



UiT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Institutt for helse- og omsorgsfag Det helsevitenskapelige fakultet UiT Norges arktiske universitet

” Om fellesskap og mestringsfølelse”

Kommunal fysioterapi for personer med Huntington Sykdom – fra et brukerperspektiv

Anette Lie Granberg

Masteroppgave i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning voksne

07 Mai 2018

Antall ord: 22.333



Forord

Arbeidet med denne studien har vært tøff og utfordrende, men samtidig utrolig lærerik og spennende. Både faglig sett, men også på personlig plan. Det er mange jeg kan takke for god støtte og veiledning igjennom forløpet, og som har gjort at det hele har vært mulig for meg å gjennomføre.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til alle informantene som satte av tiden, og gledelig delte sine erfaringer til studien. Samtidig vil jeg også takke de som bidro under rekrutteringsarbeidet.

Videre vil jeg også rette en stor takk for den gode, jevnlige og konstruktive veiledningen jeg har fått av Eirik Lind Irgens. Det har gjort at jeg har opprettholdt tro på oppgaven, og ikke minst medført at studien kom i havn. Jeg vil også si meg takknemlig for den hjelp og støtte jeg har fått fra venninne og kollega Hanne Ludt Fossmo, som har tatt seg det bry å bistå med råd og visdomsord når det trengtes. Ikke minst vil jeg takke Ragnhild Bjørgum for god tilbakemelding, etter å ha lest over innhold og språk. I samme anledning vil jeg også takke min arbeidsplass, Vikersund Kurbad for deres tålmodighet. Da spesielt team rødt med arbeidsgiver Rannveig Aakre, som har tilrettelagt det slik at jeg fikk den tiden jeg trengte for å kunne klare å gjennomføre denne oppgaven og ikke minst selve studiet.

To år med hardt og intenst arbeid kunne ikke vært foruten ansatte og medstudenter ved Universitetet i Tromsø, klinisk master i nevrologisk fysioterapi. Samtidig vil jeg rette en spesiell takk til Tromsø ”roomie” Karoline Søderholm Eikefet. En uvurderlig støttespiller og venn som hele veien har motivert og inspirert.

En videre takk går til familie og venner som har vært forståelsesfulle og støttende, til tross for at jeg ikke har vært tilstede like mye som jeg pleier på grunn av skolearbeid. Jeg gleder meg stort til å kunne være mer med dere igjen.

Til slutt, men ikke minst så vil min takknemlighet gå til min kjære mann Jørgen Lie Granberg som har holdt ut med meg i gode og onde dager underveis i studie, og som har vært den største motivator. Uten deg hadde ikke dette gått.

Anette Lie Granberg

Lier, Mai 2018

Sammendrag

Bakgrunn: Huntington Sykdom (HS) er en arvelig neurodegenerativ sykdom som kan medføre motoriske, kognitive og psykiske symptomer. For å kunne håndtere lidelsen over et livslangt løp, er blant annet kommunal fysioterapi en anbefalt behandlingsmetode.

Brukerperspektivet er samtidig svært viktig del av kunnskapsbasert praksis. Det finnes imidlertid lite forskning som har tatt for seg betydningen og erfaringen av kommunal neurologisk fysioterapibehandling for personer med HS i Norge.

Hensikt: Få dybdeinnsikt fra brukerperspektiv om betydningen av kommunal fysioterapi for personer med HS, og hvordan de erfarer behandlingen i Norge. Samtidig gi et lite bidrag til kunnskapsutvikling på området.

Materiale og metode: Semistrukturert forskningsintervju av fire personer med HS i tidlig eller midtfase som har mottatt kommunal fysioterapibehandling i minimum ett år. Det ble gjennomført en temabasert analyse. Studien har en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring.

Resultater og funn: Informantenes beskrivelser belyser hvordan forskjellige aspekter ved kommunal fysioterapibehandling bidrar til at hverdagen får en mening. Fysioterapi viser seg å være en naturlig arena for opprettholdelse av tilhørighetsfølelsen som kan ha betydning for deres sosiale identitet. Tilpasning av de ulike miljøer hos fysioterapeuten, og hvordan selve terapeutrollen utøves kan være avgjørende faktorer for opprettholdelse av denne følelsen. Det kan også tyde på at informantene får positive kroppslig erfaringer i samarbeid med fysioterapeuten, som synes å påvirke informantenes eget kroppsbilde og kroppskjema, følelsen av eierskap til egen kropp (sense of ownership) og følelsen av at det er en selv som styrer bevegelsene (sense of agency). Informantene la også vekt på det positive ved å føle seg hørt og sett som en individuell person som kan ha en innvirkning på deres myndiggjøring (empowerment). Det løftes også frem hvordan personlig og nær målsetting og spesifikk testing (skjermet for eksponering), i tillegg til lystbetonte aktiviteter som ballspill, håndterbar variasjon og hard og effektiv trening kan være motiverende faktorer i fysioterapi, så lenge det er tilrettelagt individuelt og tilpasset ut fra grad av symptomer og eventuelle behov for forutsigbarhet.

Nøkkelord: Huntington sykdom, fysioterapi, semi-strukturert forskningsintervju, mestring, motivasjon, fenomenologi, stigma, sosial identitet

Abstract

Background: Huntington Disease (HD) is a hereditary neurodegenerative disease that can cause motor, cognitive and mental symptoms. To cope with the illness over a lifelong course, municipal physical therapy is a recommended treatment method. The user perspective is at the same time a vital part of knowledge-based practice. However, few studies have taken into account their experience of municipal neurological physiotherapy for people with HD in Norway and the meaning of it.

Purpose: Get a more in-depth insight from the user perspective on the matter of municipal physical therapy for people with HD, and how they experience the treatment in Norway. At the same time, make a small contribution to development of knowledge in this area.

Materials and methods: Semi-structured research interview of four persons with HD in early or middle stage who have received municipal physical therapy for at least one year. A theme-based analysis was conducted. The study has a phenomenological-hermeneutical theoretical foundation.

Results and findings: The informants' descriptions illustrate how different aspects of municipal physical therapy contribute to the meaning of life. Physical therapy shows that there is a natural arena for maintaining the sense of belonging, that may affect their social identity. Adjustment of the various environments at the physical therapist, and how the actual therapeutic role is executed can be crucial factors in maintaining this feeling. It may also indicate that the informants receive positive bodily experiences in collaboration with the physiotherapist, which seems to affect the informant's own body's image and body schema, and gives a sense of ownership and sense of agency of their movements. The informants also emphasize the positive of being heard and seen as an individual, which can influence their feeling of empowerment. It also shows how making personal goals and performing specific testing in a safe environment, as well as pleasurable and engaging activities like ball games, manageable variations, and hard and effective training can be motivating factors in physical therapy, as long as it is individualized and taken into account the degree of symptoms, and their possible need of predictability.

Keywords: Huntington disease, physical therapy, semi-structured research interview, coping, motivation, phenomenology, stigma, social identity

Innholdsfortegnelse

FORORD	I
SAMMENDRAG	II
ABSTRACT	III
INNHALDSFORTEGNELSE	IV
1. INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING	4
1.3 DISPOSISJON	4
2. HUNTINGTON SYKDOM OG FYSIOTERAPI	5
2.1 HS OG NEVROBIOLOGI	5
2.2 SYMPTOMER OG DETS INNVIRKNING PÅ FUNKSJON	5
2.3 MOTORISK LÆRING OG PLASTISITET FOR DEGENERATIVE LIDELSER SOM HS	8
2.4 NEVROLOGISK FYSIOTERAPI FOR PERSONER MED HS	10
3. TEORETISK REFERANSERAMME	11
3.1 FORSTÅELSE AV MENNESKE OG KROPP I ET FENOMENOLOGISK PERSPEKTIV	11
3.2 SOSIAL IDENTITET - STIGMA OG SKAM	14
3.3 MOTIVASJON & MESTRING	15
4. METODE	16
4.1 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	17
4.2 FORSKNINGSDESIGN	17
4.3 UTVALG	18
4.4 TILVIRKNING AV DATA	20
4.4.1 FORBEREDELSE	20
4.4.2 GJENNOMFØRING	21
4.5 BEARBEIDELSE OG ANALYSE	22
4.5.1 TRANSKRIBERING	22
4.5.2 ANALYSE OG TEORETISKE PERSPEKTIVER	22
4.6 METODISKE OVERVEIELSER	23

4.6.1	FORSKE I EGET FELT	23
4.6.2	UTVALGET	25
4.6.3	INNSAMLING AV DATA	26
4.6.4	ANALYSEPROSESSEN	27
4.6.5	PÅLITELIGHET, GYLDIGHET OG OVERFØRBARHET	28
4.7	ETIKK	30
5.	RESULTATER	31
5.1	EN MENINGSFULL HVERDAG	31
5.1.1	"MAN BLIR MER I MENGDEN AV DET HELE" – OM TILHØRIGHETSFØLELSEN	32
5.1.2	"Å FØLE SEG HØRT OG SETT" – OM RELASJONER	33
5.1.2	"DET HER SKAL JEG JAGGU KLARE" – OM KROPPSLIG REETABLERING OG LYSTBETONT/MÅLRETTET AKTIVITET	34
6.	DISKUSJON	38
6.1	OPPRETTHOLDELSE AV SOSIAL IDENTITET GJENNOM EN FØLELSE AV TILHØRIGHET	38
6.2	MOTIVASJON OG MESTRINGSFØLELSE GJENNOM POSITIVE KROPPSLIGE ERFARINGER OG LEK	41
7.	OPPSUMMERING OG KONKLUSJON	48
	REFERANSELISTE	51
	VEDLEGG	
	VEDLEGG 1: VEDTAK FRA NSD	
	VEDLEGG 2: SAMTYKKESKJEMA	
	VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE	
	VEDLEGG 4 : UTDRAK FRA ANALYSEMATRISSE	

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Huntington sykdom (HS) er en arvelig, autosomal degenerativ nevrologisk sykdom som påvirker hjernen og gir symptomer som bevegelsesforstyrrelser i kroppen, endrede tankeprosesser samt forandringer i følelsesmessige reaksjoner og stemningsleie (Roos, 2010). Autosomal betyr at sykdommen arves uavhengig av kjønn. Hvis en av foreldrene har HS, er det 50% sjans for at barnet arver sykdommen. Sykdommen debuterer oftest i voksen alder med symptomstart mellom 30 og 55 år, men kan også ramme både yngre og eldre personer (Frich, Iversen & Solberg, 2011). I Norge er det mellom 300 til 400 personer med diagnosen Huntingtons sykdom og forekomsten er på 4-8/100.000. Hvert år blir det her i landet diagnostisert mellom 15 og 20 nye tilfeller med en gjennomsnittlig debutalder på 43 år (Frich m.fl., 2011).

Symptomene er mange og komplekse, men det mest synlige symptomet er ufrivillige bevegelser. Det er gjerne overdrevne, spontane, uregelmessige og tilfeldige bevegelser og de forekommer hos så mange som 9 av 10 personer med HS. Disse symptomene kan potensielt føre til endret holdning, gangfunksjon og balanse noe som kan medføre risiko for fall. I tillegg vil kognitiv svikt være en av de største utfordringene, med påvirkning av hukommelsen og evnen til å regulere følelser og organisere hverdagen. De kan også ha redusert initiativ og motivasjon som bidrar til redusert deltagelse i egne dagligdagse gjøremål, aktiviteter og sosiale sammenhenger (Ese, 2010). Det finnes i dag ingen kurativ behandling for HS. Det sammensatte symptombilde vil derfor kreve en livslang oppfølging med koordinerte tjenester, rettet mot å lindre symptomer og bedre livskvalitet (Frich m.fl., 2011). Medikamenter kan brukes for å behandle motoriske og psykiske symptomer, men studier peker også på at fysioterapi og trening er viktig i forhold til å vedlikeholde og fremme funksjonsnivå hos personer med HS (Fossmo, Piira, Miller & Frich, 2012).

Vi vet i dag at hjernen er plastisk, og det betyr at den utvikler seg og kan formes gjennom erfaringer og måten vi bruker hjernen på (Brodal, 2007). HS er progredierende og det vil derfor være viktig med tidlig intervensjon og terapeutisk oppfølging, da det kan bidra til å redusere funksjonshemminger og potensielt bedre funksjon ved å utnytte hjernens plastiske egenskaper (Brodal, 2007; Cramer m.fl., 2011). Samtidig kan det være viktig å få innarbeidet gode treningsrutiner tidlig i sykdomsforløpet (European Huntington's Disease Network, 2013). Noe som også understøttes av samhandlingsreformen (Meld. St. 47, 2008-2009).

Ettersom sykdommen er både kompleks og sjelden kan det være vanskelig for en fysioterapeut i kommunehelsetjenesten å ha kunnskap og full innsikt i sykdomsbilde. Det er derfor utarbeidet en veileder som anbefaler tilrettelagt og tilpasset oppfølging fra fysioterapeut (European Huntington's Disease Network, 2013). På det tidspunktet da veilederen ble utviklet, var det begrenset kunnskap om fysioterapi for personer med HS og andre ikke-medisinske tiltak. Den har derfor også basert seg på forskning som er gjort på andre diagnoser, som de tenker har en overføringsverdi til HS. De siste 10-15 årene, har det allikevel kommet flere studier som ser på fysioterapi og trening for personer med HS.

Gjennom søk i forskjellige relevante databaser som blant annet Pubmed, Pedro, Cinahl og Web of Science ved bruk av søkeord som HS, physiotherapy, physical therapy, intervention, exercise fant jeg flere pilotprosjekter og to RCT studier som hadde sett nærmere på gjennomførbarheten og effekten av intensiv tverrfaglig rehabilitering og ulike former for strukturert hjemmebasert fysisk aktivitet og trening (Cruickshank m.fl., 2015; Khalil m.fl., 2013; Piira m.fl., 2013; Quinn m.fl., 2014; Quinn, Hamana, m.fl., 2016). Resultatene viste at det var mulig å gjennomføre studiene, og at det hadde hatt en effekt på gangfunksjon, balanse, kognisjon, og ført til bedre livskvalitet. Samtidig fikk studiene frem at en tett oppfølging av timeplan og positiv oppfordring fra helsepersonale, var faktorer som bidro til økt deltakelse hos personer med HS (Quinn, Hamana, m.fl., 2016). Det er også i senere tid gjennomført pilotstudier som har vist til at mer tilrettelagt fysioterapi og egentrening med oppfølging hadde en effekt på gangfunksjon og balanse, men det ble konkludert med et behov for fortsatt flere og større studier (Clark, Danzl & Ulanowski, 2016; Mirek m.fl., 2015). Høsten 2017 kom det en oversiktsartikkel som tar for seg kvantitative og kvalitative studier som er gjort på fysioterapi og treningsintervensjoner for personer med HS. Den inneholder blant annet de artiklene som jeg allerede har omtalt, samt noen andre enkeltstudier. Oversiktsartikkelen viser også til at fysioterapi og trening for personer med HS kan være fordelaktig for motorisk funksjon, ganghastighet og balanse, i tillegg vises det også fysiske og sosiale fordeler basert på resultater fra flere pasientrapporteringer (Fritz m.fl., 2017).

Basert på den totale kunnskapen, kan det tyde på at en individuell tilrettelagt fysioterapibehandling i kommunal helsetjeneste med støtte og oppfølging fra helsepersonell vil være hensiktsmessig og viktig for å få personer med HS til å komme i gang med fysioterapi, men også for å forhindre frafall over tid. Brukermedvirkning er en viktig faktor som kan bidra til at behandlingen oppleves som mer meningsfull for personer med HS og som kan være med på å begrense frafallet (Meld. St. 47, 2008-2009). Brukerperspektivet er også

aktualisert i det norske helsevesenet hvor Stortingsmelding 10 fremhever viktigheten av å inkludere pasientene og brukere i beslutningene rundt sin egen helse. De skal ha en medbestemmelserett når det taes avgjørelser rundt eget behandlingsopplegg eller omsorgstilbud (Meld. St. 10, 2012-2013). Det kan derfor være behov for flere studier som tar for seg personer med HS sin erfaring med denne type oppfølging. Kvalitative studier og intervju kan være en måte å få frem brukerperspektivet på (Kvale & Brinkmann, 2015).

Tidligere kvalitative studier som har tatt for seg brukerperspektivet har blant annet sett på personer med HS og helsepersonell sin erfaring med egentreningsprogram (Quinn m.fl., 2010). Informantene påpekte at egentrening hjemme kunne være utfordrende på grunn av plassmangel og at de kunne føle seg ekskludert fra omverden. Samtidig kom det frem at det å kunne trene med flere var en del av det å føle seg som alle andre. De uttrykket også at det å få være med på utvelgelsen av egentreningsøvelser og aktiviteter, og få økt kunnskap om trening kunne bidra til økt motivasjon. Dette understøttes av et nyere studie hvor de intervjuet personer med HS, pleiere, pårørende og profesjonelle for å få frem deres erfaringer med fysioterapi for å skape et grunnlag til utviklingen av en singel blindet pilot RCT (Quinn, Trubey, m.fl., 2016). Resultatene fra intervjuet var at personer med HS ønsket profesjonell oppfølging når aktiviteter skulle tildeles, men at de selv ville være med i utvelgelsen av aktiviteter istedenfor å få utdelt et fastsatt program. De fleste likte å trene med andre, men å trene i gruppe og i det offentlige kunne også oppleves som sosialt stigmatiserende. Helsepersonell fokuserte på viktigheten av individuelle tilpasninger, men ikke for høye krav for å støtte oppunder mestringsfølelsen. I tillegg var det et behov for oppmuntring og empati for å skape tillitt.

I en annen studie gjennomført i Norge, var formålet å få frem personer med HS og helsepersonell sin erfaring med et intensivt grupperehabiliteringsopphold (Frich, Rothing & Berge, 2014). Resultatet var at personer med HS fikk en økt mental, sosial og fysisk funksjon. Det ble også anbefalt tilretteleggelse for individuelle behov ved opprettelse av timeplan for hver enkelt for å sikre best mulig struktur og forutsigbarhet, kontinuitet hos personell og at de fikk nok tid mellom aktivitetene. Det er mange interessante funn som gir viktig informasjon om personer med HS og deres møte med fysioterapi, og igjen bekreftes behovet for tett oppfølging, individualisering og involvering av brukeren.

Vi vet altså at Huntington sykdom er sjelden og kompleks og at personer med HS kan trenge langvarig kommunal fysioterapioppfølging, da det foreløpig ikke finnes en kur. Forskningen

antyder at det kan være mest hensiktsmessig med en individuelt, tilpasset terapeutisk behandling for personer med HS for blant annet å sikre videre interesse for å fortsette i behandling. Samtidig vet vi også at involvering av brukerperspektivet er viktig med tanke på opprettholdelse av motivasjon og motvirke frafall. Kvalitative studier viser til hvordan trening, fysioterapi og gjennomføring av egentrening erfarer av personer med HS, men de fleste studiene er gjennomført i andre land. Det kan dermed være behov for flere studier som ser på erfaringen tilknyttet den norske kommunale helsetjenesten, da tilbudet vi gir i Norge kan være annerledes enn i andre land. Gjennom søk i flere forskjellige databaser har jeg bare funnet en norsk kvalitativ studie som har sett på personer med HS sin erfaring med intensiv tverrfaglig rehabilitering (Frich m.fl., 2014). Intensiv tverrfaglig rehabilitering innebærer langt flere aspekter og muligheter, enn det som kan tilbys fra fysioterapeuter i den kommunale helsesektoren. HS er en sjelden sykdom med behov for langvarig oppfølging, som de færreste kommunale fysioterapeuter har kunnskap eller erfaring om. Vi vet samtidig at det kan være vanskelig å få personer med HS til å opprettholde behandlingen over lengre tid. Jeg ønsker derfor i den forbindelse å få et innblikk i hvordan personer med HS erfarer fysioterapi i den norske kommunale helsesektoren, og hva det har å si for dem.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med denne studien er å få frem personer med HS sin erfaring med individuell oppfølging fra fysioterapeut i den norske kommunale helsetjenesten, og hva slags betydning det har for dem. Jeg ønsker å få innblikk i den kommunale fysioterapioppfølging for personer med HS i tidlig/-midt fase av sykdommen, siden det er få studier som har tatt for seg dette i Norge. Dette kan bidra til å få frem ny kunnskap på området for å aktualisere, utvikle og tilrettelegge kommunal fysioterapi for disse personene best mulig, og fremheve et område som trenger større fokus og mer forskning. På bakgrunn av dette kom jeg frem til forskningsspørsmålet:

Hva betyr fysioterapi i norsk kommunal helsesektor for personer med HS og hvilke aspekter vurderer de som viktig i behandling?

1.3 Disposisjon

For å få en bedre forståelse for materialets innhold i studien, vil det i kapittel 2 og 3 gis en utdypende informasjon om sykdommen HS og kommunal fysioterapi med påfølgende presentasjon av det som ansees som relevant teori og litteratur. Videre i kapittel 4 vil det redegjøres for vitenskapsteoretisk forankring og metodisk fremgang samt etiske overveielser i

forbindelse med gjennomføring av studien. Resultatene med ett hovedtema og 4 kategorier blir deretter presentert i kapittel 5 gjennom eksempler på sitater fra informantene og tekstmær fortolkning som videre blir drøftet i relasjon til teori i kapittel 6. Avslutningsvis i kapittel 7, vil hovedfunn fra studien sammenfattes og knyttes opp mot hvordan resultatene i studien kan gi ettertanke til videre kommunal fysikalsk behandling for personer med HS.

2. Huntington sykdom og fysioterapi

2.1 HS og nevrobiologi

Sykdommen skyldes en mutasjon på et av våre 25-30.000 gener som sitter på kromosomene. Generelt har vi 23 par kromosomer, altså totalt 46 til sammen. Genet der feilen oppstår kalles IT15 og sitter på den korte armen av kromosom 4. Genet inneholder oppskriften til et protein kalt Huntingtin. Det er et stort protein som finnes i alle typer celler hos både mennesker og dyr, men vi vet foreløpig lite om proteinets funksjon. I et bestemt område av proteinet skal det være en viss mengde av aminosyren glutamin. Disse glutaminene er kjedet sammen. På grunn av genfeilen blir glutaminkjeden (også kaldt CAG-trinukleotider) altfor lang slik at proteinet hoper seg opp i cellene, noe som er skadelig (Ese, 2010).

Ved antall repetisjoner på eller over 40 CAG vil personen utvikle sykdom en gang i løpet av livet. Personer som har fra 36 til 39 repetisjoner befinner seg i en gråsoner hvor sykdommen kan bryte ut, men ikke nødvendigvis gjør det. Hvis det er færre enn 36 repetisjoner i oppskriften betraktes dette som normalt. Antall repetisjoner fra 27 til 35 betraktes som tall i det øvre normalområdet, men kan i sjeldne tilfeller gi opphav til sykdom i neste generasjon (Frich m.fl., 2011). CAG repetisjoner og sykdomsutbrudd kan fremstilles med litt ulik margin i litteraturen. For mange CAG-repetisjoner, vil over tid føre til at hjernecellene ikke fungerer som de skal og kan etterhvert dø. Hjerneceller som dør etter skader eller sykdom, fornyes ikke (Frich m.fl., 2011). I basalgangliene dypere inn i hjernen, kaldt striatum, finner vi celler i kjernene nucleus caudatus og putamen som er spesielt sårbare for sykdommen og som ofte rammes tidlig ved HS. En av striatums viktigste funksjoner er planleggingen av viljestyrte bevegelser samt involvering i kontroll av tankeprosesser og følelsesmessige reaksjoner. Samtidig rammes også frontallappen som er med på å finjustere og styre atferd. (Ese, 2010).

2.2 Symptomer og dets innvirkning på funksjon

Det må både være kliniske funn og positiv gentest for å kunne sette diagnosen. Det er viktig å få frem at det er stor variasjon i hvilke symptomer ulike personer med HS får, og det er

vanskelig å forutsi hvordan sykdommen vil arte seg for den enkelte. Variasjonen skyldes trolig at ulike områder i hjernen skades i ulik grad hos den enkelte (Ese, 2010; Frich m.fl., 2011). Sykdommen utvikler seg gjerne gradvis over 15-25 år. Utviklingen av sykdommen kan inndeles i ulike stadier eller faser avhengig av hvilket funksjonsnivå vedkommende har. Det er vanlig å snakke om en tidlig fase, en midtfase og en senfase av sykdommen (Frich m.fl., 2011). De tre forskjellige fasene er basert på Total Functional Capacity Scale (TFC)(Huntington Study Group, 1996). Det er en standardisert skala for HS, som rangerer funksjon basert på total skår fra 0-13. Skåringen vurderes ut fra personens selvstendighet i tilknytning til arbeidsevne, håndtering av egen økonomi og gjennomføring av husarbeid og personlig stell. En høyere skår indikerer at en person med HS er mer selvstendig. Skåren klassifiseres inn i fem stadier, som igjen deles inn i de tre overordnede fasene fra tidlig, midt til senfase. Det kan videre også brukes MR - bilder for å se hvordan hjernen atrofiere etter hvert som sykdommen utvikler seg (Novak & Tabrizi, 2010).

Til tross for variasjon i symptomer som sees som følge av HS, så er det gjerne noen typiske trekk (Frich m.fl., 2011). Disse kan være påvirkning av kognitive funksjoner i form av redusert evne til å forstå og planlegge, i tillegg til redusert konsentrasjons- og vurderingsevne og svekket nærhukommelse (Paulsen, 2011). Samtidig sees ofte atferdsendringer. Det kan utarte seg ved langsom tenkning, sene reaksjoner eller svar. Vanskeligheter med å takle uforutsette endringer i hverdagen, utfordringer med å fokusere på mer enn en ting av gangen og vanskeligheter med å planlegge (Frich m.fl., 2011). De mest fremtredende psykiske symptomer ved HS er gjerne depresjon, apati, angst, irritabilitet, sinneutbrudd, redusert impulsivitet og impuls kontroll, tvangstanker og tvangshandlinger, og søvnforstyrrelser. Enkelte kan også oppleve å ha vrangforestillinger og hallusinasjoner (Duijn, Kingma & Mast, 2007). De kognitive og psykiske symptomene kan ofte være vel så utfordrende og typiske for sykdommen. De kan også oppstå tidligere i sykdomsforløpet enn kanskje forventet, før de motoriske symptomene oppstår (Ese, 2010; Paulsen, 2011). Allikevel er det gjerne de ufrivillige motoriske bevegelsene som karakteriserer sykdommen og som er et av de kliniske kravene for å kunne stille diagnosen (Frich m.fl., 2011).

Ufrivillige bevegelser kommer av degenerasjon av basalgangliene, som medfører at reguleringen av hvilke bevegelsesimpulser som skal få slippe gjennom fra hjernebarken til muskelnervecellene blir forstyrret (Brodal, 2007; Dietrichs, 2008; Frich m.fl., 2011). De første lette fysiske tegn kan være små rykninger eller urolige bevegelser i ansikt, hender/

fingerne eller føttene (Bonelli, Wenning & Kapfhammer, 2004; Frich m.fl., 2011). I tidligere stadier ser en gjerne mer choreatiske (ufrivillige dansende bevegelser) og okulomotoriske utfordringer (bevegelsesstyring av øyne) sammen med dysdiakokinese (nedsatt evne til å utføre raskt alternerende bevegelser), mens utover i forløpet av sykdommen kan det fremtre mer dystoni (ufrivillige muskelsammentrekninger), bradykinesi (langsomme og trege viljestyrte bevegelser) og rigiditet (stivhet i muskulaturen). En sammensetning av disse symptomene kan derfor medføre redusert balanse og koordinasjon med gange og fallproblematikk. Det regnes for å være typiske funksjonsproblemer ved Huntington sykdom (Frich m.fl., 2011). Balanse og gange er blant annet avhengig av postural kontroll. Det innebærer organisering av flere systemer i kroppen for å opprettholde orientering og stabilitet. Orientering handler om å justere kroppssegmenter i forhold til hverandre og miljøet for å kunne takle de utfordringer og krav som settes for å kunne bevege seg under alle mulige oppgaver og miljøbaserte forhold. Stabilitet innebærer å kontrollere kroppsmassen innenfor understøttelsesflate som stadig kan forandre seg. Det inkluderer tre aspekter: steady state, reaktiv postural kontroll og antisipatorisk kontroll. Steady-state handler om å opprettholde fokus og stabilitet når en beveger seg i forskjellige hastigheter. Postural reaktiv kontroll blir benyttet som en strategi for å rette opp stabiliteten når uventede forstyrrelser medfører tap av balanse. Antisipatorisk kontroll inkluderer aktivering av muskler som skal forberede kroppen på en forventet bevegelse eller forstyrrelse for å unngå å miste balansen (Shumway-Cook & Woollacott, 2017).

Trunkuskontroll er også av betydning for postural kontroll (Gjelsvik, 2016) Det er mange definisjoner på trunkuskontroll, men en generell definisjon vil bli brukt i denne oppgaven (Kibler, Press & Sciascia, 2006). Det handler om å kunne kontrollere posisjon og bevegelse av overkroppen i relasjon til bekkenet og underekstremitetene, som en forutsetning for å utvikle god kraft og presisjon i bevegelse av ekstremitetene (Kibler m.fl., 2006). Det har videre blitt vist at det å sette en person til å tenke over aktivering av trunkal muskulatur under en bevegelse eller øvelse potensielt kan ha negativ innvirkning på postural kontroll. Det å skulle gjøre spesifikke øvelser for trunkal muskulatur kan gå i konflikt med motorisk læring, da fokuset bare blir rettet mot kroppens enkeltdeler istedenfor mot selve oppgaven. Bevegelsen blir mekanisk og det kan kreve mer konsentrasjon og energi (Lederman, 2010). Å tenke over hvordan vi fysioterapeuter skal adressere postural kontroll og trunkuskontroll kan derfor være av betydning for hvordan personer med HS erfarer sin egen funksjon.

Kombinasjonen av de biofysiske forandringene kan også ofte medføre betydelige sosiale vansker, med isolering og ensomhet (Heiberg, 2008, s. 65; Nettleton, 2013). Det sies at kronisk sykdom har en høyere selvmordsfrekvens. (Retterstøl, Ekeberg & Mehlum, 2002) Samtidig er det påvist en økt selvmordsrate blant personer med HS enn hos den generelle befolkningen. Årsakene er sammensatt ut fra forskjellige faktorer som depresjon, irritabilitet, manglende impuls kontroll, ensomhet og isolasjon (Ese, 2010, s. 52).

Situasjonen vil mest sannsynlig ha en innvirkning ikke bare på personen som er rammet av den kroniske sykdommen, men også resten av familien. Blant annet må det gjøres beslutninger i forhold til hvem som skal ha omsorgsansvaret, og etterhvert hvem som skal ta seg av finansieringen og lignende (Nettleton, 2013). Tilstandens sjeldenhet gjør at det er få blant helsepersonell og andre utenom som kjenner til hvordan sykdommen ser ut og arter seg. Det kan derfor fort oppstå uheldige misforståelser og vonde opplevelser for personer med HS. Depresjon og apati kan misforståes som manglende vilje eller motivasjon. Voldsomme ufrivillige bevegelser, gjerne i kombinasjon med utydelig tale har også ført til upassende anklager rundt alkohol eller annen rusmisbruk (Heiberg, 2008). Medisiner kan også noen ganger forverre symptombilde og funksjon. For eksempel kan bevegelsene gå fra å være svært ufrivillige til veldig langsomme. Det kan gi innvirkning på evnen til å reagere raskt ved fall eller lignende. I tillegg kan det også oppstå bivirkninger i form av depresjon og apati. Det er derfor svært viktig å vurdere indikasjonene for bruk av medisiner og heller vurdere om ikke-medisinske behandlingsstrategier kan være et bedre alternativ. Eksempelvis gange og balansetrening, svelg- og taletrening (Bonelli m.fl., 2004).

2.3 Motorisk læring og plastisitet for degenerative lidelser som HS

Da det ikke finnes noen kur for HS, og siden sykdommen er såpass kompleks og kan trenge livslang oppfølging, er blant annet fysioterapi anbefalt. Personer med HS kan få store motoriske forstyrrelser som påvirker deres egen evne til å styre kroppen under bevegelse. For at vi som fysioterapeuter skal kunne bidra til å hjelpe, må vi i første omgang ha forståelsen for hvordan vi på en generell basis kontrollerer våre egne bevegelser. For å forstå, så må vi blant annet ha kunnskap om motorisk kontroll. Motorisk kontroll er “The ability to regulate or direct the mechanisms essential to movement. It addresses questions such as how does the CNS organize the many individual muscles and joints into coordinated functional movements?” (Shumway-Cook & Woollacott, 2017, s. 3). Det handler om å utforske hvordan bevegelse blir påvirket av egne persepsjoner, omgivelsene og oppgaven som utføres. Hvis vi har denne kunnskapen, kan vi videre ha større forståelse for hvordan vi kan tilrettelegge for å

skape motorisk læring i vår behandling av personer med neurologiske lidelser slik som HS. Det handler om hvordan repeterte prosesser assosiert med øvelse og erfaring, kan lede til permanente forandringer og som gir muligheten til å produsere og utøve hensiktsmessige motoriske bevegelsesferdigheter (Shumway-Cook & Woollacott, 2017, s. 22). Hjernebarken består av rundt 20 milliarder nerveceller som er koblet sammen i et nettverk. Ved læring av en ny ferdighet, gir forskning oss en god grunn til å tro at det henger sammen med mange små endringer i hjernens nettverk (Fadnes, Heggenhougen, Brodal & Leira, 2010). Samtidig når vi gjennomfører øvelser og trening, så øker blodgjennomstrømningen i kroppen. Det skjer også i hjernen, og det kan være med på å fremme hjernecellenes funksjon og bedre signalene mellom nervecellene, og derav gi en nevromuskulær plastisk effekt (Frich m.fl., 2011). Dette kan påvirke atferdsmessige symptomer og underliggende nevrodegenerative prosesser, da især ved intensiv form for trening (Brodal, 2007; Shumway-Cook & Woollacott, 2017, s. 103). Allikevel kan det være avgjørende å være seg bevisst om at den nevromuskulære plastisiteten adapterer seg ut fra de bevegelseskrav som kommer fra oppgave og miljø. En person med HS som har store gange og balanseproblemer, kan for eksempel ha tilegnet seg en alternativ (kompenserende) måte å bevege seg på for å unngå å falle (Gjelsvik, 2016).

Hos personer med HS kan de kompensatoriske strategiene for eksempel være å fiksere ekstremitetene ved å sette ben og armer i kors for å kontrollere de ufrivillige bevegelsene. Å gå med bredbaset avstand, bøye kne og armene inntil kroppen for å prøve å hente ut stabilitet og balanse kan være et annet eksempel. Sykdommen i seg selv medfører en degenerasjon av nervecellene som påvirker deler av hjernens funksjoner negativt. I tillegg kan det også tenkes at disse kompensatoriske strategiene kan ha en ekstra negativ plastisk effekt på nervecellene over tid, da de kan endre sine egenskaper ut fra bruken (Shumway-Cook & Woollacott, 2017). Derfor kan det være viktig å legge til rette for at de gjennomfører øvelser og trening mer optimalt, slik at det legges grunnlag for positive plastiske endringer. Det sies også at treningen bør være motiverende for personen, og ikke minst gi mening for at det skal ha betydning for motorisk læring og synaptiske endringer (Dietrichs, 2007; Fadnes m.fl., 2010). Vi vet at personer med HS kan ha utfordringer med blant annet depresjon og apati. Dette understreker derfor viktigheten av å legge opp fysioterapi for personer med HS så den er motiverende, men ikke minst gir mening. Samtidig kan det være av betydning at behandlingen tilpasses i forhold til miljø og oppgave i håp om å skape positive synaptiske endringer som kan være med på å bremse eller opprettholde de degenerative symptomene.

2.4 Nevrologisk fysioterapi for personer med HS

På et toppmøte i Mars 2017, annonserte statsminister Erna Solberg og helse- og omsorgsminister Bent Høie at det skulle lages en Nasjonal hjernehelsestrategi for 2018–2024. Strategien handler i første rekke om å utvikle bedre tjenester for en rekke forskjellige hjernesykdommer slik som HS, i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og spesialisthelsetjenesten. Målene er å ivareta god hjernehelse gjennom forebygging og helsefremming, tidlig intervensjon, utredning, behandling, habilitering, rehabilitering i tillegg til fokus på forskning og innovasjon. I tillegg handler det om å løfte frem det enkelte menneskes mulighet for å fremme egen hjernehelse og mestre livet med nedsatt funksjon på grunn av en hjernesykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Fra januar 2018 er det ikke lenger nødvendig med henvisning til fysikalsk behandling for å få dekket utgifter til fysioterapi. Det må betales en egenandel ved hver time hos fysioterapeut inntil egenandelen er nådd på kr 2025 (Helfo, 2018). Personer med HS har rett på fysioterapibehandling med denne avtalen (Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m, 2017).

Det er vanlig at fysioterapi for personer med HS i tidlig fase foregår på fysikalsk institutt eller rehabiliteringsinstitusjon, mens fysioterapioppfølging hjemme eller dagsenter ofte vil skje mer rundt slutten av midtfase. I senere fase av sykdommen kan det være at behandlingen tilbys på institusjonene de bor på (Fossmo m.fl., 2012). Fysioterapi for HS i tidlig og midtfase vektlegger i første omgang aktive tiltak. Det er fokus på fallforebyggende tiltak og stimulering av kognitiv funksjon i form av balanse, koordinasjonstrening og dual-tasking. I tillegg er det ofte rettet mot oppgavespesifikk trening i tilknytning til gangen, samt mer generell styrketrening og veiledning i egentrening. Utover i sykdomsforløpet kan det forekomme større funksjonsnedsettelse grunnet endret posisjon av kroppen, forandringer i bløtvev og nedsatt bevegelighet. Desto viktigere er det med aktive, men også passive behandlingsstrategier for å bedre posisjonering av kroppen og tilrettelegging av effektive bevegelsesmønstre (European Huntington's Disease Network, 2013).

Som fysioterapeut er det viktig å ikke bare ha fokus på de motoriske utfordringene, men også eventuelt andre symptomer, da depresjon, kognitiv svikt og adferdsendringer kan ha betydning for oppfølgingen. (Fossmo m.fl., 2012). Redusert motivasjon og initiativ kan oppstå som følge av en rekke nevnte utfordringer. Det kan blant annet være til hinder for at personer med HS oppsøker fysioterapi, men også for videre oppfølging over lengre tid. Derfor vil det være særdeles viktig for disse personene at behandlingen oppleves som meningsfull og

givende (European Huntington's Disease Network, 2013; Fossmo m.fl., 2012). Antonovsky (1996) legger vekt på fire områder i menneskers liv som kan være nyttig å vie oppmerksomhet for ikke å tape ressurser og mening over tid. Disse er: eksistensielle spørsmål, indre følelser, sosiale relasjoner og aktiviteter. Dette kan gi en større forståelse for valget av teoretisk referanseramme, som jeg vil presentere i neste kapittel.

3. Teoretisk referanseramme

For å få større forståelse av datamaterialet vil det sees i lys av flere teoretiske perspektiver. I første omgang vil det fremkomme teori om kroppsfenomenologi for å kunne få en større forståelse av informantenes erfaring med fysioterapi, da de erfaringer vi får gjennom livet også setter preg på kroppen. Det henger sammen. Levd erfaring og et levd liv har en kroppslig forankring (Thornquist, 2003). I et fenomenologisk perspektiv er vi alltid et erfarende kroppslig subjekt. Hvis kroppen betraktes som sentrum for opplevelser, erfaringer og kunnskap, muliggjør det en bedre forståelse av den kroppslige og verbale dialog (Molander, 1996; Thornquist, 2003). Videre tenker jeg at det kan være av interesse å ta for seg sosial identitet, stigma og skam i oppgaven, da sykdom både kan ha en individuell og sosial innvirkning. Det kan bidra til å få en større forståelse for informantenes fortellinger omkring betydningen av fysioterapi. Til slutt knyttes det inn teori om motivasjon og mestring, fordi det kan tenkes å være et sentralt tema for personer med HS og fysioterapi.

3.1 Forståelse av menneske og kropp i et fenomenologisk perspektiv

Kropp og bevegelse har på godt og vondt vært preget av et kartesiansk og dualistisk syn i lang tid, hvor kroppen blir sett mer på som et objekt. Først og fremst handlet det om å skape et tydelig biomedisinsk og naturalistisk fokus, for å styrke fagets profesjonalitet. Fysioterapi ble mest sannsynlig et respektert yrke på bakgrunn av denne endringen. Det oppstod i senere tid allikevel sterke reaksjoner mot det dualistiske syn på kroppen, som var styrt hovedsakelig gjennom et biologisk fokus. Dette førte til en motreaksjon fra sosiale konstruktivister som mente at kroppen er formet av den levde erfaring, via politiske og sosiale opplevelser (Nicholls & Gibson, 2010). I senere tid har forfattere prøvd å forsone det naturalistiske og sosialistiske synet på kroppen, og samtidig inkludere intersubjektiviteten. Vi kan ikke persipere eller sanse noe uavhengig av våre kropper. En må ta innover seg personen i sin helhet. (Nettleton, 2013). Som fysioterapeuter kan vi dermed undersøke og behandle kropp både biologisk, men også som noe menneskelig levd og erfart (Øien, 2013).

Ut fra en fenomenologisk erfaringsorientert tradisjon konstitueres verden av bevisstheten, som karakteriseres som intensjonell. Bevisstheten er intensjonell i den betydning at den aldri er helt tom, og at den alltid er rettet mot noe (Thornquist, 2003). Det gir en grunnleggende mening og eksistens å kunne bevege, sanse og uttrykke seg i verden gjennom det kroppslige subjekt (Gallagher, 2005; Merleau-Ponty, 1994). Å gå fra å være frisk til å få HS kan medføre en forandring av deres eget syn på seg selv i verden og deres intensjonalitet. "The experience of the world as opportunity is precisely what dis-ease calls into question" (Leder, 1990, s. 81). Følelsen av "jeg kan", erstattes plutselig med følelsen av "jeg kan ikke". Det oppstår en mindre rettet intensjonalitet som korrelerer med en økt tematisering av kroppen (Leder, 1990).

Drew Leder (1990) fremhevet hvordan kroppen på ulike måter "forsvinner" når helsen er som den skal, eller fungerer som forventet. For eksempel vil vi ikke på vår kjente tur i marka tenke like mye over hvordan vi skal bevege kroppen for å holde balansen og komme oss fremover. Vi har fokuset rettet utover mot omverdenen. Den totale oppgaven er mer i fokus, mens kroppen trer i bakgrunnen. Leder (1990) omtaler dette som en kropp som er i bakgrunnen (disappearing body). Jo mer automatisk en ferdighet er, desto mer fraværende er kroppen fra fokuset, og personen får kapasitet til å gjøre flere ting samtidig og ta innover seg omverdenen. For eksempel ved å se på blomstene og lytte til fuglekvisper samtidig som en går tur. Ved sykdom slik som HS kan blant annet motoriske forstyrrelser som ufrivillige bevegelser gjøre at kroppen fremtrer og blir mer i fokus (dysappearing body). Ordet dys kommer fra det greske ordet dårlig, hard, syk.

Kroppen kan få et negativt tematisk fokus og bli betraktet som noe som er borte fra en selv, som en fremmed eller som en gjenstand for seg selv og sin persepsjon. Istedenfor at kroppen forsvinner i bakgrunnen mens man er på tur, så blir den heller mer synlig og fremtreden. Slik som når en er ute og går, så er føttene utenfor vår oppmerksomhet frem til en eventuelt snubler. (Leder, 1990, s. 85). Det kan tenkes at opplevelsene av sine egne bevegelser påvirkes, når de biologiske prosessene etterhvert ikke fungerer helt som det skal slik som ved HS. Når opplevelsen av bevegelse forstyrres, så kan dette igjen påvirke de sansemotoriske prosessene. "Manglende samsvar mellom motoriske kommandoer og sensorisk feedback kan ligge til grunn for feiloppfatning av kroppen og skape et forstyrret kroppsbilde og kroppsskjema" (Brodal, 2007, s. 304). Det er to forskjellige kroppslige systemer som samarbeider med hverandre.

De forskjellige beskrivelsene av kroppsbildet og kroppsskjemaet i litteraturen kan medføre forvirring (Brodal, 2007; Gallagher, 2005; Shumway-Cook & Woollacott, 2017). Ifølge Gallagher (2005) består kroppsbildet av persepsjoner, holdninger og oppfattelse rundt vår egen kropp. Kroppsskjema blir oppdatert og regulert av impulser i kroppen om posturale forhold, motorisk aktivitet og samspillet mellom proprioepsjon og andre sanser. Dette fungerer på et ikke-refleksivt nivå, det vil si at impulsene inntas i kroppen og bearbeides ubevisst. Det er et nesten automatisk system av prosesser, som hele tiden regulerer holdning og bevegelse for å kunne utføre det som kalles intensjonale handlinger – og som er en del av body-as-subject, hvor kropp og subjekt ikke skilles fra hverandre (Gallagher, 2005). Vi både er og har en kropp (Merleau-Ponty, 1994).

Sense of agency og sense of ownership kan samtidig være nyttige aspekter å sette seg inn i, for å få større forståelse av menneske og kroppen i bevegelse. Noe som kan være relevant i forbindelse med fysioterapibehandling av personer med HS. Sense of agency er den pre-refleksive følelsen av at det er jeg som beveger meg. Det er jeg som styrer mine egne bevegelser. Sense of ownership er den pre-refleksive følelsen av at det er jeg som setter kroppen min i gang. Et forståelig eksempel kan være å bli dyttet bakfra. Det vil gi en forstyrret sense of ownership, da det ikke gir følelsen av at det er en selv som har igangsatt bevegelsen. Sense og agency vil allikevel være intakt, da en vil fortsatt kjenne at det er en selv som beveger seg bakover eller faller. Som frisk vil intensjonen med bevegelsen gå som normalt og de viljestyrtede bevegelsene fungerer som vanlig, og det vil være vanskelig å skille de to fra hverandre (Øberg, Normann & Gallagher, 2015).

Ved sykdom som for eksempel HS, så kan det være annerledes. Sykdommen har en innvirkning på viljestyrtede bevegelser. Ufrivillige bevegelser kan gi en opplevelse av at det er noen andre som har inntatt kroppen, og som har tatt over styringen (Berg, 2015). Det kan derfor bety at både følelsen av at det er jeg som beveger meg, og at det er jeg som igangsetter bevegelsen kan bli forstyrret. Det kan påvirke opplevelsen av minimal self, som underbygges og konstitueres av kroppsskjema, sense of agency og sense of ownership. Minimal-self innebærer en umiddelbar bevissthet om en selv som subjektet for erfaring eller agenten til sine egne handlinger, basert på prosesser slik som for eksempel proprioepsjon. Proprioepsjon er en sans som gir feedback til oss selv om våre egne kroppsdeler posisjoner (Shumway-Cook & Woollacott, 2017). Det kan samtidig igjen påvirke ”Narrative self”, da dette er en reflektert

oppfattelse av oss selv. Basert på historier og opplevelser fra fortid og fremtid, som vi forteller om oss selv eller andre forteller om oss (Øberg m.fl., 2015).

3.2 Sosial identitet - stigma og skam

Det skilles mellom to aspekter som kan påvirke den kroniske syke. Det ene handler om innvirkningen sykdommen har på praktiske gjøremål i hverdagen som for eksempel jobb, rutiner og håndtering av symptomene (Anderson & Bury, 1988; Bury, 1991). Det andre aspektet har med hvordan sykdommen kan påvirke reaksjonene til de rundt, og hvordan en opplever seg selv og sin identitet (Charmaz, 2000). Sistnevnte aspektet vil jeg komme mer inn på i dette avsnittet.

Goffmann (1968) beskriver hvordan noen menneskers normale sosiale identitet ødelegges som følge av omgivelsenes reaksjon, kategorisering og fordømmelse. Dette er det han kaller for stigma. Stigma er basert på forskjellen mellom den tilsynelatende sosiale identitet og den faktiske sosiale identitet og uoverensstemmelsen mellom de to (Nettleton, 2013, s. 85-86). Goffman (1968) skiller mellom 3 ulike former: Stigma knyttet til kroppslig særtrekk som fysiske misdannelser eller lignende, karaktermessige feil (som viljessvakhet eller unaturlige lidenskaper) og slektsbetingede stigma (rase, nasjonalitet eller religion). På grunn av HS sin arvelighet og fremtredende symptomer, i tillegg til at sykdommen er sjelden og få som har kunnskap om sykdommen, så har den i seg selv vært offer for stigmatisering og skam (Ese, 2010). Farstad (2016, s. 32) viser til at skam er en medfødt psykobiologisk respons på blottstillelse eller avvisning. Det finnes mange former for og grader av skam, men hvor en av hovedkomponentene til å føle skam er selve opplevelsen av å se annerledes ut enn de andre ”normale” (Farstad, 2016).

Sannsynligheten for stigmatisering ved sykdom varierer gjerne etter fire faktorer: I hvilken grad tegnene og symptomene ved tilstandene er synlige for andre. I hvilken grad andre er kjent med sykdommen. Hvor mye dette innvirker på samhandling med andre, og til slutt opplevelsen andre har av individets evne til å delta fullt og normalt (Nettleton, 2013, s. 85-86). Gulbrandsen (2006, s. 108) hevder at den mest påfallende veien til skam er gjennom det opplevde eller synlige avviket, stigmaet. Toombs (1995, s. 18) viser til et eksempel fra Goffman (1968) om hvordan det kan være langt fra idealistisk med en person som halter, bruker krykker eller har synlig fysiske utfall, men at det samtidig ikke skal være nødvendig å føle skam over å bli observert av annen person. Stirreblikk kan likevel være så konkret. En sosial identitet er når en ser seg selv utenfra og hvor individets personlige rolle blir uttrykt

gjennom andres oppfatning av en (Garsjø, 2002, s. 210). Toombs (1995) fremhever viktigheten av den følte dimensjonen i interaksjon med andre. Det beskrives en direkte erfaring gjennom andres måte å respondere på ved bruk av ansiktsuttrykk, gestikulering, bruk av ord og lignende, som har en påvirkning på vår egen oppfatning av oss selv. Kroppsskam kan også oppstå gjennom hvordan kroppen oppleves eller tolkes, men også ut fra hvordan vi tror andre ser eller oppfatter noe ved kroppen som negativt, fælt eller stygt (Farstad, 2016).

Goffman (1968) skiller mellom den diskrediterede og den potensielt diskrediterede. Den diskrediterede vil si, om det stigmatiserte individ tar for gitt at hans særpreg er kjent eller umiddelbart synlig eller om han går ut fra at tilstedeværende hverken kjenner til det eller umiddelbart legger merke til det. Det handler om at man er bevisst om seg selv og at man skiller seg ut, men at det gjerne er miljøet rundt som vil gjenspeile om han vil føle seg stigmatisert eller ikke. Samtidig trekker også Goffman (1968) frem den potensielt diskrediterede person. Det er når særpreget ikke er synlig overfor andre, men at det allikevel kan føre til en evig engstelse for å bli avslørt som annerledes. Mot og vilje til nyorientering i tillegg til støttende, likeverdige og stabile relasjoner kan derimot redusere sjansen for at følelsen av skam og håpløshet har så stor innvirkning at det påvirker opplevelsen av å ha et meningsfullt og verdig liv (Farstad, 2016, s. 49).

3.3 Motivasjon & mestring

En progredierende sykdom slik som HS kan på forskjellig vis påvirke personers muligheter til å delta på aktiviteter og være deltakende i samfunnet, som igjen kan ha innvirkning på livskvaliteten. Samtidig vet vi at depresjon og apati er typiske tidlige symptomer (Ese, 2010). Motivasjon og mestring kan derfor være viktige aspekter som kan være avgjørende for å takle sykdommen, mestre stadige funksjonsendringer samt for å klare å opprettholde interessen for fysisk aktivitet og fysikalsk behandling over tid (Lerdal & Fagermoen, 2011).

Motivasjon er en forutsetning for læring (Fadnes m.fl., 2010; Wormnes & Manger, 2012). Motivasjon kan komme innenfra, gjennom en nysgjerrighet, fasinasjon eller ren glede for selve aktiviteten og, hvor det å utføre aktiviteten er belønning nok i seg selv. Typiske eksempler på dette kan være sport, lek og hobby. Indre motivasjon kan allikevel ofte være et resultat av tidligere ytre motivasjon, som for eksempel ros fra fysioterapeuten eller skryt fra andre medpasienter under trening. Ytre motivasjon handler mer om å utføre en aktivitet eller øvelse for å oppnå en belønning eller et mål som står utenfor selve aktiviteten, som for eksempel en premie eller diplom. Det kan være hensiktsmessig å tenke litt over om det er

behov for ytre påvirkninger når det viser seg at aktiviteten i seg selv er belønning god nok. Det er allikevel viktig å få frem at til tross for at indre motivasjon er høy hos enkelte, kan det fortsatt være behov for ytre motivasjon som oppmuntring og bekreftelse. Det å bli sett er en viktig motivasjonskilde. Samtidig kan det være nyttig å tenke over hvordan ytre belønning brukes, da det fort kan oppleves som kontrollerende istedenfor å fremme motivasjonen. Det bør derfor være en balanse mellom ytre og indre motivasjon. (Wormnes & Manger, 2012, s. 26-27).

Mestring handler om hvordan en person håndterer ulike utfordringer som oppstår i livet og om følelsen av å ha kontroll over sitt eget liv (Antonovsky, 2012; Lerdal & Fagermoen, 2011, s. 54). Personer som får vite at de har HS opplever gjerne en ny vending i livet. For å mestre den nye hverdagen, så må sykdommen i første omgang aksepteres. Allikevel kan gradvis økende symptomer fra HS sette mestringsevnen på spill. Tidligere erfaringer har innvirkning på hvordan vi klarer å mestre nye situasjoner. Jo flere forskjellige situasjoner vi har taklet, jo bedre er vi rustet til å takle nye utfordringer i fremtiden (Wormnes & Manger, 2012).

Det kan være lurt å tenke over hvordan aktiviteter kan både hemme og fremme den kroppslige erfaring. Da kroppen husker og innstiller seg automatisk, kan det være spesielt viktig med mange forskjellige opplevelser under behandling, så lenge det som gjøres gir positiv erfaring og gode sanseopplevelser (Moe, 2009). Hendelsene er knyttet til og bygger enten oppunder, eller bryter ned troen på seg selv og sine egne ferdigheter, dette kan kalles mestringstro (self-efficacy). Mestringstro kan påvirkes av individets egen funksjon, men også av type oppgave en får, miljøet en er i, eller menneskene vi omgås med (Fadnes m.fl., 2010; Wormnes & Manger, 2012). Myndiggjøring (empowerment) kan også være av betydning for personer med HS, da det sies å være fremmede for mestring. Det kan for eksempel handle om å gi kunnskapen til å kunne ta kontroll og valg over sin egen behandling. (Lerdal & Fagermoen, 2011; Salmon & Hall, 2004). I fysioterapi burde det derfor også tilrettelegges ut fra disse aspektene, slik at vi som profesjonelle aktører bygger oppunder deres mestringstro og myndiggjøring.

4. Metode

I dette kapittelet vil det legges frem en beskrivelse av vitenskapsteoretisk posisjon, og hvilken kvalitativ metode som ble brukt for å svare på oppgavens problemstilling. Deretter vil utvalg, tilvirkning av data og bearbeidelse av analysen utbroderes i oppgaven. Til slutt vil kritiske

overveielser ved bruk av metoden beskrives, etterfulgt av etiske betraktninger i tilknytning til denne studien.

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Studien har en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring da formålet er å få innsikt i personer med HS sine verbaliserte tanker og erfaringer med kommunal fysioterapi. Fenomenologi er et begrep som er essensielt for å kunne forstå sosiale fenomener ut fra informantenes egne perspektiver og kunne prøve å beskrive det slik de erfarer verden (Merleau-Ponty, 1994). Min måte å kunne forstå personer med HS sin erfaring med fysioterapi, kan relateres til den hermeneutiske sirkelen. Et verbalt intervju har blitt omgjort til tekst, gjennom tolkning. Prosessen har bestått av å se på helheten av alle intervjuene, trukket ut delelementer som utpekte seg og som var relevant for studiens problemstilling, ta et steg tilbake for å få oversikt over funnene. Deretter ble det koblet sammen, som skapte en større helhetsforståelse (Gadamer & Holm-Hansen, 2010).

Det har stadig foregått en veksling mellom min egen forforståelse og ny kunnskap som igjen har påvirket forståelsen (Kvale & Brinkmann, 2015). Det vil si at jeg underveis i hele prosessen har prøvd å være meg bevisst min egen forforståelse og dets innvirkning på hvordan jeg har møtt informantene og utført intervjuene, samt hvordan jeg har tolket informantenes historier og valgt teorier for å belyse resultatene. Samtidig tenker jeg at deres fortellinger igjen har bidratt til å øke min forforståelse og derav skapt en større dybdeforståelse ved analyse av materialet.

4.2 Forskningsdesign

For å få frem personer med HS sine egne erfaringer måtte jeg snakke med dem selv, og jeg valgte derfor det kvalitative forskningsintervju for å få svar på min problemstilling. Dette understøttes av Kvale og Brinkmann (2015) som viser til at det er en egnet metode for å skape en dybdeinformasjon som kan bidra til å få en forståelse for et fenomen fra informantenes perspektiv. Jeg valgte å benytte et semi-strukturert intervju som innebærer faste rammer og struktur for å kunne definere temaer knyttet til ulike aspekter av informantenes erfaringer med å motta fysioterapitjenester i en kommunal setting, men som allikevel ga rom for at jeg kunne stille åpne og bekreftende spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette ga også informantene mulighet til å svare utfyllende innenfor de temaene som jeg ønsket å belyse og som informanten selv anså som viktig. I tillegg åpnet det for at jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål. Det gjorde også at jeg kunne forfølge tematikker som jeg på forhånd

ikke hadde tenkt på (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2009). Grunnet begrenset erfaring med å gjennomføre intervju, var det en hensiktsmessig metode å benytte for min del både med tanke på å ha en viss struktur, men også fritt nok til at informantene kunne utdype seg.

Metoden er anbefalt for førstegangsintervjuere (Kvale & Brinkmann, 2015).

Fokusgruppeintervju ble ikke benyttet på grunn av sykdommens kompleksitet, da jeg tenkte at hver enkelt person med HS kan ha behov for å få tid til å svare i sitt eget tempo uten å bli forstyrret av andre.

4.3 Utvalg

Jeg foretok et strategisk utvalg av fire informanter for å få et materiale som kunne belyse problemstillingen i denne studien på en mest mulig variert måte, som anbefalt av litteraturen (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011; Polit & Beck, 2012; Thagaard, 2009). Et lite utvalg ga muligheten til å gå i dybden både under intervjuet, men også i etterkant når materialet ble analysert. Samtidig var det viktig at utvalget var tilstrekkelig til at erfaringene som kom frem kunne tenkes å belyse problemstillingen fra flest mulige sider og mulig være nyttig for andre i samme situasjon (Thagaard, 2009). Antallet informanter ble også vurdert ut fra hva som var realistisk å skulle få til i en masteroppgave med tanke på både tid og omfang.

Informantene var personer med HS som har hatt kommunal fysioterapibehandling i minimum 1 år og som har hatt diagnosen i mer enn 1 år. Ettersom HS er en svært sjelden sykdom og hvor informantene lett kan gjenkjennes, vil det kun være en kort beskrivelse av alle informantene for å ivareta informantenes anonymitet i størst mulig grad. Utvalget bestod av 2 kvinner og 2 menn i ulik alder innenfor 40-60 år. Alle er uføretrygdet og bor hjemme.

Informantene har alle fått diagnosen i løpet av de siste 2-7 årene. Noen var i tidlig fase og andre midtfase av sykdommen, med og uten ufrivillige bevegelser av forskjellig grad, samt andre symptomer som kan være gjeldende ved denne sykdommen. Tre av fire informanter hadde ingen hjelp fra kommunen og var selvhjulpne. Siste informant får tilsyn, men gjør alt selv. Ingen benytter hjelpemidler av noe slag. De behandlende fysioterapeuters erfaringsgrunnlag varierte fra å være nyutdannede til å ha lang erfaring med sykdommen. Det kan ha bidratt til å få flere nyanser og bredde i materialet. Hovedutfordringene ut fra hva informantene selv beskrev, var blant annet fall og sosial angst, gange og talefunksjon, redusert finmotorisk kontroll, og stress. Deres forskjellige utfordringer kan ha vært med på å få frem forskjellige nyanser i deres erfaring med fysioterapi.

Jeg prøvde å unngå informanter med for store kognitive og kommunikative utfordringer, i tillegg til pasienter i sen fase. Dette ble tydelig vektlagt i samtale med de personer som hjalp meg med rekrutteringen. Årsaken var at pasienter i senfase som oftest ikke bor hjemme, og mottar lite eller ingen fysioterapi grunnet store fysiske, psykiske og kognitive utfall. Det kunne blitt vanskelig å intervju dem grunnet blant annet usikkerhet med tanke på om de ville forstått spørsmålene riktig, eller at de hadde hatt såpass store taleproblemer at de hadde hatt vanskelig for å uttrykke seg. Jeg har ingen relasjoner til informantene, men det viste seg at jeg hadde lett kjennskap til enkelte. Det kan blant annet komme av at mitt arbeid medfører at jeg jevnlig møter flere personer med HS som er spredt rundt i Norge. Dette kan ha hatt en innvirkning på enkeltes informanters svar under intervju, noe jeg kommer mer inn på under metodiske overveielser.

Etter studien var godkjent av Norsk Senter for forskningsData (NSD) startet rekrutteringsprosessen (vedlegg nr. 1). For å få tak i egnede informanter tok jeg kontakt med Oslo Universitetssykehus (OUS) og senter for sjeldne diagnoser (SSD) da de kjenner til, og har jevnlig kontrolltimer med personer med HS i Norge. Jeg forhørte meg om de kunne være behjelpelig til å ta kontakt med informantene og forespørre om deltakelse i studien på vegne av undertegnede. Jeg sendte også ut mail til flere av HS ressursenter i Norge med informasjon om min studie og forespørsel om aktuelle kandidater. Jeg prøvde å få tak i kontaktpersoner fra forskjellige kommuner på østlandet, for at aktuelle kandidater ikke var fra samme miljø. For å unngå å utøve unødvendig press til å delta, brukte jeg en tredjeperson i rekruttering av informanter (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg endte med fire kandidater som ønsket å delta, og hvor jeg fikk utlevert telefonnummer fra de som hadde rekruttert for meg, etter godkjennelse fra de aktuelle kandidater. Deretter ringte jeg hver enkelt kandidat og forsikret meg om at de hadde forstått hva de hadde sagt ja til, og åpnet opp for spørsmål eller eventuelle tvil ved sin egen deltakelse. Til slutt i samtalen ble gjennomføring av intervjuet avtalt etter informantenes behov. De fikk selv velge best mulig tidspunkt og sted. Jeg hadde i tankene at det kunne være viktig med et rolig sted med få forstyrrelser, og med lite mulighet for at andre utenforstående får med seg samtalen for å sikre personvern. Personer med HS kan lett bli distraheret hvis det skjer for mye rundt dem. Så lenge de har foreslått det selv, så vil det være positivt å kunne gjennomføre intervjuet i deres eget hjem, da det gir rom for at de kan føle seg trygge samtidig som jeg blir bedre kjent med informantens omgivelser (Polit & Beck, 2012). Alle foretrakk deres eget hjem, bortsett fra en informant som ønsket et annet sted fordi det var mer hensiktsmessig for informanten på det

tidspunktet. Det var allikevel et sted skjermet for støy og andre forstyrrelser og heller ikke mulig for andre å høre samtalen.

Det var veldig viktig at informantene som ble inkludert i studien var kognitiv tilregnelige til å kunne gi sitt samtykke, og at de hadde forstått hva deres deltakelse i studien ville innebære. Hver enkelt informant som takket ja fikk et samtykkeskjema med skriftlig informasjon om studien, som ble signert i forkant av intervjuene (vedlegg nr. 2). Et informert samtykke ble brukt for å sikre at informantene deltok av egen fri vilje og for å gi blant annet informasjon om deres fulle rett til når som helst å kunne trekke seg fra studien uten noen form for konsekvens (Kvale & Brinkmann, 2015). Det ble i tillegg en nøye gjennomgang av blant annet studiens formål, deres rettigheter om å kunne trekke seg, og prosjektets sluttdato før gjennomføringen av hvert enkelt intervju.

4.4 Tilvirkning av data

4.4.1 Forberedelser

For å sikre at jeg fikk gjennomført intervjuene på best mulig måte, så forberedte jeg meg ved å fordype meg i anbefalinger fra litteraturen samtidig med at jeg rådførte meg med min egen veileder som har lang erfaring med forskning. Som anbefalt fra Kvale & Brinkmann (2015) laget jeg en intervjuguide (vedlegg nr. 3) som et hjelpeverktøy både i forkant og underveis i intervjuet. Guiden bestod av visse emner jeg ville løfte frem, og noen forslag til spørsmål. Dette for å prøve å sikre at jeg kom innom emner som hadde sammenheng med problemstillingen uten at det ble for strukturert (Thagaard, 2009). Utarbeidelsen av intervjuguiden bidro til at jeg ble mer klar over min egen kunnskap og erfaring og derav forforståelse. Samtidig ga det meg en bedre oversikt over hvilke spørsmål jeg burde stille og hvordan jeg burde tilrettelegge hele situasjonen for å få belyst informantenes erfaringer med kommunal fysioterapi på best mulig måte. Dette medførte at jeg følte meg mer forberedt til gjennomføring av intervjuet. Da personer med HS kan ha lang latenstid, så kan det være behov for ekstra tid til å svare (Ese, 2010). Jeg prøvde derfor å etterstrebe dette for å få en best mulig kommunikasjon med informanten. En båndopptaker ble samtidig brukt for at jeg skulle slippe å notere for mye underveis da det kunne være forstyrrende for informant. Det ble også gjort for å sikre opprettholdelse av kontakten med informanten, og at jeg samtidig ikke gikk glipp av viktig informasjon underveis (Kvale & Brinkmann, 2015).

Som anbefalt av Kvale og Brinkmann (2015) så hadde jeg et prøveintervju med en person med HS for å øve meg på intervjurollen, få prøvd ut intervjuguiden og kjenne på hvordan det

var å bruke en lydopptaker. Prøveintervjuet ble utført med en informant som passet til de kriteriene som var satt i henhold til min studie. Rett etter intervjuet skrev jeg ned umiddelbare tanker om erfaringene jeg fikk fra intervjuet, både positive og negative. Samtidig hørte jeg på prøveintervjuet flere ganger og skrev det ut i tekst. Det bidro til at jeg ble mer bevisst på min egen rolle som intervjuer før de aktuelle intervjuene skulle gjennomføres. Spesielt ble det synlig for meg at jeg måtte gi dem enda mer tid til å svare på spørsmålene for å ikke avbryte, da jeg ofte opplevde at jeg snakket i munn på prøveinformanten. Samtidig fant jeg ut at jeg måtte revidere intervjuguiden.

4.4.2 Gjennomføring

Intervjuet ble introdusert med en kort informasjon om formålet, hvordan intervjuet kom til å foregå og hva lydopptakeren skulle brukes til. Samtidig fikk informanten rom for å stille spørsmål før intervjuet ble satt i gang. Som intervjuer og fysioterapeut prøvde jeg å være meg bevisst på at min bakgrunn og rolle kunne påvirke svarene til informantene. Jeg jobbet derfor aktivt for å sette min egen forforståelse til side, og stille med et åpent sinn under intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Blant annet prøvde jeg å holde spørsmålene åpne og korte, med et dagligspråk slik at spørsmålet ble forstått og at informanten skulle få mulighet til å svare helt fritt (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2009). Jeg kunne nok ha vært enda bedre på dette, da de til tider hadde vanskelig for å forstå hva jeg spurte etter.

Det ble også benyttet bekreftende spørsmål hyppig, da det til tider var vanskelig for meg å forstå hva informantene sa. På den måte sikret jeg meg at jeg hadde forstått hva de sa (Kvale & Brinkmann, 2015). De første intervjuene var nok allikevel mer styrt ut fra intervjuguiden, i tillegg til at det var noen gjentakelser av nesten samme spørsmål fra min side grunnet usikkerhet rundt hvordan jeg skulle respondere når svarene ble veldig korte. Dette ble bedre etterhvert som jeg fikk mer erfaring fra de første intervjuene som ble gjort, og som førte til mer åpne spørsmål og en friere fortelling fra især de to siste informantene. En oppsummering av det som ble sagt ble gjennomført helt til slutt, og hvor det også ble åpnet for at informanten kunne komme med rettelser, tilføyinger og eventuelle tilbakemeldinger på spørsmål de har savnet under intervjuet. Det ble gjort med tanke på å gi en ekstra mulighet for informanten til å ta opp temaer eller spørsmål som har dukket opp underveis, som understøttes av Kvale og Brinkmann (2015). I tillegg til å avklare unødvendige misforståelser.

4.5 Bearbeidelse og analyse

4.5.1 Transkribering

Etter intervjuet satte jeg meg raskt ned og skrev ned egne tanker og refleksjoner fra det som kom frem fra intervjuet, da det kunne være til hjelp under transkribering og senere analyse. Samtidig lyttet jeg til hvert intervju i etterkant for å kunne vurdere om det var noe jeg burde ha gjort annerledes til neste intervju for å få fyldige svar fra informantene. Transkriberingen foregikk også så raskt som mulig etter hvert gjennomført intervju. Det var for å ha intervjuet friskt i minne, men også for å få gjenopplevd det og kunne se det fra nye sider (Kvale & Brinkmann, 2015). Samtidig valgte jeg selv å transkribere intervjuene, slik at jeg visste at transkriberingen foregikk på samme måte ved alle intervjuer, og for at det skulle oppstå minst mulig misforståelser fra verbal til skriftlig datamateriale (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg prøvde å holde hvert enkelt intervju innenfor en time for at ikke informantene skulle trettes ut, men også for at ikke transkripsjonen i etterkant skulle bli for lang og krevende. Lydfilene ble spilt gjentatte ganger for å sikre at den transkriberte teksten samsvarte mest mulig med det som ble sagt (Kvale & Brinkmann, 2015). I følge Graneheim & Lundman (2004) blir mening delvis skapt gjennom hvordan beskjeder blir kommunisert, gjennom stemmen eller den implisitte følelsen som fremkommer ved å lese en tekst. Under transkriberingsprosessen vil det derfor være verdifullt å skulle notere stillhet, sukk, latter, holdning og gestikuleringer og lignende (Graneheim & Lundman, 2004). Intervjuene ble derfor transkribert tilnærmet ordrett. Pauser på mer enn 3 sek. ble transkribert med (...). Flere av informantene reiste seg ofte opp og skulle vise øvelser eller lignende. Dette skrev jeg ned som feltnotat under intervjuet sammen med andre spesielle gester, ansiktsuttrykk eller latter og sukk. Feltnotatene ble skrevet inn i den aktuelle transkriberte teksten med klammer. Jeg unngikk lyder og utrop og ord som ble gjentatt rett etter hverandre som kan være typisk for personer med HS og som ikke ville ha betydning for meningsinnholdet. Fordi HS er en sjelden sykdom, så har jeg under transkribering ekskludert navn og steder som ble nevnt under intervjuet og unngått dialekt for å ivareta informantenes anonymitet så langt det lar seg gjøre.

4.5.2 Analyse og teoretiske perspektiver

Jeg bearbeidet mine data ved å bruke en tema-basert fremgangsmåte ad modum Graneheim og Lundman (Graneheim & Lundman, 2004). Fremgangsmåten er av en lineær prosess, men hvor jeg prøvde å være meg bevisst på at det hele tiden skulle være en analyseprosess som går frem og tilbake mellom en hel tekst og deler av teksten. Det kan sammenlignes med den

hermeneutiske sirkel som går fra del til helhet og som er med på å skape en stadig dypere forståelse av meningen (Kvale & Brinkmann, 2015). For å få en god oversikt startet jeg prosessen med å høre igjennom alle lydopptakene og leste igjennom alt transkribert materiale på nytt. Jeg tok for meg et og et intervju av gangen og så det totale transkriberte materialet. Deretter startet analyseprosessen.

Materialet ble delt inn i noen overordnede deler som var av betydning for problemstillingen. Deretter trakk jeg ut meningsbærende enheter, som ble kondensert og deretter kodet. De forskjellige kodene ble sammenlignet ut fra forskjeller og likheter og gruppert i flere sub-kategorier som igjen ble delt opp i større kategorier. De større kategoriene ble deretter samlet i forskjellige temaer som samtidig skulle gi mening ut fra den transkriberte teksten. Jeg leste hele teksten, og gjennomgikk den trinn for trinn gjentatte ganger for å være sikker på at jeg hadde fått med meg meningen fra det hele. Til slutt så jeg på det helhetlige produktet opp mot datamaterialet som var før analysen, og vurderte det ut fra den teoretiske referanserammen. For at prosessen skulle bli så oversiktlig som mulig, benyttet jeg meg av tabeller med oversikt over de forskjellige trinnene (se vedlegg nr. 4). Jeg endte først opp med to temaer og nesten syv kategorier med flere sub-kategorier, men innså etterhvert at flere sub-kategorier kunne slås sammen. Det samme skjedde både med de overordnede kategorier og hvor jeg tilslutt bare endte opp med ett hovedtema. Koder, subkategorier og kategorier ble revidert opptil flere ganger og hele veien vurdert opp til problemstillingen ettersom jeg fikk en dypere forståelse for materialet underveis i analyseprosessen og ved lesing av relevant litteratur.

Etterhvert som resultatene skulle skrives ut i en presentasjon og deretter diskuteres i lys av teori, ga det en enda større klarhet og orden i materialet med ytterligere tydeliggjøring av temaene, noe Kvale & Brinkmann (2015) anser som en viktig og skapende prosess. Under fremstillingen av mine tolkninger av resultatene har jeg prøvd å stille min egen forforståelse til side så langt det lar seg gjøre. Jeg har prøvd å synliggjøre hva som er mine antagelser gjennom ord som: dette kan tenkes å komme av, dette belyser aspekter som, det kan tolkes som, dette forstår jeg som.

4.6 Metodiske overveielser

4.6.1 Forske i eget felt

Det at jeg som fysioterapeut har valgt å forske i eget felt, kan bidra til både positive og negative innvirkninger på studien og dets resultat. Mitt fokus har vært å skulle prøve så langt det har latt seg gjøre å la informantenes informasjon og mening komme frem uten for store

antagelser fra min side grunnet min egen forforståelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette prøvde jeg å unngå ved å sette meg selv i et utgangspunkt som naiv forsker på feltet og stille spørsmål som fikk dem til å utbrodere. Det kan også være at min erfaring har vært av betydning, da det kan ha bidratt til at jeg lettere kunne sette meg inn i det de har fortalt og dermed kunne stille de rette oppfølgings spørsmål som kan ha gitt et rikere materiale.

Som forsker i eget felt, kan det samtidig også være vanskelig å skulle ha en analytisk avstand til eget samfunn og kultur (Paulgaard, 1997). Eksempelvis kan det å ha kjennskap til feltet medføre at jeg for raskt har antatt hva informantene har prøvd å fortelle, og dermed spurt videre om andre ting. Videre kan det også ha medført at jeg fort har avbrutt når samtalen har havnet inn på temaer som var langt utenfor fokusområde, og hvor viktige poeng og nyanser fra informantene kan ha gått tapt og dermed gitt et mindre fyldig materiale. Det at informantene fikk vite at jeg var fysioterapeut, og hvor flere visste om min erfaring med sykdommen kan samtidig ha hatt en innvirkning på hva de har valgt å dele med meg. De kan ubevisst ha fremstått på en måte som de har tenkt kan være fordelaktig for meg og min studie (Thagaard, 2009). Flere av informantene har kjennskap til mitt arbeidssted, noe som gjorde at det til tider kunne forekomme sammenligninger med det fysioterapitilbudet som blir gitt kommunalt. Dette var allikevel noe jeg som forsker prøvde å unngå å komme inn på som tema, da det ikke var min intensjon med studien.

Som intervjuer prøvde jeg å være meg bevisst på å ikke komme for nære, men samtidig ikke bli for fjern. Både for å unngå at intervjuet skulle bli så dypt og inntrengende at informanten stod i fare for å føle seg krenket, men også for at jeg skulle være så respektfull overfor informanten at det kan ha gitt et overfladisk materiale (Fog, 2004, s. 96). Jeg prøvde å stille meg støttende og åpen for å lytte til deltagernes tanker og bekymringer, men uten å skulle prøve å løse problemene sammen med informantene gjennom egne, personlig meninger (Polit & Beck, 2012). Som intervjuer og fagperson, så har jeg i tillegg prøvd å være meg bevisst om den asymmetriske relasjonen som kan oppstå under et intervju (Bourdieu, 2007; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52; Thornquist, 2009). For å minske denne type asymmetri, så prøvde jeg blant annet i møte med informantene å presentere studien på en god måte og ha en åpen og imøtekommende forståelse for det informanten fortalte. I tillegg prøvde jeg å legge opp til fri fortelling som ikke ble styrt av et manus, men heller ha en intervjuguide som minte meg på retningen. Dette for å unngå en instrumentell dialog. Underveis i intervjuet tenkte jeg samtidig over bruken av ord og toneleie, da det også kunne ha en innvirkning på relasjonen (Bourdieu, 2007).

4.6.2 Utvalget

Det ble gjennomført et strategisk utvalg for å få en god bredde på materiale som skulle belyse problemstillingen til dette forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011; Thagaard, 2009). Rammebetingelsene for selve masteroppgaven har satt sine begrensninger i forhold til antall informanter. Antall informanter er ikke valgt på bakgrunn av å skulle kunne generalisere, men heller belyse problemstillingen fra et bredt spekter. Det kan hende at andre informanter kunne gi andre innsikter. Jeg kunne blant annet ha valgt å intervju fysioterapeutene også, for å få innsikt i deres tanker om, og intensjoner med fysioterapi. For eksempel når en informant forteller om en vond opplevelse med testing utført sammen med fysioterapeut, så får jeg for det første ikke innblikk inn den hele og fulle hendelsen via informanten. Da fysioterapeuten ikke blir intervjuet, så vet vi heller ikke hans/hennes intensjon med testingen. På den andre siden ville jeg i denne studien ha frem informantenes perspektiv på fysioterapi, og dermed var det i denne omgang relevant å skulle intervju personer med HS fremfor fysioterapeuter.

Utvalget viser til en spredning i forhold til både alder, kjønn, når diagnosen ble satt, sykdomsgrad, hvor lenge de har mottatt fysioterapi og at fysioterapeutene som har fulgt opp informantene har forskjellige erfaring. Både i forhold til antall år, men også fokusområde. Det kan ha bidratt til et variert og fyldig innhold som har vært tilstrekkelig til å skulle belyse problemstillingen. Noe som understøttes av Malterud (2011), som legger vekt på at det ikke skal være avhengig av antall informanter, men heller hvor innholdsrikt materialet er. Den ene informanten hadde derimot hatt litt lite individuell oppfølging siste tiden, noe som ikke kom tydelig frem før intervjuet var i gang. Dette kunne med fordel ha vært undersøkt litt mer i detalj før det ble avtalt intervju. Det ble vurdert om det skulle inkluderes en ekstra på bakgrunn av dette. Allikevel tenkte jeg at det å ha lite individuell oppfølging også gir en innsikt i deres erfaring av å gå til fysioterapeut, samtidig som informanten i tillegg kunne fortelle om tidligere erfaringer fra en mer individuell oppfølging. Jeg hadde en viss kjennskap til en av informantene og er meg bevisst over at det kan ha påvirket hvordan informantene har forholdt seg til meg, og den informasjon som ble avgitt under intervjuet. Eksempelvis at det kan ha blitt avgitt svar for å fremme eller hemme studien og at den reelle erfaringen deres ikke kom frem grunnet kjennskap til intervjueren. Det kunne ideelt sett vært mer hensiktsmessig med en annen informant som var helt ukjent for meg, samtidig hadde jeg ikke den valgmuligheten.

4.6.3 Innsamling av data

Det at jeg som fysioterapeut jobber og møter flere personer med HS jevnlig på min arbeidsplass, har gjort det vanskelig å skulle finne informanter som jeg ikke har noen kjennskap til uten å måtte reise veldig langt innad i Norge. Det er allikevel viktig å påpeke at det var Oslo Universitetssykehus og SSD som fant og kontaktet aktuelle kandidater på vegne av meg. Jeg har dermed ikke hatt noen innvirkning på hvem som ble valgt, og heller ikke vært den som har forespurt. Dette gjorde jeg blant annet for at informantene ikke skulle føle på unødig press på å delta. Det skal også understrekes at jeg ikke har hatt terapeutisk relasjon til noen av dem, bortsett fra kjennskap til en av informantene med et par fysioterapitimer for over 5 år siden. Dette kjennskapet kan ha hatt en innvirkning på selve intervjusettingen. Det kan i første omgang ha medført til en opplevelse av en tryggere og mer komfortabel setting ved å møte en som informanten har sett før.

I motsetning kan det også ha ført til at informasjon ble holdt tilbake, fordi det det antas at jeg som intervjuer allerede kan noe om denne informasjonen, eller rett og slett så kan kjennskapet ha ført til at informanten ikke vil komme inn på enkelte temaer, eller utbrodere (Kvale & Brinkmann, 2015; Paulgaard, 1997). Det kan også ha bidratt til at informanten har avgitt svar som personen selv tenker kan hjelpe meg som forsker, istedenfor å avgi sin oppriktige tanker og følelser. Kjennskapet kunne også ha bidratt til sammenligninger spesifikt rettet mot meg som fysioterapeut, men dette skjedde ikke. Det at alle informantene visste at jeg var fysioterapeut, kan samtidig ha medført at de har unngått å utbrodere svarene sine, da de kan sitte med en tanke om at jeg som fysioterapeut allerede burde kunne noe om emne. Det kan ha medført til mindre fyldige svar. Som intervjuer prøvde jeg å være meg bevisst over at min rolle som fysioterapeut kunne ha en innvirkning på svarene. Igjen, så kunne det å øve på å stille bedre oppfølgingsspørsmål i forkant, kanskje ha gitt mer utdypende svar for å få en mer flytende samtale og som kan ha bidratt til et mer innholdsrikt materiale.

Det skal sies at det til tider har vært utfordrende å skulle intervjuer personer med HS, noe som også kan ha innvirket på materialets fylde. Det var eksempelvis taleproblemer som var større enn først antatt, og hvor svarene ble kortere etterhvert som intervjuet holdt på. De korte og lite informative svarene gjorde at jeg måtte stille spørsmålene annerledes. Det gjorde at jeg nok litt ut av frustrasjon endte med å stille noen ledende spørsmål. Dette er noe jeg tenker at jeg burde gjort annerledes, da det kan ha vært med på å styre noen av beskrivelsene informantene kom med. Som Kvale anbefaler det, så burde meningsorienterte spørsmål unngås, da det kan være førende for hva informanten svarer (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg burde heller spurt

flere oppfølgende spørsmål som for eksempel: hvorfor det tenker du? Hva synes du om det? Kan du komme med et eksempel på hva som var ekstra bra? Fra tidligere av har jeg også erfart at samtaler med personer med HS kan havne inn på lange digresjoner langt utenfor tema, og det kan ha gjort at jeg har vært litt for kjapp til å avbryte og kontrollere når informantene var i gang med å utbrodere under intervjuene.

Lang latenstid forekom også hos noen av informantene, og det kan ha bidratt til redusert flyt i samtalen da jeg som intervjuer trodde jeg hadde gitt lang nok tid, men hvor jeg allikevel endte opp med å avbryte informant. Dette kan ha vært en hemmende faktor for min del i forhold til å få så rike beskrivelser fra informantene som jeg hadde ønsket meg. Kvale og Brinkmann (2015) anbefaler en løs struktur hvor informant styrer rekkefølgen på temaene, ikke minst at de skal få mulighet til å komme inn med nye temaer for å få et fyldig materiale. Jeg tenker at jeg generelt sett burde vært mer forberedt som intervjuer. Jeg burde ha prøvd å få til et prøveintervju med kollega, og i tillegg prøvd å få ordnet flere prøveintervjuer med personer med HS eller lignende diagnoser. Dette for å finpusse på min egen intervjuteknikk. Dette kunne ha gjort at jeg hadde vært enda bedre på å stille gode oppfølgings spørsmål, når for eksempel svarene fra informantene ble korte. Noe som kanskje kunne bidratt til et rikere materiale (Thagaard, 2009).

Flere informanter ville også underveis i intervjuet vise øvelser med hele kroppen. Som intervjuer løste jeg det slik at jeg gjenfortalte det de gjorde for å få det med på båndopptaker. Det virket ikke som at det hadde så stor innvirkning på kommunikasjonsflyten mellom meg og informant, etter å ha lyttet på transkribert materiale i etterkant. Det mest hensiktsmessige ville nok allikevel vært å avklare viktigheten av å forklare med ord fremover å vise, for å få med seg innholdet på best mulig måte. Den var lite fokus på båndopptakeren, og den ble som regel helt glemt underveis i intervjuet. Såpass mye at flere informanter beveget seg bort fra båndopptaker, slik at jeg som intervjuer måtte nevne at de gjerne måtte bli sittende og forklare det med ord. Noen setninger måtte høres gjentatte ganger grunnet redusert uttale på noen ord som gjorde det vanskelig å forstå hva som ble sagt. Ufrivillige bevegelser, stoler som ble flyttet og ellers forflytninger i rommet gjorde det også litt utfordrende. Lokalene i seg selv var allikevel godt egnet og det forekom ingen avbrytelser fra andre, da vi var helt skjermet.

4.6.4 Analyseprosessen

Analysen har pågått som en evig prosess gjennom hele prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015). Fra forarbeidet med prosjektbeskrivelsen, utarbeidelsen av intervjuguide, forberedelser

til gjennomføring av intervju, transkribering og til den mer strukturerte analysen av materiale. Samtidig fremkom det nytt lys på materiale ved presentering og drøfting av resultater gjennom tilknytning til teori. Et aspekt ved tolkning og analyse som Graneheim og Lundman (2004) viser til, er at materiale alltid involverer flere forskjellige meninger og at min måte å tolke på som forsker er påvirket av min egen personlig erfaring og historie. Det har til tider vært uunngåelig, men også ønskelig med innvirkning fra mitt eget perspektiv på fenomenet, men på den andre side så har jeg som forsker prøvd å la materiale snakke for seg selv uten å skulle legge til mening som ikke er der (Graneheim & Lundman, 2004). Som forsker har jeg hele veien prøvd å være meg bevisst på både hvordan, og i hvor stor grad min egen innflytelse har påvirket analyseprosessen.

Underveis i intervjuene så foregikk det en tolkning av det informantene beskrev og derav hvordan samtalen ble styrt. Videre foregikk det en fortolkning av det transkriberte materiale. Ved den strukturerte analysen og fremstilling av resultatene har jeg prøvd å få frem den generelle betydningen av informantenes beskrivelser og videre diskutert ved hjelp av aktuell litteratur. På den måte håper jeg på at informantenes fortellinger løftes frem på et høyere nivå som kan være med på å skape en større forståelse utover det som blir beskrevet (Kvale & Brinkmann, 2015).

4.6.5 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

I denne oppgave vil begrepene pålitelighet og gyldighet bli brukt, da det er ord som er gjenkjennbare i det vanlige hverdagslige språket slik Kvale (2015, s. 275) benevner. Pålitelighet har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre. Gyldighet sier noe om forskningsmetoden undersøker det den tenker at den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011). Selv om pålitelighet og gyldighet utdypes i dette kapittelet, så skal det allikevel kunne sees igjennom hele forskningsprosessen.

For å sikre studiens pålitelighet så har jeg prøvd å synliggjøre alle stegene i forskningsprosjektet i tråd med Kvale og Brinkmanns (Kvale & Brinkmann, 2015) anbefalinger. Som forsker har jeg prøvd å stille meg objektiv på den måte som kanskje er mulig i kvalitativ forskning, ved å se informantene som de er og la dem få snakke fritt uten å skulle påtvinge dem min egen forforståelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Blant annet forsøkte jeg så langt det lot seg gjøre med min uerfarenhet som intervjuer å være bevisst på måten jeg stilte spørsmål og hvilke oppfølgingsspørsmål jeg stilte for å legge forholdene til rette for åpne og frie svar hos informanten. Til tross for noen ledende spørsmål, så prøvde jeg allikevel så

langt det lot seg gjøre med min erfaring å unngå å stille ledende spørsmål, så lenge det ikke skulle brukes bevisst for å få bekreftet om jeg hadde forstått informantenes svar riktig.

Ledende spørsmål kan påvirke informantenes svar dithen at de ikke svarer det de selv ville tenkt (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg ble også oppmerksom på at jeg gjentok meg selv hvis de ikke svarte på spørsmålet, men jeg opplevde selv at jeg som intervjuer ble bedre på å stille andre spørsmål når dette skjedde ettersom jeg ble mer bevisst over det, og fikk mer erfaring gjennom de to første intervjuene.

Hele prosessen med å intervjuer, transkribere og analysere ble gjort av meg selv for å unngå misforståelser og fordi det gir nærhet til materialet og derav lettere å skape en økt forståelse både under transkribering, men også under analysen. Transkriberingen prøvde jeg å gjennomføre så nøye og lik som mulig, velviten om at det vil forekomme en reduksjon av materiale fra verbal til skriftlig form (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011). Jeg skrev samtidig som jeg hørte på opptaket i sakte hastighet. Deretter ble det spilt om igjen i raskere tempo samtidig som jeg leste over den skrevne teksten, for å utelukke misforståelser med det som ble sagt. Feltnotat ble notert inn i den transkriberte teksten som beskrevet tidligere i oppgaven. Jeg rådførte meg med min veileder og diskuterte analysen med han. Blant annet for å undersøke at ikke jeg dro tolkningene for langt. Diskusjoner med veileder medførte samtidig at vi samlet oss om en felles forståelse for materiale, som kan ha vært med på å styrke studiens pålitelighet. Studiens gyldighet har vært nøye vurdert fra forskningsprosjektets start. Det vil si at jeg hele veien har prøvd å knytte min problemstilling opp mot metoden.

Resultatene viser til hvordan det semi-strukturerte forskningsintervjuet har bidratt til å få frem flere viktige aspekter rundt betydningen av kommunal fysioterapi for personer med HS. Denne metoden blir i tillegg trukket frem i litteraturen som en egnet metode for å få frem personers egne erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011). Videre er det anbefalt å fremvise redegjørelse for egen tolkning, og det har jeg prøvd å gjøre gjennom en nøye beskrivelse av fremgangsmåten og samtidig gi innsikt i deler av analysemateriale. Jeg har prøvd å vise til et tydelig skille mellom hva som er informantenes beskrivelser gjennom kursiv og haketegn, og ellers mine egne tekstnære fortolkninger ved bruk av ord som dette forstår jeg som, dette kan belyse viktige aspekter ved og lignende. Dette gir leserne mulighet til å selv å kunne vurdere studiens pålitelighet og gyldighet. Drøftingen benyttes derav til å knytte inn relevant teori som kan være med på løfte resultatet, som anbefalt fra Kvale og Brinkmann (Kvale & Brinkmann, 2015). Konklusjon og oppsummering blir igjen basert på analysen og drøftingen som er gjennomført. Det er for få informanter og for lite materiale til

at funnene i denne studien kan gjelde utover den kontekst de er kartlagt i. Allikevel kan resultatene være av interesse for de terapeuter som følger opp personer med HS og eventuelt lignende diagnoser. Det kan bidra til innsikt i hvordan informantene har erfart den kommunale fysioterapioppfølgingen og hva det har å si for dem. Det kan samtidig kanskje være med på å skape ettertanke i forhold til oppfølging og behandling av personer med HS.

4.7 Etikk

Studien ble gjennomført etter de etiske retningslinjene fra Helsinki-deklarasjon for å sikre informantenes personvern (64th World Medical Association, 2013). Ingen informanter ble kontaktet før personvernombudet (NSD) godkjente prosjektbeskrivelsen. Jeg var usikker på om jeg måtte søke til regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) grunnet at sykdommen er sjelden og kan være en sårbar gruppe. Derfor henvendte jeg meg til REK i forkant for å være på den sikre siden. REK ga tilbakemelding på at søknaden skulle sendes NSD. Når søknaden ble godkjent hos NSD, ble forskningsprosjektet satt i gang. For at ikke aktuelle kandidater til mitt prosjekt skulle føle seg presset til å delta, så lot jeg en tredjeperson kontakte dem for meg. Informert samtykke ble signert av hver enkelt informant som ønsket å delta, for å sikre informantenes frivillighet til å delta i studien, basert på Nürnbergkodeksen (Ruyter, 2015). Det innebar et skriv om selve formålet og hovedtrekkene til studien, samt informasjon om deres rett til når som helst å kunne trekke seg fra studien. Skjemaet skulle bidra til å sikre at informantene deltok av egen fri vilje.

Det foregikk brifing og debriefing av forskningsprosjektets formål og prosedyrer sammen med hver enkelt informant som anbefalt fra Kvale & Brinkman (2015). Det innebar at de fikk god informasjon om studien. Det ble gjort enighet med informantene om hvem som ville få adgang til intervjuet, og om hvilke rettigheter de ville gi meg som forsker til å offentliggjøre hele intervjuet eller deler av det i etterkant. Informantene fikk også vite om retten til å få adgang til transkripsjon og analysemateriale. Alt datamateriale knyttet opp til studien ble oppbevart i et låsbart rom, i en låst skuff. Informantene ble anonymisert i alt av skriftlig datamateriale og steder og andre navn ble endret, slik at det skulle være så lite gjenkjennbart for andre som mulig. De fikk i tillegg informasjon om at lydfiler og alt av datamateriale vil bli slettet ved prosjektets sluttdato. NSD ble igjen kontaktet av meg etter intervjuene hadde blitt gjennomført, da undertegnede innså at NSD hadde kommet med en tilbakemelding om at prosjektet sluttdato skulle tilføres samtykkepapirene, før informantene ble kontaktet. Undertegnede tok kontakt med NSD via telefon og forklarte situasjonen. NSD sa de

registrerte min tilbakemelding og sa at det var i orden, da informantene hadde fått muntlig informasjon om prosjektets sluttdato.

5. Resultater

Resultatene kom frem gjennom en nøye gjennomført analyse av materialet og disse vil bli presentert og diskutert i dette kapittelet. Det fremkom et stort hovedtema med tre underkategorier. Hovedtemaet ble navngitt: ”En meningsfull hverdag”, og hvor dette igjen ble delt inn i kategoriene ”Man blir mer i mengden av det hele”, ”Å føle seg hørt og sett ” og ”Det her skal jeg jaggu klare”.

For hver kategori gjennomføres det en tre-trinnstolkning av resultatene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 241) Kategoriene presenteres gjennom en oppsummering av informantenes beskrivelser, med passende sitater som er tatt med for å underbygge og eksemplifisere innholdet slik at det også er lettere for leserne å følge. Deretter vil aspekter ved det de har fortalt abstraheres til hvordan det kan forstås mer generelt, for å prøve å danne seg en dypere forståelse for materialet. Til slutt vil det i et eget kapittel bli diskutert i relasjon til relevant teori, og hvor mesteparten av teorien som blir brukt skal være kjent fra teorikapittelet. Sitatene vil bli skrevet i kursiv og med haketegn. Pauser på lengre enn 3 sek. vil bli markert med (...) for at det skal være lettlest for lesere, mens kroppsspråk vil bli beskrevet med parentes. Samtidig er gjentakende ord fjernet, for å skape best mulig flyt i teksten. Jeg har vært meg bevisst over at det som ble fjernet ikke skal ha noen form for innvirkning på innholdet eller meningen som informantene kommer med, som anbefalt (Kvale & Brinkmann, 2015).

5.1 En meningsfull hverdag

Hovedtemaet er satt sammen av de mest fremtredende aspekter ved det informantene fortalte. De gir uttrykk for hvordan fysioterapi er med på å skape en best mulig hverdag for personer med HS. Det handler om meningsfulle rutiner og avtaler og følelsen av tilhørighet til andre samt gode relasjoner til fysioterapeut som bidrar til at de mestrer det å leve med sykdommen. På en annen side handler det om hvordan føle mestring i det de gjør med kroppen sin til tross for stadig endringer. Alt handler om å kunne leve så normalt som mulig uten å skulle ha fokus på sykdommen.

5.1.1 ”Man blir mer i mengden av det hele” – om tilhørighetsfølelsen

Det som utpekte seg mest i materialet var informantenes beskrivelser av hvordan faste avtaler og rutiner hos fysioterapeut bidrar til at de kommer seg ut og at de kommer seg bort fra vonde tanker og sosial angst. En uttrykket hvordan det følte etter å ha fått diagnosen:

”Jeg hadde mange vonde tanker. Aldri mer være en del av samfunnet og bare være en sånn snylter i systemet. Sånn naver som det heter. Det var egentlig det verste da. Aldri være en del av kollegialet. Gå i fra verkstedet og bli en sofagris kan du si. Det var sjokk. Nå er det liksom rutiner. Nå er jeg på trening fire, fem dager i uken og da er det nesten som jeg føler at det er som om jeg går på jobben”

Flere beskrev også at det å skulle gå til fysioterapeut fremfor vanlig treningssenter er positivt da de møter andre personer med samme eller lignende diagnose som kan relatere seg til deres situasjon og hvor man også kan lære av hverandre. Samtidig har flere av informantene fortalt at det er sosialt hos fysioterapeuten og at man motiverer og støtter hverandre med positive tilbakemeldinger. En av informantene fortalte engasjert:

”Når man kommer til fysioterapien, så kommer man dit og er liksom. Man kan sitte og prate med andre og høre at andre også har det samme problemet. Man blir mer i mengden av det hele. En del av en gruppe som sliter med det samme og har det samme målet om å prøve å få en best mulig hverdag da. Det er det som er noe å være hos en fysioterapeut i forhold til å være på et treningssenter”.

Samtidig fortalte en informant om hvordan det å skulle trene i et offentlig miljø med friske personer ga en negativ opplevelse:

”Jeg har prøvd meg på alt mulig. Vært på yoga, pilates og alt mulig. Jeg blir liksom dyttet inn i en bås og føler at alle glaner fordi man ser jo at det er et eller annet med et menneske når man kommer inn”.

En annen informant kom også inn på hvordan det å skulle trene med fysioterapeuten i et treningslokale på et sykehjem ga en følelse av at informanten var ganske selvgående i forhold til de rundt.

Informantenes fortellinger om hvordan faste rutiner og opplegg hos fysioterapeut får dem ut, aktualiserer viktigheten av å ha et innhold i hverdagen. Å ha noe å gå til når sykdom oppstår og uføretrygden melder seg. Samtidig kan det forstås som at det å komme seg ut og bort til noe, bidrar til å rette fokuset over på noe annet enn destruktive tanker og bekymringer i hverdagen. Ikke bare fremheves det at avtaler får dem ut, men også hvordan miljø er av betydning. Det at flere av informantene trekker frem at det er positivt å møte andre i samme situasjon, og at de føler seg mer som en del av mengden hos fysioterapeut tenker jeg sier noe om hvor viktig tilhørighetsfølelsen er for at de ønsker å fortsette med det. Det særegne ved å gå til fysioterapi kommer frem, fordi det ofte er en naturlig arena for å møte andre i samme situasjon. Allikevel var det slik at en informant fortalte om følelsen av å være for frisk sammenlignet med de andre rundt, da fysioterapien foregikk på et sykehjem. Det kan forstås slik at det å skulle trene med andre som er langt dårligere enn deg selv, også kan føre til vanskeligheter med å relatere seg til de rundt. Det kan videre belyse at miljøet hos fysioterapeuten er av betydning for om tilhørighetsfølelsen skapes.

5.1.2 "Å føle seg hørt og sett" – om relasjoner

Ikke bare snakket informantene om rutiner og avtaler og hvordan opplevelser i miljøet de trener i har noe å si for at de kommer seg ut, men også samspillet med fysioterapeuten og hva han/hun gjorde også hadde noe å si. Blant annet fortalte en av informantene hvordan fysioterapeuten gjentatte ganger gjennomførte dualtasktesting ute i en felles treningssal med veldig mange andre tilstede, og at det ga sterke følelsesmessige negative reaksjoner hos informant. Dualtasktesten handler om å utføre en aktivitet og kognitiv oppgave på samme tid. Samme informant fortalte at det å bli testet var helt greit, så lenge det ble gjennomført i et område som var adskilt fra andre.

"Jeg fikk jo bra sjokk, fordi jeg skulle testes ut i salen hele tiden (...) Mens jeg gikk i det andre opplegget, så skulle jeg si det mattegreiene. Alle hørte det rundt meg! Så jeg syntes det var helt grusomt".

Det ble også fortalt at det var greit med samtaler med fysioterapeut, men at det ikke var nødvendig å snakke om sykdommen hele tiden, men heller leve så godt som mulig.

”Jeg har jo tross alt akseptert at jeg er syk og da behøver man ikke snakke om det hele tiden, men heller leve så godt som mulig. Jeg fikk jo veldig sjokk, fordi han hele tiden drev å skulle mase om at jeg er syk og sånn”

Flere av informantene forteller allikevel om at fysioterapeuten ser dem og legger til rette for at de føler seg trygge. En annen informant ga uttrykk for at han/hun stoler på at fysioterapeuten er profesjonell i sitt yrke, og flere sa at de føler seg både hørt og sett. En informant fortalte om sin fysioterapeut:

”Det er vel egentlig det viktigste føler jeg. Tilpasser meg og min sykdom. Den situasjon jeg er i dag da”

Det å skulle testes eller å trene med andre til stede kan medføre noen ulemper med tanke på at pasientenes vansker og sårbare punkter eventuelt blottstilles for andre. Slike opplevelser belyser aspekter på hvordan vi som terapeuter har et spesielt ansvar som profesjonelle til å tilpasse vår undersøkelse og behandling for god ivaretagelse. Når personer med HS søker etter å få hjelp fra fysioterapeut på grunn av sykdommen de har, så er de ofte innforstått med hvorfor de går til fysioterapeut. Jeg forstår det som at de etterspør et fokus på noe annet enn selve sykdommen når de først er hos fysioterapeut til tross for at de søker etter hjelp på grunn av sykdommen. De trekker frem verdien i å føle seg sett som en individuell person når de er hos fysioterapeuten.

5.1.2 ”Det her skal jeg jaggu klare”– om kroppslig reetablering og lystbetont/målrettet aktivitet

Flere av informantene ga uttrykk for hvordan de sammen med fysioterapeut får kjenne på en kroppslig kontroll som bidrar til at øvelser og aktiviteter var lettere å gjennomføre. En informant fortalte at stresset som oppstår i hode og kropp roes ned sammen med fysioterapeut gjennom en kombinasjon av samtale og øvelse. Øvelsen kunne blant annet være å skulle trille en ball nedover armen. Disse tiltakene sammen ga mer energi og overskudd til å utføre resten av behandlingen. Samtidig fortalte en annen informant hvordan utgangsstilling og fysioterapeutens plassering har noe å si for hvordan hun klarer å gjennomføre øvelsene:

”Hender at jeg har problemer med den ene nedtrekken hvor jeg må trekke ned og skyve opp på grunn av mye bevegelser. Noen ganger går armer og ben. Bedre å gjennomføre nedtrekk når jeg står for da kan fysioterapeuten passe på at jeg står på bena og får ro i overkroppen”.

En annen informant fortalte om at fysioterapi har gjort at hun merker at det fortsatt er mulig å bevege seg og være aktiv til tross for økte ufrivillige bevegelser den siste tiden. Og at når informant merker at han/hun får til det, så hjelper det for alt annet også. En annen fortalte mer spesifikt hva fysioterapeuten bidrar til:

”Jeg merker at når jeg ikke går til fysioterapeuten, så synes jeg veldig at støttemuskulaturen forsvinner med en gang. Blir dårlig i musklene. Musklene blir slappe og det er jo forskjell når jeg skal spille basketball (...) Jeg merker jo at det er veldig viktig i alt det vi gjør. Jeg fungerer jo sikkert bedre. Alt jeg gjør sånn fysisk hjemme. Lage mat. Det å gå turer. Jeg liker veldig godt å gå tur. Jeg faller aldri når jeg går på turer”.

Flere av informantene fortalte også at de setter pris på at fysioterapeuten selv erfarer det de gjør. En sa blant annet:

”Det fungerer egentlig best når hun er med, for da ser hun liksom: Oj, det her var jaggu vanskelig ja. Også må hun skjerpe seg selv (...) Det er veldig mange som står der med en sånn bosuball og faktisk ikke har nesten trådd på den selv. Så dem vet ikke egentlig hvor vanskelig det er. Man skal bare få en oppgave av fysioterapeuten”.

En annen informant fortalte det slik:

Ved ballkast, så hjelper fysioterapeuten meg ikke sant, for det er jo store baller. Jeg sitter på gulvet og hun kaster liksom en stor ball til meg da. Hun er en del sammen med meg på disse øvelsene jeg har (...) Det synes jeg er åkei. Jeg liker det.

Samtidig trekker flere av informantene frem at aktiviteter kan være givende under behandling. Spesielt blir ballspill nevnt som eksempler på aktiviteter de synes er gøy. En informant forteller blant annet at hun har lenge spilt basketball og synes det er fint å benytte i behandlingen, da det er noe hun/han elsker. En annen informant uttrykker at han/hun rett og

slett synes det er gøy, uten at han/hun kan spesifisere hvorfor. Han/hun bare liker det. En annen informant kom samtidig inn på hvordan variasjon kunne bidra til glede i behandling:

”Oj! Her var det noe nytt. Da får man litt mer glød. Føler det selv ihvertfall. Du skal liksom prøve å mestre det og tenker det her skal jeg jaggu klare”.

Samtidig er det en annen som fortalte at innholdet i fysioterapien har forandret seg litt etterhvert som sykdommen har utviklet seg og hvor sosial angst har oppstått. Det var godt med et mer fast og forutsigbart program slik at informanten visste hva han/hun gikk til. En annen beskrev også at det var ok med samme programmet, men hvor grunnen heller var at hun da visste at det ble gjort riktig, samtidig med at det er mer effektivt slik at det ikke han/hun ikke trenger å bruke hele dagen på å trene og heller kunne bruke tiden til å nyte det å være aktiv utendørs. En annen informant uttrykker også savnet etter mer testing, da det gir mer å gå etter enn å bare trene. Det blir samtidig uttrykket fra flere av informantene at de hadde jevnlig samtaler om videre behandling, men ingen spesifikke mål. En av informantene uttrykket at det kunne være vanskelig å sette mål, da balansen og det fysiske fungerte greit ut fra testene de hadde tatt. Det ble derfor satt mer overordnede mål:

”Vi driver og prater hele tiden, om dette her med at vi skal få mest mulig fokus på de store muskelgruppene. Det er liksom det som vi har hovedfokus på. At dem skal mest mulig i gang da. Så det har vi vel som mål. Ihvertfall nå. Så får vi se til neste år om det er noen andre mål”.

Flere av informantene fortalte også om hvordan og hvorfor trening motiverer. Blant annet ble det fortalt at det var godt å ta seg helt ut gjennom hard styrketrening og at informanten håpet det skulle hjelpe i forhold til sykdommen. En annen informant satte ord på hvordan støttemuskulatur og balansetrening har noe å si for å kunne opprettholde den aktivitet som gjøres i hverdagen. En annen informant ga uttrykk for sine egne tanker om at all treningen er bra, og at alt som er positivt for kroppen er bra for hele menneske. I tillegg fortalte informanten om at forventningene til fysioterapi er at det skal holde informanten i vigøre. Det å blant annet kunne klare å gå mer. Samtidig ga en av informantene uttrykk for at:

”Det eneste som biter på sykdommen er å trene, trene, trene. Det er å holde mest mulig kroppen i sjakk da.”.

Ikke bare belyser informantene og det samlede materialet aspekter på hvordan fysioterapi er med på å skape et innhold i hverdagen, men også at det er av betydning hva slags fysioterapi de får. Flere beskriver hvordan fysioterapi bidrar til å dempe en psykisk uro som ofte forplanter seg kroppslig, og hvor det å få kontakt med seg selv i sin egen kropp bidrar til at en føler seg mer klar for annen trening eller aktivitet. Det samme beskrives litt ved fysisk ro eller stabilitet, hvor det oppleves at det å opprettholde styrken i støttemuskulaturen eller få hjelp til å stå stabilt og få ro i overkroppen gir opphav til kontroll og mestring av øvelsene. Det kan forstås som at det oppstår en glede ved å kunne kjenne på at de fortsatt har mulighet til å være aktiv tross at de har en sykdom som er progredierende og en kropp under endring, og at det skjer gjennom en delt handling sammen med fysioterapeut.

Det at de forteller at det er gøy med ballspill, variasjon og effektiv og hard trening og at fysioterapeuten er med i oppgaven tenker jeg belyser hvilken type behandling som vekker deres motivasjon. Ball er kjent for dem fra før og forbundet med noe positivt. Det forstås som at lek med ball gir mulighet til å være i nuet og igjen skaper en naturlig interaksjon og handling med fysioterapeuten. Flere liker at det er effektivt og trygt med de samme øvelsene og flere av informantene kommer seg ut. Det kan forstås som at forutsigbarhet er viktig ved en progredierende sykdom som HS, og at det er et behov for at behandlingen tilrettelegges slik at de hele veien opplever at de mestrer det de gjør. Noe som kan bidra til å opprettholde bevegelseslysten.

Lite testing som gir følelsen av lite å gå etter i treningen, kan vise til en etterspørsel etter noe å strekke seg etter, som kan tenkes å ha innvirkning på motivasjonen videre. Det ble også uttrykt at det var lite bruk av spesifikke mål i behandling, annet enn eventuelt mer overordnede mål som ble revurdert årlig. Det kan videre belyse aspekter ved hvordan det å ha en progressiv sykdom hvor funksjonen gradvis vil bli dårligere, kan gjøre det vanskelig å skulle sette konkrete mål. Da spesielt hvis en er i tidlig fase, hvor det oppleves at fysikken fungerer greit. Det kan forstås som at de gjør treningen mer for å opprettholde, og kanskje ikke så mye for å forbedre. På den andre side har de en kunnskap om det som skal til for å opprettholde funksjon, noe som kan tenkes å fungere som en motivasjonsfaktor til å skulle fortsette med treningen.

6. Diskusjon

For å svare på oppgavens problemstilling vil jeg i dette kapittelet ta utgangspunkt i resultatene presentert i forrige kapittel og drøfte det i lys av relevant teori og forskning. Å få diagnosen HS setter helt klart i gang mange tanker og bekymringer om seg selv og sin fremtid. Det mest fremtredende i dette materialet, og som sier noe om betydningen av fysioterapi for personer med HS, er hvordan fysioterapi kan bidra til å trekke dem bort fra tankene sine og gi hverdagen deres et innhold, en mening.

For å få en større forståelse for disse funnene, tenker jeg at det kan være relevant å trekke inn et fenomenologisk perspektiv, som blant annet tar opp hvordan intensjonaliteten og rettetheten mot verden kan endres når sykdom oppstår, og kroppen ikke fungerer som forventet. Informantene kommer inn på hvordan den kommunale fysioterapien er en naturlig arena hvor de får en følelse av tilhørighet, men også hvordan vonde erfaringer kan gjøre at de skiller seg mer ut. Det vil relateres og diskuteres i tilknytning til teori om sosial identitet, stigma og skam. Samtidig ble det også fremhevet hvordan positive kroppslige opplevelser i samarbeid med fysioterapeuten gir en følelse av mestring av aktiviteter. Her tenker jeg kroppsfenomenologi vil kunne gi en større forståelse, fordi kroppen aldri kun er et objekt, men også alltid et erfarende kroppslig subjekt. Vi både har og er en kropp. I tillegg vil jeg også ta for meg teorier om motivasjon og mestring. Delvis i tilknytning til gjentatte positive kroppslige erfaringer og mestringstro, men også for å få en økt forståelse for informantenes informasjon om hvordan økt individuelle tilpasninger, forutsigbarhet, lek, kunnskap og samspill med fysioterapeuten motiverer og hva som ikke motiverer.

6.1 Opprettholdelse av sosial identitet gjennom en følelse av tilhørighet

Tapet av jobb eller andre faste fritidsaktiviteter kan medføre tapet av seg selv, sin identitet og livsmening og derav føre til et innadrettet fokus på sykdommen. (Farstad, 2016, s. 57). Alle informantene er uføretrygdet og flere av informantene oppgir at fysioterapi bidrar til at de kommer seg ut og ha noe fast å gå til i hverdagen. En beskriver det som at det nesten er som å gå på jobb. Det kan forstås som at fysioterapi medfører at de ikke blir sittende hjemme med et fokus på seg selv og sykdommen. Deres egen identitet blir ikke bare preget av sykdommen. De har et innhold i hverdagen og de har en fast plan som føles nyttig for dem. Informantene fortalte om at rutiner og faste avtaler fikk dem ut, men samtidig snakket de også om en tilhørighetsfølelse som de får hos fysioterapeuten. Identiteten bygges gjennom omgangen vi har med andre mennesker. En identitet som funksjonshemmet er blant annet ikke noe en er

født med, men er derimot skapt i et samspill med de sosiale omgivelser (Nettleton, 2013). Som tidligere nevnt, så kan HS medføre en rekke symptomer, i form av motorisk, kognitiv og psykisk art. Sykdommen er samtidig progredierende og det finnes ingen kur. Symptomene vil dermed gradvis utvikle seg uten at de selv kan styre det. De forskjellige symptomene kan medføre at en person med HS blir stemplet som syk av mennesker eller miljøet rundt, til tross for at en selv ikke føler seg syk. Det kan medføre at en blir negativ til alt som kan minne om at en er syk (Ese, 2010, s. 79). Hvordan de blir møtt av andre kan derfor også være av stor betydning for deres egen identitet, noe som kan henge sammen med opplevelser av stigmatisering og skam.

Goffman (2009) viser til hvordan sykdom kan medføre et skille mellom de ”normale” og de stigmatiserte. Det handler om å kunne identifisere seg med de rundt for å ikke føle seg stigmatisert fra miljø eller personer. En av informantene fortalte blant annet om hvordan det å trene på et treningssenter medførte å bli satt i bås og ga en følelse av at folk stirret fordi de kunne se at det var noe annerledes. Dette er beskrivelser som kan minne om stigmatisering og skam (Farstad, 2016). Personen er bevisst sine egne særpreg, men det er allikevel miljøet som avgjør om personen føler seg stigmatisert eller ikke. Goffman (2009) kaller dette for den miskrediterte personen. Det å bli satt i bås, gjør noe med tilhørighetsfølelsen. Flere av informantene fortalte hvordan de følte seg som en del av mengden når de var hos fysioterapeuten. Fysioterapi kan blant annet være en arena hvor de får møte andre som er i lignende situasjon, og et sted hvor de unngår stigmatiserende opplevelser. Den tilhørighetsfølelsen som de eventuelt opplever å miste på grunn av sykdom, er noe de erfarer å få i en slik behandlingskontekst. Det at de ikke føler at de skiller seg ut, kan samtidig være av stor betydning for opprettholdelse av sin egen sosiale identitet. Siden vi samtidig vet at sosial angst og tilbaketrekning kan være typisk for personer med HS, kan det tenkes at tilhørighetsfølelsen vil være en avgjørende faktor for at de ønsker å fortsette med fysioterapi.

Skam og stigmatisering kan allikevel også forekomme hos fysioterapeuten. En av informantene fortalte om vanskeligheten med å skulle relatere seg til de andre når han/hun var hos fysioterapeuten. Treningen foregikk i et lokale, på et sykehjem hvor veldig mange av de rundt hadde mye dårligere funksjon. Han/hun ble samtidig satt til å gjennomføre egentrening. Ikke bare fikk informanten en følelse av å skille seg ut når treningen foregikk med noen som det var vanskelig å relatere seg til. Det at informanten ble satt til å gjennomføre egentrening kan samtidig ha bidratt til å gi bekreftelse på det, da informanten opplever å være i så god fysisk funksjon at han ikke får den individuelle oppmerksomheten fra fysioterapeuten. I den

forbindelse kan det være viktig at fysioterapibehandlingen foregår i et miljø og funksjonsnivå som de kan relatere seg til, fordi det kan ha noe å si for tilhørighetsfølelsen.

Det at andre har liknende diagnoser og funksjonsnivå kan gi en trygghet om at de ikke skiller seg ut som annerledes og syk, ettersom de andre selv har kjennskap til det samme og er i samme situasjon. De trenger dermed ikke være redd for å være den som skiller seg ut. Det å gjennomføre testing med fysioterapeuten foran andre med lignende diagnoser slik som den ene informanten fortalte, kan også ha medført uønsket eksponering og utlevering av personens særpreg og bidratt til en følelse av skam. Det ble uttrykt hvordan alle kunne høre hvordan informanten gjennomførte testen. Skam kan oppstå som en respons på blottstillelse. Det kan knytte seg til utseende eller kroppslige/fysiske mangler og til manglende muligheter for å mestre vanlige ting som andre mestrer (Farstad, 2016). Samtidig kan det oppstå frykt for å ikke få det til foran andre, men også skape frykt for å ikke mestre noe som en vanligvis er veldig god på. Dette er noe som kan gi påminnelse om sykdommen eller en bekreftelse på at sykdommen har utviklet seg. Fysioterapeuter er avhengig av å benytte testing og undersøkelser for blant annet å kunne vite hvilken behandling som kan være mest hensiktsmessig for akkurat denne personen. Det kan samtidig være behov for å gjøre det ofte, for å se om den behandling som er gjort, har hatt noe for seg (Gjelsvik, 2016). Ettersom dette er en del av fysioterapien, så kan det være spesielt viktig at det tilrettelegges på den måte at de som blir testet eller undersøkt ikke vil føle seg eksponert eller utlevert.

Relasjonen mellom fysioterapeut og pasient kan være en annen viktig faktor som må tilpasses slik at de ikke opplever utlevering og skam. Det fremheves fra flere av informantene at det er positivt å føle seg hørt og sett av fysioterapeuten, og at det beste var at behandlingen ikke ble tilpasset ut fra sykdommens symptomer, men heller basert på de individuelle utfordringer. En av informantene fortalte allikevel at det var fint med samtaler med fysioterapeuten, men at det ikke var behov for å snakke om selve sykdommen hele tiden. Det kan forstås som at det forventes at fysioterapeuten fokuserer på noe utover sykdommen, til tross for at de søker etter hjelp på grunn av følgetilstander av diagnosen. I følge Kleinman (1988, s. 49) kan det være med på å belyse viktigheten av hvordan vi som fysioterapeuter må stille oss åpne for å skape forståelse for våres pasienters perspektiver når vi skal tilrettelegge undersøkelse og behandling, da det er av betydning for hvordan de selv tolker sin situasjon og sykdom. Det å bli misforstått eller føle seg utlevert kan skape frustrasjon og sinne, uavhengig om man er syk eller frisk. Samtidig vet vi at personer med HS ofte kan bli misforstått og mistolket. Det kan derfor være ekstra avgjørende at fysioterapeutene som blir ansett for å være profesjonelle,

ikke er de som skaper denne frustrasjonen. Wormnes & Manger (2012) vektlegger viktigheten av å prøve å sette seg inn i deres situasjon og tidligere erfaringer gjennom å virkelig lytte til pasienten og stille med åpent sinn. Det er vår oppgave som fysioterapeut å hjelpe dem til å finne ut av hvordan de kan leve med sykdommen og mestre deres nye livssituasjon. Det å bli sett og hørt som en individuell person kan være en motivasjonsfaktor, og det kan være med på å understreke betydningen av å tilrettelegge behandling ut fra deres perspektiv (Wormnes & Manger, 2012). Samtidig kan det være av stor betydning for personer med HS at fysioterapeuten tilegner seg kunnskap og er seg bevisst om hva som kan føre til stigmatisering og skam. På den måte er det lettere å kunne tilpasse relasjon og tilrettelegge undersøkelse og behandling, slik at en unngår unødvendige og vonde erfaringer som kan hindre personer med HS i å erfare seg som et helt og likeverdig medmenneske i fellesskap og samhandling med andre (Farstad, 2016).

6.2 Motivasjon og mestringsfølelse gjennom positive kroppslige erfaringer og lek

Den menneskelige tilværelse får sin mening ved å være rettet mot fremtiden og dets muligheter (Lorem, 2014). Er man frisk og plutselig får vite at man er syk slik som ved HS, så vil det ikke bare påvirke hvordan vi tenker, men muligens også hvordan vi stiller oss til verden og vår eksistens i verden. Greenfield & Jensen (2010) gir uttrykk for at uførhet eller fremtidig uførhet kan sette i gang et sett av tanker rundt sin egen eksistens. Både hvem man har vært og hvem man er nå, men også hvordan man eventuelt kommer til å bli som person. Som syk kan det være vanskelig å skulle se intensjonen med livet. HS er som beskrevet flere ganger tidligere, en degenerativ lidelse. Det vil i forskjellig grad og til forskjellig tid føre til fysiske utfordringer som kan hemme aktivitet og deltakelse i livet. Noe som også kan begrense vår oppmerksomhet og rettethet ut mot verden, da bevegelse er et kritisk aspekt i livet. Det er essensielt for vår mulighet til å gå, løpe og leke. I følge Merleau-Ponty (1994), så har levd erfaring og levd liv en kroppslig forankring. Vi både er og har en kropp, som vil få inntrykk og skape inntrykk (Engelsrud, 2006; Thornquist, 2003, s. 131).

Deler av funnene fra denne studien peker på hvordan fysioterapeuten bidro til at noen av informantene fikk en positiv kroppslig opplevelse til tross for stadige fysiske endringer. En av informantene beskriver hvordan øvelser i forkant av trening hjelper på å få ned den hektiske følelsen som sitter i kroppen, som kan forstås som indre stress. Stress kan ha en innvirkning på motivasjonen til å arbeide videre med oppgaver som en har lyst til å mestre. Det individuelle stressnivået kan samtidig være en avgjørende faktor både ved ny innlæring,

men også ved å vise til eller mestre gamle kjente ferdigheter (Wormnes & Manger, 2012, s. 166). Det sies også at når folk erfarer at de får mer kontroll over det de tenker på mens de beveger seg, så opplever de ofte større ro og tilstedeværelse (Engelsrud, 2006, s. 117). Derfor kan det å skulle jobbe for å øke den kroppslige bevisstheten i forkant av trening og under behandling være av betydning for personen selv, men også utfallet av behandlingen.

I tillegg kom det også frem fra intervjuene hvordan fysisk samhandling med fysioterapeuten, fokus på utgangsstilling og sentral stabilitet førte til at noen av informantene opplevde bedre mestring av øvelsene de gjorde. Det kan tenkes å gi en opplevelse av å kjenne på å ha mer kontroll over sin egen kropp under bevegelse. I nevrofysiologi og fysioterapi er det kjent at trunkuskontroll blant annet kan være viktig for å kunne bevege armer og ben selektivt, for å kunne holde kroppen opp mot tyngdekraften, og i tillegg for å kunne takle vektforskyvninger ved forskjellige funksjonelle bevegelser (Gjelsvik, 2016, s. 100). Samtidig vet vi fra tidligere i oppgaven at trunkuskontroll spiller en viktig rolle for postural kontroll (Kibler m.fl., 2006). Sykdom i basalgangliene slik som ved HS kan blant annet påvirke eksitatoriske forbindelser i hjernestammen og retikulospinale baner som deltar i gange og postural kontroll (Brodal, 2007). Postural kontroll består blant annet av antisipatorisk kontroll og postural reaktiv kontroll. Antisipatorisk kontroll (APA) er en feed-forward mekanisme hvor motoriske kommandoer sendes ut forut for en bevegelse for å forberede kroppen på den bevegelse som skal til slik at en unngår å miste balansen eller falle under en bevegelse. Postural reaktiv kontroll og reaktive strategier handler derimot om å rette opp balanseforstyrrelser i etterkant, slik at en unngår fall.

Manglende eller redusert postural kontroll og balanse kan være med på å hindre de fleste målrettede handlinger og aktiviteter som for eksempel å gå tur (Shumway-Cook & Woollacott, 2017). Kroppsskjema oppdateres gjennom impulser fra proprioepsjon, motorisk aktivitet og sansene, og bidrar til at personen tilegner seg informasjon om kroppen og omgivelsene. Som frisk skjer dette vanligvis på et pre-refleksivt nivå som vil si at det vanligvis ikke er noe vi tenker over, men som vi kan ha et bevisst forhold til (Gallagher, 2005; Moe, 2009). Når kroppen ikke lyster på den måte som en er vant med slik som kan skje ved HS, så kan oppmerksomheten vendes inn mot selve kroppen og dens enkeltbevegelser (Leder, 1990). Det kan innebære at bevegelser og aktiviteter i hverdagen blir mindre automatiske og pre-refleksive og behovet for å benytte reaktive strategier for å unngå å falle kan øke. Samtidig kan det bidra til å sette mindre brukspress på APA, som er en del av

det pre-refleksive systemet hvor kroppen ofte innstiller seg forut for en bevegelse uten at en er seg bevisst over at det skjer. Videre kan det medføre at kroppsbilde som har med hvordan vi oppfatter oss selv på også kan bli endret, da fokus på enkeltbevegelser medfører at en kan gå fra å være seg bevisst over sin kropp til at oppmerksomheten er rettet mot kroppen. Dette er hva Gallagher (2005) kaller for oppmerksomhet mot kroppen (body awareness). Et bedre utgangspunkt både fysisk og psykisk både før øvelsen gjennomføres, men også underveis slik som noen av informantene beskriver, kan derfor bidra til at de får erfare mer optimale bevegelser gjennom sin egen kropp (Gjelsvik, 2016).

I fysioterapi kan det derfor tenkes at det vil være hensiktsmessig å adressere trunkuskontroll. Det kan bidra til en bedre kontroll over selektive bevegelser av ekstremitetene, men også for å bidra til en positiv innvirkning på postural kontroll. Det kan innebære å aktivere sentral/proksimal kontroll gjennom afferent og non-verbal hands-on, og bevisstgjøre seg over bruken av utgangsstilling. Dette for å sette brukspress på pre-refleksive nivåer som APA, som kan ha en positiv innvirkning på kroppsskjema og derav kroppsbilde da bevegelsene blir mer automatisk og kroppen mindre gjenstand for oppmerksomhet (Leder, 1990). Samtidig kan det forsterke følelsen av at det er de selv som igangsetter sine egne bevegelser og handlinger og har kontroll over den, da det er avhengig av disse automatiske motoriske prosesser som justerer seg selv uten at en er oppmerksom på det (Gallagher, 2005). Blant annet kan det styrke følelsen av eierskap til sine egne kroppslige bevegelser (sense of ownership) og følelsen av at det er jeg som setter i gang mine egne bevegelser (sense of agency) (Normann, Sørgaard, Salvesen & Moe, 2013; Øberg m.fl., 2015). Det kan videre tenkes at informanten som fortalte om en bedre mestring av nedtrekk, fikk kjenne på en økt kroppslig kontroll i interaksjon med fysioterapeuten, noe som kan ha medført at informanten selv var aktiv deltakende i å skape mening for seg selv (Øberg m.fl., 2015, s. 245). Disse erfaringene vil sannsynligvis gi en opplevelse av mestring og skape økt bevegelseslyst. Det kan derfor tenkes å være av stor betydning at de mottar jevnlig kommunal fysioterapi hvor de hele veien får positive kroppslige erfaringer som gir mer mening, sammenlignet med at de hadde trent selv på egenhånd.

Vi vet samtidig gjennom Wormnes og Manger (2012) at jevnlig positive erfaringer kan bygge oppunder personens egen selvtillit som handler om tro på seg selv og sine ferdigheter. Jo flere slike positive opplevelser, jo sterkere blir troen på å kunne mestre vanskelige og utfordrende oppgaver i fremtiden. Dette er nært knyttet til Banduras (1997) teori om

mestringstro (self-efficacy), som handler om hvordan lærte forventninger fører til suksess. Negative opplevelser som gir følelsen av manglende kontroll og redusert mestringfølelse kan videre skape depresjon. Jo oftere man opplever manglende kontroll og mestringfølelse, desto større grad av depresjon, stress og angst kan man oppleve (Bandura, 1997; Reeve, 2009). Disse positive kroppslige erfaringene som informantene får erfare hos fysioterapeut, kan i tillegg tenkes å være med på å motvirke stress og depresjon, som er kjente symptomer som kan oppstå ved HS.

Personer med HS kan samtidig ha utfordringer med å opprettholde interesse og motivasjon. Derfor var det interessant når flere av informantene trakk frem at ballspill og øvelser sammen med fysioterapeuten blant annet skapte glede. Vi vet blant annet at sport, lek og hobby er eksempler på aktiviteter som kan være motivert gjennom indre motivasjon. Samtidig sies det at jo høyere den indre motivasjonen, desto større standhaftighet vil det være for å utføre oppgaven eller aktiviteten (Reeve, 2009). I tillegg vil sannsynligheten for å holde seg til et treningsprogram eller behandling over tid, være større når viljen er preget av indre motivasjon. Ballkast kan samtidig være en form for ytre ekstern forstyrrelse eller aktivitet som kan bidra til å koble på APAs automatisk (Aruin, Kanekar & Lee, 2015; Shumway-Cook & Woollacott, 2017), og som derfor kan tenkes også å være nok et argument for bruk av ball ved fysioterapi for personer med HS.

En av informantene løftet samtidig frem hvordan varierte øvelser skapte glød, som igjen kan være en beskrivelse av hvordan den indre motivasjon vekkes. I tillegg sies det at ved å legge opp til en variert praksis, så økes muligheten til å kunne tilpasse og generalisere læring (Shumway-Cook & Woollacott, 2017, s. 34). Vi vet samtidig at variasjon av øvelser og trening i forskjellige miljøer samtidig kan bidra til å utvikle kroppsskjema og antisipatorisk kontroll som gjør en mer forberedt på forskjellige situasjoner med den sykdommen en har, som igjen kan bidra til økt mestring ved bevegelse (Shumway-Cook & Woollacott, 2017, s. 35). Da kroppen husker og innstiller seg automatisk, kan det være spesielt viktig at de forskjellige opplevelser under behandling gir positiv erfaring og gode sanseopplevelser (Moe, 2009). Både med tanke på motivasjon og motorisk læring, kan det derfor være hensiktsmessig at øvelser og miljø endres jevnlig for personer med HS.

På den andre siden la en av informantene blant annet vekt på forutsigbarhet i øvelsene, da spesielt ettersom sykdommen hadde progrediert og angst var en utfordring. Sykdomsutvikling hos personer med HS kan medføre mindre aksept for forandringer og nye utfordringer, og

hvor forutsigbarhet og faste rammer kan være mer nyttig (Novak & Tabrizi, 2010). Etterhvert som motoriske forstyrrelser som ufrivillige bevegelser forverrer seg, kan også innlæring av nye øvelser blir vanskeligere å mestre for personer med HS. Kjente øvelser kan derfor være med på å skape trygghet i at det er noe håndterbart. Det kan samtidig bidra til at de ikke retter oppmerksomheten inn mot kroppen, i tråd med det leder skriver om et økt kroppslig fokus (dysappearant body). Ved å beholde de samme øvelsene som de har fra før, så vil ikke kroppen være hovedfokus og de unngår å bli påminnet om selve sykdommen og dets utvikling. Som fysioterapeut kan det derfor være hensiktsmessig å vurdere om endringene vil være overkommelig, siden det kan være demotiverende hvis det jevnlig introduseres nye øvelser som en ikke mestrer. Det kan bidra til å ta vekk motivasjon for å drive trening når man ikke mestrer det, noe som også kan være destruktivt for læring. For å vite om det er overkommelig, så kan det være viktig med brukermedvirkning. Det å inkludere personen selv i avgjørelser rundt behandling. På den måte er det lettere å kunne gi et tilbud som er tilpasset den enkeltes preferanser.

Det er gode holdepunkter for at intens trening på spesifikke ferdigheter endrer koblinger i bestemte deler av hjernebarken (Brodal, 2007; Fadnes m.fl., 2010; Shumway-Cook & Woollacott, 2017). Hard trening ble blant annet trukket frem som positivt for flere av informantene. Dette kan ha sammenheng med det å kunne kjenne på å bli like sliten som alle andre, og samtidig som at en får respons på det en gjør gjennom for eksempel å bli sterkere og få bedre utholdenhet. Shumway-Cook & Woollacott (2017) viser til hvordan tilbakemelding (feedback) er av betydning for motorisk læring. Det å bare være i bevegelse kan blant annet resultere i å gi somatosensorisk, motorisk og visuell tilbakemelding til dem selv om den trening som er gjort. Dette kalles for indre tilbakemelding (intrinsic feedback). Vi vet samtidig at trening av en viss intensitet gir økt utskillelse av et hormon som heter endorfiner, som også blir kalt for menneskets egenproduserte morfin og som kan gi en følelse av ekstase eller eufori (Brodal, 2007; Helsedirektoratet, 2014; Mikkelsen, Stojanovska, Polenakovic, Bosevski & Apostolopoulos, 2017). Personer med HS kan ha problemer med blant annet depresjon. Å skulle gjennomføre trening av en viss intensitet, hvor det utskilles hormoner som kan ha en positiv påvirkning på psyken, kan derfor tenkes å være en viktig faktor i oppfølgingen av personer med HS.

Helsedirektoratet (2009) viser også til at en mer effektiv og intens trening kan både gi økt motivasjon og gunstig effekter for den generelle helsen. Samtidig vises det at

utholdenhetstrening har de samme helseeffektene hos personer med HS, som hos friske (Mueller m.fl., 2017). Treningen kan medføre en positiv innvirkning på metabolismen i muskulaturen, og sies å være med på å bremse eller opprettholde utviklingen av den muskulære dysfunksjonen hos personer med HS i tidlig fase. En viktig påminnelse til fysioterapeuter kan derfor være å legge opp behandling som gir personer med HS en form for indre tilbakemelding på at det de gjør har noe for seg, og at hard og effektiv trening kan være et aspekt. Samtidig at det er intensivt nok til å kunne ha en gunstig effekt på hjernen og dens signaler i tillegg til muskulære utholdenhet, da det kan ha en bremsende eller opprettholdende effekt på sykdommen. Det ble samtidig også fremmet hvordan effektiv trening kunne gi mer tid til å gjøre andre aktiviteter utendørs. Lysten til å gjennomføre treningen hos fysioterapeut avhenger derfor av en ytre faktor om å komme seg ut å gjøre det informantene virkelig liker. Det blir som en gulrot i enden.

Flere av informantene trakk også frem hvordan tilbakemeldinger fra andre som også trente var positivt. Det kan være en form for verbal tilbakemelding til den personen som trener, om at det de gjør har noe for seg. Dette er hva Shumway-Cook & Woollacott (2017) kaller for ytre tilbakemelding (extrinsic feedback) og som kan fungere som et supplement til indre tilbakemelding. Det kan derfor også være av betydning for motorisk læring. Ytre tilbakemelding kan være motiverende og oppmuntrende. Det kan gi kunnskap om deres egen prestasjon, og det kan gi kunnskap om resultatet av selve treningen. Konteksten de får tilbakemelding i, kan samtidig være av betydning for om det oppleves som positivt eller ikke. Det at de er i en gruppe som gir følelsen av å være en del av mengden, gjør at en kanskje er mer mottakelig for muntlige tilbakemeldinger. Hadde en følt seg veldig annerledes enn de andre i gruppen, så er det ikke sikkert at tilbakemeldingen hadde vært like motiverende. En tilfredsstillende tilhørighet i gruppen kan derfor også ha noe å si for motivasjon. Det skaper trygghet i å kunne gi og motta positive tilbakemeldinger (Wormnes & Manger, 2012).

Tidligere i oppgaven ble det diskutert hvordan testing er noe vi fysioterapeuter benytter for å vite mer om hvilken behandling som kan egne seg, men også for å få svar på om det som er gjort har hatt noe for seg. Det kom samtidig frem hvordan det burde tilrettelegges på en slik måte at det ikke vil føre til en følelse av eksponering eller utlevering. Et annet aspekt kan være hvordan testing også kan gi en form for ytre tilbakemelding til pasienten selv, om behandlingen har hatt noe for seg eller ikke. En av informantene ønsket gjerne mer testing for å ha noe å gå etter. Testing kan også drive en person til å fortsette med treningen. På den

andre siden kan det samtidig gi ubehagelige opplevelser hvis det gjennomføres ukritisk slik beskrevet i tidligere avsnitt, og dermed også virke demotiverende. Ved en progredierende sykdom slik som med HS, så kan testingen også vise til hvordan funksjonen gradvis har blitt dårligere. For at testing skal være motiverende, kan det blant annet tenkes at testing burde tilpasses etterhvert som sykdommen utvikler seg, slik at det fortsatt kan være motiverende for personen selv som blir testet og ikke bare en påminnelse om sykdomsutvikling.

Undersøkelse og testing er som tidligere nevnt noe som gjøres, for å danne et grunnlag for behandlingstiltak og målsetting. Ingen av informantene hadde noen spesifikke mål å gå etter i behandling. Flere av informantene uttrykket samtidig at de gjennomførte treningen hos fysioterapeut fordi de visste at det var godt for dem. Allikevel hadde de jevnlig samtaler med fysioterapeuten sin om videre behandling. Det kan tyde på at det var mest fokus på vedlikeholdelse av funksjon. Det vektlegges hvordan pasientene selv burde være delaktig under målsetting, da det er med på å øke deres motivasjon, deltakelse og tilfredshet i forbindelse med deres egen behandling (Baker, Marshak, Rice & Zimmerman, 2001; Hazard m.fl., 2012). Det å forfølge mål som gir mening og som har sin rot fra indre motivasjon er assosiert med økt selvrealisering, livsglede, og selvtillit, samtidig med en dempende effekt på angst og depresjon (Reeve, 2009)

Vi vet i tillegg at oppnåelige, spesifikke og nære mål er mer hensiktsmessig for mestringsstro (self-efficacy) enn fjerne og diffuse mål (Wormnes & Manger, 2012, s. 112). Dette tenker jeg kan gi oss som fysioterapeuter en ettertanke til hvordan nære, konkrete og realistiske mål kan være av betydning for personer med HS. Det kan gi dem mulighet til å innfri målene til tross for at de har en degenerativ lidelse, og at behandlingen ikke nødvendigvis bare behøver å innebære et fokus på opprettholdelse av funksjon. Dette kan samtidig være av betydning for deres motivasjon til å fortsette med behandlingen. Den kunnskapen de har om at det er godt for dem er allikevel viktig, da det kan være med på å gi mer mening for den personen som går til behandling hos fysioterapeut. Det sies at inkludering av pasientene og det å kunne åpne opp for at de selv kan delta aktivt i avgjørelser, kan bidra til å bygge opp individets myndiggjøring (empowerment) (Lerdal & Fagermoen, 2011) Myndiggjøring uttrykkes gjennom det å ha egne krefter og ressurser til å handle i eget liv, og som gjør dem motstandsdyktig mot det som skulle holde dem nede (Salmon & Hall, 2004).

Det kan derfor tenkes at det vil være viktig for fysioterapeuter å legge rammer for at personer

med HS hele tiden får positive erfaringer ved bevegelse via omgivelsene og menneskene rundt. I tillegg fremheves viktigheten av å tilpasse behandling med tanke på at funksjonen gradvis blir dårligere og at det er et behov for å fokusere på lystbetonte aktiviteter for at behandlingen skal være motiverende. I tillegg vil involvering av brukeren i forbindelse med testing, målsetting og behandlingstiltak og gi dem kunnskap om grunnlaget for behandlingen kunne bidra til at behandlingen også blir mer motiverende, men ikke minst gir mer mening for personen selv.

7. Oppsummering og konklusjon

Bakgrunnen og hensikten med denne studien var å kunne få større innsikt i betydningen av kommunal fysioterapi for personer med HS og hvilke aspekter de synes er viktig i behandling, siden det er gjort lite norske studier som tar for seg dette tema. Kommunal fysioterapi er en av de primære behandlingstiltakene, da det er en nevrodegenerativ lidelse som har behov for livslang oppfølging. Det komplekse og sammensatte symptombilde kan vanskeliggjøre interessen og motivasjonen til å opprettholde kommunal fysioterapibehandling over tid. Brukermedvirkning kan være en viktig faktor for at behandlingen oppleves som mer meningsfull for personer med HS, og kanskje bidra til å begrense frafallet. Samtidig vet vi at brukerperspektivet er svært viktig del av kunnskapsbasert praksis. Metodemessig ble det gjennomført et kvalitativt semi-strukturert forskningsintervju med fire personer med HS i tidlig/midt-fase som har mottatt kommunal fysikalsk behandling i minimum ett år. Studien er forankret i en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapstradisjon. Temabasert analyse ble brukt på det transkriberte materialet som førte til ett hovedtema navngitt: ”En meningsfull hverdag” med 3 underkategorier: ”Man blir mer i mengden av det hele”, ”Å føle seg hørt og sett” og ”Det her skal jeg jaggu klare”.

Det mest fremtredende og gjennomgående ved informantenes fortellinger i denne studien er hvorfor og hvordan kommunal fysioterapibehandling er av betydning for dem. Hovedtemaet ”En meningsfull hverdag” gir innblikk i hvordan faste avtaler hos fysioterapeuten gjør at de jevnlig kommer seg ut og bort fra destruktive tanker, som kan ha en stor betydning for deres egen oppfattelse av seg selv og sin sosiale identitet. Kommunal fysioterapi viser seg å være en naturlig arena hvor en kan føle seg som alle andre. I tillegg trekkes det frem hvordan ulike miljøer hos fysioterapeuten, og hvordan selve terapeutrollen kan være avgjørende for om en føler seg stigmatisert eller ikke. Dette gir en påminnelse om at vi som fysioterapeuter må legge opp undersøkelse og behandling i et miljø slik at personer med HS ikke føler at de

skiller seg ut eller at deres sårbare sider blir utlevert, samt at de føler seg hørt og sett som den de er og ikke sykdommen de har.

Det ble samtidig satt ord på hvordan fysioterapi har noe å si for støttemuskulaturen og mulighetene til å kunne fortsette med sine vante aktiviteter. Noe som også er med på å opprettholde identitetsfølelsen. Videre ble det fortalt hvordan det å kunne få erfare en bedre kroppslig kontroll gjennom endret utgangsstilling og hjelp fra fysioterapeuten, også opprettholder følelsen av mestring. Vi vet at mange personer med HS i tidlig stadie kan oppleve depresjon og det kan derfor tenkes at det er særdeles viktig at de opplever behandlingen som meningsfull og motiverende. Flere av informantene er innom behandlingseksempler som kan være med på å øke deres indre og ytre motivasjon til å fortsette med behandlingen. Det være seg ballkast, men også gjennom variasjon av øvelser og treningsprogram. Det kan allikevel være viktig å påpeke at senere fase av sykdommen kan medføre vanskeligheter med innlæring av nye øvelser og derav bidra til å påvirke motivasjon negativt. Det handler om viktigheten av brukermedvirkning og individuelle tilpasninger. Videre kan det tyde på at effektiv og hard nok trening også er av betydning for motivasjonen, så lenge den er overkommelig slik at mestringsfølelsen også opprettholdes. På den andre siden blir det belyst hvordan redusert individuell oppfølging, testing og målsetting gir lite å gå etter, noe som kan være faktorer som har negativ effekt på motivasjon. Ved hjelp av fysioterapeut får de kjenne på hvordan treningsrutiner og det å kunne føle tilhørighet til noe gir et innhold til hverdagen. Samtidig gir behandlingen ved hjelp av lystbetonte aktiviteter følelser av mestring, glede og motivasjon, og hvor totalen av dette bidrar til at hverdagen gir mening.

Studien er for liten til at funnene kan generaliseres. Det kan allikevel tenkes å være en viss overføringsverdi fra funnene som ble diskutert i denne studien opp mot andre liknende pasientgrupper som mottar kommunal nevrologisk fysioterapi. Det har allerede blitt spesifisert i tidligere forskning, men også fra flere av informantene i denne studien at det å bli sett og hørt, og at behandlingen tilpasses hver enkelt person er viktig. Flere av informantene i denne studien la samtidig også vekt på tilhørighetsfølelsen som oppstår hos fysioterapeuten.

Siden vi allerede vet at det kan være vanskelig å opprettholde motivasjonen til personer med HS til å fortsette med fysikalsk behandling over tid og at tilhørighetsfølelsen er av stor betydning for dem, så kan det muligens være hensiktsmessig å gjennomføre behandlingen i små grupper. Det vil si å skulle skreddersy en liten gruppesammensetning som gir rom for

sosialt samspill og fellesskapsfølelse blant deltakerne. Her kan det være viktig å tenke over at antallet i hver gruppe ikke overstiger fysioterapeutens mulighet til å se hver enkelt deltaker. Det skal også være rom for individuelle tilpasninger, slik at de hele veien får positive kroppslig erfaringer. Samtidig kan det tenkes at det vil være nyttig å ha fokus på lystbetonte øvelser og aktiviteter som blant annet også fremmer den indre motivasjonen. Øvelsene burde gjerne oppleves som effektive og harde nok, uten at det blir så tøft at de ikke opplever mestring. Tidvis endring av øvelser kan være hensiktsmessig, men dette må tilpasses den enkelte, da behovet for forutsigbarhet kan være mer fremtredende ettersom sykdommen og symptomene blir mer fremtredende. I tillegg kan det være viktig å innlemme pasientene i avgjørelser som blir gjort, da det kan styrke myndiggjøring (empowerment) og samtidig også bidra til at det kan være motiverende å jobbe mot noe du selv har bestemt.

Spesialisthelsetjenesten i Norge har lignende grupper i behandling og uttrykker erfaringsmessig at de har fått gode tilbakemeldinger både fra personer med HS selv og ansatte. (Fossmo m.fl., 2012). Det kan til tider være en kamp om fysioterapiressursene i kommunen, med tanke på økonomiske restriksjoner. Det kan derfor underbygge en argumentasjon for å vurdere intime gruppebaserte behandlinger i kommunen for personer med HS og andre med lignende symptomer og utfordringer.

Referanseliste

- 64th World Medical Association. (2013). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hentet 29.03 fra <https://www.etikkom.no/en/ethical-guidelines-for-research/medical-and-health-research/declaration-of-helsinki/>
- Anderson, R. & Bury, M. (1988). *Living with chronic illness : the experience of patients and their families*. London: Unwin Hyman.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18. doi: 10.1093/heapro/11.1.11
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Overs. Unraveling the mystery of health). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Aruin, A. S., Kanekar, N. & Lee, Y. J. (2015). Anticipatory and compensatory postural adjustments in individuals with multiple sclerosis in response to external perturbations. *Neurosci Lett*, 591, 182-186. doi: 10.1016/j.neulet.2015.02.050
- Baker, S. M., Marshak, H. H., Rice, G. T. & Zimmerman, G. J. (2001). Patient participation in physical therapy goal setting. *Phys Ther*, 81(5), 1118-1126.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. New York: Freeman.
- Berg, T. (2015). Omkostninger ved å bevege seg i verden med Huntingtons sykdom. *Fysioterapeuten*, 15(4), 28-29. Hentet fra <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Omkostninger-ved-aa-bevege-seg-i-verden-med-Huntingtons-sykdom>
- Bonelli, R. M., Wenning, G. K. & Kapfhammer, H. P. (2004). Huntington's disease: present treatments and future therapeutic modalities. *Int Clin Psychopharmacol*, 19(2), 51-62.
- Bourdieu, P. (2007). Forståelse. I R. Kolbæk, B. Fowler, S. Glasdam, L. Kolbæk & V. Lorentzen (Red.), *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. (s. 52-78). Viborg: Forlaget PUC, 2007.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet* (5. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(Dec 91), 451-468.
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. I G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. C. Scrimshaw (Red.), *The handbook of social studies in health and medicine*. (s. 277-292). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.

- Clark, D., Danzl, M. M. & Ulanowski, E. (2016). Development of a community-based exercise program for people diagnosed and at-risk for Huntington's disease: A clinical report. *Physiother Theory Pract*, 32(3), 232-239. doi: 10.3109/09593985.2015.1110738
- Cramer, S. C., Sur, M., Dobkin, B. H., O'Brien, C., Sanger, T. D., Trojanowski, J. Q., . . . Vinogradov, S. (2011). Harnessing neuroplasticity for clinical applications. *Brain*, 134(Pt 6), 1591-1609. doi: 10.1093/brain/awr039
- Cruikshank, T. M., Thompson, J. A., Dominguez, D. J., Reyes, A. P., Bynevelt, M., Georgiou-Karistianis, N., . . . Ziman, M. R. (2015). The effect of multidisciplinary rehabilitation on brain structure and cognition in Huntington's disease: an exploratory study. *Brain Behav*, 5(2), e00312. doi: 10.1002/brb3.312
- Dietrichs, E. (2007). Hjernens plastisitet - perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127(9), 1228-1231.
- Dietrichs, E. (2008). Bevegelsesforstyrrelser og basalganglienes funksjon. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 128, 1968-1971. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2008/09/tema-bevegelsesforstyrrelser/bevegelsesforstyrrelser-og-basalganglienes-funksjon>
- Duijn, V. E., Kingma, E. M. & Mast, V. d. R. C. (2007). Psychopathology in verified Huntington's disease gene carriers. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 19(4), 441-448. doi: 10.1176/jnp.2007.19.4.441
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ese, K. (2010). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Unipub.
- European Huntington's Disease Network. (2013). Anbefalte retningslinjer for klinisk fysioterapi Huntington sykdom. Hentet 20.03.17 fra http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/2014/HUNTINGTONGuideNV_fin al.pdf
- Fadnes, B., Heggenhougen, M., Brodal, P. & Leira, K. (2010). *Læringsnøkkelen : om samspillet mellom bevegelser, balanse og læring*. Oslo: Universitetsforlag.
- Farstad, M. (2016). *Skam : eksistens, relasjon, profesjon*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview (2. utg.)*. København: Akademisk Forlag.
- Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m. (2017). *Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m — for 2017.12.15-2113* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2017-06-14-742?q=Forskrift%20om%20st%C3%B8nad%20til%20dekning.Er>.

- Fossmo, H. L., Piira, A., Miller, J. U. & Frich, J. C. (2012). Fysioterapi ved Huntington sykdom. *Fysioterapeuten*, 13(1), 20-24.
- Frich, J. C., Iversen, K. & Solberg, O. (2011). Huntington sykdom. Hentet 10.05.2017 fra http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Veiledere/huntington_ny_veileder_rettet_10_nov_11.pdf
- Frich, J. C., Rothing, M. & Berge, A. R. (2014). Participants', caregivers', and professionals' experiences with a group-based rehabilitation program for Huntington's disease: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*, 14(395), 1-8. doi: 10.1186/1472-6963-14-395
- Fritz, N. E., Rao, A. K., Kegelmeyer, D., Kloos, A., Busse, M., Hartel, L., . . . Quinn, L. (2017). Physical Therapy and Exercise Interventions in Huntington's Disease: A Mixed Methods Systematic Review. *J Huntingtons Dis*, 6(3), 217-235. doi: 10.3233/jhd-170260
- Gadamer, H.-G. & Holm-Hansen, L. (2010). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (Wahrheit und Methode Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik). Oslo: Pax.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Garsjø, O. (2002). *Sosiologisk tenkemåte : en introduksjon for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gjelsvik, B. E. B. (2016). *The Bobath concept in adult neurology*. Stuttgart: Thieme.
- Goffman, E. (1968). *Stigma : notes on the management of spoiled identity* (Pelican books). Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, E. (2009). *Stigma : om afvigerens sociale identitet* (B. Gooseman, Overs.Stigma. Notes on the management of spoiled identity). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Greenfield, B. H. & Jensen, G. M. (2010). Understanding the lived experiences of patients: application of a phenomenological approach to ethics. *Phys Ther*, 90(8), 1185-1197. doi: 10.2522/ptj.20090348
- Gulbrandsen, P. (2006). *Skam og sykdom. I*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2006.
- Hazard, R. G., Spratt, K. F., McDonough, C. M., Olson, C. M., Ossen, E. S., Hartmann, E. M., . . . LaVoie, J. (2012). Patient-centered evaluation of outcomes from rehabilitation

- for chronic disabling spinal disorders: the impact of personal goal achievement on patient satisfaction. *Spine J*, 12(12), 1132-1137. doi: 10.1016/j.spinee.2012.09.003
- Heiberg, A. (2008). Huntingtons sykdom. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 128(19), 2214 - 2217. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2008/10/tema-bevegelsesforstyrrelser/huntingtons-sykdom>
- Helfo. (2018). Hentet 28.03.2018 fra <https://helsenorge.no/betaling-for-helsetjenester/betaling-hos-fysioterapeut>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). Nasjonal hjernehelseterapi (2018-2024). Hentet 29.01.2018 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/8eba3248e9e843f6b09e97a84a97a153/hjernehelsestrategi_2018-24_121217.pdf
- Helsedirektoratet. (2009). *Aktivitetshåndboken: fysisk aktivitet i forebygging og behandling* IS-1592, R. Bahr, Jon Karlsson, Agneta Ståhle, Johan Tranquist & Anita A. Aadland (Red.).
- Helsedirektoratet. (2014, 29.04.2014). Effekter på kropp og sinn ved aktivitet. Hentet 16.04.2018 fra <https://helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/effekter-pa-kropp-og-sinn-ved-aktivitet>
- Huntington Study Group. (1996). Unified Huntington's Disease Rating Scale: reliability and consistency. Huntington Study Group. *Mov Disord*, 11(2), 136-142. doi: 10.1002/mds.870110204
- Khalil, H., Quinn, L., van Deursen, R., Dawes, H., Playle, R., Rosser, A. & Busse, M. (2013). What effect does a structured home-based exercise programme have on people with Huntington's disease? A randomized, controlled pilot study. *Clin Rehabil*, 27(7), 646-658. doi: 10.1177/0269215512473762
- Kibler, W. B., Press, J. & Sciascia, A. (2006). The role of core stability in athletic function. *Sports Med*, 36(3), 189-198.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives : suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs. 3. utg. The interview[s] - learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lederman, E. (2010). The myth of core stability. *Journal of Bodywork & Movement Therapies*, 14(1), 84-98. doi: 10.1016/j.jbmt.2009.08.001

- Lerdal, A. & Fagermoen, M. S. (2011). *Læring og mestring : et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 10. (2012-2013, 2013). God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Hentet 17.03.17 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b9f8d14c14634c67a579a1c48a07c103/no/pdfs/stm201220130010000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 47. (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - på rett tid. Hentet 30.03 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi* (B. Nake & D. Østerberg, Overs.Phénoménologie de la perception). Oslo: Pax.
- Mikkelsen, K., Stojanovska, L., Polenakovic, M., Bosevski, M. & Apostolopoulos, V. (2017). Exercise and mental health. *Maturitas*, 106, 48-56. doi: 10.1016/j.maturitas.2017.09.003
- Mirek, E., Filip, M., Banaszkiwicz, K., Rudzinska, M., Szymura, J., Pasiut, S., . . . Szczudlik, A. (2015). The effects of physiotherapy with PNF concept on gait and balance of patients with Huntington's disease - pilot study. *Neurol Neurochir Pol*, 49(6), 354-357. doi: 10.1016/j.pjnns.2015.09.002
- Moe, S. (2009). Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten*, 09(4), 17-21. Hentet fra <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Et-kroppsfenomenologisk-perspektiv-paa-fysisk-aktivitet-og-bevegelse>
- Molander, B. (1996). *Kunskap i handling* (2. omarb. oppl. utg.). Göteborg: Daidalos.
- Mueller, S. M., Gehrig, S. M., Petersen, J. A., Frese, S., Mihaylova, V., Ligon-Auer, M., . . . Jung, H. H. (2017). Effects of endurance training on skeletal muscle mitochondrial function in Huntington disease patients. *Orphanet J Rare Dis*, 12(1), 184. doi: 10.1186/s13023-017-0740-z
- Nettleton, S. (2013). *The Sociology of health and illness* (3. utg.). Cambridge: Polity Press.
- Nicholls, D. A. & Gibson, B. E. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 2010, Vol.26(8), p.497-509, 26(8), 497-509. doi: 10.3109/09593981003710316

- Normann, B., Sørgaard, 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*, 2013, Vol.29(1), p.19-30, 29(1), 19-30. doi: 10.3109/09593985.2012.698717
- Novak, M. J. U. & Tabrizi, S. J. (2010). Huntington's disease. *BMJ*, 340. doi: 10.1136/bmj.c3109
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur : innenfra, utefra eller begge deler? I (s. s. 70-93). Oslo: Universitetsforl., cop. 1997.
- Paulsen, J. S. (2011). Cognitive impairment in Huntington disease: diagnosis and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 11(5), 474-483. doi: 10.1007/s11910-011-0215-x
- Piira, A., van Walsem, M. R., Mikalsen, G., Nilsen, K. H., Knutsen, S. & Frich, J. C. (2013). Effects of a One Year Intensive Multidisciplinary Rehabilitation Program for Patients with Huntington's Disease: a Prospective Intervention Study. *PLoS Currents*, 5. doi: 10.1371/currents.hd.9504af71e0d1f87830c25c394be47027
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (3. utg.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Quinn, L., Busse, M., Khalil, H., Richardson, S., Rosser, A. & Morris, H. (2010). Client and therapist views on exercise programmes for early-mid stage Parkinson's disease and Huntington's disease. *Disabil Rehabil*, 32(11), 917-928. doi: 10.3109/09638280903362712
- Quinn, L., Debono, K., Dawes, H., Rosser, A. E., Nemeth, A. H., Rickards, H., . . . Busse, M. (2014). Task-specific training in Huntington disease: a randomized controlled feasibility trial.(Research Report)(Clinical report). *Physical Therapy*, 94(11), 1555–1568.
- Quinn, L., Hamana, K., Kelson, M., Dawes, H., Collett, J., Townson, J., . . . Busse, M. (2016). A randomized, controlled trial of a multi-modal exercise intervention in Huntington's disease. *Parkinsonism Relat Disord*, 31, 46-52. doi: 10.1016/j.parkreldis.2016.06.023
- Quinn, L., Trubey, R., Gobat, N., Dawes, H., Edwards, R. T., Jones, C., . . . Busse, M. (2016). Development and Delivery of a Physical Activity Intervention for People With Huntington Disease: Facilitating Translation to Clinical Practice. *J Neurol Phys Ther*, 40(2), 71-80. doi: 10.1097/npt.0000000000000119
- Reeve, J. (2009). *Understanding motivation and emotion* (5. utg.). Hoboken, N.J: Wiley.
- Retterstøl, N., Ekeberg, Ø. & Mehlum, L. (2002). *Selv mord : et personlig og samfunnsmessig problem*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Roos, R. A. (2010). Huntington's disease: a clinical review. *Orphanet J Rare Dis*, 5, 40. doi: 10.1186/1750-1172-5-40
- Ruyter, K. W. (2015, 06.05.2015). Medisin og helsefag. Hentet 19.03.18 fra <https://www.etikkom.no/fbib/introduksjon/innforing-i-forskningsetikk/medisin-og-helsefag/>
- Salmon, P. & Hall, G. M. (2004). Patient Empowerment or the Emperor's New Clothes. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 97(2), 53-56. doi: 10.1177/014107680409700202
- Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. (2017). *Motor control : translating research into clinical practice* (5. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon : teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*, 18(1), 9-23. doi: 10.1007/bf01322837
- Wormnes, B. & Manger, T. (2012). *Motivasjon og mestring : veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- 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
- Øien, A. M. (2013). Fortellinger mellom nærhet og avstand til kroppslig erfaring. *Fysioterapeuten*, 13(2), 22-26. Hentet fra <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Fortellinger-mellom-naerhet-og-avstand-til-kroppslig-erfaring>

Vedlegg

Vedlegg 1: Vedtak fra NSD



Eirik Lind Irgens

9037 TROMSØ

Vår dato: 15.08.2017

Vår ref: 54923 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.06.2017.
Meldingen gjelder prosjektet:

54923	<i>Personer med Huntington sykdom og deres erfaring med fysioterapi</i>
Behandlingsansvarlig	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Eirik Lind Irgens</i>
Student	<i>Anette Lie</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, 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](#). 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](#).

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74 / belinda.helle@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anette Lie, anette.lie@hotmail.com

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

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar



Prosjektnr: 54923

FORMÅL Formålet med studien er å få frem personer med HS sin erfaring med individuell fysioterapibehandling i den norske kommunale helsetjenesten og hvilke elementer de synes er viktige. Studenten ønsker å belyse den kommunale fysioterapibehandlingen i tidlig fase av sykdommen, da det er lite gjort i en norsk kontekst. Dette kan bidra til å få frem ny kunnskap på området for å utvikle og tilrettelegge fysioterapibehandlingen for disse personene og fremme et område som trenger større fokus og forskning.

Forskningsspørsmålet er: "Hvordan erfarer personer med Huntington sykdom i tidlig og midt- fase den individuelle fysioterapibehandling i den norske kommunehelsetjenesten, og hvilke deler av behandlingen synes de er viktig?"

INFORMASJON OG SAMTYKKE Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men dato for forventet prosjektslutt (31.12.2018) må legges til, sammen med informasjon om at innen denne datoen skal datamaterialet anonymiseres.

Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.no før utvalget kontaktes.

REKRUTTERING Det fremgår av meldeskjemaet at utvalget skal rekrutteres gjennom Oslo Universitetssykehus. For å opprettholde konfidensialitet gjennom rekrutteringsprosessen skal det ikke opprettes kontakt mellom utvalget og studenten, før pasientene har samtykket til dette. Personvernombudet legger til grunn at frivillighet og konfidensialitet blir ivarettatt gjennom rekrutteringsprosessen.

SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

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

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING Forventet prosjektslutt er 31.12.2018. 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 lydopptak

Vedlegg 2: Samtykkeskjema

Forespørsel om deltakelse i forskningsstudien:

”Personer med Huntington sykdom og deres erfaring med fysioterapi i den norske kommunale helsetjenesten”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som en del av et Masterprogram i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi ved Institutt for Helse- og Omsorgsfag. Ansvarlig institusjon er Universitetet i Tromsø.

Bakgrunn og formål med studien

Formålet med studien er å få frem personer med Huntington sykdom og deres erfaring med kommunal fysioterapibehandling i tidlig fase av sykdommen, ettersom det er gjort lite forskning på dette i en norsk kontekst. Å leve med Huntington sykdom kan være utfordrende i hverdagen og fysioterapi og trening er gjerne et av de anbefalte behandlingstiltak i kommunen. Behandlingen kan ofte foregå i et livslangt perspektiv. Det vil derfor være viktig at denne type behandlingen oppleves som meningsfull og givende for mottaker. Din deltakelse og stemme kan bidra til å få frem ny kunnskap på området for å utvikle og tilrettelegge fysioterapibehandlingen og fremheve et område som trenger større fokus og forskning.

Din deltakelsen i studien vil innebære

Hvis du samtykker til deltakelse i studien, vil det foregå ca. en times langt intervju med åpne spørsmål rundt din erfaring med fysioterapi. Det vil bli benyttet en båndopptaker under intervjuet som i etterkant vil bli omgjort til skriftlig materiale. Intervjuet vil foregå der du måtte ønske, men som helst er skjermet for støy og andre eventuelle forstyrrelser.

Anonymitet

Alt av skriftlig materiale vil anonymiseres slik at det ikke skal være mulig å gjenkjenne deg. Båndopptaker og intervjutekster vil oppbevares forsvarlig låst og utilgjengelig for andre. Lydopptakene og intervjutekster slettes når prosjektet er overstått. Det vil ikke være mulig å identifisere deg ved publisering av studien. Du vil få tilgang til resultatene fra intervjuet og studien hvis det er ønskelig.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke medføre noen konsekvenser for deg på noen som helst måte.

Samtykke

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektleder Anette Lie Granberg ved telefon: 0047 993 66 956 eller veileder av prosjektet Eirik Lind Irgens ved telefon: 0047 908 95 332.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Jeg har lest og forstått informasjonen over og gir mitt samtykke til å delta i studien

Prosjektdeltakerens navn og telefonnummer

Prosjektdeltakerens signatur og dato

Vedlegg 3: Intervjuguide

Rammesetting	Uformell samtale <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Informer om bruk av opptaker og at samtykke er underskrevet <input type="checkbox"/> Kort informasjon om bakgrunn og formål og hva intervjuet skal brukes til <input type="checkbox"/> Avklaring rundt anonymitet og taushetsplikt <input type="checkbox"/> Informasjon om at det til enhver tid er mulig å trekke seg <input type="checkbox"/> Uavklarte spørsmål fra informant
Informasjon om seg selv og sykdommen	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Alder <input type="checkbox"/> Sosialt <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>Sivilstatus</i> <input type="checkbox"/> <i>Barn</i> <input type="checkbox"/> <i>Jobb</i> <input type="checkbox"/> <i>Interesser</i> Diagnose <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hva var det som gjorde at du bestemte deg for å teste deg? <input type="checkbox"/> Når fikk du diagnosen? <input type="checkbox"/> Siden du fikk diagnosen, har funksjonen endret seg? Evt. hvordan? <input type="checkbox"/> Hva er dine hovedutfordringer nå?
Omfang fysioterapi	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hva var det som gjorde at du startet med fysioterapi? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>Når?</i> <input type="checkbox"/> <i>Mottar du fysioterapi på institusjon eller hjemme?</i> <input type="checkbox"/> <i>Hvor ofte går du til din fysioterapeut?</i> <input type="checkbox"/> <i>Hvor lenge varer behandlingen?</i>
Beskrivelse av en behandling	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hva er dine forventninger til fysioterapi (hva tenker du fysioterapeuten kan bidra med)? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>hva tar fysioterapeuten ansvar for</i> <input type="checkbox"/> <i>Hva synes du fysioterapeuten bør tar ansvar for?</i> <input type="checkbox"/> Hvordan vil du beskrive en typisk fysioterapitime? (Hva er det dere gjør og hvordan?) <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>Aktiv: Styrkeapparater eller med kroppsvekt, utholdenhet, balanse, stabilitetstrening</i> <input type="checkbox"/> <i>Passiv: Massasje, tøyning, mobilisering,</i> <input type="checkbox"/> <i>Veiledning under trening</i> <input type="checkbox"/> Hvordan bistår fysioterapeuten under behandlingen? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>Hands-on/hands-off?</i> <input type="checkbox"/> <i>Er det variasjon i behandlingen? Evt. hvordan varieres behandlingen?</i> <input type="checkbox"/> Hva tar du og fysioterapeuten utgangspunkt i for å finne den behandling som passer for deg og hvordan? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>Settes det mål og eventuelt hvordan blir det satt?</i> <input type="checkbox"/> <i>Blir behandlingen evaluert? Evt. Hvordan</i>
Erfaring med behandlingen	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ut fra det dere gjør i behandlingen, hva er det du synes er spesielt bra (kan du komme med eksempler?) (hvorfor?) <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>Kroppslig/strukturelt: Eksempelvis: gir mer ro i kroppen, sterkere til å takle hverdagen osv osv...)</i> <input type="checkbox"/> <i>Aktivitetsnivå: betydning for gangfunksjon, daglige sysler annen aktivitet)</i> <input type="checkbox"/> <i>Deltakelse: Møte venner, delta på diverse opplegg i hverdagen)</i> <input type="checkbox"/> <i>Velvære eller fravær av ubehag...</i> <input type="checkbox"/> <i>(Hva har det å si for din hverdag?)</i> <input type="checkbox"/> Er det noe du skulle ønske var annerledes i behandlingen og evt. hva? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>Hva skal til for at behandlingen kan fungere enda bedre for deg?</i>
Tilbakeblikk	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Kort oppsummering/avklaring av det som er sagt <input type="checkbox"/> Er det noe du vil tilføye, som vi ikke har snakket om?

* Det vil underveis i intervjuet benyttes bekreftende spørsmål for å sikre meg at jeg har forstått svaret samt spørre etter utdypende svar og eksempler ved temaer som kan være ekstra interessant/relevant

* Det i kursiv er hjelpespm. som kan benyttes hvis behov.

Vedlegg 4 : Analysematrise

TEMA	En meningsfull hverdag						
KATEGORI	”Man blir mer i mengden av det hele ” om tilhørighetsfølelsen		”Å føle seg hørt og sett” om den terapeutiske relasjon	”Det her skal jeg jaggu klare” om motivasjon og mestring			
SUB- KATEGORI	Meningsfulle avtaler og rutiner	Hemmende og fremmende aspekter for deltakelse		Relasjoner	Kroppslig reetablering	Lystbetont og målrettet	Tilstrekkelig belastning for opprettholdelse av funksjon
KODER	Inaktiv uten avtaler Noe fast å gå til Som å gå på jobb Treningsrutiner ved sosial angst	Snylter i samfunnet Bli satt i bås Prestasjonsangst Mye sykdomsfokus Engstelig for sykdomsforverring	Sosial trygghet Støttende miljø Felleskapsfølelse Lærer av andre En del av mengden	Sammen om øvelsene Fysioterapeut erfarer vanskelighetsgrad Blir møtt Føler seg hørt Tilpasses til meg Mottakelig for råd Nedprioritert	Fysisk/psykisk ro Kroppslig mestring Optimaliserer aktivitet Får det fortsatt til	Variasjon gir glød Liker ballkast Gøy med basketball Glede av aktivitet Testing motiverer Jevnlig evalueringer Forutsigbarhet gir bevegelseslyst Effektiv trening	Jevnlig trening Hard styrketrening Å gi sitt beste Fokus på støttemuskulatur Tett oppfølging