon og ”indre drive” er som kjent essensielt for å nå mål i fysioterapi (Raine et al.,2009), noe som positive kroppslige erfaringer kan bidra til å initiere. Utforskning av potensiale for bedring i en undersøkelsessetting kan i tillegg til å bidra inn i fysioterapeutens kliniske resonnering også gi en positiv start for pasienten på et behandlingsforløp.



## 5.5 Jakten på symmetri – lokalt versus globalt fokus

Et trekk i materialet er informantenes utsagn om viktigheten å oppnå varig symmetri og kontroll i bevegelsene og hodestillingen, samt det å få pasienten smertefri. Informantenes utsagn rundt behandling har flere likheter, men viser også et tydelig spenn.

Alle informantene var enige om prinsippet å aktivere antagonisten til den dystoniske muskulaturen, var viktig å følge i behandling for å få til bedret hodestilling og bevegelses-kvalitet: *”ene tingen er å være i midtstilling, og så er det å bevege mot mønsteret.”*

Informantene forteller at de ofte baserer behandlingen ut fra et øvelsesutvalg, hvor mange av øvelsene er lært fra kurs. De vil finne øvelser pasienten mestrer på egenhånd og kan gjennomføre hyppig, helst flere ganger daglig for å få det mest mulig automatisert. En av informantene forteller at hun ofte kombinerer prinsippene om å aktivere antagonisten med trening av kjernestabilitet i nakken: *”Det var viktig å koble inn kjernemuskulatur, og få til å slippe haka litt ned i bevegelsen”*

I den klinisk behandlingen var det ett spenn i henhold til hva informantene så på som vesentlig å inkludere i behandling. Ett par av informantene hadde nokså lokalt fokus på bevegelser i nakken og øvelser der, men påpeker at individuell tilpasning av øvelsene er viktig. De behandlet ikke plager som fremtrer utenom nakken, som smerter i korsrygg:

*”Jeg har ikke gått inn så mye på muskel-skjelett plager i rygg, det har jeg ikke. Jeg synes det blir litt sånn utenfor det de kommer til meg for.”*

De andre informantene forteller at de ofte behandler andre deler av kroppen utenom selve nakken hvis de mener det kan være relevant for å oppnå bedring, og synes spesielt ugunstig holdning, generell anspenthet og smerter kan være avgjørende å behandle for å skape varige endringer. En informant sa det slik: *”Å bare å se på nakken; jeg synes det blir for snevert, fordi du kan ikke få en nakke i midtstilling, hvis du ikke sitter godt altså.”*

En informant forklarer hvordan lite grad ekstensjonsaktivitet, for eksempel i sittende, kan affektere nakkens posisjon og føre til fikseringer, hvor behandlingen er å skape ekstensjonsaktivitet i trunkus. Vedrørende smerter, gir en informant et eksempel på en behandlingstime hvor smerter i ryggen virket å trigge dystonien:

*Det vi gjorde var å jobbe med rygg: mobilitet rygg for å få ned smertene og opp mobiliteten. Og så ble det litt bedre (i nakken) etterpå; hun klarer å stabilisere mer i midtlinjen. Men da jobbet vi ikke med å utfordre noe i forhold til nakken.*

Hos pasientene som de gjennom undersøkelsen ser anspenner seg for å kontrollere på nakken sin, må informanten hjelpe pasienten til å slippe opp spenningen først, som skaper mulighet å i det hele tatt bevege nakken igjen, for så å bygge opp kontroll og bevegelse igjen.

En informant har opplevd at pasienter etter avspenning og frigjøring av nakken kan fikse andre steder istedenfor, for eksempel blikket og øynene. Han forklarer at han med en pasient derfor jobbet med å frigjøre blikket hos pasienten etter frigjøring av nakken:

*Så da jobbet jeg veldig mye bare med blikk først, med nakken i midtlinje, for å sørge for at hun klarte å ha et fritt blikk; flytte øynene rundt omkring. (...) Utfordre med øynene først, så hode, så kropp. Og da er kvaliteten helt noe annet!*

Informantene var enige om at det er viktig å starte behandlingen på et nivå hvor pasienten mestrer øvelsene med god bevegelseskvalitet, og gradvis øke belastningene og kravene i øvelsene. Det kan for eksempel gjøres med å starte å få kontroll i midtlinje for så å øve opp kontrollert bevegelse i rotasjon.

Informantene som har vært på kurs er i varierende grad opptatt av hvilke kontraindikasjoner som er beskrevet fra kurset. En informant er veldig opptatt av å følge retningslinjene for å ikke gjøre noe som kan forverre tilstanden til pasienten:

*Mange tror, bare for å begynne der, at det hjelper med massasje ”okei de er ansent, da masserer vi over musklene” det skal du ikke gjøre. Det er et av de kontraindikasjonene.*

En annen uttrykker mer skjønn i situasjonen når hun prøver ut tiltak for å bedre bevegelighet, men er samtidig bevisst på at tiltakene hun gjør ikke skal skape en motstand og spenning i pasientens muskulatur:

*Vi har fått beskjed om at ren massasje ofte ikke fungerer. Men som jeg sier til han (pasienten); jeg prøver ut de tingene jeg kan for å bedre bevegeligheten. (...) Jeg ser på en måte hva som funker, og tenker at jeg ikke er så slavisk på at det og det skal ikke gjøres”*

Det samme gjør informantene som ikke har vært på kurs om dystoni:

*Jeg har det (kontraindikasjonene) liksom med meg litt sånn i bakhodet, men jeg tenker likevel at det meste er mulig, og jeg prøver. (...) det er noe med å faktisk innhente informasjonen man trenger, og ikke være redd for å utforske litt hvordan ting oppfører seg.*

Alle informantene har behandlet pasienter som får injisert botox, men kun en av fysioterapeutene har vært med å vurdere hvor injeksjonene skal settes. Informantene har vært med flere ganger etter å selv ha kontaktet legene etter at hun ikke var enig i injiseringsplassene. Informantene synes botoxen kan fungere på noen pasienter, men har og pasienter hvor de ikke alltid ser forskjell. En av informantene reflekterer rundt denne utfordringen:

*Nakken var jo egentlig i bedring før han fikk injeksjon, så det var liksom; Hadde jo vært i bedring over litt tid, så fikk han injeksjon, og så fortsatte fremgangen litt. Men han ble liksom ikke dårligere før neste injeksjon.*

En av informantene uttrykker at det er viktig å vite hva som er årsaken til den overspente muskulaturen, men at det kan være utfordrende å forstå, fordi det er så mye som kan fyre opp og roe ned bevegelsesforstyrrelsene, og relaterer det til samme tankegang som ved ataksi:

*Hva som fyrer og hva som er grunnen til ataksien. For det kan jo være så ulike grunner. Så hvis det er manglende trunkus-stabilitet som er grunnen til ataksi, så hjelper det ikke å sette botox i nakken.*

Et gjennomgående trekk i materialet er informantenes utsagn om viktigheten av å få til varige bevegelsesendringer og smertelindring med denne pasientgruppen, hvor det både er likheter og ulikheter i informantenes utsagn. Alle informantene er opptatt av å følge prinsipper om å få hodet mer midtstilt, og aktivere antagonistisk muskulatur for å komme ut av det dystoniske mønsteret. Noen av informantene forklarer at hovedfokuset i behandling har vært nakken, mens andre informanter gir eksempler på problematikker utenom nakken som de mener har innvirkning på dystonien. De mener behandling av smerter, holdning og fiksering av blikk, kan være mulige veier inn for å behandle og bedre bevegelsesforstyrrelsen. De er opptatt av å gradvis øke belastningen og vedlikeholde god bevegelseskvalitet. Informantene som har vært på kurs er, i varierende grad, opptatt av å følge retningslinjer og kontraindikasjoner for pasientgruppen, hvor spesielt massasje blir nevnt. Informantene har alle erfaring med botox, men kun en har vært med i vurdering av injeksjonene. De synes botox fungerer i varierende grad, og ser ikke alltid noe forverring i funksjon før neste botox, som likevel settet rutinemessig. En av informantene tror bevegelsesforstyrrelser kan ha mange årsaker, og nevner at hvis nedsatt trunkus-stabilitet er grunnen, vil ikke botox i nakken hjelpe.

Informantenes felles utsagn om aktivere antagonist og gradvis øke belastningen aktualiserer en lokal forståelse av problemet med å stabilisere og kontrollere nakkens bevegelser. Informantenes forskjellige beskrivelser om forholde seg til å behandle nakken lokalt, kontra det å også vurdere/behandle andre deler av kroppen, aktualiserer en diskusjon om hva som kan gjøre det lettere for nakken å finne stabilitet og få til mer koordinert bevegelse av hodet. Informantenes utsagn knyttet til kontraindikasjoner, eksempelvis massasje, peker mot betydningen av å løfte frem rasjonale for hvorfor noe er uheldig å gjøre samt ulike betydninger og innhold i begrepet massasje og lignende begrep. Refleksjoner rundt botox behandling løfter frem hva fysioterapeuter kan bidra med i forbindelse med vurdering og gjennomføring av slik behandling.

## 5.6 Drøfting

Informantenes utsagn i henhold til å aktivere antagonisten, kan i lys av Gjelsviks (2008) utlegninger sees på som et tiltak for å få pasientens nakke ”re-aligned”, tilbake i midtstilling da riktig samspill mellom agonister og antagonister er viktig for muskulær balanse.

Informantenes utsagn om å finne øvelser som aktiverer antagonisten viser til en analyse av lokale forhold i nakken. Vektlegging av øvelser som pasienten mestrer og vil gjøre hyppig, øker sjansen for å få nye bevegelseserfaringer inkorporert og bevegelsen automatisert. Dette kan i tråd med Brodal (2013) være essensielt for å få tilstrekkelig brukspress til å skape relæring av bevegelsene i nakken. Aktivering av antagonisten kan normalisere rekrutteringen av muskulaturen i nakken, og den hypertrofiske, overaktive dystone muskulaturen kan hemmes gjennom resiprok inhibisjon (ibid). Basert på generell kunnskap om muskulære tilpasninger gjennom bruk (Dahl, 2008), kan tilstrekkelige repetisjoner over tid kanskje bidra til at tonus og forkortninger i muskelvev kan bedres.

På basis av bevegelsesvitenskap og systemkontroll for bevegelse kan imidlertid kun lokalt fokus på nakken ved cervical dystoni synes noe snevert. Informantens utsagn om å aktivere kjernemuskulatur i nakken og behovet for å se på samspill mellom nakke og trunkus, understreker betydningen av å tilnærme seg bevegelsesforstyrrelsen gjennom å vurdere hvordan andre kroppsområder kan bidra til å fremme bevegelseskontroll i nakken, jamfør (Raine et al., 2009). Videre understreker det hvordan nakkens dysfunksjon bidrar til mindre effektiv bevegelse i andre kroppsdelar eksempelvis trunkus/bekken. En slik tilnærming innebærer at man kan nærme seg dystoni-problemet både direkte lokalt og mer indirekte gjennom eksempelvis aktivering av axial, postural muskulatur gjennom de ventromediale systemene.

Informantenes utsagn om betydningen av å behandle andre kroppsområders stilling, anspenhet og smerter i relasjon til nakkeproblematikken, peker således mot betydningen av et globalt fokus ved cervical dystoni. Dette samsvarer med Falla, O’leary, Fagan og Jull (2007) som sammenlignet aktivering av spesifikke cervicale, thorakale og lumbale muskler ved henholdsvis egeninitiert og fasilitert postural korreksjon i sittende på ti personer med kroniske nakkesmerter. De gjorde elektromyografiske (EMG) målinger på dype cervicale nakkefleksorer, thorakale deler av erector spinae og lumbale multifider. Ved første måling ble deltagerne bedt om å ”sit up straight” fra en ”slumped posture”, uten annen guiding fra

terapeuten. Ved andre måling ga terapeuten spesifikk manuell og verbal fasilitering for å assistere deltageren til å komme opp i en oppreist bekken-posisjon med en nøytral bekken-rygg (lumbo-pelvic) posisjon. Aktivering av dype cervicale fleksorer og lumbale multifider var signifikant bedre når terapeuten fasiliterte sentrale posturale muskler sammenlignet med ikke-spesifikke posturale råd (ibid). Dette er interessante funn som underbygger informantenes fortellinger om betydningen av ekstensjonsaktivitet i trunkus for å fremme bedre bevegelseskvalitet. Gjøres dette gjennom hands-on fasilitering og berøring som skissert i forrige drøfting, vil det utfra Falla et al. (2007) sin forskning, som belyser viktigheten av kliniske ferdigheter og presisjoner hos terapeuten ved postural trening, være mer sannsynlig å øke rekrutteringen av den dype muskulaturen.

Med dette kan en trekke slutninger om at det er viktig med aktivering lokalt, men hvis trunkus fortsatt er i en ugunstig stilling, vil alignment i trunkus gjøre det vanskeligere å aktivere posturale muskler, jamfør (B. E. B. Gjelsvik, 2008). Lokal trening, som jo er viktig, kan bli ”bortkastet” hvis en ikke integrerer det med intervensjoner mer globalt. Dette er i tråd med Raine et al. (2009) som skriver at hvis spesifikke komponenter i en bevegelse er bedret, må de bli integrert i funksjonell kontekst i pasientens hverdag for å få ”carry-over”.

Informantenes utsagn om at smerter i rygg forsterket nakkedystonien, kan med dette forstås som at smertene kan ha hemmet kjernemuskulatur og nøytral oppreist stilling (jamfør Hodges og Richardson (1999). Det vil igjen påvirke nakkens bevegelsesmuligheter negativt, da proksimal stabilitet som kjent gir grunnlag for distal mobilitet (Kibler et al., 2006). Spesifikk tilnærming/behandling av rygg smerter kan således ses som et bidrag til å få pasienten ut av en vond og selvforsterkende sirkel. Informantenes utsagn om å få pasienten til slippe opp anspenheten, for så å bygge opp kontroll igjen, ses som en måte å redusere kompensasjonene og adressere feed forward mekanismer igjen. Informantens utsagn om at pasienter kan flytte fikseringen til for eksempel synet og at de deretter må frigjøre blikket, viser behovet for å kontinuerlig anvende klinisk resonnering, eksempelvis gjennom den hypotetisk deduktive resonneringsmodellen.

Deres utsagn om viktigheten av å starte på et nivå med god bevegelseskvalitet, kan sees på som at de ønsker at pasienten ikke lenger skal kunne kompensere, men utføre bevegelses-sekvenser som bidrar til å gjenvinne opprinnelig funksjon, jamfør Shumway-Cook og Woollacott (2012) og Brodal (2013). Sett i lys av teoriene om mekanismene for posturale

responser (ibid), kan det videre forstås som at fysioterapeutene ønsker å tilpasse øvelsene for å adressere feed-forward mekanismene best mulig, som skaper forutsetning for selektive bevegelser og gjenvinning av funksjon (Raine et al., 2009). Vekt på bevegelseskvalitet vil kunne styrke systemene av særlig betydning for posturale mekanismer (de indirekte kortikospinale banene, det ventromediale system, samt oppadstigende sensoriske systemer) og slik sett "hjelp" systemkontrollen med henhold til koordinering av bevegelse. Økt brukspress på de posturale mekanismene kan føre til plastiske endringer i CNS nettverk. CNS kan reorganisere og la andre deler av CNS ta over en del av oppgaven (Brodal, 2013) som basalgangliene opprinnelig stod for, for eksempel med mer koordineringshjelp fra cerebellum. Øvelser eller aktiviteter utført med nedsatt bevegelseskontroll og forsterket dystonimønster, kan i lys av nevrobiologi sees på som øvelser som allerede fra start vil fremkalle mer feedback strategier og kompensatoriske fikseringer, og er dermed ikke ønskelig hvis målet er mest mulig gjenvinning av funksjon.

Informantene hadde ulike oppfatninger vedrørende kontraindikasjoner, og tok spesielt opp dette med massasje. En av informantene var tydelig på av retningslinjene for kontraindikasjonene skulle følges, og utsagnene hennes er i tråd med retningslinjene fra Norsk Dystoniforening ("Norsk Dystoniforening," 2014) presentert innledningsvis. De andre informantene forklarer at de ikke forholder seg slavisk til retningslinjene og lar ikke mange års erfaring over hva som kan bedre bevegelse bli tilsidesatt av skisserte kontraindikasjoner. Selv om ingen av informantene sier eksplisitt at de bruker massasje, kan utsagnene deres rundt massasje tolkes som at de håndterer muskulaturen som er dyston på måte at de ikke synes de forholder seg helt til retningslinjene. Selv om ren passiv massasje vil kunne være kontraindisert, må ikke det forveksles med hensiktsmessig *håndtering* av muskulaturen, jamfør Gjelsvik (2008), som understreker at terapeutisk håndtering skal være dynamisk, spesifikk og variert. Spesifikk vevsmobilisering kan slik sett inngå i en aktiv tilnærming til pasienten. Massasje, integrert i aktiv bevegelse, kan altså være med på å gjøre bevegelse mulig; både ved å endre lengde og akseforhold, men også fordi håndteringen av muskulaturen kan forsterke den somatosensoriske informasjonen og dermed forsterke grunnlaget for feed-forward mekanismer. Gjennom hands-on kan mer optimal alignment oppnås både lokalt i nakken og trunkalt. Mer symmetriske akseforhold i nakken øker sannsynligheten for å rekruttere dyp, leddnær muskulatur, og slikt sett kan også håndtering og spesifikk vevsmobilisering av dystonisk muskulatur være et ledd i behandlingen for å bedre bevegelseskontrollen.

Informantenes utsagn om å varierende virkning og lite medvirkning vedrørende botox, aktualiserer en diskusjon rundt fysioterapeuters rolle ved injeksjoner. Dette kan belyses ved å se på en av informantens refleksjoner; hvis nedsatt trunkusstabilitet er årsak til ataksi, vil ikke botoxen hjelpe. Som tidligere drøftet, kan den dystone aktiviteten inaktivere leddnær stabilitetsmuskulatur, både gjennom de primære svekkelsene som påfører nakken destabiliserende kreftene, men og av de sekundære kompensatoriske mekanismene som å avstive nakken, eller smerter. Dersom botox også injiseres vil et ytterligere moment for inaktivering komme inn. Spørsmålet er da om botoxen er satt i muskulaturen som driver dystonien eller om det er satt i muskulatur som forsøker å holde stillingen som over tid også har blitt hyperten, sliten, smertefull. Ut fra fysioterapeutenes utsagn under tema 1, er det å identifisere dystonisk muskulatur allerede problematisert, og vi kan dermed forstå utfordringen vedrørende injeksjoner.

Innledningsvis nevnes det at fysioterapeutens rolle ikke er utdypet innenfor den tverrfaglige setting. Gjennom bred kunnskap om mekanismer for bevegelseskontroll og fysioterapeuters spesifikke kompetanse på bevegelsesanalyse, identifisere avvik, utarbeide hypoteser om underliggende problem, samt evaluere hypotesene etter intervensjoner, antydes det her at fysioterapeuten kan ha en vesentlig rolle i vurdering av botoxbehandling. Et samarbeid med legene her kan kanskje bidra til å videreutvikle tilbudet til disse pasientene og stimulere til faglig utvikling hos begge yrkesgruppene. Dette underbygges av den ene informantens utsagn om å delta ved injeksjonene, som kan ses på som en ”second opinion” på hvilke muskler som skal stikkes informanten ikke alltid har vært enige i injeksjonene. Dette viser en vei videre i tverrfaglig arbeid for å sikre pasientene med cervical dystoni en best mulig helsetjeneste.



## 6 Oppsummering

Bakgrunnen for denne studien er å behov for utvikle kunnskap gjennom klinisk erfaring på et område som er lite kjente blant fysioterapeuter. Problemstillingen som ble utarbeidet var følgende: *Hva slags erfaringer har fysioterapeuter ved vurdering og oppfølging av pasienter med cervical dystoni når det gjelder gjenvinning av bevegelseskontroll?*

Studien er forankret i fenomenologisk hermeneutisk vitenskapstradisjon, og kvalitativt intervju er brukt som metode. Fire informanter er blitt intervjuet vedrørende deres erfaring med fysioterapi til cervical dystoni. Det er gjennomført temabasert analyse som ledet frem til følgende tema: *”Feilstillinger, styringsvansker og forståelse”, ”Utforskning av hva som hemmer og fremmer – gjennom bruk av øvelsessett versus selvkomponering” og ”Jakten på symmetri – lokalt versus globalt fokus”.*

I det følgende vil studiens innsikt som fremkom gjennom drøfting og teoretisk abstraksjon på de tre temaene legges frem. Hovedinnsikten fra første tema er at det kliniske bildet som fremtrer ved cervical dystoni både kan skyldes den primære forstyrrelsen fra basalgangliene, men og være uttrykk for en rekke sekundære forstyrrelser og kompensatoriske mekanismer. I denne forståelsesrammen inngår detaljert kunnskap om forutsetninger for stabilitet og koordinert bevegelse i nakken. De kompensatoriske mekanismene blir sett på som CNS´ svar på de destabiliserende kreftene dystoni-bevegelsene medfører, som medfører en forstyrrelse av bevegelseskontrollen. Systemteori, nevrobiologisk og nevrologisk kunnskap og klinisk bevegelsesanalyse fremtrer som sentralt for å gi fysioterapeuten sikkerhet i sin tilnærming til pasienter med cervical dystoni. I første tema fremkommer det også hvordan en utvidet forståelse av kroppen gjennom kroppsfenomenologi gir grunnlag for å forstå at cervical dystoni også forstyrrer selvet, både på refleksivt og pre-refleksivt nivå. Dette betyr at cervical dystoni virker inn på følelsen av hvem du er og hvordan du opplever verden. Dette gir implikasjoner for å nærme seg pasientene som et kroppslig subjekt – og å se symptomer som uttrykk for intensjonalitetsforstyrrelser.

Hoved innsiktene som fremkommer i drøftingen av det andre tema er betydningen av å bruke ulike integrerte resonneringsstrategier i undersøkelsen av pasienten. Det å kunne veksle mellom alle typer resonnering, pattern recognition, hypotetisk deduktiv, samhandlende og enactive embodied resonnering vil kunne gi fysioterapeuter et bedre grunnlag til å trekke velbegrunnede slutninger, spesielt når det er så komplekst som ved cervical dystoni. Et annet

sentralt element er utforskning av potensiale for endring – hva som hemmer og fremmer dystonien. Dette innebærer at kunnskap for å hjelpe pasienten utvikles i situasjonen på bakgrunn av fysioterapeutens praktiske kunnskap og gjennom samhandlingen med pasienten, noe som harmonerer med embodied enactive clinical reasoning. En slik utforskning av potensiale for endring kan og ses på som utforske potensiale for endring av ulike sider ved selvet. Hemming av dystonien kan ses som styrking av subjektfunksjonen til pasienten, men fremprovosering av bevegelsesforstyrrelsen kan ses på som å øke objekt-funksjonen til kroppen. Utprøving av øvelsessett for å se om her er potensiale kan være en hjelp, men har begrensinger hvis valg av øvelser i liten grad knyttes til klinisk resonnering. For å fremme profesjonell fagutøvelse synes det vesentlig at slike øvelseskompendier integreres og relateres til et underliggende resonnement med henhold til valg og tilpasning av øvelser.

Hoved innsiktene fremkommet i siste diskusjon er at selv om det å bygge opp kontroll lokalt i nakken er essensielt for bedring av bevegelsesforstyrrelsen, kan det man prøver å få til av endringer lokalt i nakken forringes av kompensasjoner globalt. Det å oppnå lokale endringer, både i henhold til bedre samspill mellom agonist-antagonist samt bedret oppreisthet og kjernestabilitet, er avhengig av hensiktsmessig kroppsstilling (alignment), smertefrihet og adekvat spenningsnivå i kroppen. Integrering av vurdering av samspill mellom ulike kroppsområder underveis i behandlingen er avhengig av kontinuerlig klinisk resonnering, da progresjon og valg avhenger av denne. Hva slags kroppsforståelse som legges til grunn vil gi føringer for denne fremdriften. Klinisk håndtering av pasientens kropp, som ved fasilitering og spesifikk mobilisering, kan i en aktiv setting bidra til å gjøre bevegelse mulig. Med disse innsiktene, kan fysioterapeutens rolle innenfor tverrfaglige settinger som botox-injisering, være å vurdere hva det er som forringer bevegelseskontroll både lokalt og globalt, og dernest vurdere om botox, og i så fall hvilke muskler, det vil være hensiktsmessig å settes i.

## 7 Konklusjon

I retningslinjene vedrørende fysioterapi til cervical dystoni er bevegelseskontroll i mindre grad vektlagt. Med dette kan denne studien bringe inn noe nytt. Denne studien løfter frem betydningen av flerdimensjonal klinisk resonnering i undersøkelse og behandling, hvor et øvelseskompendium kan ses å bidra med nyttige eksempler. Klinisk bevegelsesanalyse med teori fra nevrobiologi og kroppsfenomenologi integrert kan styrke fysioterapeutens profesjonelle forankring i sin tilnærming pasientene. Innsiktene fra denne studien kan slik sett bidra til at pasienter med cervical dystoni ikke er så ”skumle ”å nærme seg – en slags avmystifisering. Denne studien er liten, og langt fra uttømmende. Imidlertid kan den kanskje bidra til økt fokus på området i fysioterapi og gi noen innspill til klinisk praksis. Den kan videre peke retning for videre forskning – både gjennom større utvalg, forskning gjennom pasientenes perspektiv, samt smerteproblematikk.

## Litteraturliste

- Bleton, J.-P. (1994). *Nakkedystoni - en fysioterapihåndbok*. Paris: Frison-Roche.
- Boyce, M., Canning, C. G., Mahant, N., Morris, J., Latimer, J., & Fung, V. S. (2012). Active exercise for individuals with cervical dystonia: a pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*.
- Brodal, P. (2004). Det neurobiologiske grunnlaget for balanse. *Fysioterapeuten*.
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Dahl, H. A. (2008). *Mest om muskel : essensiell muskelbiologi*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Dietrichs, E. (2008). Bevegelsesforstyrrelser og basalganglienes funksjon. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Edgerton, V. R., De Leon, R., Tillakaratne, N., Hodgson, J. A., & Roy, R. R. (1997). Does motor learning occur in the spinal cord? *Neuroscientist*, 3(5), 287-294.
- Edwards, I., Jones, M., Carr, J., Braunack-Mayer, A., & Jensen, G. (2004). Clinical reasoning strategies in physical therapy. *Phys. Ther.*, 84(4), 312-330.
- Falla, D., O'leary, S., Fagan, A., & Jull, G. (2007). Recruitment of the deep cervical flexor muscles during a postural-correction exercise performed in sitting. *Manual Therapy*, 12(2), 139-143. doi:10.1016/j.math.2006.06.003
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Gallagher, S. (2012). *Phenomenology*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Gjelsvik, B., Breivik, K., Verheyden, G., Smedal, T., Hofstad, H., & Strand, L. I. (2012). The Trunk Impairment Scale modified to ordinal scales in the Norwegian version. *Disability and Rehabilitation*, 2012, Vol.34(16), p.1385-1395, 34(16), 1385-1395. doi:10.3109/09638288.2011.645113
- Gjelsvik, B. E. B. (2008). *The Bobath Concept in Adult Neurology*. Tyskland: Georg Thieme Verlag.
- Gjerstad, L., Helseth, E., & Rootwelt, T. (2014). *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen* (Vol. 6). Drammen, Norway.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Higgs, J., Abrandt Dahlgren, M., & Richardson, B. (2004). *Developing practice knowledge for health professionals*. Edinburgh: Butterworth-Heinemann.

- Hodges, P. W., & Richardson, C. A. (1999). Altered trunk muscle recruitment in people with low back pain with upper limb movement at different speeds. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(9), 1005-1012. doi:10.1016/S0003-9993(99)90052-7
- Kibler, W., Press, J., & Sciascia, A. (2006). The Role of Core Stability in Athletic Function. *Sports Medicine*, 36(3), 189-198. doi:10.2165/00007256-200636030-00001
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Normann, B., S?rgaard, K. W., Salvesen, R., & Moe, S. (2013). Contextualized perceptions of movement as a source of expanded insight: People with multiple sclerosis' experience with physiotherapy. *Physiotherapy theory and practice*, 29(1), 19. doi:10.3109/09593985.2012.698717
- Norsk Dystoniforening. (2014). Retrieved from <http://www.dystoni.no>
- Paulgaard, G. (1997). *Feltarbeid i egen kultur : innenfra, utefra eller begge deler?* Oslo: Universitetsforl., cop. 1997.
- Pauw, J., Velden, K., Meirte, J., Daele, U., Truijen, S., Cras, P., . . . Hertogh, W. (2014). The effectiveness of physiotherapy for cervical dystonia: a systematic literature review. *Official Journal of the European Neurological Society*, 261(10), 1857-1865. doi:10.1007/s00415-013-7220-8
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed. ed.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Raine, S., Meadows, L., & Lynch-Ellerington, M. (2009). *Bobath concept : theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2012). *Motor control : translating research into clinical practice* (4th ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Skogseid, I. M. (2008). Cervikal dystoni - Diagnostikk og behandling. *Cervical dystonia - Diagnosis and treatment*, 128(19), 2202-2205.
- Starks, H., & Trinidad, S. B. (2007). Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative health research*, 17(10), 1372.

- Tassorelli, C., Mancini, F., Balloni, L., Pacchetti, C., Sandrini, G., Nappi, G., & Martignoni, E. (2006). Botulinum Toxin and Neuromotor Rehabilitation: An Integrated Approach to Idiopathic Cervical Dystonia. *Movement Disorders, 21*(12).
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon : teoretiske perspektiver p? praksis i helsetjenesten* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Toft, M., Lilleeng, B. r., Ramm-Pettersen, J., R?ste, G. K., Pedersen, L., Skogseid, I. M., & Dietrichs, E. (2008). Behandling av bevegelsesforstyrrelser med dyp hjernestimulering. *Treatment of movement disorders with deep brain stimulation, 128*(17), 1972-1976.
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur : en innf?ring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord: SEEK.
- Zetterberg, L., Halvorsen, K., Färnstrand, C., Aquilonius, S.-M., & Lindmark, B. (2008). Physiotherapy in cervical dystonia: Six experimental single-case studies. *Physiotherapy Theory and Practice, 24*.
- Øberg, G. K., Normann, B., & Gallagher, S. (2015). Embodied-enactive clinical reasoning in physical therapy. *Physiotherapy Theory and Practice, 2015, Vol.31*(4), p.244-252, 31(4), 244-252. doi:10.3109/09593985.2014.1002873
- Aasly, J., Beiske, A. G., Bekkelund, S. I., Dietrichs, E., Larsen, J. P., & Tysnes, O.-B. (2012). Handlingsplan for dystoni - Anbefalinger fra Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser. Retrieved from <http://www.helsestavanger.no/no/OmOss/Avdelinger/nasjonalt-kompetansesenter-for-bevegelsesforstyrrelser/Documents/Behandlingsplaner/Dystoni - Handlingsplan for dystoni i Norge.pdf>

## Oversikt over vedlegg

**Vedlegg 1:** Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste - Personvernombudet for forskning

**Vedlegg 2:** Endringsskjema

**Vedlegg 3:** Intervjuguide

**Vedlegg 4:** Informert samtykke

**Vedlegg 5:** Matrise



## Vedlegg 1:



Britt Normann  
Institutt for helse- og omsorgsfag UIT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 01.06.2015

Vår ref: 43576 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.05.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43576	<i>Fysioterapeuters erfaring ved tilnærming til mennesker med cervical dystoni</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UIT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Britt Normann</i>
<i>Student</i>	<i>Solveig Kindihagen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 17.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

OSLO NSD, Universitet i Oslo, Postboks 3055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
BIRGJEM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 50 39 07. [kjenn@saniflut.ntnu.no](mailto:kjenn@saniflut.ntnu.no)  
TROMSØ NSD, Universitet i Tromsø, 9017 Tromsø. Tel: +47 22 64 43 36. [nsd@uit.no](mailto:nsd@uit.no)



## Vedlegg 1:

### Personvernombudet for forskning



#### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 43576

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet forutsetter for sin godkjenning at det ikke samles inn og registreres opplysninger om identifiserbare tredjepersoner. Vi minner her om fysioterapeutenes taushetsplikt.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 17.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

## Vedlegg 2:

# Endringsskjema

for endringer i forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Endringsskjema sendes per e-post til: [personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no)

1. PROSJEKT	
Navn på daglig ansvarlig: Britt Normann	Prosjektnummer: 43576
Evt. navn på student: Solveig Kindlihaven	

2. BESKRIV ENDRING(ENE)	
Endring av daglig ansvarlig/veileder:	<i>Ved bytte av daglig ansvarlig må bekreftelse fra tidligere og ny daglig ansvarlig vedlegges. Dersom vedkommende har sluttet ved institusjonen, må bekreftelse fra representant på minimum instituttnivå vedlegges.</i>
Endring av dato for anonymisering av datamaterialet:  Vil endre dato for anonymisering av datamaterialet fra 17.05.2016 til 31.12.2016.	<i>Ved forlengelse på mer enn ett år utover det deltakerne er informert om, skal det fortrinnsvis gis ny informasjon til deltakerne.</i>
Gis det ny informasjon til utvalget? Ja: ____ Nei: <input checked="" type="checkbox"/> ____ Hvis nei, begrunn: Skrev feil når jeg søkte til NSD, for på samtykkeskjemaet informantene underskrev har jeg skrevet 31.12.2016. Deltagerne i studien er dermed klar over at materialet skal lagres til da.	
Endring av metode(r):	<i>Angi hvilke nye metoder som skal benyttes, f.eks. intervju, spørreskjema, observasjon, registerdata, osv.</i>

Endring av utvalg:	<i>Dersom det er snakk om små endringer i antall deltakere er endringsmelding som regel ikke nødvendig. Ta kontakt på telefon før du sender inn skjema dersom du er i tvil.</i>
Annet:	

### 3. TILLEGGSOPPLYSNINGER

--

### 4. ANTALL VEDLEGG

	<i>Legg ved eventuelle nye vedlegg (informasjonsskriv, intervjuguide, spørreskjema, tillatelser, og liknende.)</i>
--	--

**Vedlegg 2:** (kopi av tilbakemelding fra NSD via mail)

Hei

Viser til mottatt endringsskjema 2/5.

Vi tar til orientering at prosjektperioden er utsatt til 31.12.2016. Vi gjør imidlertid oppmerksom på at dersom datamaterialet ikke kan anonymiseres til da, kan det bli krav om oppdatert informasjon til utvalget.

Vennlig hilsen

Lis Tenold

Solveig Kindlihagen skrev den 02.05.2016 10:29:

Heisann! Sender herved endringsskjema, da jeg vil endre sletting av datamateriale til den 31.12.2016. Dette er deltagerne informert om via samtykkeskjemaet de underskrev på, gjorde bare en feil når jeg søkte til dere :)  
Håper det går fint :)

Mvh Solveig Kindlihagen

--

Vennlig hilsen /Kind regards

Lis Tenold

Spesialrådgiver/Special Adviser

Tel: +47 55 58 33 77

[nsd.no](http://nsd.no) | [twitter.com/NSDdata](https://twitter.com/NSDdata)

### Vedlegg 3:

## Intervjuguide

### *Innledende samtale om formålet med intervjuet:*

Hensikten med masteroppgaven er å frembringe kunnskap og bedre forståelse vedrørende fysioterapi til mennesker med cervical dystoni. Målet med samtalene er å få tak i dine erfaringer, gjerne gjennom konkrete fortellinger, rundt hvordan du undersøker, vurderer og behandler pasienter med cervical dystoni.

Har du noen spørsmål før vi setter i gang?

<b>Tema:</b>	<b>Forslag til spørsmål og mulige oppfølgingsspørsmål:</b>
<u>Innledende spørsmål:</u>  Bakgrunn:  Bakgrunn vedrørende cervical dystoni (CD):	Utdanning /videreutdanning Hvor mange års erfaring? Hvilke pasientgrupper? Helsetjenestenivå, arbeidssted?  Hvor lenge har du jobbet med cervical dystoni? Når hadde du første pasient? Hvor mange pasienter har du fulgt opp? Når hadde du siste pasient? Hva slags kunnskap synes du er nødvendig for å undersøke og behandle pasienter med CD? Hvordan har du tilegnet deg kunnskapen du bruker når du jobber med cervical dystoni?
<u>Refleksjonsspørsmål:</u>  Utfordringer ved å undersøke og behandle personer med Cervical Dystoni  Hvordan identifisere/finne	Hva opplever du som utfordrende/interessant/spennende?? Når det gjelder fysioterapi til personer med CD?  Hva kjennetegner pasienten? Hvordan kan dette arte seg?

<p>ut om en person har CD?</p>	<p>Hvordan finner du ut om det er dystoni?  Hva spør du om, hva ser du etter, hva kjenner du??  Kan du beskrive hvordan dystone bevegelser ser ut? Er de alltid likedan?  Kan du beskrive hvordan dyston muskulatur kjennes ut?  Hva er forskjellen på det og andre tilstander? Hva er det spesielle?  Hva mer enn ufrivillige bevegelser kjennetegner bildet?  - Smerter?  Andre forhold/plager som du synes går igjen (som har betydning for hva du gjør i fysioterapi) ?</p>
<p>Første gangs undersøkelse:</p>	<p>Kan du fortelle hva som foregår når du undersøker og vurderer en person som har cervical dystoni?  <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hva spør du pasienten om ? Hva snakker dere om?</li> <li>- Hva ber du pasienten gjøre/hva gjør du? Hva ser du etter?</li> <li>- Hva kjenner du etter?</li> <li>- Hvorfor gjør du dette?</li> <li>- Hva slags vurderinger gjør du?</li> <li>- Hvordan forstår du/vektlegger du informasjonen fra sykehistorie, tester/undersøkelser?</li> </ul> Hva er utfordringene? Hva gjør du for å undersøke/finne mer av disse ufrivillige bevegelsene?</p>
<p>Planlegging av behandling</p>	<p>Hva legger du til grunn/ dine refleksjoner knyttet til når du planlegger behandlingen?</p>

<p>Gjennomføring av behandling, over tid</p> <p>Tverrfaglig samarbeid:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ”Etter første gangsundersøkelse gjør du deg vel noen tanker, men hvor skal du begynne? Det må jo være kjempevanskelig når hodet ikke klarer å være i ro, så hva gjør du da?”</li> <li>- Kan du gi eksempler på på pasientcasus, funn fra undersøkelsen og hvordan du da planla?</li> </ul> <p>Fortell om et typisk behandlingsforløp, med konkrete eksempler.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvor ofte behandling? Hvorfor?</li> </ul> <p>Hva legger du vekt på i behandlingen?</p> <p>Hvordan behandler du?</p> <p>Hvordan er det å stå i det over tid?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan du fortelle om en situasjon du opplevde som god, hvor pasienten fikk funksjonsbedring?</li> <li>- Kan du fortelle om en situasjon hvor du opplevde som utfordrende, evt hvor pasienten ikke fikk bedring?</li> </ul> <p>Dystoni, er det noe man blir kurert for?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Refleksjoner rundt kroniske sykdommer</li> <li>- Mener du pasientene blir bedre/ har nytte av fysio?</li> </ul> <p>Hvorfor/hvorfor ikke?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hva og på hvilken måte ser de /evaluerer de effekt/nytt?</li> </ul> <p>Hvem samarbeider du med?</p> <p>Hva samarbeider dere om? Hjelpemidler? Botox?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Erfaring med om deres pasienter bruker botox?</li> <li>- Tanker om dette?</li> </ul> <p>Hva fungerer godt? Hva fungerer mindre godt?</p> <p>Hvem og hvordan ville du ideelt samarbeidet med for best mulig tilbud til pasienten?</p>
--	---

Avslutningsspørsmål:

Oppsummering

Er det andre ting som vi ikke har snakket om som du anser som relevant å si noe om?

Noe som du ønsker å utdype ytterligere?

Takk for samarbeidet!



Vedlegg 3: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

## ***”Fysioterapeuters erfaring ved tilnærming til mennesker med cervical dystoni”***

### **Bakgrunn og formål**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie. Hensikten med studien er å få økt kunnskap om fysioterapi til personer med cervical dystoni for å videreutvikle tjenestetilbudet til denne gruppen pasienter. Du forespørres om å delta i studien fordi du som fysioterapeut har erfaring med å undersøke og behandle personer med cervical dystoni. Prosjektet gjennomføres som en masteroppgave innenfor klinisk nevrologisk fysioterapi – fordypning voksen, ved Universitetet i Tromsø.

### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Deltakelse i studien innebærer at du vil bli intervjuet om dine erfaringer og refleksjoner om undersøkelse, vurdering og behandling av mennesker med cervical dystoni. Intervjuet vil bli tatt opp på diktafon. Ønsker du å delta bekreftes det gjennom å returnere signert informert samtykke (vedlagt). Du vil deretter bli kontaktet per telefon for å avtale tid og sted for gjennomføring av intervju. Intervjuet vil foregå der du som informant finner det passende, men jeg oppfordrer til at lokalet er skjermet for støy og åpent innsyn. Planlagt gjennomføring for intervju er august-oktober 2015. Anslått varighet 60-90 minutter, og kreves ingen forberedelse av deg i forkant. Det settes av tid i forkant og etterkant av intervjuet for klargjøring og informasjon, samt debrifing og eventuelle spørsmål. Spørsmålene vil omhandle ulike temaer som undersøkelse, vurdering og behandling av pasienter med cervical dystoni, og vektlegge at du som informant skal få dele dine erfaringer og fortellinger om temaet. Det vil totalt være 3-5 informanter med i prosjektet. Det forventes ikke å være noen fordeler eller ulemper ved å delta i studien.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Intervjuene vil bli omgjort til tekst hvor bokmålsform benyttes for å sikre anonymitet. Utskrift av intervjuene og videre analyse av materialet vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Alle lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart innelåst i arkivskap på masterstudentens arbeidsplass, det vil si: Institutt for Manuell Terapi Tromsø, Utskrift av intervjuene merkes med koder som viser til en atskilt

navneliste og vil også oppbevares i et låsbart skap. Det vil kun være masterstudenten og veileder som har tilgang til dette materialet. Lyddopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli slettet ved prosjektets slutt, seinest 31.12.2016. Resultatene som publiseres vil ikke inneholde personidentifiserbare

Resultatene vil presenteres i en masteroppgave, men kan også publiseres i artikler i nasjonale og internasjonale tidsskrift.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer det ene eksemplaret i en i vedlagt frankert og adressert konvolutt innen 10 dager. Jeg vil deretter kontakte deg for å avtale tid og sted for intervjuet. Planlagt gjennomføring for intervju er august-oktober 2015. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn så lenge datamaterialet ikke har inngått i analysen.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du ta kontakt via nevnte opplysninger nedenfor:

Studien er meldt godkjent ved personvernombudet for forskning, norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

#### Mastergradsstudent:

**Solveig Kindlihagen**, fysioterapeut og mastergradsstudent ved Universitet i Tromsø, Masterprogram i Helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning voksen.

Adresse: Sjøstranda 125, 9006 Tromsø

Tlf: 98850115

Mail: [solveig.kindlihagen@gmail.com](mailto:solveig.kindlihagen@gmail.com)

#### Veileder:

**Britt Normann**, fysioterapeut og førsteamanuensis.

Tlf: 99614941

Mail: [britt.normann@uit.no](mailto:britt.normann@uit.no)

Med vennlig hilsen

Solveig Kindlihagen

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om studien og er villig til å delta

Navn: ..... (prosjektdeltaker)

Tlf: .....

Mail: .....

Arbeidssted: .....

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 5

Tema:	Feilstillinger, styringsvansker og kroppsforståelse			
Kategori:	opplevelse av egen kunnskap på området	Klinisk bilde	Unikt med cervical dystoni	Innvirkning på kroppen
Koder:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vanskelig pasient-gruppe</li> <li>• Kurset helt avgjørende for å vite gjøre med pasientene.</li> <li>• Bruker perm fra kurs</li> <li>• Tanker etter kurs: Mye pasient-erfaring, men kan lite om CD</li> <li>• Vanskelig å skjønne hvilke muskler som er dystonisk.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Feilstillinger i nakken</li> <li>• Problemer med å holde hodet i midtstilling</li> <li>• Ufrivillig feilstilling, ikke som kompensasjon for eksempel smerter</li> <li>• Feilstilling i rotasjon, fleksjon, ekstensjon, lateralfleksjon, lateralskift, eller kombinasjon</li> <li>• Unormal hodestilling ofte kombinert med tremor</li> <li>• Massivt drag fra muskulaturen som ”drar” hodet ut av midtlinje</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dystonisk muskulatur trekkes tydelig i et mønster</li> <li>• Et mønster går igjen både aktivt og gjerne passivt</li> <li>• Hypertrofisk muskulatur</li> <li>• Dystoni skifter ikke retning</li> <li>• Kjenner et drag i muskulaturen som forsterkes ved forstyrrelser</li> <li>• Likevel: Vanskelig å identifisere dystonisk muskulatur fra mer sekundært stramme muskler</li> <li>• Dystone musklers spenningsgrad avhenger av understøttelsesflate, tyngdekraft og akseforhold.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Når nakken er i bevegelse gjør det noe med resten av kroppen</li> <li>• Tilsynelatende midtstilt i nakken → fikserer hodet gjennom spenninger i hele kroppen</li> <li>• Pasienten prøver å kontrollere de ufrivillige bevegelsene gjennom muskelfiksering eller støtte m hånda</li> <li>• Tror pasientene føler de mister kontroll over nakken, og de spenner seg derfor</li> <li>• Blikket kan fikseres</li> <li>• Sekundære plager (smerter) i skulder og rygg</li> <li>• Pasientene stiver av i hele kroppen, går med små skritt. Innskrenket bevegelsesutslag</li> <li>• Balansen kan være et problem fordi de er så lite dynamisk; mister kontrollen utenfor sin komfortsone</li> <li>• Påvirker kjerne-muskulaturen med hyperekstensjon i nakken og kyfosert thorakal</li> </ul>

## Vedlegg 5:

Tema:	Utforskning av hva som hemmer og fremmer – gjennom bruk av øvelsessett versus selvkomponering		
Kategori:	Samarbeidende prosess med pasienten	Diagnostiske resonneringsstrategier	Kroppslige resonneringsstrategi
Koder:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Høre på pasienten underveis i undersøkelsen</li> <li>• Avsluttet pga manglende allianse</li> <li>• God allianse viktig for ærlig kommunikasjon</li> <li>• Avklare forventninger og skape felles prosjekt</li> <li>• Treffe på det personlige plan, folk er forskjellige selv om de har samme diagnose</li> <li>• Bruker lang tid på anamnese for å finne pasienten egenopplevde hovedproblem, og hva som hjelper og forverrer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser på dystoniens karakter; hvordan vridninger og feilstillinger det er i nakken</li> <li>• Prøver å finne posisjoner hvor pasienten ”mister kontroll” over nakken</li> <li>• Utforske hvordan nakken er i forhold til resten av kroppen</li> <li>• Vurderer hvilke bevegelser og posisjoner som kan endre tonus og stabilitet</li> <li>• Prøver å finne fremmede og hemmende faktorer</li> <li>• Bruker et sett av øvelser i utforskningen</li> <li>• Legger opp øvelser i de utgangsstillinger pasienten kan jobbe i</li> <li>• Bruker undersøkelsen til å få en formening om hvilke øvelser som fungerer</li> <li>• Finne øvelser som har god effekt på pasienten</li> <li>• Finner ut underveis hva som skal gjøres videre, ut fra funnene som sees</li> <li>• Nakken påvirker resten av kroppen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser på hvordan man kan påvirke og endre dystonien gjennom utgangsstillinger, bruk av hender</li> <li>• Kan holde en posisjon i nakken, og ber pasienten bevege for eksempel beina</li> <li>• Ved berøring på kinn kan pasienten rotere ut av mønsteret</li> <li>• Øke bevegelighet med mål om kontroll og stabilitet. Hands-on i starten for å hjelpe til å stabilisere.</li> </ul>

## Vedlegg 5:

Tema:	Jakten på symmetri – lokal versus global tilnærming			
Kategori:	Lokal forståelse og behandling	Retningslinjer og kontraindikasjoner	Global tilnærming til behandling kroppen	Botulinumtoksin
Koder:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktivering av antagonist og motvirkning av mønstre</li> <li>• Øvelser pasienten mestrer med god bevegelseskvalitet</li> <li>• Starter ofte med å få kontroll i midtlinje</li> <li>• Øke gradvis belastning, med fortsatt god kvalitet</li> <li>• Lokalt fokus på nakken</li> <li>• Behandler for eksempel ikke smerter i korsrygg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Massasje er Kontraindikasjon fra kurset</li> <li>• Kurset helt avgjørende for å vite kontraindikasjoner</li> <li>• Tenker ikke slavisk på det som ifølge kurset ikke skal gjøres. Prøver å jobbe med teknikker som kan bedre bevegeligheten.</li> <li>• Lar ikke mange års erfaring bli tilsidesatt av retningslinjene</li> <li>• Har retningslinjene i bakhodet, men er ikke redd for å utforske</li> <li>• innhenter informasjon han trenger</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helhetlig vurdering på hvordan et ukontrollert hode innvirker på resten av kroppen</li> <li>• Bedret ekstensjonsaktivitet i trunkus kan stabilisere hodet</li> <li>• Sittestilling viktig for nakkens posisjon</li> <li>• Smerte i rygg kan forsterke det dystoniske mønsteret</li> <li>• Behandling av mobilitet i rygg kan minske ryggsmertene og øke nakke-kontrollen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser ikke alltid virkning</li> <li>• Ser ikke alltid forverring før neste injeksjon</li> <li>• Viktig å identifisere musklene som er dystone</li> <li>• Har vært med i vurdering av injisering sammen med leger etter eget ønske</li> <li>• Er ikke alltid enig med hvor og injeksjonene settes</li> <li>• Viktig å vite årsak til de ufrivillige bevegelsene før man setter botoxen</li> <li>• Er manglende trunkusstabilitet årsak til ataksi, hjelper ikke botox i nakken</li> </ul>