



UIT

NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelig fakultet

# Fysioterapeuten som støttespiller for personer med CP i et livsløpsperspektiv

*En kvalitativ intervjustudie av voksne med Cerebral Parese*

**Silje Mari Wøien**

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

Mai 2018

Antall ord: 22 832



# Forord

En lang og lærerik prosess med masteroppgaven avrundes her. Underveis i prosessen har det vært både oppturer og nedturer som til sammen har vært med på å forme oppgaven slik den fremstår i dag. Tiden på nevromasteren har gått utrolig fort. I mine to år som masterstudent har jeg tilegnet meg kunnskap både i form av fagkompetanse, men også som kliniker. Når det er sagt, hadde ikke studien vært mulig å gjennomføre uten støtte og veiledning fra andre.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til informantene som åpnet dørene og delte erfaringer og opplevelser med meg. Videre vil jeg takke alle fysioterapeutene som var bindeleddet mellom meg og informantene.

Jeg vil takke min veileder Eirik Irgens, som har bistått meg gjennom arbeidet med denne studien. Jeg har satt stor pris på konstruktive tilbakemeldinger, nyttige innspill og tålmodighet, dette førte meg på rett vei.

Medstudent, venninne og «studiesamboeren» Malene Sterling fortjener også takk! Jeg har vært utrolig heldig å ha ei med forståelse for situasjonen, en å diskutere både oppgaven og faglige dilemmaer, i tillegg har både hun og resten av «gjengen» skapt et utrolig godt læringsmiljø. Takk til min samboer, familie og venner, for mye støtte i løpet av masterstudiet og samtidig hatt forståelse for min manglende tilstedeværelse mot enden av studiet. En spesiell takk til Sandra, som tok på seg oppdraget å korrekturlese oppgaven.

Tusen takk til kollegaene på Harestua Medisinske Senter, som tok meg imot med åpne armer, delte erfaringer og oppmuntret underveis.

Jeg vil også takke NFFs Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for økonomisk støtte gjennom utdannelsen.

Harestua, Mai 2018

Silje Mari Wøien

# Sammendrag

**Bakgrunn:** I dag lever flere personer med cerebral parese lenger, deltar i en voksen rolle og har behov for omfattende oppfølging fra helsevesenet, deriblant fysioterapi. For voksne med CP er det mindre spesifikke tjenester, til tross for at både forskning og klinisk erfaringen rapporterer om progressive endring og funksjonstap i et livsløpsperspektiv. Per dags dato finnes det i Norsk kontekst ingen studier som ser direkte på personer med CP sin opplevelse av den nåværende kommunale fysioterapioppfølgingen.

**Formål:** Å få en dypere forståelse av hvordan voksne med cerebral parese opplever den Norske primærhelsetjenesten basert på deres erfaringer med kommunal fysioterapi.

**Materiale og metode:** Det kvalitative forskningsintervjuet ble valgt som metode. Innsamling av materialet ble utført ved bruk av semi-strukturert intervju. Fire voksne med CP (GMFCS-nivå I-IV) i alderen 40-65 år ble intervjuet. Systematisk tekstkondensering ble anvendt i analysen. Studien er vitenskapsteoretisk forankret i hermeneutisk fenomenologisk vitenskapstradisjon.

**Kunnskapsbidrag:** Studiens informanter fremhev hvordan fysioterapi i primærhelsetjenesten er preget av redusert tilgjengelighet, mengde og intensitet. Mengden og intensiteten i tiltakene antyder å være for lav til å ha positiv effekt på nevro-muskulær plastisitet og motorisk læring. Disse forholdene har innvirkning på kroppslige endringer som skaper barrierer for deltakelse i samfunnet og hverdagslige aktiviteter. De oppgir at de lokale fysioterapeutene har behov for økt kompetanse om CP og konsekvensen av å leve med en kronisk funksjonshemming i et livsløpsperspektiv. Statusen av CP i samfunnet, og hos helsepersonell, bidrar negativt til deres opplevelse av tilgjengeligheten i tilbudet og prioritering i helsevesenet. Likevel oppleves fysioterapeutens villighet til å forsøke og sette seg inn i pasientens perspektiv og gi rom for deres fortellinger som positivt for følelsen av aksept, anerkjennelse og styrket egenverdi. Retrospektivt etterspør informantene en kontinuitet i oppfølgingen ved overgang til voksenhabiliteringen, for å forebygge sekundære plager og funksjonsfall.

**Stikkord:** Cerebral parese, voksen, erfaringer med fysioterapi, kommunal oppfølging

# Abstract

**Background:** Today more people with cerebral palsy live longer lives, participate in an adult role and need extensive follow-up from the health care service, including physical therapy. For adults with CP there are less specific services, although both research and clinical experience report progressive changes and disability in a life-span perspective. To date, there are no studies in the Norwegian context that look directly at people with CP's experience with the current municipal physiotherapy follow-up.

**Purpose:** To get a deeper understanding into how adults with cerebral palsy experience the Norwegian primary healthcare system, based on their experiences with physiotherapy in the municipality.

**Material and method:** The qualitative research interview was chosen as method. Collection of the material was performed using semi-structured interview. Four adults with CP (GMFCS-level I-IV) aged 40-65 years were interviewed. Systematic text condensation was applied in the analyses. The scientific theory used in the study is based on a hermeneutical phenomenological scientific tradition.

**Knowledge contribution:** The study's informants emphasize how physiotherapy in primary health care is characterized by reduced availability, amount and intensity. The amount and intensity of the treatment appear to be too low to have a positive effect on neuromuscular plasticity and motor learning. These conditions have an impact on bodily changes that create barriers to participation in society and everyday activities. Informant's express that local physiotherapists need increased competence on CP and the consequence of living with a chronic disability in a life-span perspective. The prestige of CP in society and health care have a negative impact to their experience of availability in healthcare and adversely affects their experienced priority. Nevertheless, the physiotherapist's attempt to understand the patients lived experiences and give room for their narratives, positively influences their sense of acceptance, recognition and improvement of self-worth. Retrospectively the informant's requests continuity in the follow-up into adult rehabilitation, to prevent secondary impairments.

**Key words:** cerebral palsy, adults, experiences with physiotherapy, municipal, follow-up

# Innholdsfortegnelse

Forord.....	I
Sammendrag.....	II
Abstract.....	III
<b>1 Innledning.....</b>	<b>1</b>
1.1 Studiens hensikt og forskningsspørsmål.....	3
1.2 Struktur i oppgaven .....	3
<b>2 Teori.....</b>	<b>4</b>
2.1 Cerebral parese .....	4
2.2 Helsevesenets struktur og organisering .....	5
2.2.1 Spesialisert fysioterapikompetanse .....	6
2.2.2 Rehabilitering og rehabilitering .....	8
2.2.1 Begrepsmodellen ICF .....	8
2.2.2 Prioriteringer i fysioterapi .....	9
2.3 Målsettingsteori .....	10
2.4 Kommunikasjonsteori.....	11
2.5 Naturvitenskapelige perspektiver .....	12
2.5.1 Nevroplastisitet og motorisk læring .....	12
2.5.2 Spastisitet .....	14
2.6 Nevrologisk fysioterapi .....	15
2.7 Kroppsfenomenologi .....	17
<b>3 Metode.....</b>	<b>19</b>
3.1 Vitenskapelig forskningsposisjon.....	19
3.2 Tilvirkning av data.....	19
3.2.1 Valg av metode og forskningsdesign .....	19
3.2.2 Utvalg av informanter .....	20

3.2.3	Forberedelse av intervjuer .....	21
3.2.4	Gjennomføringen av intervjuene.....	21
3.3	Analyse av datamaterialet.....	22
3.3.1	Transkripsjon.....	23
3.3.2	Analysering av materialet.....	23
3.3.3	Skriveprosessen.....	25
3.4	Metodiske betraktninger .....	25
3.4.1	Egen forforståelse og posisjon .....	25
3.4.1	Utvalg.....	26
3.4.2	Intervjusetting.....	27
3.4.3	Validitet og overførbarhet .....	28
3.5	Etiske hensyn.....	29
<b>4</b>	<b>Resultater og drøfting .....</b>	<b>30</b>
4.1	Presentasjon av informantene.....	31
4.2	Kompetanse, mengde og prioritering .....	32
4.2.1	Det er ikke kunnskap og det er ikke populært.....	32
4.2.2	Drøfting av «Det er ikke kunnskap og det er ikke populært» .....	35
4.2.3	Sitter her og føler jeg «råtner på rot» .....	38
4.2.4	Drøfting av «Sitter her og føler jeg råtner på rot».....	40
4.2.5	Vi gidder ikke engang sette deg på venteliste .....	42
4.2.6	Drøfting av «Vi gidder ikke engang sette deg på venteliste» .....	44
4.3	En kropp i endring .....	46
4.3.1	Du skal være jævlig frisk for å være syk.....	46
4.3.2	Drøfting av «Du skal være jævlig frisk for å være syk» .....	47
4.3.3	Jeg kommer meg aldri opp på det nivået jeg var.....	50
4.3.4	Drøfting av «Jeg kommer meg aldri opp på det nivået jeg var» .....	52
4.3.5	Behov for frigjøring .....	54

4.3.6	Drøfting av «Behov for frigjøring».....	55
<b>5</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>58</b>
	<b>Referanseliste.....</b>	<b>60</b>
	Vedlegg I - Godkjenning fra NSD .....	68
	Vedlegg II – Informasjonsskriv og samtykkeskjema.....	69
	Vedlegg III – Intervjuguide.....	72
	Vedlegg IV – Matrise.....	75
	Vedlegg V - GMFCS.....	76
	<b>Figurer:</b>	
	Figur 1: Ulike områdene i begrepsmodellen av ICF .....	9
	Figur 2: Kategorier og sub-grupper.....	24

# 1 Innledning

Denne studien handler om personer med cerebral parese (PmCP) sine erfaringer og opplevelser med fysioterapi i en kommunal kontekst. I min jobb som fysioterapeut har jeg fått erfaring og mulighet til å delta i mange diskusjoner vedrørende det kommunale fysioterapitilbudet for PmCP. Disse situasjonene og samtalene har bidratt til å styrke min interesse for fysioterapeutens rolle i møte med disse menneskene.

Det Norske helsevesenet yter mange tjenester for barn med cerebral parese (CP). For voksne med CP derimot, er det mindre spesifikke tjenester, til tross for at forskning og klinisk erfaringen rapporterer om progressive endring og funksjonstap. I dag lever flere individer med CP lenger, de deltar i en voksen rolle og trenger omfattende oppfølging fra helsevesenet, deriblant fysioterapi. Selv om CP anses som en diagnose knyttet til barn, er likevel majoriteten av individer med denne diagnosen voksne (Westbom, Bergstrand, Wagner & Nordmark, 2011). Aldring med en livslang funksjonshemming er et forskningsområde under stadig utvikling og hittil er det i forskning og klinisk sett forringelser som smerte, muskel- og skjelettplager, fatigue, osteoporose og redusert livskvalitet (Hilberink mfl., 2007; Jahnsen, 2005; Jahnsen, Villien, Egeland, Stanghelle & Holm, 2004; Lundh, Nasic & Riad, 2018; Schwartz, Engel & Jensen, 1999) Forskningen viser at forekomsten av sekundære plager er høyere hos voksne med CP sammenlignet med jevnaldrende uten CP. Disse plagene har også innvirkning på deres evne til deltakelse og begrenser muligheten for aktivitet (Jahnsen, Villien, Stanghelle & Holm, 2003; Park & Kim, 2017; Roebroek, Jahnsen, Carona, Kent & Chamberlain, 2009). Over tid er det også dokumentert endringer av gangfunksjon, i hovedsak hos de mellom 15 og 35 år, der selvrapporterte årsaker til forverringen var smerter, fatigue og mangel på tilpasset fysisk aktivitet (Jahnsen, Villien, Egeland, mfl., 2004). Flere av disse helseproblemene hadde dobbelt så høy forekomst hos voksne med CP, og oppsto i tillegg mye tidligere enn hos den øvrige befolkningen (Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle & Holm, 2004; Jahnsen, Villien, Stanghelle, mfl., 2003).

Videre understreker litteraturen at utbredelsen av sekundære plager og tidligere aldersrelaterte endringer i funksjonsnivå, kan føre til et økt behov for ulike helsetjenester ved aldring med CP (Mudge mfl., 2016). Vi vet mye om oppfølgingen av barn med CP i Norge, med bakgrunn i nasjonale oppfølgingsprogram, slik som Cerebral Pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) (Andersen mfl., 2017; Andersen mfl., 2008;



Hollung S., 2016; Stubrud, Lerdal & Lunde, 2011). Disse oppfølgingsprogrammene følger barna til de fyller 18 år, da de gradvis avvikles over i voksenrehabiliteringen. I 2009 ble det i Sverige gjennomført et pilotprosjekt der de ønsket å videreføre Cerebral Parese Uppföljningsprogram (CPUP) i overgangen fra ungdom til voksen (Alriksson-Schmidt, Hagglund, Rodby-Bousquet & Westbom, 2014). Etter denne studien i 2011 besluttet Sveriges kommuner og landsting (SKL) å videreføre dette oppfølgingsprogrammet over i voksenlivet. For personer bosatt i Norge finnes det ingen nasjonale oppfølgingsprogram eller retningslinjer for denne pasientgruppen etter overgangen til voksenlivet. En kartleggingsundersøkelse av voksne med CP fra Norge i 2004, viste at over halvparten av deltakerne fikk en eller annen form for oppfølging av fysioterapeut (Jahnsen, 2004). Mye av dagens forskning og fokus på behandling er i stor grad rettet mot CP i barneårene og i overgangen fra barn til voksen. Allerede i 1977 ble det dokumentert et økende behov fra voksne med CP, og de ble på den tiden anvist til CP-institusjoner i stedet for oppfølging i kommunal kontekst (Jahnsen, 2006). Videre forskning viste at CP ikke var en statisk tilstand, og at de med tid opplevde nye funksjonsproblemer og senskader. Den Norske rapporten fra 2000 støttet opp denne forskningen og viste et klart behov for et bredere perspektiv på behandling og oppfølging av PmCP (Kvam, 2000). PmCP lever et langt liv etter overgangen til voksne, og det er identifisert en del helseutfordringer sett i et livsløpsperspektiv. I Norge finnes habiliteringstjeneste for voksne, dog har disse tradisjonelt tatt ansvar for funksjonshemmede med psykisk utviklingshemning. Det er derfor behov for å øke kunnskapen om hvordan PmCP erfarer det kommunale fysioterapitjenestetilbudet i voksen alder.

## 1.1 Studiens hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om hvordan voksne PmCP erfarer fysioterapioppfølgingen de har i dag, i en kommunal kontekst. Jeg ønsker med dette å få innblikk i fysioterapitilbudet til denne pasientgruppen, og hva de anser som vesentlig for god oppfølging. Studiet ønsker å fokusere spesielt på opplevelser og erfaring med fysioterapioppfølgingen i kommunehelsetjenesten. I den forbindelse legges det derfor ikke vekt på kommunehelsetjenestens ytre rolle i de ulike kommunene slik som ressursforhold, organisering eller arbeidsfordeling. På grunnlag av dette stiller jeg følgende forskningsspørsmål:

*Hvordan opplever voksne personer med Cerebral Parese fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten?*

*- Og hva vurderer de som viktig for oppfølgingen?*

## 1.2 Struktur i oppgaven

Oppgaven er inndelt i fem kapitler hvor jeg etter innledningen vil gjøre rede for relevant litteratur og teoretiske perspektiver, etterfulgt av kapittel tre med en beskrivelse av metodologisk tilnærming og etiske hensyn. I kapittel fire blir det empiriske materialet tematisert fremstilt med påfølgende drøfting etter hver sub-gruppe. Første kategori omhandler erfaringene knyttet til kompetanse, mengde og prioriteringer i kommunal kontekst og den andre kategorien knyttes opp mot informantenes opplevelse av fysioterapi i primærhelsetjenesten med en kropp i stadig endring. Avhandlingen avsluttes i kapittel fem med en oppsummering av de sentrale funnene i studien. Denne oppgaven retter seg mot fagutøvere innenfor fysioterapi og rehabilitering, men resultatene vil også kunne være aktuell innenfor andre områder av helsetjenestetilbudet.

## 2 Teori

I følgende kapittel redegjør jeg for teori og begreper som kan bidra til å kaste lys over forskningsspørsmålet. Under intervjuene og analyseprosessen kom det fram flere ulike aspekter ved informantenes opplevelser. Da disse opplevelsene og erfaringene er svært sammensatt, har jeg valgt å anvende flere komplementære perspektiver i drøftingene. Teoretiske perspektiver er med på å belyse hvordan et fenomen kan forstås, og ingen perspektiv vil alene være uttømmende for forståelse. Siden studien tar utgangspunkt i PmCP redegjør jeg for diagnosen og dens heterogenitet. Videre følger en beskrivelse av det norske helsevesenet, med undertemaer for å få en dypere forståelse for habilitering og rehabilitering i primærhelsetjenesten. Deretter følger teori om målsetting og kommunikasjon etterfulgt av naturvitenskapelig teori knyttet til nevrologisk motorisk læring og spastisitet. Videre følger teori om nevrologisk fysioterapi før jeg avslutningsvis redegjør for kroppsfenomenologiske innsikter ved å legge til rett for en utvidet forståelse av å leve med funksjonshemming.

### 2.1 Cerebral parese

CP er en paraplybetegnelse for sykdom med motoriske funksjonsforstyrrelser etter hjerneskade før, under eller etter fødsel (Gjerstad & Seip, 2018.03.20). Definisjonen av CP er hyppig diskutert i litteraturen, den mest anvendte er formulert av Bax mfl. (2005), men omfatter foreløpig ikke aspektet om endringer over tid. Definisjonen lyder som følger:

*CP beskrives som en gruppe funksjonsforstyrrelser som påvirker utviklingen av stillinger og bevegelser forårsaket av forstyrrelser i fosterets eller barnets hjerne. De motoriske funksjonsforstyrrelsene ledsages ofte av sanseforstyrrelser, kognisjon-, persepsjon, kommunikasjons- og atferdsproblemer og/eller epilepsi (Jahnsen, 2006 S. 11).*

Prevalensen for CP var i 2008 undersøkt å være 2,1 per 1000 levende fødte barn, noe som tilsvarer ca. 120 barn hvert år i Norge (Andersen mfl., 2008; Bakke, 2015, 30.04.). Stabil insidens og økt levealder for PmCP gjør at forekomsten av voksne med diagnosen er økende i samfunnet (Colver, 2016; Mudge mfl., 2016; Westbom mfl., 2011). CP deles inn i ulike typer og avhengig av litteratur opereres det med tre til fire ulike typer. Type 1, Spastisk CP som rammer 70-85% og deles ofte inn i hemiplegi ved affeksjon av arm og ben på samme side, diplegi rammer begge ben og i mindre grad armer, samt quadriplegi som rammer alle fire

ekstremiteter; type 2, dyskinetisk CP rammer 10-20%, involverer vekslende muskelspenninger som fører til nedsatt evne til kontroll av stillinger og bevegelser med ufrivillige bevegelser, vridninger og rykninger; type 3 ataktisk CP rammer 5-10%, gir koordinasjonsvansker og balanseforstyrrelser på grunn av skade i lillehjernen og type 4 rammer ca. 4% som ikke lar seg klassifisere, og går ofte under betegnelsen blandingsform. (Campbell, Hoon & Johnston, 2008; Jahnsen, 2006; Singer, Mink, Gilbert & Jankovic, 2010). I tillegg anvendes klassifikasjonssystemet Gross Motor Function Classification System (GMFCS) som avgjøres av grovmotorisk funksjon. Systemet deles inn i fem nivåer, som differensieres ut fra alder (Vedlegg V) (Jahnsen, 2004,2006; Jahnsen, Aamodt & Rosenbaum, 2006). Nivå 1 kan gå uten begrensninger, nivå 2 kan gå uten ganghjelpemiddel, men med begrensninger ved gange utendørs og i lokalsamfunn, nivå 3 kan gå med ganghjelpemiddel, men begrensninger som ved forrige nivå. nivå 4 begrenset selvstendig forflytning, kan anvende elektrisk rullestol og nivå 5 er mulighet til selvstendig forflytning svært begrenset, transporteres i rullestol. Denne inndelingen er også ment for å hjelpe klinikere i planlegging og vurdering av behandling og oppfølging for PmCP.

Området for lesjonen i sentralnervesystemet (SNS) er avgjørende for sykdommens karakter. Dette innebærer store individuelle forskjeller, og kan også endres underveis i livet ettersom nervesystemet modnes, det tas derfor hensyn til dette da man setter barnets diagnose i ung alder (Jahnsen, 2006). CP er ofte karakterisert ved motoriske funksjonsproblemer, men i tillegg ses andre problemer slik som syn-, hørsel-, kommunikasjon- og talevansker, persepsjon- oppmerksomhet- og lærevansker, samt epilepsi (Jahnsen, 2006). Til tross for at hjerneskaden i seg selv er stabil, vil konsekvensene av den kunne skape endringer over tid. Dette vil gi ulike behov for oppfølging i ulike faser i et livsløpsperspektiv (Jahnsen, 2006). Det er også viktig å påpeke at slik som den generelle befolkningen, kan også PmCP utvikle helseproblemer som ikke er direkte tilknyttet deres diagnose (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012).

## **2.2 Helsevesenets struktur og organisering**

Det norske helsevesenet er grunnlagt på prinsippet om offentlig universell tilgang, og er organisert inn i to sektorer. Primærhelsetjenesten sørger for langsiktig helseomsorg i kommunene, mens spesialisthelsetjenesten primært tar seg av utredninger, diagnostisering og spesialisert medisinsk behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014, 30.10; Schiørbeck,

Hesselberg & Tetzchner, 2008). I 2012 ble samhandlingsreformen iverksatt for å skape et helhetlig samarbeid mellom helsetjenestene i kommunene og spesialisthelsetjenesten for å dekke brukernes behov lokalt (St. Meld. nr. 47, 2008-2009). Helsetjenester gitt i kommunen er samfunnsmessig billigere, gir muligheter for tilrettelegginger med fagpersoner i hjemmet, i tillegg til muligheter for aktivitet og deltakelse lokalt. Helsetjenester som tidligere ble behandlet i spesialisthelsetjenesten, skulle da overføres til kommunene. Dette innebar at en større del av ansvaret for heles- og omsorgstilbudet, herunder rehabilitering ble flyttet over til kommunehelsetjenesten.

I kjølevannet av Samhandlingsreformen utførte Riksrevisjonen (2016) en undersøkelse av kvalitet og ressursutnyttelse i helsetjenesten. Denne viste blant annet at; kommunen overtar pasienter som tidligere ble ferdigbehandlet i spesialisthelsetjeneste, en mangel på kompetanse for pasientene som skrives ut, samarbeidet mellom tjenestene er ikke god nok, samt at økningen av ressurser og styrking av kompetanse i liten grad har funnet sted i relasjon til økte oppgaver. En av de nyeste omsorgsplanene fra 2011 inneholder Nevroplan 2015, som er rettet mot personer med nevrologiske sykdommer eller skader (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). I planen ligger en erkjennelse om at tjenesten i kommunene ikke er tilstrekkelig utformet eller tilrettelagt for nevrologiske pasienter. Planen løfter frem ovenstående utfordringer og redegjør for tiltak og virkemidler adressert til utfordringene. I rapporten gjort av Rambøll Management Consulting (2017) for Helsedirektoratet, tar de igjen opp utfordringer i helsetjenesten med blant annet samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten, tilgjengelighet og kapasitet i tjenester, behov for økt kompetanse, samt prioriteringer.

### **2.2.1 Spesialisert fysioterapikompetanse**

*I veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer* begrunner Teien (2000) at et høyere kompetansenivå i primærhelsetjenesten vil være hensiktsmessig for at rehabilitering ved nevrologiske sykdommer kan bli godt nok ivarettatt. Hun trekker frem betydningen av kunnskap om patologiske forhold, symptomer og deres følger, samt hvilke behandlingsmetoder som har dokumentert god effekt. Likeså gjøres det i veilederen om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (2017c) rede for at kommunen skal ha grunnleggende kompetanse innen habilitering og rehabilitering, i tillegg til fagspesifikk kompetanse. Ut fra Norsk fysioterapeutforbund (2018) er det per 02.02.2018 registrert 73 autoriserte spesialister i nevrologisk fysioterapi, praktiserende i 13 av 18 norske fylker. Av disse spesialistene er 21 tilknyttet kommunene, mens de resterende 52 er ansatt i

spesialisthelsetjenesten. Dette tilsvarer ca. en fysioterapeut med spesialisering i hvert fylke, men likevel er det fem fylker som står uten spesialistkompetanse på nevrologi. En ny rapport publisert av Helsedirektoratet (2018) oppgir etter NFFs oversikt at antall spesialister utgjør 94 personer, men redegjør ikke videre hvor disse spesialistene er lokalisert eller hvilken tilknytning disse har i forhold til tjenestelinje. Dette kan tyde på at antallet fysioterapeuter med spesialisert kompetanse er noe høyere i de ulike kommunene. Rapporten har til hensikt å blant annet vurdere master- og videreutdanningene innenfor fysioterapi i landet og konkluderer avsnittet knyttet til nevrologi med følgende:

*Helsedirektoratet vurderer dermed at det allerede finnes videreutdanning som gir spesialisert kompetanse på dette feltet, men at man trenger økt tilgjengelighet (ansettelse) av slike fysioterapeuter i kommunene – inkludert i habiliteringstjenestene. (Helsedirektoratet, 2018 S. 41).*

Rapporten fra Rambøll Management Consulting (2017) viser at kompetansen og kapasiteten kjennetegnes av store kommunale forskjeller. De peker på at i noen kommuner som tidligere nevnt, mangler ulike typer fagkompetanse fullstendig, mens det andre steder er behov for flere ansatte med kompetanse. Fra en upublisert spørreundersøkelse<sup>1</sup> til kommunene fra Helsedirektoratet mente 93 % av kommunene at rehabiliteringstilbudet og kompetanse bør styrkes (Helsedirektoratet, 2018 S. 23). De økende kapasitetsutfordringene skaper også prioriteringsproblematikk mellom ulike pasientgrupper, da de fleste tjenestene vekter barn og personer med akutt oppstått sykdom eller skade (Helsedirektoratet, 2018 S. 40). Disse tallene og rapportene peker på en økt nødvendighet for spesialisert kunnskap i kommunehelsetjenesten, for å møte det stadig økende behovet for kompetanse i møte med PmCP og andre nevrologiske sykdommer. Dette innebærer også økt ansettelse av fysioterapeuter med spesialisert kompetanse. Helsedirektoratet argumenterer også for at økt kompetanse på nevrologi «vil kunne føre til en effektiv utnyttelse av ressurser ved at det settes inn ressurser til trening og aktivitet tidlig for å forhindre unødvendig reduksjon av funksjon og problemforløp»(Helsedirektoratet, 2018 S. 40).

---

<sup>1</sup>Upublisert spørreundersøkelse fra Helsedirektoratet 2014 (Spørreundersøkelse om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator). Ca. 60 % svarte på undersøkelsen.

## 2.2.2 Habilitering og rehabilitering

Habilitering og rehabilitering er definert i den nasjonale veilederen fra Helsedirektoratet (2017b) som følgende:

*«Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.»*

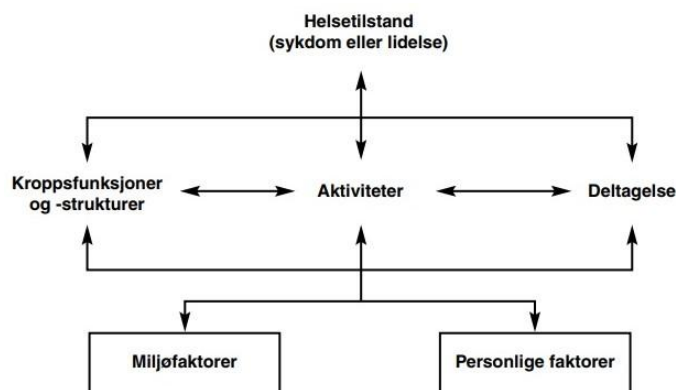
Definisjonen anses å omfatte alle målgrupper, uavhengig av alder, diagnose og funksjonsproblem. Hensikten med rehabiliteringen er å fremme selvstendighet og deltakelse som bidrar til å mestre eget liv ut fra sine forutsetninger, ønsker og mål. Med dette mener Helsedirektoratet (2017a) at nødvendige tiltak må iverksettes for at individet skal ha mulighet til å gjennomføre skolegang, delta i arbeidslivet og annen meningsfull sammenheng.

I 2016 ble det som en del av statsbudsjettet vedtatt en plan for opptrapping av habilitering og rehabilitering, med bakgrunn i kommunens ansvar. Planen involverer kommunens organisering og opprettelsen av et tilrettelagt tilbud over tid, samt overtakelse av flere av spesialisthelsetjenestens oppgaver (Helsedirektoratet, 2018). I tidligere nevnt spørreundersøkelse fra 2014 rapporterte kommunene om at *tilbudet til pasienter med nevrologiske sykdommer var for dårlig* (Helsedirektoratet, 2018 S. 24). I rapporten av Rambøll Management Consulting (2017) kom det også fram at hovedutfordringen ved rehabiliteringstjenesten i kommunene var *«å skape helhetlige rehabiliteringsforløp, og å følge opp intensiteten i behandlingen ute i kommunene»*. I tillegg ble brukere spurt om hvordan tjenestene fungerte, der de presiserte et økt behov for hjelp med koordinering av tjenestene.

### 2.2.1 Begrepsmodellen ICF

Den internasjonale klassifiseringen av funksjon, funksjonshemming og helse, mer kjent som ICF, ble introdusert av Verdens helseorganisasjon (WHO) i Mai, 2001 (World Health Organization, 2018). Hensikten med ICF er å gi et standardisert rammeverk for måling og beskrivelse av helse og helserelaterte faktorer. Disse faktorene kan videre analyseres og sammenlignes på nasjonalt og internasjonalt nivå, samt på tvers av fagområder.

Klassifikasjonssystemet er en multifunksjonell modell som består av et kodeverk og en begrepsmodell. Kodeverket er basert på kategorisering og klassifisering av funksjon og funksjonssvikt. Begrepsmodellen innebærer en forståelse av at individets funksjonsevner påvirkes av biologiske, biomekaniske, psykiske og sosiale faktorer, med en kontinuerlig påvirkning mellom funksjonsevnen, helsetilstanden og miljøet (Pran, 2007). Den er inndelt i tre områder (Figur 1): 1. Kroppsstrukturer og kroppsfunksjoner, 2. Aktiviteter 3. Deltakelse, med de kontekstuelle faktorene i miljø og personlige faktorer (World Health Organization, 2006 S.17). Modellen fungerer som et nyttig verktøy innenfor fysioterapi praksis, da den kan anvendes som et rammeverk innen rehabilitering for kartlegging, målsetting og vurdering av tiltak. Begrepsmodellen bidrar til bevisstgjøring om hvilke funksjonsnivå en jobber i og om tiltakene som iverksetter har en overføringsverdi til aktiviteter og deltakelse (Pran, 2007). Pran (2007) legger også til at å anvende ICF som rammeverk for individuelle planer er gunstig med mål om å ivareta deltakelsesperspektivet i rehabiliteringen. ICF vil derfor være svært aktuelt å bringe med i en diskusjon om PmCPs erfaringer med fysioterapioppfølging.



Figur 1: Ulike områdene i begrepsmodellen av ICF (Fra WHO, 2006, S. 17)

## 2.2.2 Prioriteringer i fysioterapi

I forbindelse med samhandlingsreformen i 2012, ble den tidligere lovpålagte fysioterapitjenesten i kommunene avskaffet (St. Meld. nr. 47, 2008-2009). For den kommunale fysioterapitjenesten medførte dette en reduksjon i dekningsgraden av fysioterapeuter, samtidig som kommunen tok over flere av oppgavene tidligere utført av spesialisthelsetjenesten. (Lindvåg, 2013; Nikolaisen, Arntzen & Moe, 2015). I klinikken oppleves det at pasientene i kommunal kontekst nå har mer komplekse og krevende behov, sammenlignet med tidligere (Norsk fysioterapeutforbund, 2016). I tillegg ses også et økt



behov for intensiv rehabilitering og tverrfaglighet. Til tross Samhandlingsreformens hensikt, førte denne forskyvningen av oppgaver til at kravene til fysioterapeutene økte. Det ses nå et betydelig økt behov for kompetanse, kapasitet, samhandling og kvalitet i det kommunale tilbudet (Helsedirektoratet, 2017c; Riksrevisjonen, 2016). Dette henger også sammen med effektiviseringen av spesialisthelsetjenesten med reduksjon i inneliggende døgn på sykehus og økt poliklinisk behandling.

Med økt behov og reduserte ressurser blir det daglig utført prioriteringer i Norsk helsevesen. I denne sammenheng velger jeg her å se nærmere på fysioterapeutens prioritering. I rapporten gjort av NOU 2014:12 (2014 S. 30) beskrives begrepet å prioritere med: *«Å prioritere innebærer å rangere, det vil si å sette noe foran noe annet»*. I fysioterapeutens hverdag innebærer dette å fordele sin arbeidsdag ut på de ulike pasientene. De må utføre valg på hvem som skal få behandling, hvor ofte og mye, samt over hvor lang tid. Under Helsekonferansen 2015 ble stortingsmeldingen om primærhelsetjenesten presentert, og viste til mål om en helhetlig og styrket helsetjeneste (Norsk fysioterapeutforbund, 2015; St. Meld. nr. 26, 2015). Dette innebar blant annet at lovpålagt fysioterapi ble gjeninnført med virkning fra 1. januar 2018 (NFF, 2017a). St. Meld. nr. 26 (2015) beskrev også at det for flere brukergrupper er viktig at ventetider reduseres og tilgjengeligheten bedres.

For å sørge for at kommunale- og avtalefysioterapeuter drives i ønsket retning tar kommunen ofte en aktiv rolle ved å vedta en prioriteringsnøkkel (Norsk fysioterapeutforbund, 2017b). I denne ligger kriterier som skal være gjeldende for hva slags prioriteringer fysioterapeutene utfører i kliniske praksis. Hensikten med dette er utarbeidet av hver kommune, men ofte begrunnes nøkkelen med at prioriteringen skal være i tråd med gjeldene lover, retningslinjer, nasjonale og lokale forskrifter. For personer med kroniske nevrologiske sykdommer og skader, innebærer dette at de ofte havner i nedre sjiktet av en slik prioritering.

## **2.3 Målsettingsteori**

Målsetting er og forblir en sentral funksjon i enhver rehabiliteringssituasjon (Wade, 2009). Vår menneskelige atferd er sett å være målrettet og våre handlinger baserer seg ofte på et mål eller en grunn, både bevisst og ubevisst. Målsetting i rehabiliteringssetting er viktig av flere grunner, blant annet kan det bidra til å motivere pasienten, skape et felles prosjekt samt registrere endringer som kan evaluere effekten av tiltak underveis (Wade, 2009). Ved etablering av mål bør man tilstrebe aktiv deltakelse fra individet som målet settes for. På

denne måten fastslås hva som er viktig og ønskelig for den aktuelle pasienten. Mål som ikke oppleves relevante for pasienten, vil ha dårlig effekt og kan virke mot sin hensikt (Wade, 2009). Målsettingsprosessen involverer å fastslå hvilke endringer det er mulig og ikke mulig å oppnå og hva som trengs for å komme dit. Dette er utfordringer som kan være komplekse av flere årsaker som; samarbeid mellom ulike faggrupper, forventninger hos pasienten eller pårørende og lengden på rehabiliteringen. Gjennom å anvende mål ønsker man å styre rehabiliteringen mot en bestemt retning og anvendes som et verktøy for å skape pasientsentrert fokus. Dette innebærer å la pasienten ha brukermedvirkning til å bidra i målsettingen, prioritere de målene som anses viktige og vurdere måloppnåelse (Reeve, 2014 s. 220-224). I definisjonen av rehabilitering i veilederen utgitt av Helsedirektoratet (2017d), er det et krav om individuelle målsettinger. Dette er også nedfelt i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) § 3 som følgende «*Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål.*»

En systematisk oversiktsartikkel av Rose, Rosewilliam og Soundy (2017) undersøkte samvalg (*shared decision-making*) innenfor målsetting i rehabilitering og vurdere deltakernes syn på denne tilnærmingen innenfor målsetting. Resultatene viste at samvalg kan ha en positiv innvirkning på pasientens rehabilitering, gjennom å økt motivasjonen for å nå målene til tross for behovet for opplæring i fremgangsmåten. Jeg vil derfor gå videre ved å beskrive hensikten og rammeverket for målsettingsprosessen. Hensikten med samvalg baserer seg på pasientene eierskap til egen rehabilitering og at prosessen skal bidra til; økt innsikt i egne situasjon, bedret selvfølelse, selvstendighet, tilfredshet, måloppnåelse og trygghet. Samvalg er utført på ulike måter, likevel foreslår Rose mfl. (2017) disse fire karakteristikkene: minimum to involverte deltakere (pasienten og helsepersonell), relevant informasjon om prosessen, formål, resultater og mål deles av begge parter, begge parter deltar i beslutningsprosessen, samt at en avtale gjøres for bestemte mål og hvordan disse skal måles. Denne prosessen innebærer derfor et samarbeid mellom fysioterapeut og pasient om mål og målsettingsprosessen

## **2.4 Kommunikasjonsteori**

Kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicare* som betyr «*gjøre felles*», en sosial handling gjennom å dele, meddele eller gjøre noe kjent (Kunnskapsbanken, udatert; Thornquist, 2009 S. 20) Tidligere ble kommunikasjon forstått som en lineær prosess, der budskap gikk fra sender til mottaker, som igjen svarte på budskapet (Thornquist, 2009). Denne tankegangen er imidlertid svært forenklet, og utelater mye av kompleksiteten i

kommunikasjon. Nyere teorier derimot ser på kommunikasjon som en sirkulær prosess, hvor partene inngår i et samspill og gir kontinuerlig tilbakemeldinger (Røkenes, Hanssen & Tolstad, 2012). Dette innebærer ikke bare den verbale kommunikasjonen, men også non-verbal kommunikasjon (blikk, gester, kroppsspråk med mer) (Thornquist, 2009). I kommunikasjon foregår det et samspill mellom å lytte, snakke og tolke gjennom aktiv deltakelse fra begge parter. I samtaler snakker vi ut fra forventninger om hva motparten vil forstå, og tilpasninger og justeringer oppstår både før og underveis. Tolkningen av hva som blir sagt skjer ut fra den forforståelsen og konteksten den blir utført i.

I møte mellom en fysioterapeut og en pasient, er det som oftest en kommunikasjonssituasjon med to parter, som veksler mellom å lytte og snakke. Denne dialogen blir sett på som en asymmetrisk relasjon, der Thornquist (2009) poengterer at man som fagutøver har et spesielt ansvar, på bakgrunn av ulikheten i kompetanse i den aktuelle situasjonen. For å forstå andre mennesker peker Thornquist (2009) på lytting som en forutsetning, da en gjennom lytting gir oppmerksomhet og interesse for den andre parten. Hun mener det er viktig i kommunikasjon med pasienter, at de opplever å bli forstått og føler seg hørt og sett. Dette innebærer også å ta pasienten bidrag med i avgjørelser. Begrepet pasientsentrering anvendes ofte i kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. I prinsippet innebærer en slik tilnærming å forsøke å være forutinntatt, ha en åpen holdning, og tilstrebe et kritisk blikk på seg selv. Tanken bak disse retningslinjene er at fagutøveren deltar som «hel person», bruker sine erfaringer og følelser som klangbunn (Thornquist, 2009 S. 112). Fra pasientenes perspektiv er det viktig at fagfolk viser interesse for, og skaper muligheter for at pasienten kan fortelle sine narrativer. Thornquist (2009) understreker at møtet med en pasient er en lærings situasjon, som dreier seg om en grunnleggende innstilling ovenfor andre og handler om noe kvalitativt fremfor å lære seg bestemte kommunikasjonsteknikker.

## **2.5 Naturvitenskapelige perspektiver**

Informantene i denne studien har ulike sensomotoriske forstyrrelser som følge av hjerneskade i den umodne hjernen. I dette avsnittet vil jeg derfor forsøke å redegjøre nærmere for sentrale aspekter for å forstå hvordan PmCP, kan utnyttet plastisitet for å gjenvinne og endre bevegelsesmønstre, samt konsekvenser av skader i sentralnervesystemet

### **2.5.1 Nevroplastisitet og motorisk læring**

Alle individer har evne til endring, muskel- og nevralt vev er plastisk og formbart, som gir oss

muligheten til å tilpasse oss miljø og oppgaven vi står ovenfor. Plastisitet er bruks- og aktivitetsavhengig (Brodal, 2013), som betyr at når det skjer endring i måten en person med CP drikker av en kopp over tid, så endres også strukturen og funksjonen i nervesystemet og muskelvevet. Litteraturen beskriver flere prinsipper som har betydning for læring og i behandling slik som brukspress, spesifisiteten av øvelser, repetisjoner, intensitet, progresjon, oppmerksomhet, motivasjon, og miljø (Brodal, 2013; Dietrichs, 2007; Kleim & Jones, 2008; Nahum, Lee & M Merzenich, 2013; Tosi, Maher, Moore, Goldstein & Aisen, 2009). Dette viser til at nervesystemet har uante muligheter for endring og læring til tross for skade. Denne plastisiteten finnes hos både friske og hos de med sykdommer eller skader i sentralnervesystemet (Brodal, 2013; Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Prosessene i plastiske endringer innebærer nydanning og endring av funksjonen i de eksisterende synapsene, kortikal reorganisering og nydanning av hjerneceller. Til tross for disse plastiske endringer livet ut, er de størst i et begrenset tidsrom etter en skade (Brodal, 2013; Dietrichs, 2007). Bevegelse og handlinger forårsaker både umiddelbare og langsiktige endringer. Umiddelbare nevralt endringer innebærer frigjøring av nevrotransmittorer og en økning i postsynaptisk følsomhet (Brodal, 2013), i muskulaturen oppstår det blant annet en sammentrekning av sarkomerene som skaper økt blodstrøm til musklene (Dahl, 2008). Betegnelsen langtidspotensiering<sup>2</sup> (LTP) angis for å beskrive en synaptisk effektivitet som øker over tid. Om et stimuli repeteres og effektiviseres, slik som ved en bestemt bevegelse, vil umiddelbare endringer kunne stimulere til permanente nevro-muskulære endringer, også kalt motorisk læring (Brodal, 2013; Shumway-Cook & Woollacott, 2012).

I tilknytning til læring er det som nevnt viktig å skille mellom det som defineres som permanente og midlertidige endringer. Midlertidige endringer i funksjon kan ses underveis i behandlingstimen, men som på lengre sikt ikke nødvendigvis fører til varige endringer. Endringer etter en skade som et svar på plastisitet kan ses i et bevegelsesmønster eller utførelsen av en oppgave i en gitt omstendighet og kan tolkes som en læringsprosess med mulighet for varig endring (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Hos voksne PmCP inntreffer skaden på hjernen i den umodne hjernen, og det er derfor en forskjell med tanke på personer som får hjerneslag i voksen alder. Dermed er det en forskjell i alder ved

---

<sup>2</sup> LTP brukes om ulike former for langvarig økt synaptisk effekt, som frembringes av ulike aktivitetsmønstre (Brodal, 2013 S. 78)

skadetidspunktet, men også i tidspunktet for skaden ut fra behandling. Til tross for at forskning ennå ikke har klart å finne fysiologiske endringer etter rehabiliteringstiltak hos voksne med CP, vil det fra et teoretisk perspektiv fortsatt indikere at sentralnervesystemet har bruksavhengig plastisitet og potensial til å reorganisere seg gjennom hele levetiden (Aisen mfl., 2011; Wittenberg, 2009). Forskere har forsøkt å vurdere hjernens substrat for bevegelse hos barn med CP, for å anvende denne kunnskapen som veiledende for videre behandling (Kuhnke mfl., 2008). Slike studier tyder på at behandlingen i senere fase av livet bør rettes mot å utligne ubalansen mellom de intakte og skadde strukturene for motorisk representasjon (Wittenberg, 2009).

Som nevnt er det også andre viktige forutsetninger for plastiske endringer og læring. Individets motivasjon og selektiv oppmerksomhet er avgjørende, og innebærer at det som skal læres gir mening og relevans for individet (Brodal, 2013 S. 179; Carr & Shepherd, 2010 S. 37). De ulike tilgjengelige ressursene i SNS for å løse en oppgave, samt individets forventning om hva som vil skje, er av betydning for evnen til å skape mening (Fadnes, Heggenhougen, Brodal & Leira, 2010 S. 33). Gjennom å sette konkrete mål vil man kunne forsterke pasientens motivasjon. Dette gir pasienten noe konkret å jobbe mot, og en bevissthet om målet er nådd eller ikke. Carr og Shepherd (2010 S. 37) beskriver at det ved manglende motivasjon kan indikere at oppgaven eller målet har liten relevans for pasienten.

### **2.5.2 Spastisitet**

Spastisitet er et mye omdiskutert begrep i naturvitenskapen og det finnes ulike former for definisjoner og begrepsforklaringer. Begrepet kan ha ulike betydninger, både i tolkning, forståelse og presentasjon (Brashear & Elovic, 2015). Den mest anvendte definisjonen er fra Lance i 1980 og lyder som følger:

*“Spasticity is a motor disorder characterized by a velocity dependent increase in tonic stretch reflexes (muscle tone) with exaggerated tendon jerks, resulting from hyper-excitability of the stretch reflexes, as one component of the upper motoneuron syndrome” (Lance, 1980).*

Forskningen og klinikkens anvendelsen av dette begrepet tyder på at det er en betydelig forvirring om det eksakte opphavet til fenomenet, og at selve definisjonen er kritisert for å være for begrensende (Pandyan mfl., 2005). Selv om forståelsen av spastisitet ennå ikke er fullstendig kjent, har det vært stor fremgang innen nevrologisk forskning og definisjonen har

vist seg å være mer kompleks enn Lances opprinnelige definisjon i 1980 (Gjelsvik & Syre, 2016; Pandyan mfl., 2005). Basert på nyere forskning ble definisjonen forsøkt endret i 2005:

*“disordered sensorimotor control, resulting from an upper motor neurone (UMN) lesion, presenting as intermittent or sustained involuntary activation of muscles” (Pandyan mfl., 2005)*

Definisjonen fra Pandyan mfl. (2005) er ment for å beskrive ulike nevrøle mekanismer og neuroplasticitet for å beskrive de positive egenskapene til UMN lesjonene, men likevel utelukke de negative symptomene ved en UMN lesjon og de biomekaniske endringene i bløtvev og ledd (Gjelsvik & Syre, 2016). Selv om mekanismen(e) bak spasticitet ennå ikke er klarlagt finnes følgende mulige bakenforliggende mekanismer; redusert aktivitet i inhibitoriske internevroner (resiprok inhibisjon), endret eksitabilitet i spinale internevroner, redusert rekurrent inhibisjon, redusert persynaptisk inhibisjon, lettere utløst platåpotensialet (Brodal, 2013). Spasticitet er noe som påvirker mellom 70-80 % av individer med CP, og er en stor bidragsyter til utviklingen av kontrakturer og misdannelser. (Jahnsen, 2006 S. 13; Krigger, 2006; Tosi mfl., 2009).

## **2.6 Nevrologisk fysioterapi**

Betydningen av spasticitet varierer vesentlig fra individ til individ. Spasticitet er utfordrende å kvantifisere og forstås ikke universelt for å være det samme hos alle (Raine, 2007).

Betydningen av spasticitet kan ofte ha en forstyrrende effekt på læring og utføring av bevegelser (Raine, Meadows & Lynch-Ellerington, 2009). Hos personer med UMN-lesjoner ses ulike problematikk knyttet til spasticitet og det har vært identifisert; unormal koordinering av bevegelsesmønstre, redusert balanse og sensoriske mangler (Odding, Roebroek & Stam, 2006; Ostensjo, Carlberg & Vollestad, 2004). En av de hyppigste observerte utfordringene er evnen til å generere tilstrekkelig muskelkraft mot tyngdekraften som fører til et flektert holdningsmønster (Raine mfl., 2009).

I tråd med Raine mfl. (2009) er ønsket innenfor nevrologisk fysioterapi å påvirke plasticitetsprosesser i muskulatur og nervesystem. På denne måten kan en innhente aktivitet i inaktive områder. Ved aktivisering av disse områdene setter man også brukspress på strukturer i hjernen, som kan føre til økt firing og dermed mer muskelaktivitet. Målet med dette er å søke etter optimalisering av individets funksjon, ved å bedre de kvalitative sidene i måten de

beveger seg på. I henhold til Stokes og Stack (2011) anses et av hovedmålene i nevrologisk fysioterapi å oppnå bedre kvalitet i bevegelsene. Bobath (1967) og (Gjelsvik, 2008) Legger også til betydningen av å utvikle normale posturale reaksjoner og postural tonus mot tyngdekraften for støtte og kontroll av bevegelser, motvirke utviklingen av unormale posturale reaksjoner og postural tonus, ved hjelp av håndtering fasilitere til funksjonelle mønstre som kan anvendes i funksjonelle handlinger samt forebygge kontrakturer. Dette innebærer å anvende ulike modaliteter for å påvirke de systemene som ses affisert eller kan tenkes å skape økt fyring. For terapeuter innen denne retningen, kreves det utvidet forståelse og kunnskap som bygger på framskritt innen nevrovitenskap, biomekanikk og motorisk læring (Raine mfl., 2009). Studieplanen for klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø bygger også på disse kvalitetene i læringsmål fra 2016:

*«utføre spesialiserte kliniske undersøkelser, vurderinger og behandlinger»*

*«redegjøre for ulike teoretiske perspektiv på kropp og sykdom og betydninger av disse for forståelse av helseproblemer, behandling og forebyggende tiltak med spesiell vekt på kroppsfenomenologi, nevrobiologi, motorisk utvikling, -kontroll og -læring og bevegelsesanalyse»(UiT, 2016)*

Per dags dato finnes det ingen nasjonale retningslinjer for behandling av PmCP og spastisitet, men National Institute for Health and Care Excellence (NICE) utarbeider retningslinjer for voksne PmCP med forventet publisering i 2019 (National Institute for Health and Care Excellence, u.a.). I 2012 publiserte National Collaborating Center for Women's and Children's Health (NCC-WCH) nasjonale retningslinjer for behandling av barn og unge med spastisitet. Disse retningslinjene tar også for seg anbefalinger for fysioterapeutiske tiltak. Barn med UML-lesjoner mottar vanligvis fysioterapi, der målet er en proaktiv og forebyggende tilnærming. Alvorlighetsgraden av den nevrologiske skaden, alder og funksjonelle utfordringer har betydning for fysioterapeutiske mål og tiltak. De samme tiltakene anvendes også i større eller mindre grad også hos voksne. Fysioterapi brukes også sammen med andre intervensjoner, slik som botulinumtoksin type-A (BoNT-A), intratekal baclofen (CITB), ortopedisk kirurgi og selektiv dorsal rhizotomi (SDR) for å forbedre effektiviteten av fysioterapibehandlingen eller bistå i rehabiliteringen. I tillegg til disse tiltakene finnes det en rekke tiltak basert på fagspesifikke anbefalinger for fysioterapeuter, blant annet; oppgaveorientert og aktiv-bruk (CIMT) trening, intensive treningsperiode over kortere

tidsrom, styrketrening av muskulatur dominert av posturale utfordringer og mot spesifikke mål, samt kontinuerlig vurderinger av intervensjonsplan for måloppnåelse og individualisert tilpasning (NCC-WCH, 2012). Dieter og Heinemann (2018) beskriver den moderne fysioterapeut som en analytiker og katalysator med kunnskap om både normal og unormal motorisk funksjon, så vel som kognitiv.

## 2.7 Kroppsfenomenologi

Tidligere tradisjoner betrakter kroppen som et objekt, en maskin, og innenfor disse rammene er det vanskelig eller umulig å gjenkjenne den menneskelige verden av erfaring og mening, og derfor også sosiale og kulturelle prosesser - at kroppen er en samspillende enhet som ikke fungerer i samsvar med den oppdelte delen av medisin. Som et svar på tidligere tradisjoner argumenterte den franske filosofen Merleau-Ponty (1908-1961) for menneskets subjektstatus til kroppen (Thornquist, 2003). Han hevdet at mennesket eneste mulighet til å oppleve verden, er å gjøre det som en helhetlig kropp, der subjekt og objekt er en uadskillelig enhet. Å være menneske er å eksistere i verden som kropp, en sansende, persiperende, handlende, tenkende, følende og talende kropp, en integrert enhet (Thornquist, 2003). Merleau-Ponty (2002) anvender begrepet *den levde kroppen* og underbygger derfor at mennesket lever *i* verden. Å være et subjekt er å være i verden som legemliggjort (embodied), det er gjennom kroppen som vi opplever verden, lærer om den, har tilgang til den. Kroppen er selve sentrum av all erfaring (Merleau-Ponty, 2002). Til tross for sine kritiske tanker om kroppen som objekt, betyr ikke dette at kroppen aldri kan betraktes som et objekt, men aldri alene som et objekt i verden. Kroppens mulighet til å være både subjekt og objekt gir individet muligheten for en meningsskapende tilhørighet til verden (Hangaard Rasmussen, 1996). Merleau-Ponty (2002) peker på at menneske er intensjonal, som innebærer at kroppen er vendt mot verden og alt som åpner seg for den. Kroppen har en pre-refleksiv evne til å forholde seg til verden, som betyr at kroppen i møte med verden er «automatisk», men som man kan ha et bevisst forhold til. Dette forholdet beskriver han som *væren-i-verden*, der verden som subjektet oppfatter er den helhet som tingene fremtrer og får sin mening (Thornquist, 2003).

Gjennom å forene nevrobiologi og fenomenologi skaper Gallagher (2005) muligheter til å forstå hvordan mennesker opplever å leve med en dysfunksjonell kropp. Hans tanker springer ut fra Merleau-Pontys oppfatning av kropp som subjekt, der vi som kropper opplever og uttrykker oss selv. Dette innebærer en tvetydighet der kroppen både er subjektet, men også et biologisk og biomekanisk system. Dette betyr at kropp som subjekt og objekt er uadskillelige



fra den erfarende kroppen og selvet. På denne måten er ikke kroppslige dysfunksjoner rent knyttet til kroppen, men som en integrert del av det *embodied self* (Gallagher, 2005). Dette betyr at opplevelsen til en person er påvirket av hvordan hun/han opplever sin kropp med hensyn til hvordan den fremmer og/eller hemmer deltakelse i hverdagen. Dette kan ses på grunn av begrensninger eller restriksjoner relatert til endringer i kroppsstruktur og -funksjon, som er en direkte følge av funksjonsfall og eventuelle sekundære forhold.

Nervesystemet innehar pre-refleksive sensomotoriske funksjoner som overvåker og kontrollerer bevegelser, som på denne måten gir uttrykk for intensjonaliteten i bevegelser. Disse ubevisste prosessene i kroppen bygger vårt *kroppsskjema*, som også involverer våre motoriske kapasiteter, vaner og ferdigheter som både muliggjør og begrenser bevegelse og opprettholdelse av holdning. I tillegg danner våre bevisste kroppslige aspekter vårt kroppsbilde (Gallagher, 2005 S. 33). Disse to systemene har et kontinuerlig samspill, og er en forutsetning for å skape bevegelse og for individets følelse av *embodied self*. Endringer i disse prosessene slik som ved CP, har sett å endre individets kroppsskjema og kroppsbilde (Fontes, Cruz, Souto, Moura & Haase, 2017; Imrie, 2004). Dette blir også tydelig for voksne med cerebral parese, som opplever endringer i funksjon over tid, når begrensninger fra kropp, miljø og oppgaver blir vanskeligere på bakgrunn av økt fatigue, smerter og endret bevegelighet. I litteraturen beskriver Leder (1990) denne forandringen i kroppslig oppfatning som å gå fra *dis-appearing* til *dys-appearing*. I en kropp med normal funksjon vil kroppen sjelden være tilstede i vår oppmerksomhet, men som en prereflekterende del av samspillet med omverdenen. Ved endringer i funksjon, skade, smerter eller sykdom vil vår oppmerksomhet rettes innover mot kroppen. Individets livsverden er den virkeligheten der vi hver dag lever våre liv, og som vi i alle våre handlinger tar for gitt. Det er viktig å bemerke at en økt oppmerksomhet mot kroppen ikke er forbeholdt de med patologiske tilstander, men at friske individer også vil kunne oppleve dette når kravene til en oppgave blir for høy for deres fysiske evne (Leder, 1990). Dette vil bidra til å forklare hvorfor både friske, men også voksne PmCP kan skifte mellom dis- og dys-appearance. Voksne med CP som gradvis får en endring i funksjon vil oppleve endring i sin livsverden. Dette innebærer å erfare, kompensere og integrere til tider grunnleggende ferdigheter på nytt. Det er i disse tilfellene at PmCP kan føle behovet for fysioterapi, for å håndtere de opplevde problemene knyttet til bevegelse og motorisk kontroll.

## **3 Metode**

Det følgende kapittel omfatter en beskrivelse av den vitenskapelige forskningsposisjonen, metode og utvalg, samt en beskrivelse av alle gjennomførte trinn i forskningsprosessen. Videre følger en kritisk betraktning av metoden, der det til slutt presenteres etiske hensyn i studien.

### **3.1 Vitenskapelig forskningsposisjon**

Basert på studiens formål om å få kunnskap om en bestemt gruppe menneskers opplevelser med fysioterapioppfølging i primærhelsetjenesten har en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming blitt anvendt. Dette er en vitenskapelig tradisjon som søker å forstå førstehånds opplevelsene med et fenomen, for å utlede kunnskap fra disse beskrivelsene. Fenomenologi søker og gir innblikk i hvordan verden oppleves av den enkelte og understreker hvordan innsikt er utledet gjennom en aktiv intensjonal prosess som oppstår i kontinuerlig samhandling med andre og omgivelsene (Thornquist, 2003). Hermeneutikken innebærer tolkningen, forståelsen og valideringen av verbale uttalelser eller handlinger til tekst. Gjennom deler av teksten eller den komplette helhet og betydning av kontekst og selvrefleksjon (Malterud, 2017; Thornquist, 2003). Dette åpner for en kvalitativ fremgangsmåte, som vil være hensiktsmessig for å få tilgang til informantenes egne opplevelser og erfaringer med fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten.

### **3.2 Tilvirkning av data**

Denne delen om tilvirkning av data beskriver metoden og forskningsdesignet jeg har valgt for å oppnå relevant informasjon, som fremhever forskningsspørsmålet. Videre beskriver jeg valg av antall deltakere til studien, og hvordan forberedelser og gjennomføringen av intervjuene ble utført. Praktisk gjennomføring av transkripsjon og analyse etterfølges av metodiske betraktninger og etiske hensyn.

#### **3.2.1 Valg av metode og forskningsdesign**

For å få et innblikk i hvordan voksne PmCP opplever fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten ble det valgt en kvalitativ metode. I henhold til Kvale og Brinkmann (2015) er metoden egnet for å utarbeide informasjon som muliggjør utdypende forståelse av et fenomen fra informantenes perspektiv. Et forskningsintervju konstruerer kunnskap i samspill og interaksjon mellom intervjuer og informant (Kvale & Brinkmann, 2015). Videre gir et forskningsintervju mulighet for fleksibilitet, slik at voksne PmCP kan gi detaljerte

beskrivelser av deres opplevelser og erfaringer om fenomenet. Dette åpner opp for å belyse deres individuelle tanker og refleksjoner knyttet til CP og fysioterapioppfølging. Som nybegynner innenfor kvalitativ forskning ble et semi-strukturert intervju anvendt, noe som gir meg mulighet for en viss struktur, samtidig med en fleksibilitet som er nødvendig for at informanten kan dele sine erfaringer. Kvale og Brinkmann (2015 S. 138) anser dette som en god måte for uerfarne intervjuere å gjennomgå intervjureisen, og bidrar til å holde på forskerens opprinnelige visjon og engasjement ut forløpet.

### **3.2.2 Utvalg av informanter**

Som anbefalt i litteraturen ble utvalget av informantene etter beste evne utført strategisk, for å sikre variasjon og at utvalget av informanter hadde erfaringer knyttet til forskningsspørsmålet (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017; Polit & Beck, 2017). Det var ønskelig å inkludere personer i ulik alder, samt bosted og grad av CP, da disse faktorene kan påvirke deres erfaringer med fysioterapi. Informantenes alder varierte mellom 40 til 65 år. Det var et krav at alle informantene var over 20 år, for å hindre at de under intervjutidspunktet var knyttet til barnehabiliteringen, cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) eller PTØ. Et inklusjonskriteriet var også at informanten var kognitivt velfungerende, for å ha evne til samtykkekompetanse og gjennomføring av intervju, og derfor ble GMFCS satt fra I til IV. Det var ønskelig at informantene hadde erfaring med fysioterapi i primærhelsetjenesten etter fylte 20 år, desto mer erfaring med fysioterapi jo bedre, da dette i større grad ville gi nyanserte og detaljerte beskrivelser. På bakgrunn av masteroppgavens tidsramme, var det tilsiktet 3-5 informanter. I løpet av rekrutteringsperioden tok fire informanter kontakt, en av disse informantene ble anvendt som et prøveintervju. En av informantene valgte å trekke seg uten å oppgi årsak relativt sent i prosessen, slik at en ny informant måtte rekrutteres. Av praktiske årsaker ble informantene rekruttert fra Østlandet.

Norsk senter for forskningsdata (NSD) godkjente prosjektet før rekrutteringen ble iverksatt. På bakgrunn av etiske hensyn ble informasjonsskriv sendt ut til kommunale fysioterapeuter på Østlandet, både ved fysikalske institutt og kommunens egne ansatte. Disse videreformidlet informasjonen videre til aktuelle kandidater, både muntlig og skriftlig. Informantene som var interessert i å delta på studien tok kontakt via mail og telefon, for å få tilsendt skriftlig informasjon og samtykkeskjema, sistnevnte ble så sendte tilbake i frankert konvolutt. Hos en av informantene ble det av tidsmessige årsaker ikke innhentet skriftlig samtykke i forkant, som derfor ble gjort av meg som intervjuer umiddelbart før intervjuet. Da

samtykkeerklæringen var mottatt, kontaktet jeg informantene på telefon for å åpne for ytterligere spørsmål eller usikkerhet rundt deltakelse, før vi avtalte sted og tidspunkt for gjennomføring av intervju. Alle informantene foretrakk sine egne hjem, foruten et intervju som av praktiske grunner ble utført på et sykehjem.

### **3.2.3 Forberedelse av intervjuer**

For å sikre at intervjuene foregikk på best mulig måte, ble det på forhånd gjort forberedelser til intervjuene basert på anbefalinger fra litteraturen, samt i rådgivning med veileder og med tilbakemeldinger fra studenter og lærere under mastergradsseminaret ved Universitetet i Tromsø (UIT). Under utviklingen av intervjuguiden (Vedlegg III) ble jeg mer bevisst på min egen forforståelse. Ut fra forskningsspørsmålet, teoretisk kunnskap og erfaringer fra forskningsfeltet videreutviklet jeg intervjuguiden før intervjuene fant sted. Den åpnet med lette og faktabaserte spørsmål for å skape flyt og relasjon til informantene i tråd med litteraturen (Kvale & Brinkmann, 2015). Videre hadde den overordnede temaer rettet mot å undersøke forskningsspørsmålet, med hensikten om å oppnå relevant og nyansert informasjon.

Intervjuguiden ble testet og revidert etter prøveintervjuet, da man ut fra beskrivelser fra Kvale og Brinkmann (2015) kan oppdage nye dimensjoner ved fenomenet som kan være aktuelle for problemstillingen. Etter prøveintervjuet justerte jeg noen av spørsmålene som ble uklare for informanten, samt at noen av spørsmålene ble fjernet. Da prøveintervjuet var svært fruktbart og ga mye informasjon knyttet til forskningsspørsmålet, ble det avgjort å gjøre intervjuet som en del av analysen. Et annet formål med å utføre et prøveintervju var til å forsøke meg selv som intervjuer, og skape en bevissthet til mine evner å lytte, stille oppfølgingsspørsmål og skape åpenhet. Som påpekt i litteraturen er dette viktige aspekter ved en intervjuer, som kan bidra til å god kvalitet, og som hjalp meg å forbedre mine ferdigheter (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017).

### **3.2.4 Gjennomføringen av intervjuene**

Alle intervjuene foruten et ble utført hjemme hos informantene etter deres ønske. Intervju 3 ble utført på et sykehjem, da dette passet informanten bedre. Før intervjuene startet; ble studiens hensikt gjentatt, i tillegg til muligheten til å trekke seg fra studien uten å gi noen forklaring eller lide noen konsekvens. Det var også rom for spørsmål eller tvil før start. Alle intervjuene ble tatt opp med lydopptaker etter samtykke fra informantene, og ble samme dag

overført til en kryptert lagringsenhet som var utilgjengelig for andre. Under intervjuene ble intervjuguiden anvendt kun da det var nødvendig, for å forsøke å gjøre samtalen så naturlig som mulig. Jeg forsøkte underveis å justere oppfølgingsspørsmålene individuelt til hver informant, for å la dem fortelle sine individuelle historier og erfaringer. Under et av intervjuene snakket informanten mer fritt om erfaringene fra kommunale fysioterapitjenesten, der jeg i mindre grad hadde mulighet til å styre intervju spørsmålene. Likevel viste det seg i etterkant at det var svært mye av materialet som var relevant for forskningsspørsmålet, og det ble derfor besluttet å beholde intervjuet som en del av studiet. Under intervjuene brukte jeg en kombinasjon av åpne og lukkede spørsmål for å få bekreftet informasjon, men også gi dem muligheten til å utdype seg om ulike temaer, i tråd med anbefalinger fra litteraturen (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Etter intervjuet ble det gjennomført en debriefing, for å gi informantene en mulighet til å snakke om intervjuet eller stille spørsmål. Alle informantene uttrykte en positiv holdning til prosjektet og intervjuet. Det var ulik varighet på intervjuene, fra 1 time til 2 timer. Ved avreise fikk informantene min kontaktinformasjon, om det skulle dukke opp eventuelle spørsmål eller de hadde tvil om deltakelse i studiet. Ingen av informantene har tatt kontakt etter at intervjuene fant sted.

### **3.3 Analyse av datamaterialet**

Analyseringen av materialet har vært en kontinuerlig prosess gjennom hele studiet, selv om analysen har gått igjennom ulike trinn, inkludert transkripsjon, systematisk tekstkondensering (STC) og selve skriveprosessen. STC er en pragmatisk metode inspirert av Giorgi og videreutviklet av Malterud (2017). Det er en trinnvis prosess som identifiserer koder og subgrupper i datamaterialet som er relevante for forskningsspørsmålet. Den er velegnet for nye forskere og anbefales når man skal utføre deskriptiv og eksplorativ undersøkelse av menneskers livserfaringer, samt når man skal utvikle nye beskrivelser av et fenomen. Metoden foregår som en fire trinns analyseprosess, der hensikten er å organisere datamaterialet for å bekrefte eller fremme ny kunnskap. Likevel påpeker Malterud (2017 S. 114-115) at prosessen ikke er lineær, men induktiv og iterativ, slik at man beveger seg fram og tilbake mellom ulike deler av det empiriske materialet. På denne måten kan man oppdage nye aspekter underveis som kan anvendes i videre i analysen. I kontrast til Giorgis metode anvender STC kun deler av datamaterialet som meningsbærende enheter (ME), og oppretter koder med ME for videre abstraksjon ved en kondensering av enhetens mening.

### 3.3.1 Transkripsjon

I tråd med anbefalinger fra litteraturen ble tre av intervjuene transkribert inne en uke etter gjennomføring for å huske intervjusituasjonen. Hensikten med dette er at transkripsjonen på best måte skulle være lojal og ivareta informantenes erfaringer og meninger (Malterud, 2017). Transkriberingen av prøveintervjuet ble gjort i to omganger, halve ble transkribert samme dag, mens resterende materialet ble skrevet ned etter ca. 4 uker, da det ble avgjort at også dette skulle være en del av studien. Jeg utførte transkriberingen selv ved hjelp av transkriberingsprogrammet NVivo. Kvale (2008) poengterer viktigheten med å utføre transkripsjonene selv, da gjennom intervjuene har fått kunnskap om sosiale og emosjonelle aspekter fra intervjusituasjonen, blir kjent med materialet og kan reflektere over innholdet. Ved at jeg utførte denne prosessen selv startet jeg en reduksjon av materialet og en analysering av materialets innhold. Latter og pauser over 3 sekunder ble notert med henholdsvis \*\* og (...). For å sørge for informantenes anonymitet ble stedsnavn og personnavn endret til fiktive navn, eller notert på følgende måte; \*ektemann\*, \*instituttavn\*. For å sikre rett gjengivelse av informantenes fortellinger, valgte jeg avslutningsvis å høre på intervjuene samtidig som jeg leste utskriften av transkripsjonen. På denne måten fikk jeg oversikt over materialet og sikret at ikke noe var utelatt, og en fulgte informantenes ord. Transkripsjonen utgjorde totalt 67 sider med tekstmaterialet.

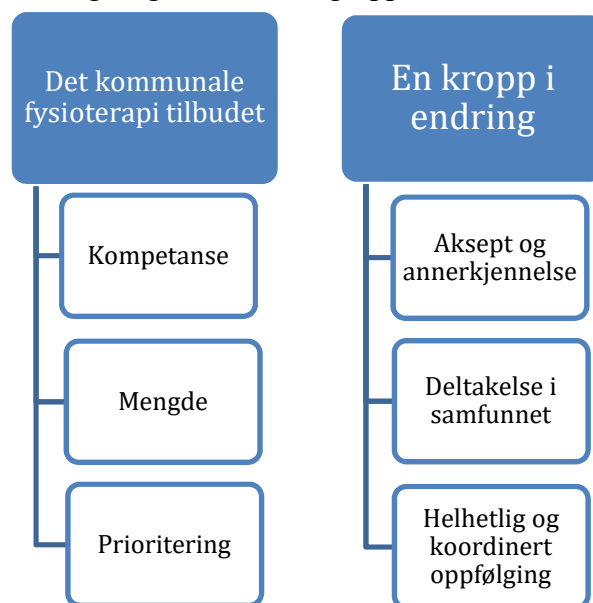
### 3.3.2 Analysering av materialet

Analysens første trinn onnebar å få god oversikt og gjøre meg kjent med materialet, som videre skulle danne grunnlaget for foreløpige temaer. For å skape meg et helhetlig bilde hørte jeg gjentatte ganger på opptakene og leste igjennom transkripsjonen hver for seg. Underveis gjorde jeg meg notater og refleksjoner, samtidig som jeg forsøkte å ikke gå for mye i detalj. Malterud (2017) forklarer at i dette trinnet er det viktig å jobbe aktivt med å sette egen forforståelse og teoretiske referanserammer til side. Målet med dette var at mine antakelser om den kommunale fysioterapien ikke skulle prege tematikken. På denne måten stilte jeg meg åpen for informantens stemme og inntrykkene fra materialet. Avslutningsvis i dette trinnet ble temaene fra de ulike intervjuene sammenlignet, og jeg ble da sittende igjen med seks foreløpige temaer: *kommunale tilbud, organisering, verdighet og nytte, selvopplevd behov, overgang mellom ung-voksen, og struktur.*

I trinn to leste jeg transkripsjonene mer systematisk gjennom å identifisere ME, som vil si at jeg plukket ut tekst med relevanse til de ulike temaene. Disse ME systematiseres gjennom

koding, som beskrevet av Malterud (2017 S. 101). Dette var en prosess som jeg startet med i NVivo 11, der man kan markere teksten med farge og knytte disse opp mot en kode. Hver av de foreløpige temaene ble etablert ved bruk av *nodes*, hvor relevante ME kunne legges videre inn under de ulike kodene. Etter diskusjon med min veileder gikk jeg tilbake flere ganger for å undersøke de ulike kodene som ble anvendt, samt for å se hva de ME egentlig handlet om. I starten av trinn 1 hadde jeg 7 foreløpige temaer, flere av disse temaene ble slått sammen slik at jeg ente opp med følgende 3 koder; «*Det kommunale fysioterapitilbudet*», «*Behov for frigjøring*» og «*en kropp i endring*».

I trinn tre etablerte jeg sub-grupper innenfor de ulike kodegruppene. Jeg brukte en matrise (Vedlegg IV) for å se på de ulike MEs innhold og sammenligne dem med andre. Denne prosessen gikk jeg tilbake til flere ganger, spesielt da et nytt aspekt ved en kodegruppe fremstilte seg. Jeg gikk derfor tilbake til trinn to for å sikre at alle ME fra transkripsjonene var tatt med, her åpenbarte det seg også et par nye ME. Videre kondenseres de ulike ME, ved at informantens uttalelser gjøres om til et kunstig sitat. Underveis ble noen av de ME slått sammen, mens noen utgikk da de ikke hadde en relevans for forskningsspørsmålet. Kondensatene skrives i første-person for å gjenfortelle og sammenfatte innholdet i de ulike subgruppene, med informantens egne ord og begreper, som beskrevet av Malterud (2017). Avslutningsvis i denne prosessen etter å ha sett tematikkene i lys av hverandre, ble en av subgruppene flyttet til en annen kategori. I tilhørende kategori ble det da igjen en sub-gruppe, som jeg valgte å fjerne da den hadde liten relevans for forskningsspørsmålet. Dermed endte jeg opp med to kategorier og følgende tre sub-grupper, som kan ses i Figur 2.



Figur 2: Kategorier og sub-grupper

I fjerde og avsluttende trinn har jeg forsøkt å rekontekstualisere teksten, gjennom å sette bitene sammen igjen. I dette trinnet forsøker jeg å sammenfatte funnene på en måte som var lojal mot informantenes uttalelser i form av fortolkede synteser. De analytiske tekstene ble skrevet i tredje person, som anbefalt av Malterud (2017) for å gjenfortelle på vegne av informantene. Jeg brukte kondensatene fra forrige trinn til å lage en analytisk tekst for hver av de ulike sub- og kodegruppene, eksemplifisert med «gullsitater» fra informantene, som danner grunnlag for nye beskrivelser. Avslutningsvis validerte jeg beskrivelsene opp mot de opprinnelige transkripsjonene og egen forforståelse. Videre belyses også resultatene i lys av foreliggende empiri og teori.

### **3.3.3 Skriveprosessen**

Selve skriveprosessen anser jeg som en del av analysen da den i tråd med den hermeneutiske sirkelen, går fram og tilbake mellom deler og helheten i teksten (Thornquist, 2003). Dette har gitt meg større mulighet til å kaste nytt lys på materialet og utviklet analyseprosessen. Gjennom lesing av relevant litteratur har nye refleksjoner oppstått i møte med datamateriale, som har ført til et økt behov for å søke ny teori for å få en beriket diskusjon.

## **3.4 Metodiske betraktninger**

Kvalitativ forskning med semi-strukturerte intervjuer er en metode som gir gode muligheter for å oppnå dyptgående forståelse og kunnskap om en gruppes erfaringer og opplevelser av et fenomen. Metoden har så vel som sterke sider også svakheter som man må ta hensyn til. Følgende avsnitt representerer derfor de metodiske begrensningene og mulige mangler i dette studiet.

### **3.4.1 Egen forforståelse og posisjon**

Å gjennomføre forskning i eget fagfelt har både sine fordeler og ulemper. Som fysioterapeut har jeg møtt mange PmCP og fått et innblikk i deres tanker og erfaringer om fysioterapioppfølgingen i kommunal kontekst. Denne innsikten kan ha gitt meg muligheten til å stille relevante spørsmål, men på den andre siden skapt uoppmerksomhet mot andre områder, som Malterud (2017 S. 155) beskriver; «.. Vi ser bare det vi er vant til å se fra tidligere, at vi leter etter observasjoner som bekrefter våre egne erfaringer og forforståelse, og at vi overser viktige meldinger om spor som kan lede til ny kunnskap.» En skal også være klar over at opptaket ikke er en uberørt «autentisk» hendelse, hvilket betyr at informanten kan ønske å gi meg som fysioterapeut et ønsket bilde av seg selv (Malterud, 2017). I forsøk på å



unngå dette valgte jeg å stille åpne spørsmål, ved å gi dem muligheten til å utdype seg. Jeg har også forsøkt å skape en balanse mellom nærhet og avstand i intervjusettingen. Gjennom å stille oppfølgingsspørsmål og være lyttende underveis, stilte jeg meg åpen for informantenes fortellinger og livsverden. Samtidig ville jeg som både fysioterapeut og en fremmed holde en viss avstand til informantene. Denne balansen mellom nærhet og avstand opplever jeg å fungere godt, og i tråd med Malterud (2017) og Thagaard (2013) skapte dette en trygg atmosfære til å dele erfaringer og historier, uten å føle seg presset eller invadert. Det er også viktig å være klar over sin posisjon i intervjuet og det asymmetriske maktforhold som er tilstedte (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg opplevde selv at dialogen med informantene fungerte godt og at det i ettertid kun ga positive tilbakemeldinger om intervjuet. Likevel skal en være klar over at det asymmetriske forholdet kan ha medført at informantene har holdt tilbake informasjon eller valgt å ikke ta opp ulik tematikk.\

### **3.4.1 Utvalg**

Alle informantene ble strategisk utvalgt basert på hensikten om å skaffe meg et rikt datamateriale for å belyse forskningsspørsmålet. Denne prosessen fungerte godt, selv om prosessen med å nå nok informanter var utfordrende. Malterud (2017 S. 63) poengterer at informasjonsstyrken i utvalget avhenger av hvor mange informanter en har behov for og avhenger av forskningsspørsmålet, utvalgets spesifisitet i tilknytning til forskningsspørsmålet, kvalitet i dialogen og analysemetode. De fire intervjuene hadde alle ulike erfaringer, men også likheter og det siste intervjuet ga lite ny informasjon knyttet til forskningsspørsmålet. Likevel kan en ikke med sikkerhet si at flere intervjuer ikke ville ha gitt nye perspektiver. Informantene tok selv initiativ til å delta, og dette fører med seg en risiko for at utvalget ikke er en generalisering av CP befolkningen. Det var halvparten menn og kvinner i studien, i en alder fra 40-65 år. Det kan tenkes at den yngre gruppen informanter ikke hadde erfaring fra voksenrehabiliteringen, eller hadde mulighet av andre grunner. Halvparten av informantene var også i jobb, selv om den ene informanten var sykmeldt på intervjutidspunktet, resten var uføretrygdede/pensjonert. Type CP varierte noe, en av informantene hadde spastisk unilateral CP, tre hadde spastisk bilateral, der to hadde hemiplegi og siste deltaker hadde quadriplegi. Grovmotorisk var informantene representative for store deler av CP-populasjonen. Tre av informantene hadde lett til moderat grad av CP. En av deltakerne (Turid) hadde en minimal redusert grovmotorisk funksjon GMFCS I, to av deltakerne (Arne og Kari) hadde lett redusert grovmotorisk funksjon GMFCS II og siste informanten (Jens) hadde betydelig redusert grovmotorisk funksjon GMFCS IV. Derfor representerer informantene CP-populasjonen på

en god måte da 75 % av dem er innenfor kategorien lett til moderat nedsatt grovmotorisk funksjon (Jahnsen, udatert).

### **3.4.2 Intervjusetting**

Som tidligere nevnt forsøkte jeg å være bevisst min egen forforståelse i møte med informantene for å forhindre denne fra å begrense eventuelle temaer. Etter gjennomgang av intervjuene ser jeg at jeg til tider har bekreftet informantenes utsagn, der det isteden kunne vært aktuelt og fulgt opp med oppfølgingsspørsmål. Gjennom intervjuene ser disse ferdighetene ut til å bedres, det kan likevel ikke utelukke at eventuelle oppfølgingsspørsmål kunne bidratt til et rikere materialet eller nye aspekter.

Intervjuene ble også tatt opp på lydopptaker, dette kan også ha påvirket informantene på ulike måter. Det kan ha betydning for hvor mye informantene ønsket å dele eller hvor mye de gikk i dybden i sine fortellinger. Malterud (2017) forklarer at opptaksutstyr kan føles nærgående for både intervjuer og informant, men ofte glemmes dette når opptaket er i gang. Dette er også en erfaring jeg har tatt med meg fra mine intervjuer. Ved å ta opp samtalen blir det likevel enklere å være tilstede i situasjonen, for å kunne sikre bedre kvalitet og mer korrekt gjengivelse av informantenes utsagn. Det overordnede inntrykket er at informantene var positive til studien da de synes det var spennende at noen ønsket å gå dypere i tematikken, samt at de hadde et håp om at det kunne ha nytte for dem og andre.

Ved to av intervjuene var det forstyrrelser som forårsaket et avbrudd i samtalen. Det kan være utfordrende å forutse dette, da jeg som forsker må tilpasse meg informantenes foretrukne ønske om lokale. De få forstyrrelsene som fant sted tror jeg ikke hadde stor betydning, da det under begge situasjonene var enkelt å plukke opp igjen tråden og fortsette der vi slapp.

Under intervjuene har jeg gjort meg flere erfaringer som nybegynner i kvalitativ forskning. Ikke minst har det utfordret meg som intervjuer, spesielt i en situasjon der det var vanskelig å slippe til. Dette gjorde at situasjonen bar mer preg av historier og narrativer fra informantens side. I analysen i etterkant viser det seg likevel at det er betydelig mye informasjon knyttet til forskningsspørsmålet. Dette viser også at andre fremgangsmåter, slik som ved bruk av narrative intervjuer også vil kunne få fram fruktbar kunnskap og informasjon i kvalitativ forskning.

### 3.4.3 Validitet og overførbarhet

Denne studien er systematisk gjennomført og i tråd med metodiske krav innenfor kvalitativ forskning beskrevet av Malterud (2017) og Kvale og Brinkmann (2015). Validitet beskrives av Malterud (2017 S. 192) som gyldighet og omhandler hvor presist man måler det man har til hensikt å måle, samt om resultatene av studien representerer det som i virkeligheten er studert (Thagaard, 2013). Det kan i kvalitativ forskning være utfordrende å skille mellom intern og ekstern validitet. Intern validitet knyttes til hvilken grad en målt effekt kan tilskrives den forklaringen vi tror den har, mens ekstern validitet er ofte definert som studiens overførbarhet og ses opp mot hvordan studiens funn og fortolkninger kan ha gyldighet i andre sammenhenger (Thagaard, 2013).

Ved beskrivelsen av fremgangsmåte for tilvirkningen av datamaterialet, egen forforståelse og bakgrunn, har jeg forsøkt å redegjøre for studiens prosess på en sannferdig måte. Ved bruk av intervjuguiden har jeg forsøkt å finne svar det jeg hadde som hensikt å finne svar på. Gjennom dens semi-strukturerte utforming, sikret jeg i stor grad at tematiseringen var de samme i de fleste intervjuene. Gjennom å anvende lydopptak har jeg kunne overføre informantens uttalelser så nøyaktig og ryddig som mulig. I ettertid har jeg gått igjennom det transkriberte materialet i sammenligning med rådata for å sikre at tolkningene beskrevet i studien representerer informantenes stemmer. Jeg har gjort rede for mine valg og fremgangsmåte gjennom transkripsjonen, samt tilvirkning og analysen av materialet.

På bakgrunn av informantenes erfaring og utnyttelse av de ulike kommunale fysioterapitilbudene, kan man beskrive den interne validiteten som god. Jeg tilstrebet å rekruttere deltakere med ulik alder, kjønn, GMFCS skår, i tillegg var det et ønske om erfaring fra både kommunalt ansatte fysioterapeuter og fysioterapeuter med driftstilskudd. Dette ønsket ble møtt under rekrutteringen.

Hvorvidt studiens funn og fortolkningen kan overføres til andre sammenhenger vil påvirkes av samfunnsmessige eller kontekstuelle sammenhenger. For denne studien vil funn og fortolkninger kunne tenkes å være relevante for andre kommuner, men det kan også være vesentlige forskjeller basert på primærhelsetjenesten ulike organisering om man sammenligner kommuner.

### 3.5 Etiske hensyn

I forkant av prosjektet ble det søkt godkjenning av NSD, søknaden ble godkjent august 2017 (Vedlegg I). I søknaden inngikk prosjektplan, informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Studien er etter beste evner gjennomført i tråd med Helsinkideklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010, 22.12). Tradisjonelt diskuteres fire områder knyttet til etiske aspekter ved kvalitative forskningsprosjekter, informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser ved forskningen og forskerens rolle (Kvale & Brinkmann, 2015). Før å sikre informert samtykke fikk alle informantene muntlig og skriftlig informasjon om studiets formål, design og fordeler eller ulemper ved deltakelsen. De ble videre informert om at deltakelsen var frivillig og at deres rett til å når som helst kunne trekke seg fra studien, såfremt materialet ennå ikke var en del av analysen. Informantene ga skriftlig og frivillig samtykket til å delta gjennom samtykkeskjemaet (Vedlegg II). Hos en av informantene ble det av tidsmessige årsaker ikke innhentet skriftlig samtykke i forkant, som derfor ble gjort av meg som intervjuer umiddelbart før intervjuet.

For å sikre den enkelte informants konfidensialitet har jeg forsøkt så godt det lar seg gjøre å anonymisere informantene. Dette har involvert å fjerne gjenkjennelig informasjon slik som navn, stedsnavn og andre detaljer som kan knyttes til den enkelte informant. Sitatene anvendt i resultatkapittelet er skrevet på bokmål for å hindre identifisering på bakgrunn av dialekt. Lydfiler og de transkriberte intervjuene ble lagret på en kryptert harddisk som ble bevart utilgjengelig for utenforstående.

Det etiske prinsippet om velgjørenhet innebærer at risikoen for å skade en informant bør være lavest mulig (Glannon, 2005). Under intervjuene ble det lagt vekt på å skape en god atmosfære, og det ble underveis forsøkt å se etter tegn på om informanten virket ukomfortabel. Studien vil kunne bidra til at noen opplever det som en lettelse å få ta del i og snakke om temaer de opplever som vanskelige. At jeg som forsker viser interesse og lyttet til deres historier kan være en positiv opplevelse. Tilbakemeldingene fra informantene bekrefter disse opplevelsene.

## 4 Resultater og drøfting

I dette kapittelet vil jeg presenteres kategoriene som ble utviklet gjennom systematisk tekstkondensering, og som belyser PmCP sine erfaringer med fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten der funnene videre drøftes i lys av teori. Først vil informantene presenteres for å gi et innblikk i deres bakgrunn og livssituasjon. Resultatene fra analysen vil deretter bli tematisert presentert i to kategorier med ulike sub-grupper og deres tilhørende fortolkning av materialet. Hver sub-gruppe avsluttes med en diskusjon, der jeg drøfter de ulike funnene i lys av aktuell teori. Følgende kategorier ble identifisert: «*kompetanse, mengde og prioritering*» og «*en kropp i endring*». Under disse to kategoriene finnes ulike sub-grupper med forskjellige nyanser innenfor tematikken. De følgende sub-gruppene kan ses i Figur 2.

Under de ulike sub-gruppene presenteres både tekstnære beskrivelser og sitater fra intervjuene. Ved å inkludere sitater fra det transkriberte materialet forsøker jeg å gi leseren et innblikk i informantenes opplevelser og erfaringer. Vårt naturlige talespråk er ofte mer oppstykket og uformelt enn skriftspråket, både setninger og ord avbrytes, omformuleres og gjentas underveis. For å gjøre utdragene mer forståelig for leseren er gjentakende ord og setninger som ikke har betydning for sammenhengen av sitatet, fjernet. Dette er fremstilt i sitatene ved «(.)» i mellom setninger og ord, lengre pauser markeres med «...».

## 4.1 Presentasjon av informantene

For å ivareta anonymiteten til den enkelte informant er deler av informasjonen som ikke anses å være til betydning for å forstå informantenes bakgrunn endret.

### Tone

Kvinne i 40-årene som jobber innenfor helsevesenet. GMFCS skår 1, venstresidig hemiplegi med høyt funksjonsnivå. Bor i en middels stor kommune. Hun ble som ung fulgt opp gjennom kommunale fysioterapeuter og Berg gård. Hun har siden ungdomsårene vært plaget med smerter i venstre kne og derfor gjennomgått 2 operasjoner. Etter første operasjon for flere år siden fikk hun rehabilitering i spesialisthelsetjenesten før hun kom hjem. Siste operasjon med kneprotese for ca. et år siden fikk hun rehabilitering gjennom fysioterapeut med driftstilskudd i kommunen. Hun har også gått til samme fysioterapeut ved andre plager før operasjonen.

### Jens

Mann i 60-årene, tidligere jobbet med kurs- og informasjonsvirksomhet til han ble rundt 40 år. GMFCS skår 4, spastisk diplegi. Bor i en middels stor kommune. Som forrige informant fulgt opp som barn av kommunale fysioterapeuter og Berg gård. Han hadde selvstendig gangfunksjon med hjelpemiddel til midten av tyveårene og har siden da brukt elektrisk rullestol. Har vært på gjentatte rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten både før og etter han mistet gangfunksjonen. Hadde kommunal fysioterapi flere ganger i uken når han var i arbeid, etter dette har han hatt oppfølging en gang i uken i forbindelse med ødem.

### Arne

Mann i 50-årene, jobber innenfor medievitenskap. GMFCS skår 2, spastisk diplegi. Bor i en by-kommune. Som foregående informant fulgt opp som barn av kommunale fysioterapeuter og Berg gård. Han har selvstendig gangfunksjon, men anvender elektrisk scooter over lengre strekninger. Arne har i voksen alder vært hos fysioterapeut med driftstilskudd i forbindelse med fraktur etter et fall. Han var under intervjuet i rehabilitering av kommunale fysioterapeuter på inneliggende avdeling, etter ny fraktur.

### Kari

Kvinne også i 50-årene, jobbet inntil nylig innen pedagogikk og undervisning. GMFCS skår 2, blandingsform. Bor i en liten kommune. Som ung bodde hun de første to årene på Berg,

siden da ingen systematisk oppfølging. Har selvstendig gangfunksjon og bruker ingen hjelpemidler i hverdagen. Hun har gått til ulike privatpraktiserende faggrupper for behandling. Kari har vært sporadisk innom ulike lokale institutt med driftstilskudd. Hun var ved intervjuet i behandling hos lokal fysioterapeut med driftstilskudd.

## **4.2 Kompetanse, mengde og prioritering**

Resultatene i denne kategorien peker blant annet på informantenes opplevelse av at kommunen ikke har tilstrekkelig kompetanse for behandling og oppfølging av voksne PmCP. Dette inntrykket baserer seg på deres erfaringer med tiltak av manglende relevans, utdaterte øvelser, «shopping» etter bedre alternative behandlinger og manglende kunnskap og erfaring med spastisitet. Disse funnene drøftes i lys av kommunikasjon- og målsettingsteori, ICF som begrepsmodell og nevrologisk fysioterapi. Videre uttrykker informantene at det er et stort ønske om økt mengde og intensitet i fysioterapibehandlingen i kommunen. Dette knyttes opp mot funksjonsfall og kroppslige endringer som konsekvens av for lite fysioterapi, og belyses med naturvitenskapelige perspektiver om plastisitet, spastisitet og motorisk læring. I tillegg opplever informantene en økt oppmerksomhet mot kroppen gjennom endringer i funksjon eller smerte, som belyses i et kroppsfenomenologisk perspektiv. Avslutningsvis gir informantene inntrykk av at de ikke prioriteres i helsevesener og at dette medfører at de ofte settes på venteliste. For å belyse disse funnene velger jeg å anvende *disability research* om holdninger og status for ulike sykdommer og diagnoser i samfunnet.

### **4.2.1 Det er ikke kunnskap og det er ikke populært**

I kontakt med primærhelsetjenesten hadde alle informantene uttalelser knyttet til kunnskapsnivået hos fysioterapeutene, og fortalte om både positive og negative sider. Det kommer tydelig fram at de generelt ønsket mer kompetanse, og at dette inntrykket har betydning for hvilke terapeuter de går til, smerteopplevelser og -omfang, i tillegg til opplevelser forbundet med relevansen av tiltak som iverksettes. Arne opplevde at mye av fysioterapifaget stod stille da han ved gjenopptakelse av fysioterapibehandling i voksen alder opplevde å få mange av de samme øvelsene han fikk som barn. Kari uttrykte at behovet for økt kunnskap i primærhelsetjenesten trolig fører til at personer med nevrologiske lidelser går med unødvendig mye smerter. Hun mente at de i alt for stor grad avfinner seg å måtte leve med disse plagene. Arne hadde denne opplevelsen om kunnskapsnivået i primærhelsetjenesten:

*Han har drevet litt sånn passivt med mobilisering av ankelen, men jeg tror ikke han har så veldig mye kunnskap om CP. (...) Jeg har alltid opplevd den generelle kunnskapsmangelen, det er som å begynne på nytt, med blanke ark hver bidige gang (...) i forhold til CP, så vil jeg vel si at «over all» så er tilbudet for dårlig, for det er ikke kunnskap og det er ikke populært.*

*Jeg har av og til tenkt at; Gud den legevitenenskapen har kommet så langt på så mange områder, men jeg synes at hver gang hvor jeg kommer med denne CPn, så er det liksom ikke noe nytt i boka..*

Tone delte ikke samme syn som de resterende informantene. Hun opplevde å bli møtt med tilstrekkelig kompetanse hos terapeutene hun har møtt. Hun fortalte at de gjennomførte en grundig sykdomshistorie, valgt ut øvelser som hadde god effekt på hennes aktuelle problem, samt at de alle var forståelsesfulle og lette å prate med

Noen av informantene hadde også erfart kunnskapen om spastisitet som mangelfull i kommunen, og at dette hadde betydning for deres smerteopplevelser. Kari mente dette hang sammen med behovet for økt kompetanse, da undersøkelse og behandling ville vært mer spesialisert. Jens ønsket økt trygghet fra fagpersonell og fysioterapeuter i håndteringen av spastisitet, og at spastisitet er noe som bør få et mindre negativt fokus. Kari utdyper om spastisitet og kompetanse:

*På spastisk muskulatur, så har jeg syntes at kommunehelsetjenesten har kunnet alt for lite. Og de har trigget spasmene mine mer enn de har hjulpet. (..) I mange år har jeg synes det har vært bedre å trene på egenhånd, enn å være knyttet til en fysioterapeut. Jeg har opplevd at de nesten ikke tar på meg, for eksempel.*

Etter at Kari byttet fysioterapeut innså hun at mye av treningen hun utførte handlet om å «ikke kjenne etter». Kunnskapen som fysioterapeuten satt med hjalp henne til å forstå at treningen hun gjennomførte, skapte en økning av kompensatoriske bevegelser, som videre bidro til en økning i spastisitet. Flere av informantene fortalte videre at de ved behov hadde oppsøkt andre faggrupper når de følte at behandlingen hadde liten eller ingen effekt. Faktoren som alle disse informantene hadde til felles var tilstedeværelsen av smerter. Kari fortalte også at hun tidligere hadde forsøkt mange ulike yrkesgrupper for å slippe å gå til kommunal fysioterapeut.



Hun nevnte flere ulike faggrupper som osteopat, kiropraktorer og akupunktør, i påvente av økt kunnskap hos de kommunale fysioterapeutene. Hun utdyper om hvorfor hun ønsket å gå til andre faggrupper:

*Jeg synes de alt for lite så hele kroppen, og så hele meg. Og det der at jeg ikke bare kan gjøre nakkeøvelser, eller en armøvelse. Fordi jeg har CPn som sitter i kroppen (..) hvis du da bare skulle trene en skulder da som var vond, fordi jeg tilfeldigvis hadde en senebetennelse.*

Da Kari var yngre startet hun opp hos psykomotorisk fysioterapeut med støtte fra foreldrene da hun ønsket et tilbud med mer kompetanse etter anbefalinger fra kjente. Dette innebar at hun pendlet ut av kommunen og brukte egne midler for å betale for en privat fysioterapitjeneste. I senere tid fant hun en fysioterapeut lokalt som jobber tverrfaglig med fastleger og andre yrkesgrupper. Det tverrfaglige samarbeidet bidro til at hun følte seg i trygge omgivelser og at hennes problemer blir tatt på alvor. Hun fortalte at det er takket være dem at hun da opplevde å ha en god oppfølging i kommunen.

*«Så selv om fastlegen prøvde å si det, så tenkte jeg men hu er bare lege. Hun har ikke peiling på dette her. (..) Jeg ser jo og at det er kjempebra at det er et så nært samarbeid mellom lege og fysioterapeut. (..) Fysioterapeuten og fastlegen min tok jo tak i det»*

Videre trekker hun også inn spesialisering som en nødvendighet for å styrke kompetansen i kommunen på et mer politisk nivå. Videre argumenterte hun:

*Spesialisering bør komme mer på banen, et større fellesskap med større faglig tyngde, så kan man fordele pasientene etter spesialisering. (..) Det er en god investering, samfunnsøkonomisk å få en nevro-fysioterapeut, også når vi snakker litt politisk om desentraliserte helsetjenester.*

### **Fortolkning:**

Under denne sub-gruppen oppga flere av informantene at det var et stort behov for økt kompetanse hos fysioterapeutene i primærhelsetjenesten. Informantene opplevde dette behovet som en nødvendighet for å påvirke smerteproblematikk og funksjon hos PmCP, men også hos andre med neurologiske sykdommer eller skader. Disse uttalelsene aktualiserer en verdi av økt kompetanse og spesialisering innenfor primærhelsetjenesten. Det løftes fram

opplevelser av tiltak med dårlig relevansen og at behandling og øvelser de fikk som barn er de samme de får i voksen alder. Disse resultatene kan tyde på at det i mindre grad er en individualisering og spesifisitet i behandlingen til disse pasientene. Dette medførte at de opplevde at tiltakene hadde liten nytteverdi for egen funksjon, og at det hendte lite nytt i behandlingen fra man er barn til man blir voksen. Tiltak rettet mot spastisitet oppga de å trigge en forøket muskeltonus, samt at håndteringen og informasjonen rundt fenomenet er unødig negativt. Dette kan igjen knyttes opp mot behovet for fysioterapeuter med spesialisering. Uttalelsen om diagnosen popularitet kan også gjenspeiles i forskningsfeltet, da majoriteten av forskningen utføres på barn og at dette medfølger en opplevelse av å bli oversett. Det kan tenkes de positive inntrykkene Tone opplevde i møte med sine fysioterapeuter, er knyttet til at hun ble møtt med forståelse av problematikken. Det kan også tenkes at det er individuelle variasjoner ut fra informantenes GMFCS skår, utfall og spastisitet, sammenlignet med et høyere nivå. Leting etter god behandling er også et aspekt ved kompetansen som gikk igjen hos alle informantene. Dette medførte til en «shopping» etter tjenester via flere ulike yrkesgrupper, som også et kjent fenomen i dagens kliniske bilde. Nyttan av et tverrfaglig samarbeid ble løftet fram, som positivt for opplevelsen av trygghet og ivaretagelse. Dette peker på viktigheten av tverrfaglighet i behandlingen og kunne gi disse personene en helhetlig prosess i behandlingen. Avslutningsvis ble det etterspurte et større faglig fellesskap med økt spesialisering av fysioterapitilbudet, dette kan tenkes å redusere behovet for å «shoppe» etter et bedre alternativ, samt styrke det kommunale fysioterapitilbudet.

#### **4.2.2 Drøfting av «Det er ikke kunnskap og det er ikke populært»**

Informantenes uttalelser om tiltak med manglende relevansen og utdaterte øvelser kan bygge deres manglende samarbeid om målsetting, eierskap til egne mål og evne til brukermedvirkning. I henhold til ICF modellen (j.f. 2.2.6) peker Arnes sitat «*han har drevet litt sånn passivt med mobilisering av ankelen (..)*» på at det under behandlingen han nevner, jobbes innenfor området med kroppsstruktur og -funksjonsnivå. Ut fra Arne ønske knyttet til egen gangfunksjon, kan det tenkes at han ikke ser sammenhengen eller relevans mellom mobilisering av ankelen (kroppsstrukturnivå) og det å få tilbake normal gangfunksjon (Aktivitetsnivå). Det samme kan ses i sitatet fra Kari; «*det at jeg ikke, bare kan gjøre nakkeøvelser, eller en armøvelse. Fordi jeg har CPn som sitter i kroppen*». Disse sitatene kan peke på at informantene ikke ser relevansen og helheten i behandlingen de mottar, da det kan virke som at det er en manglende forståelse av hvordan deres begrensninger i aktivitet henger

sammen i et kroppsstruktur- og aktivitetsnivå. For å oppnå resultater og føle relevans av tiltakene som utføres er en sentral del av rehabiliteringen bygget opp rundt målsetting. Teori bak målsetting er i flere sammenhenger sentrert rundt samarbeid mellom fysioterapeut og pasienten. På denne måten settes mål som skaper motivasjon og forpliktelse til å gjøre en innsats. I studien av Rose mfl. (2017) poengteres det at deltakeren i studien ga uttrykk for at å sette mål i samarbeid med fysioterapeuten var en stor fordel og ga betydelig økning i motivasjon. I tillegg ga det mening å ha noe å jobbe mot, slik at en også hindret å stagnere. Arne ga indikasjoner for at behandlingen han mottok for ankelen opplevdes som irrelevant eller lite meningsfull, og stilte derfor spørsmål om fysioterapeutens kompetanse. Redmond og Parrish (2008) fant at faktorer som virket negativt på oppsøkingen av fysioterapeut involverte frustrasjon av å ikke forstå formålet med fysioterapi, oppnå behandlingsmål eller nedgang i funksjonsnivå. Det kan tenkes at informantenes manglende forståelse for tiltakenes relevans og endringer i funksjonsnivå kan ha bidratt til en misnøye med tilbudet og kompetansen hos fysioterapeutene. For at målet skal oppleves relevant og gi motivasjon innebærer dette aktiv deltakelse fra pasienten. Det er også sett at et samarbeid styrker individets eierskap til målsettingen (Rose mfl., 2017). Når terapeutene tok for mye styring over målene på vegne av pasienten, virket dette negativt på dette eierskapet. I forskningen kommer det også fram at det er manglende samarbeid i målsettingsprosessen i rehabilitering (Levack, Dean, Siegert & McPherson, 2011; Maitra & Erway, 2006; Rosewilliam, Roskell & Pandyan, 2011; Schoeb, Staffoni, Parry & Pilnick, 2014). Likevel erfarte Kari at da hun byttet fysioterapeut at hun fikk bedre kompetanse. Hun beskriver dette som en økt forståelse av behandling og egentrening. Dette kan forklares at hun har fått økt kompetanse og forståelse for tiltakene og diagnosen fra sin fysioterapeut. Hennes opplevelser kan tenkes og ha sammenheng med opplevelsen av relevante målsetninger, men det kan også tenkes at Karis opplevelser bygger på fysioterapeutens evne til å gjøre seg forstått gjennom kommunikasjon med pasienten. Jeg vel derfor videre drøfte funnene i lys av kommunikasjonsteori.

Mudge mfl. (2016) trekker fram i sin konklusjon at et «lyttende helsepersonell» kan skape en bro over eget kunnskapsgap, ved å gjenkjenne personens egen kompetanse. På denne måten mener hun at det er mulig å oppnå en mer kontekstualisert helsetjenesteintervensjon; en bedre helseopplevelse og en positiv innvirkning på individets følelse av autonomi og identitet ved å gjenkjenne deres kompetanse. I resultatene oppgir informantene en rekke negative opplevelser med fysioterapeutenes eller helsevesenets kompetanse, og det kan derfor gi indikasjoner for at vi som helsepersonell burde være mer lyttende. Tone som var den eneste

informanten som hadde utelukkende positive opplevelser med fysioterapeutenes kompetanse, forteller om at det ble gjennomført en grundig sykdomshistorie, samt viste forståelse og var lette å prate med. En samtale skapes av aktive deltakere som forsøker å sette seg inn i hverandres perspektiv og situasjon (Thornquist, 2009). Informantene uttalte flere ganger at de opplevde å ikke bli møtt med forståelse, dette kan peke på ulike faktorer slik som evne til å innta pasientens perspektiv eller manglende evne til å lytte. Thornquist (2009) ser på lytting som en forutsetning for god kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell. Gjennom lytting gir man oppmerksomhet og interesse ovenfor den andre parten, noe som deltakeren i studien av Mudge mfl. (2016) opplevde i mindre grad. I studien av Redmond og Parrish (2008) uttaler også informantene en manglende forståelse for hvordan de opplever sin hverdag. Thornquist (2009) henter også fram betydningen av å skape rom for pasientens sine narrativer, som et utgangspunkt for å skape en god relasjon og gi pasientene mulighet til å føle seg sett og hørt. Dette innebærer også at det som skal lyttes til blir sett fra pasientens perspektiv. I forskningen er det tydelig at tilgjengeligheten til fysioterapi er en barriere for mange PmCP (Alriksson-Schmidt mfl., 2014; Mudge mfl., 2016), og dette er noe som drastisk endres i overgangen mellom ungdom til voksen (van der Dussen, Nieuwstraten, Roebroek & Stam, 2001). Dette vil også ha betydning for fysioterapeutenes muligheter for å gi pasientene rom til å uttrykke sine plager og utfordringer, men også å sette relevante mål i samarbeid med pasienten. For å øke muligheten til at informantene skal føle seg hørt og sett innebærer dette at fysioterapeutene både har tid og ressurser for å slippe til pasientenes narrativer, men også at de anvender samtalene som læringssituasjon jamfør Thornquist (2009). Avslutningsvis ønsker jeg å se på opplevelsene til informantene i lys av teori om nevrologisk fysioterapi, og hva deres bidrag kan være i møte med PmCP.

En studie gjort av Compton-Griffith, Cicirello og Turner (2011) så på fysioterapeuters oppfatninger av å gi behandling til voksne med neuromotoriske funksjonshemninger og hva de anså som utfordringer i henhold til dette. Fysioterapeutene i studien svarte at ressurser knyttet til tid, mangel på erfaring og koordineringen av helsetjenesten som noen av hovedbarrierene i behandling av denne pasientgruppen. Fysioterapeutene i studien peker på egen usikkerhet i møte med PmCP, og deres behov for mer spesialisert kursing/trening i hvordan man skal behandle voksne med neuromotoriske funksjonshemninger. I Norsk kontekst er det ikke gjort lignende undersøkelser for å identifisere fysioterapeuters opplevelse av kompetansebehov, men som tidligere nevnt (j.f. 2.2.1) er dette også utfordringer sett i Norsk kontekst basert på antall registrerte spesialister. Det faktumet at fysioterapeutene selv

opplever usikkerhet i møte med PmCP, kan også være en faktor i hvorfor informantene har et ønske om mer kompetanse hos fysioterapeutene i primærhelsetjenesten. Samtidig indikerer informantene at det kan være vanskelig å finne fram til fysioterapeuter med kompetanse, dette er også utfordring dokumentert i andre land, slik som Sverige (Alriksson-Schmidt mfl., 2014). Denne utfordringen kan ha innvirkning på informantens opplevelser av å måtte kjempe for helsetjenester, og for å finne fram til hva de har nytte av og behov for. Undersøkelser av spesialister i fysioterapi (Jensen, Gwyer & Shepard, 2000), men også ergoterapi (Strong, Gilbert, Cassidy & Bennett, 1995) har vist at spesialister i større grad har evne og tilstreber å forstå pasientene, deres livsverden og hvordan disse påvirkes av sykdom eller nedsatt funksjonsevne. Jensen mfl. (2000) er også klar på at pasientene er nøkkelen til kunnskap, samarbeid og kommunikasjon og de er derfor sentrale i prosessen for klinisk resonnering.

Sentrale trekk gjennom belysning av funnene med ulike teoretiske perspektiver viser til at det er et økt behov for samarbeid mellom fysioterapeut og pasient. Dette bygger på å tilstrebe en gjensidig forståelse av pasientens livsverden for å kunne sette relevante mål, føle seg hørt og forstått. Resultatene peker også at det i stor grad er avhengig av individualisering i tilbudet til denne pasientgruppen, på bakgrunn av de ulike oppfatningene blant informantene knyttet til kompetanse.

#### **4.2.3 Sitter her og føler jeg «råtner på rot»**

Et tema som gikk igjen hos alle informantene vedrørte mengden fysioterapi en hadde i primærhelsetjenesten. Foruten en informant etterspurte alle informantene et behov for økning i intensitet og mengde fysioterapi. Halvparten av informantene oppga å ha fysioterapi en gang i uken, mens noen hadde fra 1 til 2. Det var også ulike fokus i behandlingstilbudet de hadde, hvorav Jens kun hadde behandling for ødem. Han utdyper om dette:

*Det betyr i utgangspunktet igjen at jeg har veldig lite fysioterapi utover det. Så det savner jeg. (..) Jeg skulle gjerne hatt mere fysioterapi på andre områder altså, i forhold til kropp. Og sitter jo her i og føler at jeg i gåseøyne råtner på rot. Og det høres kanskje voldsomt ut, men jeg tenker bare at hvis du hadde satt deg i en sånn stol og sitti der i tre uker, eller 3 måneder for den saks skyld, så hadde du nok kjent det.*

Jens fortalte også at behandlingen for ødem opplevdes for han å ha en høyere prioritet i kommunehelsetjenesten, på bakgrunn av at behandlingen kan forhindre unødvendig

sykehusinnleggelse og bruk av antibiotika. Han opplevde denne behandlingen til en viss grad som tilstrekkelig, men hadde også en følelse av at det var det samfunnsøkonomiske perspektivet som gjorde at overhodet hadde et fysioterapitilbud.

*Og der er jo fysioterapien inne ganske kraftig. En gang i uka, minst! Og da er det, da er det jo.. det er nødvendig. Ellers så hadde dem jo ikke vært her.*

Informantene fortalte videre om en opplevd sammenheng mellom mengden fysioterapi og deres funksjonsnivå. Arne ble innlagt på sykehjem etter en fraktur fra et fall. Han oppga å ha ca. en time effektiv trening med fysioterapeut i uka, og hadde et sterkt ønske om økt mengde og intensitet. Manglende mengde fysioterapi gjorde han bekymret for om han skulle klare å komme tilbake i jobb og sitt gamle liv. Jens fortalte at han med årene hadde hatt en økende grad av spastisitet, og var overbevist om at mer fysioterapi kunne forhindre en del av spastisiteten ved at han ikke ville ha opplevd å stivne i ledd slik han erfarte. Kari oppga at lengre opphold fra fysioterapi var ugunstig for hennes fysiske funksjon og smerter. Hun fortalte at en rekvisisjon på 24 behandlinger ofte ikke er nok for så å skulle klare seg på egenhånd. Hun poengterte at kroppen stadig er i endring, noe som gjør at den kan bli både bedre eller verre. Det er derfor viktig å ha noen som kan hjelpe å justere både mengde og øvelser. Hun fortalte at hun så behovet for pauser i behandlingen, men at disse kan fungere som «bolker», når man har en periode på og av behandling.

I motsetning til de andre informantene oppga Tone mengden som for stor, ved at den kommer i konflikt med andre hverdagslige aktiviteter og hennes behov for hvile. Hun erfarte at hun kunne ha like god nytte av å gå direkte på et treningssenter. Likevel poengterte hun et behov for fysioterapi, men som for henne må være mer fleksibelt.

### **Fortolkning**

Informantene beskrev mengden fysioterapi som en avgjørende faktor for deres opplevelser knyttet til funksjoner og av å ha en kropp i stadig endring. De fortalte at deres uinnfridde ønske om økt mengde fysioterapi bidro til å skape bekymringer knyttet til arbeidsliv og fremtiden. De hadde også en oppfatning om at økt mengde med fysioterapi vil kunne virke positivt på smerter, spastisitet og funksjonsnivå. Det virker som om informantens opplevelser påvirkes av deres forventninger til fysioterapi. Det kan tenkes at regimet de hadde i ung alder har skapt en forventning til oppfølgingen i voksen alder, der denne forventningen ikke blir

møtt. De poengterte også at kroppens endringer over tid gjør det avgjørende å opprettholde jevn oppfølging, i forbindelse med justering av behandlingstiltak. Dette aktualiserer en diskusjon om det kommunale systemet for oppfølgingen av denne pasientgruppe, og hvordan fysioterapien individualiseres etter pasientenes behov og opplevelser knyttet til fysisk funksjon. Det kan også her se ut til at informantenes funksjonsnivå påvirker opplevelsen av behovet for fysioterapi, som igjen åpner opp for at individualisering av tilbudet i mye større grad bør vektlegges. Informanten med lavest GMFCS skår opplever at mengden fysioterapi hindrer fleksibilitet i hverdagen. Det så også ut til at det for noen av informantene er et ønske om mer selvstendighet i egen rehabiliteringsprosess. Dette peker igjen på et behov for mer individualisering av fysioterapioppfølgingen og på hvilken måte vi følger opp.

#### **4.2.4 Drøfting av «Sitter her og føler jeg råtner på rot»**

I overgangen mellom barne- og voksenrehabiliteringen opplever mange PmCP at de mottar mindre fysioterapioppfølging (Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke & Vianello, 2001; Hilberink mfl., 2007; Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle & Holm, 2003). Studien av Young (2007) viste at noen av disse barrierene var; tilgangen til fysioterapeut, spesielt de med kompetanse om CP og utfordringer med navigering av tjenester. Dette viser til barrierer som allerede i overgangen fra tenåring til voksen gir utfordringer: og som inneholder samme barrierer som tas opp under intervjuene med informantene. Studien av Jahnsen, Villien, Aamodt, mfl. (2003) viste at 32 % (130) av de som besvarte spørreskjemaet om fysioterapi og fysisk aktivitet oppga å aldri ha mottatt fysioterapi, Av de som hadde mottatt fysioterapi (67%) var gjennomsnittlig antall behandlinger 1 gang per uke, og den hyppigste varigheten var 45 minutter. Dette er tilsvarende mengde som flere av informantene i denne studien oppgir å ha fysioterapi i uken. En systematisk oversikt gjort av Verschuren, Peterson, Balemans og Hurvitz (2016) viste at anbefalt mengde styrke- og utholdenhetstrening henholdsvis 2-4 og 1-3 ganger uken, som er over det informantene oppgir å ha med sin fysioterapeut i uken. Dette er lignende anbefalinger fra Helsedirektoratet for voksne uten sykdom eller skade (Jansson & Anderssen, 2015). Det skal likevel påpekes at det ikke spesifiseres om dette er tiltak med eller uten fysioterapeut. Med tanke på anbefalt mengde kan det tenkes at informantene opplever et misforhold mellom hva de har og utøver selv av fysisk aktivitet og fysioterapi, sammenlignet med anbefalingene både for personer med CP, men også anbefalingene gjort av Helsedirektoratet for voksne uten sykdom og skade. I studien til Sandstrom, Samuelsson og Oberg (2009) oppga flere av deltakerne at det var nødvendig og ga positiv effekt av å ha intensive behandlingsperioder for å vedlikeholde funksjon, samt at de

raskt merket endringer i funksjon om de sluttet å trene. Dette er forenelig med opplevelsene til Kari, da hun erfarte en endring i funksjon ved lengre opphold fra fysioterapi, og etterspør treningsperioder som kan gå i «bolker». Dette samsvarer med funnene i studien av Sandstrom mfl. (2009), og kan peke på en felles opplevelse for flere av PmCP. Det er også viktig å peke mot Tones opplevelser av en mengde som oppleves overveldende i en hektisk hverdag. Dette viser til et behov for økt evne til individualisering på bakgrunn av heterogeniteten blant PmCP. Teien (2000) beskriver også at rehabiliteringen kan organiseres i intervaller avløst av perioder med mindre aktivitet etter brukerens behov. Dette stiller igjen krav til individualisering og fleksibilitet til tilbudet. En studie som støtter informantenes ønske og behov om økt mengde og intensitet er Damianos (2006). Forskningen viste at trening/aktivitet gir best effekt med hyppig gjentakelse, varierende intensitet og gjennom ulike variasjoner, slik at sekundære plager ved motoriske forstyrrelser bedre kan unngås. Med tanke på aktivitet som trengs for å fremme nevralt reorganisering og gjenoppretting, samsvarer Damianos funn (2006) med teorien, til tross for at motorisk læring ennå bare delvis er forstått. Lignende funn finnes også i studier gjort på andre pasientgrupper, hvor man ser at høyere intensitet (summen av muskelaktivering eller antall repetisjoner), større utfordringer (motoriske og kognitive) eller ved anvendelse av spesifikke sensoriske modaliteter øker nevralt plastisitet i sentralnervesystemet (Herman, He, D'Luzansky, Willis & Dilli, 2002; Krishnan, 2003; Rossignol mfl., 2004). Flere av informantene oppga også at de i voksen alder opplevd endringer i funksjon over tid, og la merke til hvordan tidligere oppgaver eller funksjoner har blitt utfordrende eller umulig å utføre. For å møte disse endringene påpeker Gjelsvik og Syre (2016) at kroppen vil tilpasse seg automatisk gjennom blant annet kompensatoriske strategier, for å håndtere utfordringene i omgivelsene, som fører til endringer i nevro-muskulær plastisitet og motorisk læring. Summen av disse endringene og opplevelsen kan gjenspeile deres oppmerksomhet som i kapittel 2 beskrives som en dys-appearance, samt at påvirkningen av deres funksjonshemninger virker på hvordan de ser på seg selv. Deres historier krever forståelse av endringene over tid som mer enn bare neurobiologiske prosesser. Dette viser også at betydningen på et mer eksistensielt nivå også må tas hensyn til, og jeg vil derfor gå videre med å beskrive opplevelsen av mengde og intensitet fra et kropps-fenomenologisk perspektiv.

Informantens beskrivelser av stadig kroppslige endringer og funksjonsfall vil påvirke deres *kroppsbilde*, der kroppen trer fram som en problematisk side av seg selv. Deres kroppslige opplevelser kan gjenspeile prosessen av å leve med en kronisk sykdom i et livsløpsperspektiv,



der det stadig blir tydeligere at kroppen blir et hinder for funksjonelle oppgaver. Dette kan også reflektere deres ønske og behov for økt mengde, intensitet og kompetanse. Disse endringene i kroppen kan i tråd med Gallagher (2005) og Leder (1990) øke oppmerksomheten mot kroppen, når den oppleves smertefull, stiv eller gir vansker med forflytning. Historiene indikerer en opplevelse av dys-appearance (Leder, 1990), som i kombinasjon med et endret kroppsbilde kan skyve kroppen eller kroppsdeler over i en objektstatus. Denne refleksive oppmerksomheten mot kroppen og konsekvensene av funksjonshemninger endrer også hvordan de oppfatter seg selv. Disse funksjonsendringene vil påvirke hvordan informantene ser og tenker på seg selv, og dermed skape en bevisst oppfatning av den endrede funksjonen. For fysioterapeuter vil det være viktig å erkjenne individets kroppslige erfaringer for å kunne forstå pasientens endring i kroppen som subjekt og tilby behandling som møter deres nåværende oppfatning av egen tilstand. Hos informantene og PmCP generelt ses flere faktorer som kan bidra til å endre både selvbilde og øke fokuset mot egen kropp, slik som kadens primære nevrologi forårsaker gradvis både positive og negative symptomer. Sandstrøms (2007) studie gjort på PmCp har også dokumentert at å leve med en kropp i endring bidrar til et endret kroppsbilde, og en bevisst oppfatning av endret funksjon. Endringer i kroppsbilde og en økt objektivisering av kroppen var også bidragsytende til å påvirke daglige aktiviteter og deltakelse.

Informantenes historier om kroppslige erfaringer med et skifte mellom dis-appearance og dys-appearance og endret kroppsbilde ser ut til å skape en utrygghet og bekymringer for hva de kroppslig vil kunne gjøre i fremtiden. Dette kan peke på fysioterapeutens bidrag ovenfor denne pasientgruppen, som gjennom en utvidet forståelse, tilstrekkelig bistand, kompetanse og tilgjengelighet kan skape nevromuskulære endringer og -læring fra et naturvitenskaplig perspektiv og redusere individets oppmerksomhet mot kroppen i et kroppsfilosofisk perspektiv.

#### **4.2.5 Vi gidder ikke engang sette deg på venteliste**

For informantene oppleves det som vanskelig å komme inn til en kommunal fysioterapeut. Flere av dem knyttet kommunal fysioterapi til ventelister og noe som tar lang tid å få. Denne opplevelsen av å bli satt på venteliste var fortvilende og ble beskrevet av en informant som å bli stående i en kø. En av informantene fortalte:

*Men der var det jo, når du ringte dit så var det ventelister som var så lang at, de sa «at nei vi gidder ikke engang å sette deg på venteliste for å gi deg falske forhåpninger.» Og da husker jeg at jeg ble litt sånn desperat.*

Flere av informantene etterspurte mer involvering fra primærhelsetjenesten, og viste til at de har et større behov enn hva kommunen har gitt dem. Det så ut til å være en enighet om at det avhenger av å spørre og finne tilbud selv. Flere av dem erfarte at ingen i primærhelsetjenesten etterspør deres behov for oppfølging, som gjør at de i større grad er avhengig av å ta ansvar for dette selv. Kari utdyper:

*Nei altså det er det jeg har gjort selv, og det foreldrene mine gjorde. Det er ikke noe som har blitt fulgt opp i det hele tatt (..) jeg tenker det at hadde jeg vært en annen, en annen type menneske, ikke hatt så mange ressurser, ikke ha så mye utdanning, ikke hatt foreldre, særlig faren min som var veldig bevisst og som hadde kontakter, (..) så hadde det her kunne gått veldig mye verre. Altså jeg tør ikke tenke på det.*

Et par av informantene påpekte også at de valgte å betale behandlingen selv, gjennom å anvende private fysioterapeuter når de blir satt på venteliste. Tone etterspurte også en mer aktiv rolle fra helsevesenet og fysioterapeuter. Hun sa følgende:

*For at du må hele tiden, det er ingen som kommer med et gullfat og sier "hei, dette er det du har krav på". Man må hele tiden spørre og grave selv.*

Noen av informantene opplevde også at et manglende tilbud i kommunen førte til at de ble plassert inn i grupper hvor de hadde vansker med å identifisere seg med andre. De oppga at de ved flere anledninger hadde havnet i grupper med eldre. Arne fortalte om opplevelsen han hadde da han måtte innlegges på sykehjem for rehabilitering:

*Du henvises da til et sykehjem, jeg er jo yngst her og det er mange som er demente her og det er mange som bare ligger i en seng. Også blir de jo litt sånn. «Å ja jobber du ja!» (..) så jeg ble helt rådvill og tenkte her kan jo ikke jeg være.*

Arne startet selv søket etter andre rehabiliteringsmuligheter, og oppdaget at alle var knyttet til spesialisthelsetjenesten. I dialog med saksbehandler ble han informert om kommunens

alternative tilbud, der konklusjonen var at sykehjemmet var hans eneste alternativ for rehabilitering hvor han kunne få hjelp. Tone beskrev følelsen som å havne mellom barken og veden. I hennes kommune er tilbud om trening i svømmebasseng ledet av fysioterapeut kun tilgjengelig sammen med seniorgruppen. Dette er tilbud de ikke føler de passer inn i eller kan identifisere seg med resten av gruppen.

### **Fortolkning**

Informantens opplevelse av å bli satt på venteliste når de har behov for fysioterapi virker for flere som en fortvilende situasjon. De savner en tjeneste som etterspør deres behov, som kan indikere at de anser oppfølgingen som mer enn bare behandling. Deres fortellinger ser ut til å etterspørre en mer koordinert og helhetlig oppfølging. Deres erfaringer med å bli stående på venteliste viser til prioriteringsutfordringer i den kommunale fysioterapitjenesten, og de ulike kommunenes behov for økte ressurser. Dette understrekes også ved at de velger å anvende andre private tjenester for å komme raskere i behandling. Dette aktualiserer nødvendigheten for å diskutere prioriteringer i kommunehelsetjenesten, men også hva kommunen anser som sine viktigste oppgaver i møte med denne pasientgruppen. Resultatene peker også på at informantene anser dette som en utfordring generelt i helsevesenet og ikke bare knyttet til fysioterapi. Dette kan tyde på at det er et større behov for en helhetlig tverrfaglig plan for PmCP. Noen av pasientene opplevde også å bli plassert i gruppe- eller rehabiliteringstilbud som er egnet for eldre. Dette peker på et behov for rehabiliteringstilbud rettet mot en yngre pasientgruppe. Denne opplevelsen kan også tenkes å ha betydning for informantens følelse av identitet og tilhørighet.

#### **4.2.6 Drøfting av «Vi gidder ikke engang sette deg på venteliste»**

Habilitering og rehabilitering av PmCP kan være komplekst, både med tanke på funksjonshemningene og de ulike endringene som oppstår over tid, men også på bakgrunn av organisering og koordinering av de ulike tilbudene rundt pasienten. Informantene ytret at de ved flere anledninger opplevde å bli satt på venteliste, og at deres behov for fysioterapi ikke ble møtt. Flere av informantene fortalte også at de i helsevesenet opplever å falle mellom to stoler når det kommer til tilbud og hvor de blir plassert. I flere tilfeller forteller de om episoder hvor de plasseres i grupper med eldre og demente i form av gruppetilbud eller i rehabilitering. Hammell (2006) hevder rehabilitering tradisjonelt har forsøkt å håndtere konsekvensene av funksjonsendring og funksjonshemningens innvirkning på hverdagsaktiviteter, samtidig har den liten oppmerksomhet på betydningen av kulturelle

normer, virkningen av stigma, ideer om kompetanse og sosial verdi for individets oppfattelse av selvet. Hun retter en moralsk pekefinger mot de holdningene, fordommene og hypotesene som ligger til grunn for hvilke grupper som prioriteres i samfunnet. Videre argumenterer hun for hvordan man i rehabiliteringssammenheng har et stort fokus på «å komme tilbake» eller «normalisering av funksjon», der hun refererer til Sandahl (2003), som mener dette baserer seg på å nå fysioterapeutens mål om normalisering, i motsetning til et mer funksjonelt mål. En innsats for å fremme samsvar til samfunnet, fremfor å forbedre funksjon. Hammell (2006) mener derfor at normalisering blir en uoppnåelig illusjon og dermed en undertrykkelse av funksjonshemmede. Det er også av Stone (2001) hevdet at samfunnet gjennom individets funksjonshemming skaper negative holdninger, miljøbarrierer og institusjonell diskriminering. Som et eksempel kan man se på Arne og hans opplevelse av å bli innlagt på sykehus etter en skade. Hans opplevelse å bli satt bort på et sykehjem med eldre og demente, kan knyttets opp mot hva slags holdninger og forventninger det stilles til Arne, som gjør at han ikke prioriteres opp mot en fullverdig rehabiliteringsavdeling. Hammel oppsummerer med at vi som kropper er vi uadskillelige fra selvet, som kropp og selvet er uadskillelige fra den konteksten de lever sine liv. Opplevelsen av å ha en kropp og være en kropp ser i stor grad ut til å være påvirket av estetiske idealer, økonomiske og politiske imperativer og sosiale verdier, med kroppen sentralt involvert i hierarkier av sosial makt.

Hammels perspektiver på holdninger til kropp, funksjon og funksjonshemming ses også igjen i forskningen. Dette kommer tydelig fram i undersøkelsen gjort av Stachura og Garven (2007) som peker på fysioterapeuters holdninger til personer med funksjonshemninger. De fant at fysioterapeuter gjennom Interaction with Disabled Persons' Scale, hadde dårligere resultater knyttet til deres holdning ovenfor personer med funksjonshemninger, sammenlignet med ergoterapeutene. Det var argumentert for flere ulike årsaker, men på bakgrunn av studiens styrke gir dette kun en mulig indikasjon. De negative opplevelsene informantene har med å bli satt på venteliste, kan antas å ha en påvirkning av terapeutens holdninger ovenfor pasienten. Dette vil igjen bidra til at de må kjempe mer i systemet for å få behandlingen de opplever som nødvendig. En lignende undersøkelse gjort i norsk kontekst av Album og Westin (2008) på norske leger- og medisinstudenters rangering av medisinske spesialiteter og sykdommer etter prestisje. I spørreskjemaet ble uttrykket: «blant helsepersonell» anvendt for å fremkalle generelle meninger. Resultatene viste at lav prestisje ble gitt til sykdommer og spesialiteter med kroniske forhold, slik som CP. Den komparative studien fra 2017 viste en bemerkelsesverdig stabilitet i prestisje, der CP ble rangert som nummer 32 av 38 (Album,

Johannessen & Rasmussen, 2017). Sykdommer og diagnosers status ses i sammenheng rundt hvordan ulike medisinske institusjoner, men også samfunnet er organisert. Slik som kategorisering av pasienter, prioritering på alle nivåer, undervisning og utvikling av medisinsk kunnskap, samt planlegging og allokering i rehabilitering. Å ha forståelse for disse oppfatningen er viktig, da statusen og prestisje på de ulike sykdom og diagnosene kan påvirke den individuelle terapeuts beslutningstaking, men også på et overordnet nivå i samfunnet.

### **4.3 En kropp i endring**

Denne kategorien omhandler informantens opplevelser av den norske fysioterapioppfølgingen med en kropp i stadig endring. Innledningsvis redegjør jeg for informantenes opplevelser av aksept og annerkjennelse i møte med fysioterapeuter og helsevesenet generelt med påfølgende drøfting i lys av kroppsfenomenologi. Neste sub-gruppe omhandler informantenes forhold til deltakelse og fysioterapiens betydning som drøftes i lys av kroppsfenomenologi og *disability research*. Avsluttende sub-gruppe består av informantenes retrospektive blikk på overgangen mellom barne- og voksenrehabiliteringen og ønske om et koordinert og helhetlig tilbud i et livsløpsperspektiv. Dette belyses med rammebetingelse for det norske helsevesenet og forskning på overgangsfasen for PmCP.

#### **4.3.1 Du skal være jævlig frisk for å være syk**

I flere av intervjuene ble det trukket fram historier som underliggende sier noe om informantenes opplevelse av aksept og ivaretagelse i primærhelsetjenesten. Et av aspektene som ble nevnt er deres opplevelse av å være for frisk. Kari oppga at det er en manglende forståelse for at CP kan være lite, og hun erfarte at både leger og fysioterapeuter mente hun ikke hadde behov for fysioterapi. I slike tilfeller fortalte flere av informantene at de er avhengig av å følge opp selv. Dette kunne innebærer å måtte ta kontakt med saksbehandler, fysio- eller ergoterapeuter, eller å krangle seg inn til en fysioterapeut for behandling. Arne beskrev dette slik:

*Også er det noe med at hvis du nå er funksjonshemmet, enten du har CP eller noe annet. Så er det klart at den der innsatsen for å sette seg inn i ting og finne ut av ting. Det går litt igjen på at du skal være jævlig frisk for å være syk. For du skal følge med.*

En gjentakende opplevelse hos informantene, var følelsen av mangelen annerkjennelse for deres opplevelse av helsetilstand, i møte med fysioterapeuter, og helsevesenet generelt. Flere

av informantene erfarte at de ikke alltid ble hørt når de fortalte om sine plager og bekymringer eller hva slags påvirkning disse har. Kari fortalte om en hendelse der hennes uttrykk for smerte ikke ble hørt under behandling av en achilles. Dette medførte at hun fikk økt spastisitet og smerter. Hun valgte i etterkant å avstå fra fysioterapi i et lengre tidsrom. Arne beskrev disse følelsene på denne måten:

*(..) også forklarer vi ting, også blir vi litt irriterte når de ikke gidder å høre, fordi de tror de er eksperter på mitt liv.*

Tone hadde en annen oppfatning i møte med fysioterapeuten, da hun ble møtt med forståelse for sine utfordringer. Hun fortalte at det var viktig at fysioterapeuten har forståelse for at man har vondt i kroppen, og de de ikke rynker på nesa av hennes opplevelser.

### **Fortolkning**

Informantenes fortellinger peker på en opplevelse av å ikke bli hørt i helsevesenet. De gir uttrykk for redusert aksept for deres opplevde behov for fysioterapi og forståelse av helsetilstand. Dette kan bidra til deres erfaringer av å mangle støtte, og å måtte ta ansvar for å etterspørre og kreve tilbud på egenhånd. Dette kan også forstås som et ønske om forbedret informasjon om hvilke muligheter og tilbud det finnes i kommunen. Denne prosessen virker for informantene å være svært tidkrevende og utmattende, og kan forstås som en kamp for å rettferdiggjøre deres behov for oppfølging og behandling. Den peker også på en betydelig utfordring både fysisk og emosjonelt, da ressurser og kapasitet hos informantene er varierende.

#### **4.3.2 Drøfting av «Du skal være jævlig frisk for å være syk»**

Informantenes beskrev at de i møte med fysioterapeuter og helsevesenet generelt, opplevde en manglende forståelse for deres problemer og situasjon. Kroppsfenomenologien understreker at som levde kropper er vi i samspill med omverdenen, en deltaker i interaksjon med omgivelsene og våre kropper som uttrykksfulle inviterer andre til kommunikasjon (Thornquist, 2003 S.113-114). Toombs (1987) mener det er viktig å bemerke at kommunikasjonen mellom kliniker og pasienten preges av deres opplevelse av sykdom fra en verden med ulik kontekst, hvor hver verden kan skape ulik mening. Hun relaterer dette skillet til å omhandle en verden-for-meg kontra en verden i seg selv. Forholdet mellom livsverden og den vitenskapelige verden dreier seg om en grunnleggende forskjell i orientering (Thornquist,

2003; Toombs, 1987). En fysioterapeut vil kunne fokusere på diagnosen som et sett med klassifikasjoner og abstrahere pasientens tilstand til en konkret erfaringsmessig sammenheng. Da ofte avhengig av fysioterapeutens nødvendighet for prioritering, som tidligere diskutert. Pasienten på sin side fokuserer på det som relateres til hverdagen og hvordan dette påvirker dem negativt. Dette kan hjelpe oss å forstå hvorfor informantene i ulike settinger opplever å ikke bli hørt eller får aksept for de smertene eller plagene de kommer med<sup>3</sup>. På denne måten inntar fysioterapeuten en dualistisk holdning, for å vurdere individets funksjonsnivå, basert på teoretisk og klinisk kunnskap om diagnosen (Toombs, 1992). I en studie gjort av Jorgensen (2000) støtter også oppunder denne tankegangen, ettersom resultatene viste at fysioterapeuter også hadde en mekanisk tilnærming i sitt syn på kropp og la mindre vekt på de fenomenologiske og sosiokulturelle forholdene. I tillegg bemerket hun at fysioterapeutene ofte trodde de visste hva som var best for sine pasienter. Dette kan illustreres av opplevelsen til Kari hvor hun erfarte å ikke bli hørt under behandling av sin achilles, som førte til at behandlingen påførte henne mer smerte og spastisitet.

Denne evnen til å «høre etter» som informantene trakk fram, skyldes i tråd med Toombs (1987 S. 219), for det meste ikke uoppmerksomhet eller ufølsomhet. Hun viser til at det fra et fundamentalt syn, basert på grunnutdanningen til helsepersonell, legges hovedvekt på de naturvitenskapelige emnene. Deres erfaring med diagnosen hviler på ulik kontekst og skaper derfor et gap mellom pasientens erfaring av sin tilstand og måten fysioterapeuten tenker om diagnosen CP (Toombs, 1987 S. 224). Helsepersonell kan ofte kategorisere pasientenes sykdom utelukkende etter standardiserte mål, som beskrevet av Toombs (1987 s. 224) som vitenskapelige konstruksjoner. Det er disse «vanene» i de medisinske og helsefaglige yrkene som gir sykdommen de objektive kvantifiserbare dataene. Pasienten møter sin tilstand med et kvalitativt utgangspunkt, som brukes for å defineres sin tilstand og er preget av hvordan hverdagen fungerer. Denne motsetningen hos klinikere og helsepersonell er det Toombs (1987 s. 223) beskriver som «habits-of-mind», der deres utgangspunkt i hovedsak kommer fra kvantifiserbare data.

---

<sup>3</sup> Jeg ønsker å tilføye at medisin og helsearbeid er hyppig diskutert i litteraturen, og i større omfang enn hva som kan belyses ut fra fenomenologi.

Toombs (1992) forklarer at ofte har klinikerer god kunnskap om ulike diagnoser, men mange ganger mislykkes pasienten i å forstå kunnskapen som klinikerer deler, som også forsterkes om det anvendes fagspråk. Dette er en prosess hvor en ikke tar hensyn til de ulike forståelsene bak hverandres ord som pasienten og klinikerer bruker. Informantenes opplevelser av aksept for sin tilstand kan derfor tenkes å bygge på fysioterapeutens og pasientens evne til å forene sine forståelser. Dette kan peke på Tones gode opplevelser i møte med fysioterapeuten, som viser evne til å forene sine forståelser og skape aksept for Tones opplevelser av smerte i kroppen. Ved forsøk på å danne en felles opplevelse vil pasienten og klinikerer anta at meningen bak ordene deres er identiske. På denne måten antar de også at det er en felles forståelse mellom dem, men som blir en feilaktig antagelse på grunn av kunnskapsgapet mellom dem. Om legen og pasienten skulle bytte plass ville de ikke se tilstanden på samme måte. Sykdom, smerte og plager er subjektive erfaringer, unike for hvert enkelt individ, og det vil derfor alltid være et aspekt ved en pasients sykdom, som ikke kan deles med andre (Toombs, 1987 S. 224-227). Dette innebærer jo også at man som fysioterapeut i alle tilfeller ikke kan ha fullt samsvar mellom egen forståelse og pasientens.

En levd opplevelse av sykdom er et komplekst fenomen, og utgjør i henhold til Toombs (1987) en typisk væremåte. Et fenomenologisk perspektiv kan bidra til å avsløre visse viktige funksjonene som karakteriserer denne måten å være på, slik som oppfatning av tap av helhet, sikkerhet, kontroll, handlingsfrihet og den kjente verden. Hun omtaler disse som *eidetiske* egenskaper av en sykdom, som utgjør en betydning for sykdom-som-levd og representerer opplevelsen av sykdom basert på pasientens opplevelse. Hun påpeker at om man skal bygge bro over gapet mellom pasientens-verden, den umiddelbare-verden og verden-av-vitenskap, må fysioterapeuten avsette sine teoretiske tolkninger av sykdom og fokusere på egenskapene som er grunnleggende for opplevelsen av sykdommen. Den eidetiske tilnærmingen gir mulighet for en felles verden av mening mellom helsepersonell og pasient.

Selv om Toombs påpeker en avsetting av den teoretiske tolkningen og vurderingen av sykdom, kan dette også bli mangelfullt i møte med pasienter. Vår profesjonsstyrke som fysioterapeuter innebærer også at vi har god kjennskap til kroppen som mekanisk og neurofysiologisk organisme. Som spesialist med nevrologisk fysioterapikompetanse har man verktøy som kan bidra til å påvirke plastisitetsprosesser i muskulatur og nervesystem for å skape endringer på kroppsstruktur- og aktivitetsnivå. Disse endringene vil igjen kunne ha betydning for deltakelsesnivå til individet. På denne måten inngår den naturvitenskapelige



kunnskapen som en av pilarene i møte med PmCP. Informantenes etterspørsel av et helsevesen med mer forståelse for deres situasjon og tilstand, viser likevel at helsepersonell i større grad må gjøres oppmerksom på pasientenes levde erfaring med sykdom utover den naturvitenskapelige kunnskapen. Dette vil kunne være bidragsytende for at pasientene skal oppleve større grad av aksept og annerkjennelse. Et samspill mellom disse forståelsene kan hjelpe fysioterapeuter og helsepersonell med å vurdere de riktige tiltakene og anbefalingene ut fra behandling av hvert enkelt individ. Dette peker også mot viktigheten av individualisering, ved at det legges mer fokus på pasienten som både kropp og selvet og de spesifikke daglige kampene de møter. Dette åpner opp for en mer person-sentrert tilnærming, forbedret kommunikasjon og kunnskap om pasientens opplevelse av å leve med sykdom eller skade, samt at det kan bidra til en høyere grad av tillit mellom terapeut og pasient.

#### **4.3.3 Jeg kommer meg aldri opp på det nivået jeg var**

Det var ulike syn på hvordan fysioterapioppfølgingen hadde betydning for informantenes evne til deltakelse i samfunnet. De beskrev historier der de har måtte slutte i jobb, ikke kunne delta i leke med barna, eller der spastisitet, stivhet og smerter var så utmattende at de ikke orket å overholde avtaler. Arne opplevde han en manglende støtte i hans ønske om å komme tilbake til jobb da han var innlagt på sykehjem. Fysioterapeutene hadde et større fokus på å få han hjem til egen bolig, enn å utforske muligheter, som kunne bidra til at han kom raskere tilbake i jobb. Han mente selv det kunne vært gjort rimelige grep og tilrettelegging for at han kunne vært raskere tilbake i jobb. Arne opplevde i motsetning, å bli sykmeldt i en lengre periode. Noen av informantene uttrykte et ønske om oppfølging av fagfolk som kan bidrar til refleksjon av prioriteringer de gjør i hverdagen. Dette innebærer å si stopp i situasjoner der de presse seg selv for hardt i trening, antall aktiviteter der utfører på en dag eller når de ikke velger å anvende hjelpemidler. De mener at en mer jevnlig fysioterapioppfølging kunne bidratt til at de hadde hatt evnet til å være i jobb, eller ha et mer funksjonelt liv. Jens fortalte:

*Jeg kom meg jo, men jeg kom meg aldri opp på det nivået jeg var igjen. Og det er klart det er et tap. Jeg føler jo i dag at jeg lever et mye mer institusjonelt liv enn det jeg gjorde da (..) når jeg er så stillesittende som jeg er, så er det fort med vektøkning, det er fort med.. at du blir stiv og sånne ting. Og at du mister funksjoner.*

Flere av informantene erfart at oppfølgingen eller behandlingen de fikk hadde stor betydning for deres mulighet til å komme tilbake eller holde seg i arbeid, samt forhindre smerte og

stivhet. Tone fortalte at rette øvelser og informasjon om rehabiliteringen og hva hun skulle gjøre var viktige verktøy hun kunne ta med videre. Kari oppgir også at hennes nye fysioterapeut gir en trygghet og håp for framtiden, da hun selv etter så lang tid kan oppleve kroppslige endringer.

Knyttet til deres opplevelser av deltakelse og evne til å være samfunnsnyttig, oppga flere av informantene at de på et tidspunkt ble redusert til en kroneverdi. Jens eksemplifiserer dette slik; da han var i arbeid hadde han fysioterapi 1-2 ganger i uken, etter han ble ufør mistet han dette tilbudet. Han følte at det var en tydelig sammenheng mellom mengde fysioterapi han mottok, og hans evne til å stå i arbeid. Han fortalte også at hans nytteverdi har hatt en avgjørende rolle for hvilke hjelpemidler fysioterapeuten har støttet han i å søke på. Jens utdyper:

*Kroneverdien settes. For hva er samfunnsnyttig i forhold til det du får, den er vond. Å kjenne at samfunnsnyttigen det.. det er viktigere enn meg. (..) Og det var «nyttig» siden vi snakket om nytteverdi da jeg var i jobb. Da fikk jeg dem.*

Det var en enighet blant informantene om at en jevnere oppfølging, om man så bort fra tilgjengelige ressurser, ville legge til rett for å bevare selvstendighet i lengre tid. Kari mente at en jevnere oppfølging ville ha hindret henne i å trene seg ned, og at hun på den måten ennå kunne vært i jobb. Arne sier følgende:

*Det ligger jo et samfunnsperspektiv i det. Og gjerne også i et treningsperspektiv. Jo lengre jeg holder meg selvgående, jo bedre er det jo for samfunnet som sådan.*

### **Fortolkning**

Alle informantene fortalte om følelsen av kroppslige endringer slik som stivhet, smerte og økt spastisitet som hinder for deltakelse og aktivitet. De har selv opplevd at fysioterapeuten kan bidra til å redusere disse faktorene, samt at hindrene blir mer synlige uten dette bidraget. Flere av informantene opplevde likevel at dette ikke ble tatt hensyn til i behandlingene, og at fokuset til terapeutene var preget av økonomisk forhold i kommunene. Likevel har Kari og Tones erfart at de gjennom tilstrekkelig og god fysioterapi kan ha evne til å delta i jobb, sosiale settinger og hverdagen. Dette peker på informantenes gjentakende ønske om mer fysioterapi, da de opplever dette som et effektivt tiltak for å kunne delta i jobb og hverdagsliv.

Fysioterapeutens bidrag så også ut til å redusere de negative aspektene som skapte hinder for dem ved deltakelse. Noen av informantene legger også fokus på at fysioterapeuten skal ha en større veiledende rolle, for å hindre at de presser seg selv for langt. Dette kan komme av at de til tider presser sin kapasitet til grensen, med hensikten om å kunne være deltakende og mestre ulike hverdagslige aktiviteter.

I uttalelsene knyttet til egenverdi uttrykkes en stor sårbarhet i informantenes opplevelser av å bli redusert til en kroneverdi. Deres historier er sterkt knyttet til å føle seg nyttig og kjenne at de har en verdi. De beskrev det å stå i jobb som en avgjørende faktor for opplevelsen av å være samfunnsnyttig. På bakgrunn av denne faktoren, kan man forstå informantenes forsvar om eget behov for fysioterapi i uttalelsene. En faktor som ble nevnt av flere og ga et negativt inntrykk av egenverdi, er ressursmangel i kommunene. Dette hindrer en helhetlig oppfølging, da de som tidligere nevnt, opplevde endringer i funksjon og har varierende behov sett i et livsløpsperspektiv. Deres opplevelser av å ha en gitt samfunnsverdi kan peke på et aspekt ved oppfølgingen av PmCP som ikke er godt nok ivare tatt av helsevesenet.

#### **4.3.4 Drøfting av «Jeg kommer meg aldri opp på det nivået jeg var»**

Gjennom informantenes utsagn kommer det fram at fysioterapi for dem har en avgjørende betydning for å ha en fungerende kropp, som kan delta i aktiviteter, være i jobb og fremme livskvalitet. Noen av dem har også erfart at når fysioterapien ikke er tilstede skaper dette utfordringer med å kunne bevege seg fritt, fortsette i jobben eller være selvstendig. Å leve med en kropp i endring hvor funksjonelle problemer og ubehag er hyppig dokumentert, er det naturlig å tenke at opplevelser av *dys-appearance* tidvis vil vokse fram. Leder (1990) påpeker også at dette påvirker hvordan man kroppslig fremstår for seg selv. Når informantene uttaler seg om usikkerhet knyttet til muligheter for å bli værende i jobb eller fremtiden, vil dette være av betydning. Stadig opplevelse av endringer og funksjonsfall, vil skape en kongruens mellom mulighetene man hadde før og har nå. Det er også viktig å bemerke at en rettethet mot kroppen, ikke kun handler om begrensninger i funksjoner, men også om deres effektivitet. Derfor vil for eksempel Arnes opplevelser om redsel for å ikke finne tilbake til sin normale gangfunksjon, også kunne oppfattes som en økt oppmerksomhet mot kroppen. Ikke bare basert på om han kan eller ikke kan, men også hvor effektivt han kan være. Deres opplevelse av en kropp i stadig større fokus for deres oppmerksomhet, vil kunne gi usikkerhet om hva de i kroppslig forstand vil kunne mestre av kravene som de stiller til seg selv og miljøet. Dette innebærer også den underliggende «mekanismen» ved å ha kroppen i fokus, som begrenser

kapasiteten til å være rette mot verden for PmCP. Dette vil kunne forsterke deres opplevelse av å ikke kunne delta i samfunnet. Dette kan også være en årsak til at flere av informantene velger å oppsøke fysioterapeut, men også fordi de opplever at fysioterapeuten kan bidra til å gjøre kroppen mer funksjonell, og mer rettet mot verden. Dette er et viktig aspekt når de i tillegg opplever tjenestens som for lite kompetent. Ved å erkjenne deres kroppslige erfaringer kan man som fysioterapeut og helsepersonell tilstrebe å forstå pasientens perspektiv, og tilby behandling som faller sammen med deres nåværende opplevelse av egen tilstand. I tillegg til opplevelser av funksjonsfall nevner også flere av informantene faktorer som smerter og stivhet, som med tiden har blitt tydeligere og mer dominerende. Leder (1990) beskriver at man da vil kunne oppleve en objektivisering av sin egen kropp der den oppleves som fremmed. Dette skaper et brudd i intensjonaliteten og handlingsrommet begrenses, samt at endringen i intensjonalitet skaper en «innad-rettethet» for personen. Dette kommer fram i informantens fortellinger om muligheter for deltakelse og aktivitet, der Jens trekker fram sin opplevelse av å leve et institusjonelt liv, som er et mer stillesittende liv enn tidligere. Smertene kan også føre til en redusert intersubjektivitet, da smerter er en subjektiv opplevelse og vil derfor være vanskelig å dele med andre (Leder, 1990). Sandström utførte en studie i 2007 med målet om å oppnå en dypere forståelse av hvordan voksne PmCP opplevde å leve med en funksjonshemming og hvordan de taklet hverdagen. Studien viste at når deltakeren var preget av fatigue, smerter og stivhet økte deres oppmerksomhet mot kroppen, og ga den objektstatusen i hverdagen. Stivhet ble av deltakerne brukt som synonym for spastisitet, og var noe som stadig ble mer prominent med tiden. Likevel viser studiens resultater at disse endringene ikke førte til en økt rettethet mot kroppen, før de ble en utfordring for daglige aktiviteter. Dette kan også ses i sammenheng med informantenes opplevelser av å ikke kunne delta i aktiviteter med barn eller være i jobb, når de over tid opplevde betydelige endringer i kroppsfunksjoner.

For å beskrive informantenes opplevelse av samfunnsdeltakelse knyttet til deres følelse av nytte og -egenverdi velger jeg å anvende Hammels (2006) perspektiv innenfor forskning rettet mot funksjonshemmede. Informantene fortalte under intervjuene at deres opplevelse av å være samfunnsnyttig hadde en stor betydning for opplevelse av egenverdi. Flere av dem oppga at å være i arbeid ga dem følelse av å bidra til samfunnet, og at fysioterapeutens evner til å vedlikeholde og fremme deres fysiske funksjon spilte en avgjørende rolle. Hammell (2006) påpeker at en funksjonshemming utgjør et angrep på det fysiske selvet; kroppen, og følgelig også på følelsen av identitet og egenverdi. Hun legger også til at en forstyrrelse

mellom kropp og selvet; som en forstyrrelse til individets opplevelser av «jeg-et» og som et tap av ulike evner, ser ut til å redusere verdien av hele personen. Dette kan indikere at fysioterapeuten kan ha en vesentlig rolle for PmCP gjennom rehabilitering og habilitering, både gjennom reintegrering av kroppen og selvet, bedring av funksjon, men også ved å komme på banen tidlig nok for å forebygge funksjonsfall, som også dokumenteres i forskning (Allen, Dodd, Taylor, McBurney & Larkin, 2004; Lundh mfl., 2018; Park & Kim, 2014; Tinderholt Myrhaug, Østensjø, Larun, Odgaard-Jensen & Jahnsen, 2014). Karakteristiske trekk i forholdet mellom helsepersonell og pasient som bidrar til å forsterke egenverdi og mening i livet er faktorer som respekt, aksept, tillit og empati og likeverd (Blank, 2004; Marquis & Jackson, 2000). I tillegg legger Hammell (2006) til at betydningen av å kunne være i en jobb som oppleves meningsfull bidrar også til en følelse av økt egenverdi og en mening med livet.

Ved å reflektere over informantenes opplevelse av deltakelse med en kropp i endring, ser man i lys av kroppsfenomenologi, at funksjonelle problemer og kroppslig ubehag vil kunne skape opplevelsen av å ha kroppen i fokus. Dette fører til økte barrierer og kapasitetsutfordringer for å delta på ulikt vis i samfunnet. Jens og Arnes opplevelser av kroppslige endringer og funksjonsfall påvirker muligheten til å delta i jobbsammenheng og leve et mindre institusjonalisert liv. Fysioterapeutens bidrag kan støtte oppunder PmCPs evner til å redusere fokuset mot kroppen, forsterke rettetheten ut mot verden og øke deltakelsen i samfunnet.

#### **4.3.5 Behov for frigjøring**

Omtrent alle informantene fortalte under intervjuene om sine erfaringer med fysioterapi i overgangen mellom tenårene og voksenlivet. De uttrykker at de i denne perioden hadde et stort behov for frihet, kunne leve livet og der interessen for fysioterapi var liten. Det uttrykkes også at da man er igjennom regimet man hadde som barn, opplever flere å være lei av fysioterapi, Arne opplevde dette som en treningssperre. Videre utdyper han:

*Fordi mentalt når du har vært i det regimet, som på en måte har preget en hel barndom. Og daa. og da i hvert fall, jeg tror det er veldig mange som meg som blir litt «fed up» og endelig er vi ferdig med det. (..) Så er det ganske fort, og når du da får den friheten, så er det da fort gjort og bare nyte den. Så er en annen form for oppfølging hvor noen på en måte etterspør at det. Skal vi ta en sjekk?*

Informantene savner også en form for oppfølging som etterspør en sjekk når denne perioden er over. Jens angrer på at perioden uten noen form for fysioterapi var for lang. Flere av informantene delte lignende opplevelser da de ikke tok opp igjen fysioterapi før de fikk funksjonelle utfordringer. Arne påpeker at en form for push metodikk eller systematikk som man får et brev eller en telefon, om det så var hvert femte år, kunne sørge for at denne perioden ikke blir for lang. Dette kan også ses ut fra en samfunnsøkonomisk vurdering, da en kan ha muligheten til å være selvstendig i lengre tid fremover, men også stå lengre i jobb. De er usikker på hvem som skal styre denne mekanismen, men Arne mener det bør ligge et register som kan anvendes for å fange opp PmCP. Tone har tatt kontakt selv om hun har hatt behov for fysioterapi gjennom sin fastlege, og hun anser dette som en god løsning for oppfølging.

### **Fortolkning**

Det kommer tydelig fram at når informantene ser retrospektivt på overgangen fra ungdom til voksen minnes de et sterkt behov for å frigjøre seg fra et omfattende regime som har fulgt dem i barneårene. Flere av dem oppga å ikke gjenoppta fysioterapi før de fikk smerter eller utfordringer med oppgaver og aktiviteter. Dette kan tyde på at fysioterapien i barne- og ungdomsårene er noe de følte seg pålagt, som et valg de ikke tok selv. Ved tilbakeblikk ser de likevel nytten av denne oppfølgingen og etterspør i dag en mer helhetlig planlagt prosess, også for denne perioden. Dette kan forstås som at fysioterapitilbud har nytte av mer fleksibilitet og koordinering ut fra et livsløpsperspektiv, som kan tilpasses ut fra faser i livet. Dette styrkes også ved at en av informantene oppga å ta ansvaret på egenhånd som en god løsning i motsetning til de resterende informantene. Fortellingene indikerer at ettersom informantene lever med en kropp i endring er det viktig for dem å føle seg ivaretatt av hele helsevesenet. De er også selv opptatt av at dette er samfunnsøkonomisk tiltak, som kan bidra til å holde på funksjon og arbeidsliv.

#### **4.3.6 Drøfting av «Behov for frigjøring»**

Informantenes historier om overgangen mellom barne- og voksenhabiliteringen bærer preg av en etterspørsel etter en mer koordinert og helhetlig prosess. I forholdet til ulike opplevelser med hvordan dette skal foregå peker det også på et behov for fleksibilitet og individualisering. Behovet for en systematisk oppfølging basert på et livsløpsperspektiv er også godt dokumentert av en rekke forskere (Hilberink mfl., 2007; Horsman, Suto, Dudgeon & Harris, 2010; Lutz & Bowers, 2005; Roebroek mfl., 2009; Young mfl., 2009). Opplevelsen fra

ungdom i denne fasen preges også av at denne overgangen for mange oppfattes som å bli kastet inn i voksenlivet (Bagatell, Chan, Rauch & Thorpe, 2017). Det er også interessant at de i denne perioden ofte gir uttrykk for lettelse av og kunne slippe fysioterapi. Disse to faktorene kan tenkes å forsterke den utfordringen informantene opplever med å ta opp igjen fysioterapi i voksen alder. Når informantene ser retrospektivt på denne perioden ønsker de noen som kunne ha etterspurt og koordinert en form for oppfølgende kontroll, for å ivareta noe av den kontinuiteten de hadde som barn. I blant annet Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) § 6 og Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 7 er det nedfelt at det i hver kommune skal finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet. Denne enheten skal bidra til å sikre et helhetlig tilbud til pasienter med behov for blant annet rehabilitering og habilitering. Kommunens funksjon som koordinator vil kunne være en måte å ivareta en pasientgruppe i kommunehelsetjenesten, uten å måtte stå innenfor det samme intensive oppfølgingen som de hadde fram til de mistet barnehabiliteringen.

Rambøll Management Consulting utførte i 2010 en undersøkelse av de koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene. I rapporten ble noen av hovedutfordringene i flere av kommunene identifisert, som å få ansatte til å ta rollen som koordinator, utarbeide gode nok prosedyrer, internkontrollsystemer og kvalitetshåndbøker, uenighet om rollen som koordinator innenfor de ulike kommunale sektorene og sikre tilstrekkelig informasjonsspredning. Videre viste rapporten gjort av Rambøll Management Consulting fra 2017 at individene i studien ytret et behov for bedre koordinering av helsetjenestene, og etterlyste bruk av koordinator og Individuell plan. Rapporten viste at over halvparten av tjenestemottakeren over 18 år ikke har Individuell plan eller koordinator. Av disse er det 2-3 % som ikke ønsker tilbudet, og 5-9 % som ikke mener dette er relevant for dem. Resultatene fra rapporten viser at koordinerende enhet i kommunene har svært ulik organisering, og det er varierende grad av aktiv drift. Dette viser også til Arnes opplevelse av et manglende system eller pushmetodikk som henter dem inn igjen. Han etterspør i større grad en helsetjeneste som viser at det ligger et tilbud der ved behov. Det kan tenkes at den kommunale koordinerende enheten kunne ha bidratt i denne rollen ved en styrket aktiv drift og forbedret organisering, også basert på et samfunnsøkonomisk perspektiv. På denne måten kunne man kommet tidligere inn i behandling og jobbet forebyggende mot sekundære plager og funksjonsfall. Fokus på området imellom barne- og voksenrehabiliteringen kan for denne pasientgruppen være viktig, spesielt med deres uttalelser som peker på at denne ikke er godt nok ivaretatt.

Dette kan gi en indikasjon på kvaliteten og prioriteringen i den koordinerende enheten i de ulike kommunene, og hvor godt disse er tilrettelagt for å følge opp PmCP.

Implementering av CPUP for voksne i Sverige i 2011 førte til et omfattende arbeid med å lete opp PmCP for å inkludere disse i oppfølgingen. Likevel viste det seg at de fleste var positive og ønsker å fortsette oppfølgingen i voksen alder (Bousquet, 2018). Det løftes fram at en slik type oppfølging vil kunne lette tidlig deteksjon av forverring (eller framgang) som kan føre til at man tidligere starter forebyggende behandling og kan forme tiltakene direkte mot dette formålet. (Alriksson-Schmidt mfl., 2014). I tillegg vil man kunne sammenligne helsetjenester over regioner for kvalitetssikringsformål, som gjør det mulig å sette inn tiltak for å styrke de områdene i landet hvor det er behov. Informantenes etterspørsel og ønske om en helhetlig og koordinert tjeneste går igjen som en sentral anbefaling fra litteraturen, og har vist å ha god effekt i Sverige, som peker på viktigheten av å følge denne pasientgruppen i et livsløpsperspektiv. Et spennende initiativ i Norsk sammenheng er CP foreningens møte 08. mars 2018, hvor det ble ytret et ønske om å sette i gang CPOP for voksne også her. I etterkant ble en arbeidsgruppe for vurdering og planlegging av et eventuelt CPOP prosjekt for voksne PmCP (Jahnsen & Andersen, 2018).



## 5 Avslutning

I forbindelse med denne studien hadde jeg som hensikt å fremheve voksne PmCPs erfaringer med fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten og hva de vurderer som viktig i denne oppfølgingen. Med en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring er semi-strukturerte dybdeintervjuer utført med fire strategisk utvalgte informanter. Det ble gjennomført en systematisk tekstkondensering av det innsamlede datamaterialet, der resultatene videre drøftes i lys av teori om helsevesenets struktur og organisering, kommunikasjon og målsetting, samt naturvitenskaplig-, og kroppsfenomenologiske perspektiver. Gjennom studien er følgende innsikter fremkommet:

Resultatene viser at opplevelsen av fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten har flere ulike nyanser. Informantene aktualiserer utfordringer i møte med fysioterapeuter på bakgrunn av deres opplevelse av å forstå og bli forstått. Gjennom å møte pasientene med en åpenhet og rom for utveksling av kunnskap, kan samarbeidet bidra til å gi PmCP et forbedret eierskap og forståelse av egen rehabilitering. Dette kan gi en opplevelse av å bli hørt i helsevesenet og redusere behovet for å shoppe etter ulike tjenestetilbud. PmCP er en svært heterogen gruppe, som fører til ulike behov fra pasient til pasient, og som en konsekvens av å leve med CP endrer seg over tid. Dette har betydning for hvordan man som fysioterapeut møter utfordringene i behandling av PmCP direkte tilknyttet klinikken gjennom valg av øvelser, intensitet og variasjon. Denne individualiseringen vil kunne tenkes å hjelpe PmCP ivareta funksjon og redusere deres opplevelser av å ha en kropp som stadig trer fram i bevisstheten. I tillegg ser en betydelig påvirkning av CPs status i helsevesenet så vel som samfunnet, på deres tilgang og prioritering av helsetjenester. Konsekvens av dette gjør at informantene opplever en økt sannsynlighet for å havne på venteliste, behandling sidestilt med geriatri og mindre behandlingstid.

Videre opplever informantene at manglende evne til å samles om en felles forståelse skaper et kunnskapsgap mellom terapeut og pasient. Dette bidrar til at pasientene ikke opplever å få aksept for de problemene de presenterer ovenfor helsepersonell. I den forbindelse kan fysioterapeuter kunnskap om pasientens livsverden bidra til å forbedre denne opplevelsen ved å forsøke og skape en samlet forståelse av å leve med en kronisk sykdom. Gjennom å stille seg åpen for pasientens erfaringer vil også disse møtene fungere som en gjensidig læringsplattform. Dette bidraget vil også kunne ha positiv effekt på styrke PmCPs opplevelser

av egenverdi og betydningen av å ha en kropp som kan delta sosialt, i jobbsammenheng eller familielivet.

Informantene etterspør videre en helhetlig og koordinert oppfølging som følger deres livsløp, med fleksibilitet til å individualisere tjenesten ut fra behov. Retrospektivt gjengir alle informantene en periode hvor fysioterapitjenesten brått stopper opp, der de samtidig har en lettelse av å kunne avstå. Disse faktorene bidro til at flere av dem gikk uten fysioterapi inntil kroppen ble et funksjonelt hinder for aktivitet og deltakelse. Informantenes historier løfter fram flere mangler og utfordringer knyttet til kunnskap, tilgjengelighet og forståelse. For å kunne tilpasse fysioterapi etter opplevelsene og erfaringene fra informantene i denne studien, er det fortsatt et krav til endringer på et politisk nivå. I tillegg til regjeringens ansvar for å handle etter best ivaretagelse av pasientene, ligger også en del av dette ansvaret hos den enkelte i primærhelsetjenesten.

Videre forskning er nødvendig for å utarbeide resultatene fra denne studien for å fremstille mer generaliserte konklusjoner og anbefalinger. Større randomiserte studier med hensyn til effektiv forebygging av sekundære plager vil også kunne bidra til å etablere anbefalinger for behandling og oppfølging av denne pasientgruppen. I tillegg vil større kvalitative studier om opplevelsen av helsetjenester i Norsk kontekst for PmCP være gunstig.

## Referanseliste

- Aisen, M. L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T. A. L., Kay, R. M. & Rethlefsen, S. A. (2011). Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *The Lancet Neurology*, 10(9), 844-852. DOI: 10.1016/S1474-4422(11)70176-4
- Album, D., Johannessen, L. E. F. & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Social Science & Medicine*, 180, 45-51. DOI: 10.1016/j.socscimed.2017.03.020
- Album, D. & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, 66(1), 182-188. DOI: 10.1016/j.socscimed.2007.07.003
- Allen, J., Dodd, K. J., Taylor, N. F., McBurney, H. & Larkin, H. (2004). Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 26(19), 1121-1127. DOI: 10.1080/09638280410001712378
- Alriksson-Schmidt, A., Hagglund, G., Rodby-Bousquet, E. & Westbom, L. (2014). Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: the Swedish experience. *J Pediatr Rehabil Med*, 7(1), 53-61. DOI: 10.3233/prm-140273
- Andersen, G. L., Hollung, S. J., Vik, T., Jahnsen, R., Elkjær, S. & Myklebust, G. (2017). *Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) - Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak*. Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Hentet fra [https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/22\\_arsrapport\\_2016\\_cp\\_0.pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/22_arsrapport_2016_cp_0.pdf)
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E. & Vik, T. (2008, 1//). Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. Hentet 29.03.2017 fra
- Bagatell, N., Chan, D., Rauch, K. K. & Thorpe, D. (2017). "Thrust into adulthood": Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 10(1), 80-86. DOI: 10.1016/j.dhjo.2016.09.008
- Bakke, T. W. (2015, 30.04.). Cerebral Parese (CP) - faktaark. Hentet 20.11.2016 fra <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/fakta-om-cerebral-parese-cp/>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., . . . Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*, 47(8), 571-576. DOI: 10.1017/S001216220500112X
- Blank, A. (2004). Clients' Experience of Partnership with Occupational Therapists in Community Mental Health. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 118-124. DOI: 10.1177/030802260406700304
- Bobath, B. (1967). The very early treatment of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 9(4), 373-390. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1967.tb02290.x
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C. & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol*, 43(8), 516-528. DOI: j.1469-8749.2001.tb00755.x
- Bousquet, E. R. (2018). *Follow-up of adults with CP in Sweden - Challenges and results*. Foredrag holdt ved CP fagdag 2018, Oslo Kongressenter.
- Brashear, A. & Elovic, E. (2015). *Spasticity: Diagnosis and Management*: Springer Publishing Company.
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Campbell, M. L., Hoon, A. H. & Johnston, M. V. (2008). Cerebral Palsy A2 - Haith, Marshall M. I J. B. Benson (Red.), *Encyclopedia of Infant and Early Childhood Development* (s. 260-268). San Diego: Academic Press. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780123708779000323>
- Carr, J. H. & Shepherd, R. B. (2010). *Neurological rehabilitation : optimizing motor performance* (2 utg.). Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
- Colver, A. (2016). Outcomes for people with cerebral palsy: life expectancy and quality of life. *Paediatrics and Child Health*, 26(9), 383-386. DOI: 10.1016/j.paed.2016.04.014

- Compton-Griffith, K. N., Cicirello, N. A. & Turner, A. (2011). Physical Therapists' Perceptions of Providing Services to Adults With Childhood-Onset Neuromotor Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31(1), 19-30. DOI: 10.3109/01942638.2010.529006
- Dahl, H. A. (2008). *Mest om muskel : essensiell muskelbiologi*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Damiano, D. L. (2006). Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 86(11), 1534-1540. DOI: 10.2522/ptj.20050397
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010, 22.12). Helsinkideklarasjonen (engelsk fulltekst). Hentet 03.04.2018 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>
- Dieter, K. & Heinemann, K. (2018). Physiotherapeutic Interventions: Bobath, Vojta, and Motor Learning Approaches. I *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach*: Springer International Publishing. DOI: 10.1007/978-3-319-67858-0\_16
- Dietrichs, E. (2007). Hjernens plastisitet - perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127(9), 1228-1231. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2007/05/tema-hjerneslag/hjernens-plastisitet-perspektiver-rehabilitering-etter-hjerneslag>
- Fadnes, B., Heggenhougen, M., Brodal, P. & Leira, K. (2010). *Læringsnøkkelen : om samspillet mellom bevegelser, balanse og læring*. Oslo: Universitetsforlag.
- Fontes, P. L. B., Cruz, T. K. F., Souto, D. O., Moura, R. & Haase, V. G. (2017). Body representation in children with hemiplegic cerebral palsy. *Child Neuropsychology*, 23(7), 838-863. 10.1080/09297049.2016.1191629
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011-12-16 Nr: 1256*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL\\_4#%C2%A714](https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_4#%C2%A714)
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Gjelsvik, B. E. B. (2008). *The Bobath concept in adult neurology*. Stuttgart: Thieme.
- Gjelsvik, B. E. B. & Syre, L. (2016). *The Bobath concept in adult neurology* (2 utg.): Thieme Publishing Group.
- Gjerstad, L. & Seip, M. F. (2018.03.20, 28.03.2018). Cerebral Parese i Store medisinske leksikon. Hentet fra [https://sml.sn.no/cerebral\\_parese](https://sml.sn.no/cerebral_parese)
- Glannon, W. (2005). *Biomedical ethics* (Fundamentals of philosophy series). New York: Oxford University Press.
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on Disability & Rehabilitation*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Hangaard Rasmussen, T. (1996). *Kroppens filosof: Maurice Merleau-Ponty*. Brøndby: Semi-forlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Nevroplan 2015 : delplan til Omsorgsplan 2015*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/cca646be99be45af96eac07a7739234/nevroplan2015.pdf?id=2291615>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) LOV-2011-06-24 Nr. 30*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_7#%C2%A77-1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_7#%C2%A77-1)
- Helsedirektoratet. (2017a). Forholdet mellom habilitering og rehabilitering. I *Veilder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/seksjon?Tittel=forholdet-mellom-habilitering-og-8114>
- Helsedirektoratet. (2017b). Formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. I *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*: (Veileder IS-nummer: IS-2651). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/seksjon?Tittel=formal-og-overordnede-prinsipper-2498>
- Helsedirektoratet. (2017c). Habiliterings- og rehabiliteringsfaglig kompetanse i kommunene. I *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. (Veileder IS-nummer: IS-2651). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/seksjon?Tittel=habiliterings-og-rehabiliteringsfaglig-kompetanse-8138>

- Helsedirektoratet. (2017d). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. (Veileder: IS-nummer: IS-2651). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2018). *Videreutdanning for fysioterapeuter: Behov for ny bred klinisk masterutdanning?* . Oslo.
- Herman, R., He, J., D'Luzansky, S., Willis, W. & Dilli, S. (2002). Spinal cord stimulation facilitates functional walking in a chronic, incomplete spinal cord injured. *Spinal Cord*, 40(2), 65-68. DOI: 10.1038/sj.sc.3101263
- Hilberink, S. R., Roebroek, M. E., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J. M. A. & Stam, H. J. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(8), 605-611. DOI: 10.2340/16501977-0103
- Hollung S., V. T., Andersen G., (2016). Time trends in clinical characteristics and diagnostic measures of children with CP in Norway. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 49-50. DOI: 10.1111/dmcn.69\_13224
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B. & Harris, S. R. (2010). Growing older with cerebral palsy: insiders' perspectives. *Pediatric Physical Therapy*, 22(3), 296-303. DOI: 10.1097/PEP.0b013e3181eabc0f
- Imrie, R. (2004). Disability, embodiment and the meaning of the home. *Housing Studies*, 19(5), 745-763. DOI: 10.1080/0267303042000249189
- Jahnsen, R. (2004). *Being adult with a "childhood disease" - a survey on adults with cerebral palsy in Norway*: University of Oslo.
- Jahnsen, R. (2005). *Cerebral parese i livsløpsperspektiv*. SOR rapport. - Årg. 51, nr 5. Hentet fra [http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv\\_Rapport/Artikler/2005/Jahnsen\\_Cerebral\\_parese\\_i\\_et\\_livsløpsperspektiv\\_5\\_05.pdf](http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2005/Jahnsen_Cerebral_parese_i_et_livsløpsperspektiv_5_05.pdf)
- Jahnsen, R. (2006). *Voksen med cerebral parese* (1 utg.): Unipub forlag.
- Jahnsen, R. (udatert). Alvorlighetsgrad og klassifiseringsverktøy. Hentet 12.02.2018 fra <http://www.cp.no/om-cerebral-parese/ulike-alvorlighetsgrader/>
- Jahnsen, R., Aamodt, G. & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(9), 734-738. DOI: 10.1017/S0012162206001575
- Jahnsen, R. & Andersen, G. L. (2018). *Status for CPRN og CPOP*. Foredrag holdt ved CP fagdag 2018, Oslo kongressenter.
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K. & Holm, I. (2003). Physiotherapy and Physical Activity – Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with Implications for Children. *Advances in Physiotherapy*, 5(1), 21-32. DOI: 10.1080/14038190310005779
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K. & Holm, I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med*, 36(2), 78-84. Hentet fra [https://www.researchgate.net/profile/Holm\\_Inger/publication/8527115\\_Musculoskeletal\\_pain\\_in\\_adults\\_with\\_cerebral\\_palsy\\_compared\\_to\\_the\\_general\\_population/links/0c9605188ce1d17603000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Holm_Inger/publication/8527115_Musculoskeletal_pain_in_adults_with_cerebral_palsy_compared_to_the_general_population/links/0c9605188ce1d17603000000.pdf)
- Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J. K. & Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabilitation*, 18(3), 309-316. DOI: 10.1191/0269215504cr735oa
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K. & Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev Med Child Neurol*, 45(5), 296-303. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2003.tb00399.x
- Jansson, E. & Anderssen, S. S. (2015). Generelle anbefalinger om fysisk aktivite. I *Aktivitetshåndboken - Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Documents/Publikasjonsvedlegg/IS-1592-aktivitetshandboken-kapittel-2-generelle-anbefalinger-om-fysisk-aktivitet.pdf>
- Jensen, G. M., Gwyer, J. & Shepard, K. F. (2000). Expert practice in physical therapy. *Phys Ther*, 80(1), 28-52. DOI: 10.1093/ptj/80.1.28

- Jorgensen, P. (2000). Concepts of body and health in physiotherapy: The meaning of the social/cultural aspects of life. *Physiotherapy Theory and Practice*, 16(2), 105-115. DOI: 10.1080/095939800407295
- Kleim, J. A. & Jones, T. A. (2008). Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1), S225-S239. DOI: 10.1044/1092-4388(2008/018)
- Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*, 73(1), 91-100. Hentet fra <http://www.aafp.org/afp/2006/0101/p91.pdf>
- Krishnan, R. V. (2003). Relearning of locomotion in injured spinal cord: new directions for rehabilitation programs. *Int J Neurosci*, 113(10), 1333-1351. DOI: 10.1080/00207450390231446
- Kuhnke, N., Juenger, H., Walther, M., Berweck, S., Mall, V. & Staudt, M. (2008). Do patients with congenital hemiparesis and ipsilateral corticospinal projections respond differently to constraint-induced movement therapy? *Dev Med Child Neurol*, 50(12), 898-903. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03119.x
- Kunnskapsbanken. (udatert). Kommunikasjon. Hentet 30.03.2018 fra <https://www.kunnskapsbanken.net/om-kommunikasjon-sprak-og-tolking/kommunikasjon/>
- Kvale, S. (2008). *Doing Interviews*. London: SAGE Publications.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs. 3 utg. InterView: Learning the Craft og Qualitative Research Interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvam, M. H. (2000). *De sa at CP'en min ikke ville bli verre-: en deskriptiv analyse av den fysiske og psykososiale situasjonen for 37 voksne med cerebral parese på Østlandet*: SINTEF Unimed,NIS helse og rehabilitering.
- Lance, J. (1980). *Spasticity: disordered motor control i Symposium synopsis*. Chicago: Year Book Medical Publishers.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Levack, W. M. M., Dean, S. G., Siegert, R. J. & McPherson, K. M. (2011). Navigating patient-centered goal setting in inpatient stroke rehabilitation: How clinicians control the process to meet perceived professional responsibilities. *Patient Education and Counseling*, 85(2), 206-213. DOI: 10.1016/j.pec.2011.01.011
- Lindvåg, D. (2013). Kommuner satser ikke på fysioterapi. *Fysioterapeuten*, (8).
- Lundh, S., Nasic, S. & Riad, J. (2018). Fatigue, quality of life and walking ability in adults with cerebral palsy. *Gait & Posture*, 61, 1-6. DOI: 10.1016/j.gaitpost.2017.12.017
- Lutz, B. J. & Bowers, B. J. (2005). Disability in everyday life. *Qual Health Res*, 15(8), 1037-1054. DOI: 10.1177/1049732305278631
- Maitra, K. K. & Erway, F. (2006). Perception of Client-Centered Practice in Occupational Therapists and Their Clients. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 298-310. DOI: 10.5014/ajot.60.3.298
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Marquis, R. & Jackson, R. (2000). Quality of Life and Quality of Service Relationships: Experiences of people with disabilities. *Disability & Society*, 15(3), 411-425. DOI: 10.1080/713661967
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception* (C. Smith, Overs. Phénoménologie de la perception). London: Routledge.
- Mudge, S., Rosie, J., Stott, S., Taylor, D., Signal, N. & McPherson, K. (2016). Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. *Bmj Open*, 6(10). DOI: 10.1136/bmjopen-2016-012551
- Nahum, M., Lee, H. & M Merzenich, M. (2013). Principles of Neuroplasticity-Based Rehabilitation. I M. M. Merzenich, M. Nahum & T. M. Van Vleet (Red.), *Changing Brains* (207, s. 141-171). DOI:10.1016/B978-0-444-63327-9.00009-6
- National Collaborating Centre for Women's and Children's Health (UK). (2012). Management of Spasticity and Co-Existing Motor Disorders and Their Early Musculoskeletal Complications. I *Spasticity in Children and Young People with Non-Progressive Brain Disorders*. London:

- NICE Clinical Guidelines. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0051835/#ch2.s1>
- National Institute for Health and Care Excellence. (u.a.). Cerebral palsy in adults. Hentet fra <https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10031>
- Nikolaisen, M., Arntzen, C. & Moe, S. (2015). Fysioterapeuters prioriteringer - en fokusgruppeundersøkelse i finnmarkskommuner. *Fysioterapeuten*, 2015(1). Hentet fra <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Fysioterapeuters-prioriteringer-en-fokusgruppeundersokelse-i-finnmarkskommuner>
- Norsk fysioterapeutforbund. (2015). Fysioterapi tilbake som lovpålagt tjeneste. Hentet 25.04.2018 fra <http://fysioterapeuten.no/Aktuelt/Nyheter/Fysioterapi-tilbake-som-lovpaalagt-tjeneste>
- Norsk fysioterapeutforbund. (2016). *Statsbudsjett 2016 – innspill fra Norsk Fysioterapeutforbund (NFF)*. Hentet fra <https://fysio.no/Media/Files/Innspill-til-budsjett-2016>
- Norsk fysioterapeutforbund. (2017a). Direkte tilgang og lovpålagt fysioterapi vedtatt i Stortinget. Hentet 25.04.2018 fra <https://fysio.no/Forbundsforisiden/Aktuelt/Fag-helse-og-arbeidslivspolitik/Direkte-tilgang-og-lovpaalagt-fysioterapi-vedtatt-i-Stortinget>
- Norsk fysioterapeutforbund. (2017b, 25.01.2017). Kommunenes styringsmulighet innen avtalefysioterapi. Hentet fra <https://fysio.no/Forbundsforisiden/Jus-arbeidsliv/Artikler-fra-Fysioterapeuten/Kommunenes-styringsmulighet-innen-avtalefysioterapi>
- Norsk fysioterapeutforbund. (2018). Finn en fysioterapeut. Hentet 06.04.2018 fra [https://fysio.no/finn/fysioterapeut/list/?form%5Bname%5D=&form%5Bcounty%5D=&form%5Bmunicipality%5D=&form%5Bspecialist%5D=1&form%5Bdiscipline%5D=745&form%5Bexform\\_token%5D=HwI09DSTaMgiZBO\\_tDA\\_PnldTWTtoJ9WN1MYDuLWarQI](https://fysio.no/finn/fysioterapeut/list/?form%5Bname%5D=&form%5Bcounty%5D=&form%5Bmunicipality%5D=&form%5Bspecialist%5D=1&form%5Bdiscipline%5D=745&form%5Bexform_token%5D=HwI09DSTaMgiZBO_tDA_PnldTWTtoJ9WN1MYDuLWarQI)
- NOU 2014:12. (2014). *Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten : utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 21. juni 2013 : avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 12. november 2014*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- Odding, E., Roebroeck, M. E. & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 183-191. DOI: 10.1080/09638280500158422
- Ostensjo, S., Carlberg, E. B. & Vollestad, N. K. (2004). Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Dev Med Child Neurol*, 46(9), 580-589. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2004.tb01021.x
- Pandyan, A. D., Gregoric, M., Barnes, M. P., Wood, D., Wijck, F. V., BurrIDGE, J., . . . Johnson, G. R. (2005). Spasticity: Clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. *Disability and Rehabilitation*, 27(1-2), 2-6. DOI: 10.1080/09638280400014576
- Park, E. Y. & Kim, W. H. (2014). Meta-analysis of the effect of strengthening interventions in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*, 35(2), 239-249. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.10.021
- Park, E. Y. & Kim, W. H. (2017). Prevalence of secondary impairments of adults with cerebral palsy according to gross motor function classification system. *Journal of Physical Therapy Science*, 29(2), 266-269. DOI: 10.1589/jpts.29.266
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10 utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Pran, F. (2007). ICF - et felles språk for funksjon. *Fysioterapeuten*, 74(7), 24-26.
- Raine, S. (2007). The current theoretical assumptions of the Bobath concept as determined by the members of BBTA. *Physiother Theory Pract*, 23(3), 137-152. DOI: 10.1080/09593980701209154
- Raine, S., Meadows, L. & Lynch-Ellerington, M. (2009). *Bobath Concept : Theory and Clinical Practice in Neurological Rehabilitation* (Bobath Concept - Theory and Clinical Practice in Neurological Rehabilitation). Hoboken: Wiley.
- Rambøll Management Consulting. (2017). *Kartlegging av helse- og omsorgstjenestetilbudet til voksne med rehabiliteringsbehov*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Documents/Individuell%20plan,%20rehabilitering%20og%20habilitering/Kartlegging%20av%20helse%20og%20omsorgstjenestetilbudet%20til%20voksne%20med%20habiliteringsbehov%202017.pdf>

- Redmond, R. & Parrish, M. (2008). Variables influencing physiotherapy adherence among young adults with cerebral palsy. *Qual Health Res*, 18(11), 1501-1510. DOI: 10.1177/1049732308325538
- Reeve, J. (2014). *Understanding Motivation and Emotion*: Wiley.
- Riksrevisjonen. (2016). *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen* (Dokument 3:5 (2015–2016)). Hentet fra <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Documents/2015-2016/Samhandlingsreformen.pdf>
- Roebroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M. & Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol*, 51(8), 670-678. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03322.x
- Rose, A., Rosewilliam, S. & Soundy, A. (2017). Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: A systematic review. *Patient Educ Couns*, 100(1), 65-75. DOI: 10.1016/j.pec.2016.07.030
- Rosenbaum, P. & Rosenbloom, L. (2012). *Cerebral palsy : from diagnosis to adult life*. London: Mac Keith Press.
- Rosewilliam, S., Roskell, C. A. & Pandyan, A. (2011). A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 25(6), 501-514. DOI: 10.1177/0269215510394467
- Rossignol, S., Brustein, E., Bouyer, L., Barthelemy, D., Langlet, C. & Leblond, H. (2004). Adaptive changes of locomotion after central and peripheral lesions. *Can J Physiol Pharmacol*, 82(8-9), 617-627. DOI: 10.1139/y04-068
- Røkenes, O. H., Hanssen, P.-H. & Tolstad, O. (2012). *Bære eller briste : kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Sandahl, N. (2003). Queering the cripp or crippling the queer? I R. McRuer & A. L. Wilkerson (Red.), *Desiring disability: queer theory meets disability studies*. (s. 25-56). Durham: Duke University Press.
- Sandstrom, K., Samuelsson, K. & Oberg, B. (2009). Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity-experiences from adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(3), 161-169. DOI: 10.1080/09638280701850934
- Sandström, K. (2007). The lived body - experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21(5), 432-441. DOI: 10.1177/0269215507073489
- Schoeb, V., Staffoni, L., Parry, R. & Pilnick, A. (2014). "What do you expect from physiotherapy?": a detailed analysis of goal setting in physiotherapy. *Disability and Rehabilitation*, 36(20), 1679-1686. DOI: 10.3109/09638288.2013.867369
- Schwartz, L., Engel, J. M. & Jensen, M. P. (1999). Pain in persons with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 80(10), 1243-1246. DOI: 10.1016/S0003-9993(99)90023-0
- Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. (2012). *Motor control : translating research into clinical practice* (4 utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Singer, H. S., Mink, J. W., Gilbert, D. L. & Jankovic, J. (2010). 17 - Cerebral Palsy. I *Movement Disorders in Childhood* (s. 219-230). Philadelphia: W.B. Saunders. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780750698528000175>
- St. Meld. nr. 26. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet* (Meld. St. nr. 26.). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>
- St. Meld. nr. 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Stachura, K. & Garven, F. (2007). A national survey of occupational therapy students' and physiotherapy students' attitudes to disabled people. *Clinical Rehabilitation*, 21(5), 442-449. DOI: 10.1177/0269215507073495
- Stokes, M. & Stack, E. (2011). *Physical Management for Neurological Conditions E-Book: [Formerly Physical Management in Neurological Rehabilitation E-Book]*: Elsevier Health Sciences.



- Stone, E. (2001). A complicated struggle: survival and social change in the majority world. I M. Priestley (Red.), *Disability and the life course. Global perspectives* (s. 50-63). Cambridge: Cambridge University Press.
- Strong, J., Gilbert, J., Cassidy, S. & Bennett, S. (1995). Expert Clinicians' and Students' Views on Clinical Reasoning in Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 58(3), 119-123. DOI: 10.1177/030802269505800309
- Stubrud, L. H., Lerdal, B. & Lunde, E. V. (2011). *Habilitering av barn og unge : tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforlag.
- Teien, A. (2000). *Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer* Veiledningsserie / Statens helsetilsyn, Bd. 4-2000. Hentet fra [https://www.helsetilsynet.no/globalassets/upload/publikasjoner/veiledningsserien/rehab\\_progred\\_nevrol\\_sykdommer\\_ik-2716.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/upload/publikasjoner/veiledningsserien/rehab_progred_nevrol_sykdommer_ik-2716.pdf)
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4 utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforlag.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon : teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tinderholt Myrhaug, H., Østensjø, S., Larun, L., Odgaard-Jensen, J. & Jahnsen, R. (2014). Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 14, 292. DOI: 10.1186/s12887-014-0292-5
- Toombs, S. K. (1987). The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship. *Journal of Medicine and Philosophy*, 12(3), 219-240.
- Toombs, S. K. (1992). *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Tosi, L. L., Maher, N., Moore, D. W., Goldstein, M. & Aisen, M. L. (2009). Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Dev Med Child Neurol*, 51 Suppl 4, 2-11. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03462.x
- UiT. (2016). *Studieplan Master i helsefag studieretning klinisk neurologisk fysioterapi*. Norges Arktiske Universitet, UiT. Hentet fra <https://uit.no/Content/479398/cache=20181303123902/Studieplan-klinisk-neurologisk-fysioterapi-for-kull-5-h%C3%B8st-2016.pdf>
- van der Dussen, L., Nieuwstraten, W., Roebroek, M. & Stam, H. J. (2001). Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, 15(1), 84-91. DOI: 10.1191/026921501670159475
- Verschuren, O., Peterson, M. D., Balemans, A. C. J. & Hurvitz, E. A. (2016). Exercise and Physical Activity Recommendations for People with Cerebral Palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 58(8), 798-808. DOI: 10.1111/dmcn.13053
- Wade, D. T. (2009). Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 291-295. DOI: 10.1177/0269215509103551
- Westbom, L., Bergstrand, L., Wagner, P. & Nordmark, E. (2011). Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 53(9), 808-814. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2011.04027.x
- Wittenberg, G. F. (2009). Neural plasticity and treatment across the lifespan for motor deficits in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(s4), 130-133. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03425.x
- World Health Organization. (2006). *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse* (KITH, Overs. International classification of functioning, disability and health : ICF ). Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet.
- World Health Organization. (2018). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hentet fra <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Young, N. L. (2007). The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? *J Pediatr Orthop*, 27(4), 476-479. DOI: 10.1097/01.bpb.0000271311.87997.e7

Young, N. L., Barden, W. S., Mills, W. A., Burke, T. A., Law, M. & Boydell, K. (2009). Transition to Adult-Oriented Health Care: Perspectives of Youth and Adults with Complex Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 29(4), 345-361. DOI: 10.3109/01942630903245994

# Vedlegg I - Godkjenning fra NSD



Eirik Lind Irgens

9037 TROMSØ

Vår dato: 05.08.2017

Vår ref: 54786 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

## Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.06.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

<i>54786</i>	<i>Pasienterfaring med fysioterapioppfølging i kommunehelsetjenesten. En intervjuundersøkelse av voksne med cerebral parese.</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Eirik Lind Irgens</i>
<i>Student</i>	<i>Silje Mari Wøien</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 meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget [skjema](#). 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

Katrine Utaker Segade  Elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

## Vedlegg II – Informasjonsskriv og samtykkeskjema

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet "Erfaring med fysioterapioppfølging i kommunehelsetjenesten. En intervjuundersøkelse av voksne med cerebral parese"

#### Bakgrunn og hensikt:

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie, som har til hensikt å få innblikk i voksne personer med cerebral parese sin erfaring med fysioterapi i kommunehelsetjenesten. Særlig søkes det innsikt i erfaringer knyttet til oppfølging av fysioterapi i kommunal kontekst og hva som oppleves som god oppfølging. Denne kunnskapen er viktig for å videreutvikle tjenestetilbudet til personer med cerebral parese. Studien er et mastergradsprosjekt ved Institutt for helse- og omsorgsfag ved det Helsevitenskapelige fakultet ved Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet. Universitetet i Tromsø er ansvarlig for denne studien.

#### Hva innebærer studien for deltakeren?

Studien vil samle inn informasjon fra 3-4 personer med cerebral parese gjennom et intervju. Deltakeren må være over fylte 20 år og ha erfaring med fysioterapi i kommunehelsetjenesten eller Institutt med henvisning etter fylte 20. Om du samtykker til deltakelse i prosjektet, vil det innebære en intervjusamtale med varighet på ca. en time. Dette intervjuet gjennomføres i ditt nærområde, hvor du føler deg komfortabel, og som er skjermet for forstyrrelser og støy. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker, og i ettertid bli omgjort til tekst. Intervjuet er planlagt gjennomført i august-oktober 2017, og det vil bli gjort nærmere avtale med en enkelte i løpet av august 2017.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Intervjuene gjøres om til tekst og videre analyse av materialet vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er bare undertegnede som vil ha kunnskap om at du deltar på studien. Deltakelse i studien vil ikke påvirke ditt eget tjenestetilbud i kommunen.

Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart innelåst i en safe hjemme hos masterstudenten. Utskrift av intervjuene vil merkes med koder som viser til en atskilt navneliste og vil også bli oppbevart innelåst i en safe hjemme hos masterstudent. Det vil kun være masterstudenten og veileder som har tilgang til dette materialet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og ingen personer vil kunne gjenkjennes når resultatene publiseres. Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet i 2018.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg fra studiet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Deltakelsen vil ikke få noen innvirkning på din videre oppfølging i kommunehelsetjenesten. Du vil selv velge om du informerer din lokale fysioterapeut om din deltakelse i prosjektet. Fysioterapeuter omtalt under intervjuene vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden og sender det ene eksemplaret til meg. Jeg, Silje Mari Wøien vil deretter kontakte deg for å avtale tid og sted for intervjuet. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du ta kontakt med meg på telefonnummer 97181510 eller på e-post [swo015@post.uit.no](mailto:swo015@post.uit.no).

Med vennlig hilsen,  
Silje Mari Wøien  
Masterstudent i nevrologisk fysioterapi

**Samtykke til deltakelse i studien ”Erfaring med fysioterapioppfølging i kommunehelsetjenesten. En intervjuundersøkelse av voksne med cerebral parese”**

**Vennligst fyll ut skjemaet og returnerer den til meg dersom du er interessert i å delta i studien.** Du har fått en ekstra kopi som du kan beholde selv.

**Navn:** \_\_\_\_\_

**Adresse:**  
\_\_\_\_\_

**Telefon:** \_\_\_\_\_

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

-----  
**(Signert av prosjektdeltaker, dato)**

## Vedlegg III – Intervjuguide

Tema	Forslag til spørsmål
Bakgrunn	Navn: Alder: Kjønn: Arbeid/utdanning: Familie: Fritidsinteresser: GMFCS  Selvrapportert ekstremitetsutfall - Fortell litt om deg selv? Hvem er du?
Hverdagsliv	Kan du beskrive hvordan en vanlig hverdag ser ut for deg?  Hva er viktig for at du skal ha det bra? - Smerter; I hvilke tilfeller har du mindre vondt?)  Har du opplevd endringer i kroppen/funksjon over tid? - Hvilken betydning har disse hatt?
Omfang av fysioterapi	Hva tenker du om kommunal fysioterapi?  Hvordan fysioterapi oppfølging har du hatt gjennom oppveksten?  Hvordan endret denne oppfølgingen seg når du ble eldre/voksen? - Har den alltid vært kontinuerlig?  Har du fysioterapioppfølging nå? Evt. Når hadde du behandling sist?

	<p>Hvordan opplever du at den kommunale fysioterapioppfølgingen dekker dine behov?</p> <p>Har du oppfølging fra andre fysioterapeuter enn i kommunen, evt. hvilke? <i>Sunnaas</i> – Sykehus etc</p> <p>.</p> <p>Følges du opp av annet helsepersonell, evt. hvilke?</p> <p>Har du prøvd annen alternativ behandling?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvorfor oppsøkte du denne behandlingen?</li> </ul>
<p>Betydningen av oppfølging</p>	<p>Hva innebærer å ha oppfølging fra en fysioterapeut for deg?</p> <p>Kan du beskrive en episode hvor oppfølgingen har fungert bra?</p> <p>Kan du beskrive en episode hvor oppfølgingen har fungert mindre bra/dårlig?</p> <p>Hvordan opplever du å ha/ikke ha fysioterapi oppfølging?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hva gir denne oppfølgingen deg?</li> </ul> <p>Hvordan vil du beskrive mengden fysioterapi du har/hadde?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tilstrekkelig/For lite/For mye</li> </ul> <p>Kan du gi et eksempel på hvordan fysioterapioppfølgingen har hatt betydning for deg i hverdagen?</p> <p>Har oppfølgingen hjulpet deg på andre måter?</p> <p>Hvordan fungerer samarbeidet mellom deg og terapeuten?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvem setter mål? Er man delaktig? – Hva synes du om dette?</li> </ul>



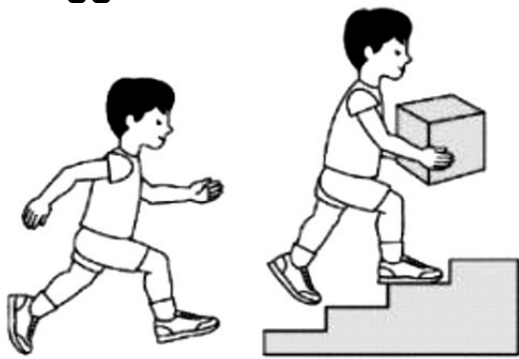
Forventninger	<p>Hva slags forventninger har du til oppfølging fra fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten?</p> <p>Erfarer du at dine forventninger møter den oppfølgingen du har nå?</p> <p>Er du fornøyd med den kommunale fysioterapioppfølgingen? Hvorfor/hvorfor ikke?</p> <p>Hvordan kunne oppfølgingen av personer med CP vært bedre?</p>
Avslutning	<p>Er det noe du vil tilføye som vi ikke har vært innom?</p> <p>Oppsummering og rom for spørsmål</p>

Undervegs stilles det spørsmål om utdyping

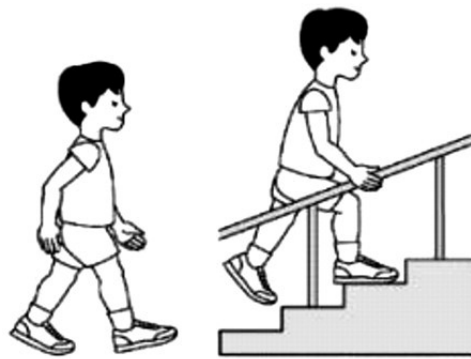
## Vedlegg IV – Matrise

Foreløpige temaer	ME /tekstbiter	Kodegrupper/ (endrer navn til Kategori ved analysestrinn 4)	Subgrupper	Kondensering
Selvopplevd behov	Skulle jeg si noe jeg angrer på så er det faktisk at jeg. Den perioden jeg var uten fysioterapi når jeg var yngre, var lang. For lang.	En kropp i endring	<b>Behov for frigjøring</b>	Perioden jeg var uten fysioterapi da jeg var ung var for lang. Det angrer jeg på.
Organisering	<i>Hva tenker du om kommunal fysioterapi?</i> Noe som tar lang tid å få. Venteliste også videre.	Det kommunale fysioterapitilbudet	<b>Prioritering</b>	Kommunal fysioterapi er noe som tar lang tid å få.
Kommunale tilbud	Hos meg så er det både ødem som jeg nå ser på som noe... utenom i gåseøyne vanlig fysioterapi. Det betyr i utgangspunktet igjen at jeg har veldig lite fysioterapi utover det. Så det savner jeg.	Det kommunale fysioterapitilbudet	<b>Mengde</b>	Jeg savner mer fysioterapi utenom ødembehandlingen. Jeg har i utgangspunktet veldig lite.
Organisering	Du kommer deg jo ikke lett inn til en fysioterapeut. Og jeg vil jo gjerne ha en med driftstilskudd hvis det ble langvarig da. For ellers så er jo det ganske dyrt	Det kommunale fysioterapitilbudet	<b>Prioritering</b>	Du kommer deg ikke lett inn til en fysioterapeut. Om det skulle bli langvarig vil man ha noen med driftstilskudd. Ellers blir det dyrt.

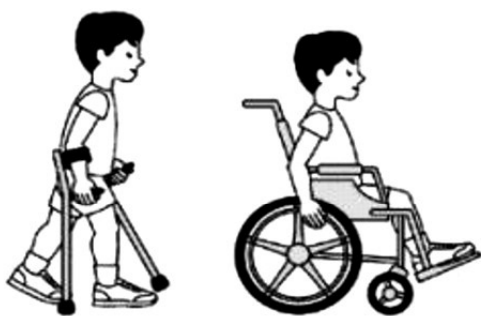
## Vedlegg V - GMFCS



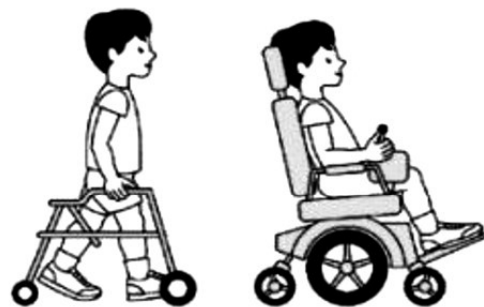
**GMFCS Level I**



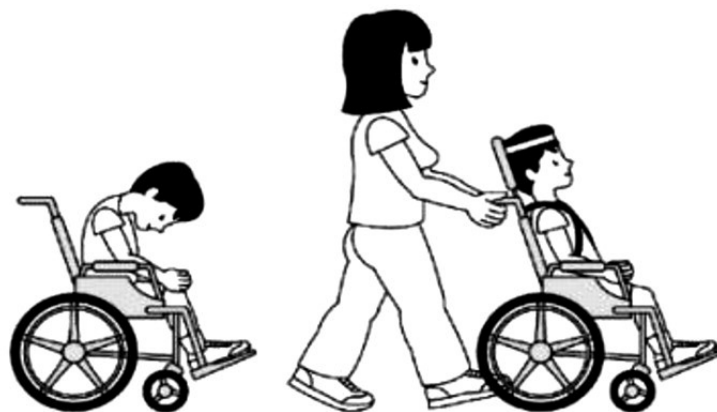
**GMFCS Level II**



**GMFCS Level III**



**GMFCS Level IV**



**GMFCS Level V**

---

Hentet fra: Fairhurst, C. (2012). Cerebral palsy: the whys and hows. *Archives of disease in childhood - Education & practice edition*, 97(4), 122-131. 10.1136/edpract-2011-3