



**PASIENTERS ERFARINGER MED
BEHANDLINGSMETODEN CONSTRAINT-INDUCED
MOVEMENT THERAPY ETTER HJERNESLAG**

En kvalitativ intervjustudie

Iris Helene Borch

Mastergradsoppgave i helsefag

Institutt for helse-og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

April 2011

FORORD

Jeg har i mange år arbeidet som fysioterapeut med rehabilitering av hjerneslagpasienter ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Jeg har vært så heldig å jobbe i et miljø med engasjerte kollegaer, der fagutvikling og faglige diskusjoner ble vektlagt. Dette har ført til at mange av oss har hatt et ønske om å fordype oss i faget, studere mere og se nærmere på klinisk praksis. Når jeg de siste to årene har sittet langt unna gamle kollegaer, på utenlandsopphold sammen med familien min, og jobbet med masteroppgaven, har savnet av gamle engasjerte kollegaer vært stort. Faglige diskusjoner og erfaring fra feltet har vært en god bakgrunn å ha med seg.

Mange fortjener oppmerksomhet og takk for viktige bidrag i denne masterstudien. En stor takk går til de tre informantene som lot seg intervju kort tid etter at livet deres ble totalt forandret da de ble rammet av hjerneslag. De har delt erfaringer om hvordan behandlingsmetoden CI-terapi påvirket deres hverdag og funksjon. Takk også til stipendiat Gyrd Thrane som har hjulpet med rekruttering av informanter fra doktorgradsprosjektet han leder.

Jeg er takknemlig over å ha hatt en så kunnskapsrik veileder som professor og fysioterapeut Eline Thornquist. Hun har med sin enorme kunnskap gitt kloke, men kritiske innspill, stilt interessante spørsmål og veiledet meg gjennom hele prosessen. Takk for ditt engasjement og interesse i prosjektet.

Takk også til Avdeling for sykepleie og helsefag og faggruppe for geriatri i Norsk fysioterapeut forbund for økonomisk støtte.

Takk til min manns arbeidsgiver, Dnb NOR/Dnb NOR, for lån av videokonferanseutstyr til masterseminar og ledsagerstipend som en del av exPat programmet.

Min kjære familie fortjener en takk for at dere har vist forståelse og tålmodighet overfor deres studerende mamma og kone, og for at hverdagene i vårt utenlandopphold ikke bare ble fylt med oppgaveskriving, men også med mange gode og spennende opplevelser. Takk til min kjære Fredrik for all støtte og oppmuntring gjennom hele prosessen, fra tanken om å bli student igjen først dukket opp til punktum i masteroppgaven ble satt.

SAMMENDRAG

Denne masteroppgaven handler om *hjerneslagpasienters erfaringer med behandlingsmetoden Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi)*. CI-terapi er en intensiv treningsmetode for å trene opp hånd- og armfunksjon etter hjerneslag. Formålet med studien er å undersøke hvordan behandlingsmetoden påvirker pasientenes funksjon og hverdag. Opplever pasientene å ha fått en bedre funksjon og hverdag som følge av CI-terapi? Oppgaven er en kvalitativ intervjustudie, bygget på dybdeintervjuer med tre hjerneslagpasienter. Informantene i studien fikk CI-terapi tre timer daglig i to uker i subakutt fase etter hjerneslaget, noe som er en modifisert versjon av CI-terapi. Oppgaven har et fenomenologisk overordnet perspektiv. Empiriske funn analyseres og drøftes ut fra teori om kroppsfenomenologi, motorisk læring og kommunikasjon.

Pasientenes erfaringer presenteres som sitater med tekstnære kommentarer. Intervjumaterialet ble delt inn i tre hovedtema etter bearbeiding av data. De tre hovedtemaene er: immobilisering av arm, behandlingssekvensene med CI-terapi og bedring. Informantene erfarer at behandlingsmetoden påvirker kropp og hverdag på flere måter. Behandlingsmetoden er meget intensiv, pasientene forteller at hverdagen under behandlingssperioden for det meste besto av trening. Hånd- og armfunksjonen har blitt bedre etter behandlingen, men bevegelsesmønsteret og funksjonsnivået er ikke som før de ble syke. Informantene var slitne under og etter trening og viste tegn på sekundære muskel-skjelett plager som smerter, muskelspenninger og kompensatorisk muskelaktivitet. En av pasientene pådro seg tendinitt i affisert skulder. Det er trolig sammenheng mellom de sekundære plagene og metodens høye treningsintensitet, tidtaking og få pauser. Tidspunktet for behandlingen spiller muligens også en rolle for de sekundære plagene da risikoen for slike problemer er større i tidlig fase etter et hjerneslag enn i kronisk fase. Metoden er standardisert, terapeuten fulgte en protokoll både i øvelsesutvalg, instruksjoner og tilbakemeldinger til pasienten. Det var liten grad av samhandling og meningsutveksling i behandlingssekvensene, en konsekvens er at pasientene holdt tilbake viktig informasjon. Informantene fikk også annen behandling, fysio- og/eller ergoterapi, i løpet av behandlingsperioden. Samordningen av de forskjellige behandlingene var liten og det ble ikke formulert felles rehabiliteringsmål, dette påvirket den samlede behandlingen.

Nøkkel ord: Hjerneslag, Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi), motorisk bedring, kommunikasjon.

SUMMARY

This master thesis is about *stroke patients' experiences with Constraint Induced Movement Therapy (CIMT)*. CIMT is a rehabilitation treatment approach consisting of different treatment components to improve hand- and arm function after a stroke. The purpose of this study is to gain knowledge and understanding of how the training concept of CIMT influences patients' function and daily life. Did the patients experience improved function and a better everyday life after CIMT? This is a qualitative study based on in-depth interview with three stroke patients who received a modified CIMT (mCIMT) three hours daily during two weeks. They received CIMT in subacute stage after stroke. The study has a phenomenological approach. Theory about body phenomenology, motor learning and communication is used in the analysis and discussion to illuminate the studied phenomena. The results are presented as patients' quotations with researchers' comments. There are three key themes in the empirical material, they are: Immobilization of the arm, CIMT treatment sequences and Recovery. The patients experienced that the treatment influenced function and daily life in many different ways. CIMT is a very intensive method and their life was most of all filled with therapy and exercises during the treatment period. All of them gained a better hand and arm function after the treatment, but movement pattern and motor function were not restored to prestroke condition. During and after training patients were tired. They showed signs of secondary muscle-skeleton disorders, like pain, muscular tension and synergy-dominated movement patterns under and after the treatment. One of the patients got shoulder tendinitis in the affected shoulder. The secondary muscle-skeletal disorders might appear as a result of high training intensity, few breaks and time measuring. The time at which treatment took place, during the subacute stage, might influence the secondary problems as well: Patients are more sensitive for these problems early after a stroke than in the chronic stage. The method is standardized and the CIMT-interventionist follows a protocol. He is selecting the task-oriented training from the protocol and giving instructions and feed-back to the patient according to a standard procedure. The patients followed given instructions, but the context did not allow much verbal interactions between patient and therapist. As a consequence important information was not expressed. The patients received treatment from other therapist as well during the CIMT period. There was little coordination of different treatments, and common rehabilitation goals were not set. This influenced the total rehabilitation of the patients.

Key words: Stroke, Constraint-Induced Movement Therapy, Motor Recovery, Communication.

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	ii
SAMMENDRAG	iii
SUMMARY	iv
1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Oppgavens formål	1
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål	2
2.0 CONSTRAINT-INDUCED MOVEMENT THERAPY	3
2.1 Behandlingstiltakene i CI-terapi	3
2.1.1 Immobilisering av frisk arm	4
2.1.2 Metodens treningsintensitet	4
2.1.3 Intensiv oppgavefokuset trening og shaping	4
2.1.4 Målinger	5
2.1.5 Overføringspakken	6
2.2 Nevrofysiologisk forklaring og utvikling av metoden.....	7
2.3 Målgruppe.....	8
2.4 Annen trening	8
2.5 CI-terapi i Norge.....	8
2.6 Tidligere forskning	9
3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER	12
3.1 Fenomenologisk tilnærming	14
3.2 Kroppsfenomenologi	15
3.3 Motorisk læring	19
3.3.1 Prinsipper for optimal motorisk læring	20
3.3.2 Bedring etter hjerneslag.....	25
3.4 Kommunikasjon	27
4.0 METODE	29
4.1 Valg av metode.....	29

4.2 Inklusjon av informanter	29
4.3 Forberedelser og gjennomføring av intervju	30
4.4 Bearbeidelse og analyse av intervju	31
4.5 Metodiske overveielser.....	34
4.6 Etske betrakninger.....	35
5.0 RESULTATER.....	36
5.1 Immobilisering av frisk arm	37
”...de vet bedre enn meg”	37
”Skulle greie det sjøl...”.....	38
”Det så jo komisk ut...”	39
”Fyttirakkern så deilig det var”	39
5.2 Analyse og drøfting av Immobilisering av arm.....	40
5.3 Behandlingssekvensene med CI-terapi.....	47
”Det er trening som må til for å komme seg”	47
”Når du skal sitte sånn rett opp og ned på en stol så lenge”	47
”Bevegelsene ble jo gale”	48
”Øvelsene... jeg regnet med at det visste de mer om.”	51
5.4 Analyse og diskusjon av behandlingssekvensene med CI-terapi	52
5.5 Bedring	60
”Å få handa tilbake i virksomhet”	60
”Når nyansene er så små”	62
”Hånden kommer lettere frem”	63
5.6 Analyse og diskusjon av bedring.....	64
5.7 Hva er bedring?	70
6.0 OPPSUMMERING	75
7.0 LITTERATURLISTE.....	78
8.0 VEDLEGG	83

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hjerneslag er en samlebetegnelse for hjerneinfarkt, hjerneblødning og subarachnoidalblødning og rammer i Norge årlig mellom 15 000-16 000 mennesker. I dagens Norge lever det mellom 50 000-60 000 personer med funksjonshemminger som følge av sykdommen (Elleskjær et al., 1997). I og med at hjerneslag i hovedsak rammer eldre, kommer denne pasientgruppen til å øke betydelig i fremtiden som følge av at det blir flere eldre i befolkningen. Dette er en pasientgruppe med et sammensatt sykdomsbilde.

Hjerneslagpasienter har gode prognoser dersom de får tidlig og god behandling.

Som fysioterapeut har man en sentral rolle i rehabilitering av hjerneslagpasienter.

Hovedoppgavene til fysioterapeuten er vurdering og behandling/opptrening av motorisk og sensorisk funksjon. I og med at denne pasientgruppen både har gode prognoser og et sammensatt sykdomsbilde har dette vært en meget spennende pasientgruppe for meg, som fysioterapeut, å jobbe med. Dette gjør det også utfordrende å jobbe med disse pasientene. I akutt og subakutt fase jobber de fleste med en tverrfaglig tilnærming ovenfor disse pasientene på et sykehus. Jeg har min yrkeserfaring med hjerneslagpasienter fra et slikt miljø.

Innen rehabilitering av hjerneslagpasienter finnes det mange behandlingsmetoder og tilnæringsmåter. I dette masterarbeidet ser jeg nærmere på ”Constraint-Induced Movement Therapy” (CI-terapi). CI-terapi er en intensiv treningsmetode for å trene hånd- og armfunksjon etter hjerneslag. Tema for denne oppgaven er pasienters erfaringer ved CI-terapi. Jeg har selv ikke jobbet med CI-terapi, men har hospitert under flere behandlinger av metoden. Dette er også en metode som har fått mye interesse både i forsknings- og behandlingsmiljøer de senere år. Behandlingsmetoden CI-terapi er meget forskjellig fra andre tilnæringer overfor hjerneslagpasienter i Norge i dag. Dette har vært med på å øke min nysgjerrighet og interesse for CI-terapi.

1.2 Oppgavens formål

Det har vært gjort mye kvantitativ forskning på denne behandlingsmetoden, det er utelukkende den rene, fysiske og objektive kroppen som har blitt studert. Forskning på metoden er i stor grad basert på store randomiserte kontrollerte studier av CI-terapi (Bonaiuti et al., 2007, Hakkenes & Keating, 2007, Taub et al., 2006, Wolf et al., 2006). Studiene har i hovedsak målt funksjonsendring av hånd og arm etter CI-behandling. Hånd/armfunksjon har blitt målt med standardiserte tester. Behandlingseffekt måles enten med å registrere hvor mye

armen har vært brukt før og etter behandling, eller ved å registrere antall repetisjoner pasienten klarer å gjøre en øvelse og/eller antall sekunder det tar å gjennomføre en oppgave. Basert på slike målinger konkluderer flere studier av metoden at CI-terapi har god og vedvarende effekt, og blir anbefalt som behandlingsmetode til pasienter med hjerneslag, spesielt i kronisk fase (Bonaiuti et al., 2007, Hakkenes & Keating 2007, Taub et al., 2006, Wolf et al., 2006).

Det finnes derimot få kvalitative studier av voksne hjerneslagpasienter og CI-terapi. Pasientenes erfaringer ved behandlingsmetoden er i liten eller ingen grad forsket på, i alle fall ikke publisert i medisinske databaser. Dette er bakgrunnen for at jeg har valgt å gjennomføre en kvalitativ studie der jeg intervjuer hjerneslagpasienter som har mottatt CI-terapi. Ved å spørre pasientene som har fått CI-behandling om hvordan de erfarte CI-terapi utvikler man en dypere og annen type kunnskap om metoden enn det forskning hittil har kommet frem til. Pasientene kan gi nyttig kunnskap om deres erfaringer ved behandlingsmetoden ut fra det livet de lever. Det er ingen publiserte studier som undersøker om pasientene når deres egne mål og om de føler seg bedre etter CI-terapi (Askim 2008, Thrane, 2008). Ved å spørre pasientene selv vil man få en annen form for kunnskap enn det effektmålinger gir.

Flere kvalitative studier av hjerneslagpasienter har vist at pasienter og fagpersoner, eller behandlere, legger vekt på forskjellige ting både når de beskriver sykdommen og når de vurderer fremgang og bedring etter behandling (Barker et al., 2005, Barker et al 2007, Bendz, 2004, Bengtsson, 2006, Downswell et al., 2000, Sveen et al., 2004). Ikke overraskende legger helsepersonell i hovedsak biomedisin som grunnlag for både beskrivelser av pasienter og sykdomsbilde, men også når de vurderer fremgang og bedring etter behandling. Pasientene derimot gjør andre vurderinger basert på deres bakgrunn, erfaringer og kunnskap. Spesielt interessant er det at pasientene i disse studiene ikke karakteriserer en behandling som vellykket ut fra samme kriterier som helsepersonell (ibid). For å kunne gi en best mulig behandling til pasienter med hjerneslag og dermed få fornøyde pasienter, er det viktig at helsepersonell og pasienter får mere kunnskap om hverandres verdier og ønsker for behandling og jobber mot en felles målsetting. For å kunne lykkes i dette må vi fylle et kunnskapshull og åpne opp for mer forskning på pasienters erfaringer.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Med bakgrunn i egen interesse for denne pasientgruppen, tidligere forskning på metoden og observasjoner under hospitering ved CI-behandlinger har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hvilke refleksjoner og erfaringer gjør pasienter med hjerneslag seg av CI-terapi og hvordan mener de denne treningsformen har påvirket deres funksjon og hverdag?

Hva vektlegger pasientene når de skal dele deres erfaringer om metoden? Jeg ønsker å få vite hvordan de erfarer CI-terapi og hvordan metoden påvirker deres kropp og hverdag. Jeg lurer på hvordan pasientene erfarer at det rettes så mye oppmerksomhet mot en kroppsdel, både i behandlingen og i testingen underveis. Opplever pasientene at de har fått en bedre funksjon og hverdag som følge av CI-terapi? Det er aspekter ved funksjon utover direkte målbare forhold som tid og mengde bruk av armen jeg ønsker å få vite mer om. Videre ønsker jeg å finne ut om pasientene legger om sine vaner og hverdag som følge av behandlingen både i treningsperioden og etter at de har avsluttet treningen på sykehuset. Jeg ønsker også å finne ut hvordan pasientene synes at tiltakene i CI-terapi påvirker den øvrige rehabiliteringen, og hvordan lar de ulike behandlingene seg kombinere. Det ville også vært interessant å spørre terapeutene om det samme, men det tillater ikke rammen på en masteroppgave.

2.0 CONSTRAINT-INDUCED MOVEMENT THERAPY

Det engelske ordet constraint betyr tvang, ufrihet og ordet induced å bevege, å fremkalle. På norsk er behandlingsmetoden Constraint-Induced Movement Therapy oversatt med ”*trening med begrenset bruk av frisk side*” (Helbostad et al. 2007), men forkortelsen CI-terapi er mye brukt. I denne oppgaven kommer jeg til å bruke forkortelsen CI-terapi om metoden. I engelsk litteratur er metoden ofte forkortet til CIMT eller CIT.

CI-terapi er en metode for å trene hånd- og armfunksjon etter ervervede nevrologiske skader, i hovedsak etter hjerneslag. Metoden ble utviklet av psykologen Edward Taub på 70-tallet i USA. Metoden har utviklet seg fra å være en metode basert på adferdsterapeutiske virkemidler til også å inneholde oppgavefokuset trening (Morris et al., 2006). Jeg vil i de neste avsnittene gi en presentasjon av behandlingsmetoden.

2.1 Behandlingstiltakene i CI-terapi

Beskrivelsen av CI-terapi i kapitlene 2.1.1-2.1.4 er beskrivelser av den originale metoden, dersom annet ikke er sagt. Opplysningene kommer fra kilder der metodens grunnlegger Edward Taub enten er medforfatter eller førsteforfatter (Morris et al., 2007, Taub 2006, Taub et al., 1999).

2.1.1 Immobilisering av frisk arm

I korte trekk går metoden ut på å ”tvinge”¹ frem økt bruk av den affiserte armen, blant annet gjennom å immobilisere den uaffiserte armen. Pasientene tvinges til å bruke affisert hånd fremfor den friske ved at den uaffiserte immobiliseres ved bruk av en behandlingsvott eller hanske. Hansken eller votten skal brukes 90 % av våken tid og bruken av hansken er kontraktfestet. Behandlingsvotten skal kun tas av i situasjoner der votten er en fare for sikkerheten eller av hygieniske hensyn.

2.1.2 Metodens treningsintensitet

I følge den originale protokollen skal treningsperioden være to uker, det vil si fjorten dager med immobilisering av frisk arm og hånd samt tiltakene i overføringspakken². Trening sammen med terapeut vil foregå på ukedagene, i tillegg sammen ti behandlingsdager. Antall timer trening sammen med terapeut er etter protokollen seks timer daglig. I tillegg kommer annen behandling som pasienten normalt sett ville ha fått etter hjerneslag. I helgene følger pasientene et egentreningsprogram. I dag praktiseres flere modifiserte versjoner av CI-terapi, antall timer er da redusert, ofte til tre eller fire timer daglig trening, i tillegg til annen behandling, treningsintensiteten er altså fortsatt høy.

2.1.3 Intensiv oppgavefokusert trening og shaping

Pasientene skal under behandlingsperioden trene både oppgavefokusede øvelser³ med økende vanskelighetsgrad og intensiv trening med mange repetisjoner av forskjellige øvelser (shaping). Denne treningen ledes av en terapeut som er kurset eller utdannet i CI-terapi, det kan være både fysioterapeuter, ergoterapeuter eller personer med annen helsefaglig bakgrunn. Disse øvelsene skal i følge den originale protokollen utføres 6 timer daglig inkludert målinger. Treningen foregår alltid i et behandlingsrom som inneholder de nødvendige rekvisitter for hånd- og armtrening, papirer med tester og oppgaver, samt stol og bord. De fleste oppgavene foregår sittende. De oppgavefokusede øvelsene omtales av grunnleggerne av CI-terapi som funksjonelle, de er valgt ut av en øvelsesbank etter pasientens funksjonsnivå og interesser (Morris et al., 2006, Taub et al., 1999). Hver dag har man et treningsprogram bestående av et fast antall øvelser. Disse øvelsene utføres sammenhengende i 15-20 minutter og seriene med øvelser repeteres. Antall repetisjoner av øvelsen telles eller tidsbruken det tar

¹ I engelsk litteratur brukes ”forced use” (Wolf m flere), i norske oversettelser brukes ordet ”tvinge”.

² Beskrives i kapittel 2.1.4

³ Oversettelse fra engelsk til norsk er fra Thrane (2008). Begge type øvelser omtales i engelsk litteratur som ”functional task practice”, oppgavefokusede øvelser som ”Task practice”, shaping lar seg dårlig oversette. Jeg anvender derfor det engelske ordet i oppgaven.

å gjøre den måles. Pasienten skal sammen med terapeuten angi hvor bra han utførte øvelsen ved bruk av en tallskala. I tillegg trener man shaping øvelser. Shapingøvelsene er veiledede, praktiske øvelser med økende vanskelighetsgrad. Disse øvelsene beskrives av grunnleggerne av CI-terapi som en "highly standardized and structured behavioral technique" (s 265, Morris et al.). Øvelsene gjennomføres 30 ganger og seriene repeteres ti ganger. Shapingøvelsene måles slik som de oppgavefokuserede øvelsene. Positiv forsterkning og tilbakemelding fra terapeuten skal gis ved hver øvelse. Kvaliteten på bevegelsen vurderes ved bruk av en tallskala. Vanskelighetsgraden på disse øvelsene justeres hele tiden og skal ligge på et nivå som gjør øvelsen vanskelig, men gjennomførbar, for pasienten. For at pasienten skal få størst mulig problemløsning er det lite eller ingen berøring og guiding mellom terapeut og pasient. Ettersom det er en protokoll som skal følges og behandlingen skal være standardisert, er det lite eller ingen individuell og kontekstuell tilpasning i behandlingssituasjonene. Dersom det foregår en kontekstuell tilpasning skjer den gjennom tilrettelegging av omgivelsene, men inne på behandlingsrommet, for eksempel ved å endre avstand mellom pasient og bord. Individuell tilpasning er liten, men pasienten er med på å formulere behandlingsmål og de oppgavefokuserede øvelsene er valgt ut fra en øvelsesbank i protokollen etter pasientens funksjonsnivå og interesser.

2.1.4 Målinger

Målinger og vurderinger av funksjon har stor plass i metoden. Både før, under og etter behandlingsperioden testes pasientene. Det følger flere standardiserte måleinstrumenter med protokollen. For vurdering av funksjon og hvor bra pasienten bruker armen benyttes Wolf Motor Function Test (WMFT) og Motor Activity Log (MAL) som hovedmåleinstrumenter, begge måleinstrumentene er utviklet for metoden og for å evaluere effekt, det kan være grunn til å være kritisk til dette.

I hver behandlingsøkt bruker terapeuten mye tid på å administrere målinger av fysisk funksjon. Terapeuten måler enten tiden en aktivitet tar med stoppeklokke eller teller antall repetisjoner pasienten gjennomfører en aktivitet på en gitt tid. Alle målingene skal registreres skriftlig på et skjema som følger med protokollen. Pasienten får også vite hvor raskt og hvor bra han gjennomfører en aktivitet ut fra en tallskala, feed back regnes som viktig i CI-terapi. Informasjonen som samles inn ved hjelp av målingene er knyttet til den fysiske, objektive kroppen. Bevegelseskvalitet og hvor bra oppgavene utføres vurderes etter en tallskala fra 1-5.

2.1.5 Overføringspakken

Metoden består også av tiltak som har som mål å endre bevegelsesvaner i dagliglivet for økt bruk av den affiserte armen. Disse tiltakene omtales på norsk samlet som ”overføringspakke”⁴ og består av en behandlingsavtale, en aktivitetslogg (MAL), en hjemmedagbok og et hjemmetreningsprogram (Taub et al., 1999, Morris et al., 2006). Gjennom tiltakene i CI-terapi, og spesielt gjennom ”overføringspakken”, ønsker man å styre pasientenes hverdag slik at de øker bruken av affisert arm og hånd. Man kan for eksempel gi dem oppgaver de tidligere ikke har utført i hjemmetreningsprogrammet.

En av de første tingene pasienten gjør etter at han har samtykket i å få CI-terapi er å skrive under på en behandlingsavtale. I denne avtalen, eller kontrakten som den kalles på engelsk, avtales det hvor mye og hvordan pasientene skal bruke den affiserte armen og hånden. I kontrakten skal det stå hvilke aktiviteter pasienten kan ta av seg votten, for eksempel ved stell og toalettbesøk. Behandlingsavtalen er en viktig del av overføringspakken. Intensjonen ved å kontraktfeste armbruken er at man tror pasientene vil følge tiltakene i større grad enn det de ville ha gjort dersom de ikke hadde hatt en forpliktende avtale.

Hjemmetreningsprogrammet er en del av overføringspakken der pasienten får oppgaver han skal gjøre på egenhånd utenom treningen for å øke hånd- og armbruken, dette er som regel ADL-oppgaver⁵, ofte oppgaver som har vært problematiske for pasienten etter hjerneslaget. Det oppfordres til å gi ti hjemmeoppgaver som vil ta til sammen 30 minutter å gjennomføre daglig. Vanskelighetsgraden på oppgavene justeres etter hvert som hånd/armfunksjonen eventuelt bedres. Hjemmetreningsprogrammet gjennomgås daglig sammen med terapeuten.

MAL er en aktivitetslogg over bruken av den affiserte armen utenfor behandlingsrommet. MAL inneholder 30 forskjellige ADL oppgaver som pasienten skal gjøre hver dag, han skal også registrere hvor bra han har gjort de forskjellige oppgavene på en skala fra 0-5. Ved å loggføre egen armbruk økes bevisstheten om egen armbruk og terapeuten får opplysninger om pasientens aktiviteter utenfor behandlingsrommet. Pasient og terapeut gjennomgår vekselvis første og andre halvpart av oppgavene i MAL hver dag. Terapeuten får da vite hvor ofte og hvor bra pasienten synes han har brukt armen i de forskjellige aktivitetene. MAL regnes som en del av behandlingen, men er også et måleinstrument for funksjonsendring i CI-terapi. Dersom det er en oppgave i MAL som pasientene tidligere ikke har gjort, for eksempel å

⁴ I engelsk litteratur ”Trasfer package” (Morris et al., 2006)

⁵ ADL er en forkortelse av Activities of Daily Life, eller hverdagslige aktiviteter, som for eksempel matlaging, husarbeid, påkledning eller stell, forkortelsen er mye brukt innen rehabilitering.

bruke fjernkontroll for å skru på fjernsynet, får denne oppgaven nullscore ved behandlingsoppstart. Ved å følge MAL og begynne å bruke fjernkontroll vil scoren øke til 3 eller 4. Dette fører til at det i tallmateriale vil se ut som om pasienten har hatt en stor funksjonsbedring, mens han i realiteten bare har startet med noe nytt eller lagt om en vane. Det kreves god kunnskap til CI-terapi og metodens målemetoder for å se hva som ligger bak tallene. Jeg vil komme tilbake til testene og målemetodene som brukes i CI-terapi senere.

I tiden utenfor behandlingsrommet skal pasientene føre en dagbok over armbruken, alle aktiviteter fra de står opp til de legger seg skal registreres. Når votten har vært av og på skal også registreres. Hjemmedagboka gjennomgås hver dag sammen med terapeuten.

2.2 Nevrofysiologisk forklaring og utvikling av metoden

Bakgrunnen for metoden var adferdsterapeutiske erfaringer psykologen og CI-grunnleggeren Edward Taub gjorde med dyreforsøk på aper og adferdsforskning på 70-tallet. Etter hvert startet han et samarbeid med blant annet fysioterapeuten Steven Wolf som hadde erfaring fra behandlinger med hjerneslagpasienter. Wolf har blant annet utviklet Wolf Motor Function Test (WMFT) som brukes for å vurdere funksjon i CI-terapi, både før behandling og etter behandling for å måle behandlingseffekt.

Metoden har utviklet seg fra å være basert på adferdsterapeutiske virkemidler til også å inneholde oppgavefokuset trening (Morris et al., 2006). Det gis en grundig opplæring i metoden til terapeutene som utfører CI-behandling. Metoden har fått stor geografisk utbredelse, den praktiseres over hele den vestlige verden i dag. CI-terapi er mest utbredt i kronisk fase, men praktiseres også i subakutt fase.

Den nevrofysiologiske forklaringen på hvorfor behandlingsmetoden skulle ha effekt, som Taub brukte i starten av CI-terapi, var at man ved å immobilisere den uaffiserte armen fikk en såkalt "learned non use" eller "lært ikke bruk" av den friske armen og dermed fikk tvunget frem bruk av den affiserte armen. På denne måten ville hjernen ta i bruk residualkapasiteten, tvungen bruk av affisert arm ville dermed gi en bedre motorisk funksjon. I de senere år har forskning vist at det også foregår en cortical reorganisering i motorisk cortex som stimuleres av aktivitet. Det skjer i tillegg en nydanning av synapser og en endring i funksjon til eksisterende synapser etter hjerneskade og ved stimulering ved aktivitet (Morris et al., 2006, Dietrichs, 2007, Brodal, 2007). Ved å styre pasientenes hverdag gjennom å fremme økt bruk av affisert side, forskyves asymmetrien i hjernen som har oppstått som følge av hjerneslaget, man får en økt aktivering av kontralaterale motoriske områder. Gjennom økt bruk av den

affiserte hånden/armen vil pasientene dermed få en bedre funksjon (Morris et al., 2006). CI-terapi bygger på naturvitenskaplig teori om motorisk læring og bedring etter skade som viser at intensiv trening er gunstigere for motorisk bedring enn moderat trening (Taub, 2006).

2.3 Målgruppe

Metoden er egnet for en liten og relativt godt fungerende gruppe hjerneslagpasienter som kan tåle en så pass intensiv trening som CI-terapi er. Den egnede pasientgruppen er pasienter som hovedsaklig har motoriske utfall i hånd og arm og som har en sterk motivasjon til å gjenvinne en god hånd- og armfunksjon. CI-terapi har for det meste vært prøvd ut på yngre slagpasienter (Wolf et al., 2006). Målgruppen er anslått til å være 4-25 % av alle hjerneslagpasienter ut fra inklusjonskriteriene (Fjærtøft & Indredavik 2007, Hakkenes & Keating, 2007).

2.4 Annen trening

I protokollen anbefales det at pasientene skal motta annen behandling som de normalt sett ville ha fått som følge av hjerneslaget i tillegg til CI-terapi. Det vil være individuelt hvilken type behandling det dreier seg om, for eksempel fysioterapi, ergoterapi eller logopedi. Samlet treningsmengde er høy for alle pasientene.

2.5 CI-terapi i Norge

CI-terapi har vært praktisert og forsket på ved flere norske sykehus de senere år (Askim, 2008, Bergheim, 2010, Thrane, 2008). De fleste norske utøvere av CI-terapi har valgt å teste ut og praktisere modifiserte versjoner av den originale metoden ved for eksempel ved å redusere antall daglige behandlingstimer. Det eksisterer ingen standard for hva som betegnes som modifisert CI-terapi.

Denne masterstudien er knyttet opp mot en norsk multisenterstudie av CI-terapi, NORCIMT⁶, som startet opp i 2007. NORCIMT er et doktorgradsprosjekt ved Universitetet i Tromsø ledet av stipendiat Gyrd Thrane. Studien prøver ut en modifisert versjon av CI-terapi både i subakutt og kronisk fase⁷ etter hjerneslag. Antall timer med daglig oppgaveorientert trening ledet av terapeut er i NORCIMT redusert fra de opprinnelige seks timene til tre timer og skal følges daglig i to uker. Pasientene har i tillegg et daglig hjemmetreningsprogram, både under perioden med CI-terapi og i fire uker etter behandlingsperioden. Prosjektets mål er å rekruttere 120 pasienter med hjerneslag fra seks norske sykehus. Pasientene får CI-terapi av

⁶ NORCIMT er forkortelse av NORwegian CI-therapy Multisite Trial

⁷ I denne studien er subakutt eller tidlig fase definert som mindre en 28 dager siden hjerneslaget. Pasienter som inkluderes i studien og starter behandling vil starte opp med CI-terapi først 7 dager etter hjerneslaget. Kronisk fase er i denne studien definert som 6 måneder etter hjerneslaget.

en terapeut, fysioterapeut eller ergoterapeut som har fått tre dagers opplæring i metoden, opplæringen er både praktisk og teoretisk. Hovedmålene⁸ i denne studien er å måle funksjon før og etter behandling og sammenligne pasientene i tidlig- og senintervensjonsgruppen med de som får standard behandling ved hjerneslag (Thrane, 2008, 2009).

Pasientene i masterstudien er direkte rekruttert fra NORCIMT. Alle pasientene har altså fått CI-terapi som en del av sin rehabilitering etter hjerneslag. De har i tillegg fått annen behandling som de normalt sett ville ha fått ved den aktuelle avdelingen etter hjerneslag.

2.6 Tidligere forskning

I Norge og i den vestlige verden i dag retter de fleste behandlingsmetoder eller tilnærminger innen hjerneslagrehabilitering behandlingstiltakene mot hele kroppen. CI-terapi skiller seg dermed fra annen hjerneslagrehabilitering ved å rette oppmerksomheten mot en del av kroppen, den affiserte hånden og armen.

Gjennom det høye antall målinger før, under og etter behandling er det tydelig at målbare forhold vektlegges, det er objektive målinger av fysiske forhold som blir trukket frem som det interessante. Både pasientene selv og terapeuten blir bedt om å vurdere elementer i behandlingen ved tall. Ut fra at man vektlegger det målbare kan man også si at metoden baserer seg på et empiristisk/positivistisk kunnskapssyn. Kunnskapssynet og kroppssynet i CI-terapi henger logisk sammen og preger også forskning på behandlingsmetoden.

CI-terapi som metode har vakt interesse blant forskere verden over de senere år. I forskning på metoden er det i hovedsak endring i fysisk funksjon som har vært målt gjennom effektmålinger som har vært gjort. Ved at det er mye tall og målinger i behandlingsmaterialet, blir det teknisk forholdsvis enkelt å forske kvantitativt på endringer i motorisk funksjon. De fleste av de publiserte studiene på CI-terapi studerer fysiske forhold ved kroppen isolert fra omgivelsene og subjektive erfaringer.

Jeg vil nå presentere hovedtrekk i den kunnskap forskning på CI-terapi har frembragt. Felles for de fleste publiserte studier av CI-terapi er at de benytter MAL og WMFT som hovedmåleinstrumenter for motorisk bedring. Disse måleinstrumentene er som sagt utviklet for å måle behandlingseffekt ved CI-terapi. Ut fra slike målinger konkluderer flere studier med at pasientene har en signifikant bedring av hånd- og armfunksjon etter CI-terapi (Taub et al., 1993, Taub, 2006, Wittenberg et al., 2003, Wolf et al., 2006).

⁸ Delmål i denne studien er å måle om livskvalitet øker proposjonalt med funksjonsbedring. NORCIMT vil også undersøke om treningseffekten er avhengig av pasientens alder og om behandlingseffekten korrelerer med grad av måloppnåelse.

Basert på resultatene i kontrollerte randomiserte effektstudier har metoden blitt anbefalt som behandling av hjerneslagpasienter og er innført ved flere sykehus, spesielt i USA. Studiene jeg refererer til måler behandlingseffekt og motorisk bedring gjennom tiden det tar å gjennomføre en aktivitet og vurderer kvalitet ved bevegelse ut fra en tallskala. Det sier seg selv at dette er en forenklet fremstilling av hva motorisk bedring er.

Andre studier av CI-terapi benytter avansert teknisk utstyr som funksjonell magnetresonanstomografi (fMRI) for å måle hjernes aktivitet under og etter behandling (Askim, 2008, Levy et al., 2001, Sheng & Lin, 2009). Disse studiene viser en sammenheng mellom økt bedring av funksjon, målt ved manuelle teknikker etter CI-behandling, og plastiske endringer av cerebrum målt med fMRI. Ved å bruke fMRI får man kunnskap om hjernens kompleksitet og kan studere hvilke aktiviteter som gir økt aktivering av hjernevev.

Den siste store studien av CI-terapi fra USA viste en signifikant bedring av motorisk funksjon målt i tiden det tar å gjøre en øvelse og mengde bruk av arm. Effekten vedvarte et år etter avsluttet behandling. Bevegelseskvaliteten var i denne studien ikke signifikant bedre, men indikerte ut fra en tallskala fra 1-5 at den var noe bedre enn ved behandlingsstart (Wolf et al. 2006). Kvaliteten på bevegelsen vurderes på en tallskala etter tempo, flyt og koordinasjon av aktiviteten, andre faktorer av betydning som for eksempel smerte eller endring i respirasjonsmønster vurderes ikke. En norsk pilotstudie av CI-terapi i subakutt fase konkluderer med at når pasientene skal utføre oppgavene så raskt som mulig går det ut over kvaliteten på utførelsen (Bergheim, 2010).

En australsk studie har analysert bevegelseskvaliteten under CI-trening ved bruk av kinematiske datamålinger. Studien har konkludert med at CI-terapi gir økt motorisk bedring, men med kompensatoriske bevegelser i skulder og arm. De påpeker at målingene av bevegelseskvalitet som brukes i CI-terapi ikke er gode nok og at metoden ikke vektlegger bevegelseskvalitet. Ut fra funnene i studien konkluderer de med at CI-terapi i fremtiden må forbedres med tanke på å fremme et mer normalt bevegelsesmønster (Massie et al., 2009).

CI-terapi etter den originale protokollen er som sagt en krevende behandlingsmetode, målgruppen blant hjerneslagpasientene er derfor liten. For å kunne tilby denne metoden til en større gruppe hjerneslagpasienter har flere prøvd ut en modifisert versjon av CI-terapi med utvidede inklusjonskriterier. Nyere studier har vist at trening etter en modifisert utgave av CI-terapi med tre timer trening daglig har gitt like god behandlingseffekt for godt fungerende pasienter i kronisk fase som den originale CI-treningen med seks timer daglig oppgaveorientert trening (Dromerick et al. 2000, Morris et al., 2006, Page et al., 2004).

Motorisk bedring er også i disse studiene målt med de samme måleinstrumentene som brukes i CI-behandlingene, måleinstrumenter som måler funksjonsbedring ved hurtigheten det tar å gjennomføre en øvelse og mengde bruk av armen.

De fleste studiene av metoden er fra USA. Fra Europa finnes to publiserte større studier (Sterr et al., 2002, Van der Lee et al., 1999). I og med at det er store forskjeller mellom det amerikanske og det europeiske helsevesenet er det viktig med mer kunnskap om metoden fra Europa.

I Norge har også metoden vært praktisert og forsket på (Askim, 2008, Dahl et al, 2006, Bergheim, 2010, Brunner, 2006). Torunn Askims doktorgradsavhandling fra 2008 undersøkte blant annet behandlingseffekt av seks timers daglig CI-terapi organisert i gruppe sammenlignet med det de kalte standardrehabilitering⁹. Til sammen ble 30 pasienter inkludert i denne studien av CI-terapi. I denne studien fant man en signifikant bedring av motorisk funksjon etter CI-behandling, men den vedvarte ikke etter et år (Askim, 2008). Askim brukte i studien samme målinger av behandlingseffekt som de fleste største studiene av CI-terapi fra USA¹⁰, de fleste av disse er også en del av protokollen og brukes i vurderinger før, under og etter CI-behandling.

Etter søk i medisinske databaser finner jeg som sagt ingen publiserte kvalitative studier av CI-terapi for voksne, verken intervju eller observasjonsstudier. Forskning har så langt ikke kommet frem til kunnskap verken om pasientenes eller terapeutenes erfaringer ved metoden eller faktorer som kan kartlegges ved observasjonsstudier. Til tross for at forskningen har vært relativt ensidig og kun har fokusert på motorisk funksjon, har den fått relativt stor spalteplass i medisinske tidsskrifter og mye oppmerksomhet i medisinske miljøer. Ut fra målinger av ren fysisk funksjon har man konkludert med at metoden har gode resultater og metoden har blitt anbefalt som behandlingsmetode etter hjerneslag.

Med bakgrunn i at forskningen så langt ikke har frembragt kunnskap om pasientenes erfaringer med CI-terapi, har denne studien både klinisk og forskningsmessig stor relevans.

⁹ Standard rehabilitering ble definert som: ”community follow-up treatment according to each patients needs, involving both upper and lower extremity treatment.”

¹⁰ Askim bruker i doktorgradsavhandlingen også andre måleinstrumenter enn de som vanligvis benyttes i CI-terapi, se kilde (2008).

3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER

Det finnes forskjellige måter å forstå fenomener i verden og kunnskap på. Hvilket vitenskapssyn man har, får stor betydning for kunnskapen man søker i forskning, det styrer vårt blikk og våre forskningsspørsmål.

Kroppen har blitt forstått som et rent naturfenomen i århundrer. Tenkning om kroppen som et rent fysisk objekt stammer fra en tidligere vitenskapstradisjon, rasjonalismen som var sentral på 1600-tallet. Under rasjonalismen oppsto kropp/sjeldualismen der man skilte mellom kropp og sjel. En slik forståelse av menneske må ses i sammenheng med en mekanistisk forståelse av verden som var på den tiden. Rasjonalismen kjennetegnes ved at fornuften anses som å være kilden til kunnskap, det var menneskets intellekt og bevissthet som skilte mellom hva som var sant og usant. René Descartes (1596-1650) regnes som sentral i rasjonalismen, han hadde som hovedanliggende å komme frem til absolutt sikker kunnskap. Sanserfaringer ble betegnet som villedende og upålitelige i søken etter kunnskap. Naturen skulle forstås ut fra et matematisk og geometrisk språk. Den fysiske, objektive kroppen vi kjenner fra kropp/sjeldualismen kunne ut fra en slik forståelse studeres og forstås som en maskin, totalt adskilt fra det handlende og tenkende subjektet (Thornquist, 2003). En slik forståelse av menneske har altså preget helsepersonell og medisinsk forskning i stor grad og gjør det fremdeles (Grimen & Nortvedt, 2004, King, 1982, Schwarz & Wiggens, 1985, Thornquist, 2001, 2003).

Moderne medisin har vært under sterk innflytelse av empirisme og positivisme, dette gjelder spesielt medisinsk forskning. Empirismen ble utviklet på 1700-tallet og grunntankene videreført i positivismen på 1800-1900-tallet. Felles for disse vitenskaplige tradisjonene er at erfaring anses som kilden til kunnskap. Det er målbare og observerbare erfaringer det dreier seg om. Begge disse vitenskaplige tradisjonene hadde naturvitenskap og fysikk som ideal. Kunnskap om forhold som kan måles, telles og veies var det som var av vitenskapelig interesse (Thornquist, 2003). Mange¹¹ kritikere av empirisme/positivisme har påpekt hvordan disse vitenskapelige tradisjonene har hatt sterk innflytelse på moderne vitenskap og hva som betegnes som gyldig kunnskap, ikke minst innen medisin.

Mange års forskning på kroppen som objekt har gitt oss en detaljkunnskap om kroppens indre og er bakgrunnen til at faget medisin har blitt til hva det er i dag, men har også vært med på å

¹¹ Kritikken mot empirisme/positivisme kommer i hovedsak fra fenomenologi og hermeneutikk. Hans Skjervheim og Dag Østerberg var sentrale kritikere i samfunnsdebatten (Thornquist, 2003). Knut Erik Tranøy har skrevet om hvordan helsevesenet sto på sidelinjen og var lite sentral i denne debatten (2002).

befeste kropp/sjeldualismen. En annen konsekvens er at mange har oversett at erfaringer kan være kilde til kunnskap på flere måter enn registreringer og målinger. Hovedinteressen i medisinsk forskning synes fortsatt å være kroppen som naturfenomen der kunnskap er drevet frem av teknologi, målinger og registreringer. Den biomedisinske forståelse av sykdom har i dag en dominerende plass i medisinsk praksis og forskning (Grimen & Nortvedt, 2004, Schwartz & Wiggins, 1985, Strand & Schei, 2001, Sjøvik, 2001, Thornquist, 2001, 2003, 2010, Tranøy, 2002). Medisin har blitt et fag der menneske forstås som biologi, faget har blitt delt opp i mange forskjellige områder som blant annet ortopedi, kardiologi, immunologi og nevrologi. De forskjellige områdene innen medisin har i stor grad blitt studert både adskilt fra hverandre og adskilt fra subjektet. Tankegangen om at den fysiske kroppen kan studeres adskilt fra det erfarende subjektet og omgivelsene har også medvirket til at sammenhenger mellom sykdom og levd liv til dels har blitt oversett og regnet som mindre viktige både i forskningsøyemed og i medisinsk praksis i mange år. Det har ført til at samspill og sammenhenger mellom lokale og generelle forhold, kropp og livshistorie, patologiske og funksjonelle forhold har fått liten plass innen medisinsk faglig praksis og forskning (Thornquist 2001, 2010).

Mange studier innen flere medisinske områder de senere år har påpekt at det er mange sammenhenger mellom områder i medisin som tradisjonelt sett har vært adskilt. Flere har begynt forstå menneskekroppen som en funksjonell enhet der ulike deler påvirker hverandre gjensidig og ikke bare som et fysisk legeme (Fugelli & Ingstad, 2001, Grimen & Nortvedt, 2004, Holtedahl, 2002, Kirkengen, 2010, Shepher-Hughes & Lock, 1987).

Som belyst i kapittel 2.6, har det i hovedsak har vært gjort effektstudier av CI-terapi. Det er mye som tyder på at både grunnleggerne av metoden og forskerne bak disse studiene har et empiristisk/positivistisk vitenskapssyn, dette på et epistemologisk nivå. Både gjennom måten behandlerne og forskerne dokumenterer effekten av CI-behandling og studerer metoden viser at de vektlegger det målbare.

Ved å rette så mye oppmerksomhet mot en del av kroppen kan det synes som om metoden CI-terapi baserer seg på en reduksjonistisk og mekanistisk kroppsforståelse, dette på et ontologisk nivå. En del av kroppen blir studert som et fysisk objekt og den informasjon som etterspørres og nedfelles som interessant er av kvantitativ karakter. Den slagrammedes subjektive og kvalitative erfaring etterspørres ikke.

I denne studien ønsker jeg som sagt et førstehåndsperspektiv. Ved å intervju hovedpersonene, de slagrammede selv, forsøker jeg å finne ut hvordan CI-terapi erfares både i

pasientenes bevissthet, og hvordan tiltakene påvirker deres kropp og hverdag. Jeg har derfor valgt et fenomenologisk overordnet perspektiv. Ettersom jeg også ønsker å finne ut hvordan CI-terapi erfares også på kroppen, kommer jeg også til å anvende kroppsfenomenologi i forståelsen og analysen av pasientenes beretninger. Jeg vil først gi en presentasjon av hovedtrekkene i fenomenologi, deretter en kort presentasjon av kroppsfenomenologi.

Jeg anvender også teorier om motorisk læring og kommunikasjon i analyse og drøfting av det empiriske materialet.

3.1 Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologi kommer av det greske ordet "phai`nomenon" og betyr det som viser seg. I fenomenologi er man opptatt av hvordan fenomener fremtrer for subjektet. Man forsøker å forstå verden slik den konstituerer seg av vår bevissthet (Thornquist, 2003). Edmund Husserl (1859-1938) regnes som grunnleggeren av fenomenologi. Han var kritisk til tidligere måter å forstå verden basert på observasjoner og målinger uavhengig subjektet. Husserl mente at den verden menneskene lever sine liv i er subjektiv-relativ, det er en verden som alltid oppleves i relasjon til et subjekt (Bengtsson, 2006). Mennesket som subjekt er knyttet til verden som objekt på en uadskillelig måte. Man kan ikke forstå verden utenom å legge veien om bevisstheten. Bevisstheten beskrives i fenomenologi som intensjonal fordi den alltid er rettet mot *noe*, den er aldri tom (Thornquist, 2003). *Intensjonalitet* er et nøkkelbegrep i fenomenologi. Det er ikke bare vår bevissthet som er intensjonal, våre opplevelser av verden er *intensjonale* prosesser og våre handlinger er *intensjonale* (Svенеaus, 2005).

Våre direkte erfaringer er for Husserl den sentrale kilden til kunnskap, det er det meningsbærende perspektivet til den enkelte som er interessant. Erfaringsbegrepet i fenomenologi er forskjellig fra tidligere erfaringsorienterte vitenskapstradisjoner som empirisme og positivisme. Erfaringene er basert på mer enn sansing, det handler ikke om å passivt motta sanseinntrykk. Vi legger mening i det vi erfarer på bakgrunn av tidligere erfaringer. Vi inkorporer ubevisst usynlige faktorer til en hver opplevelse, vi oppfatter helheter og gir dermed fenomenene en dypere mening. Hva vi oppfatter forandrer seg også med hvilke situasjoner vi befinner oss i. Husserl mente at oppfatning av tid var sentral for bevisstheten. Han var spesielt opptatt av at *levd* tid er noe kvalitativt forskjellig fra objektiv tid. De fleste av oss har nok erfart at tiden i noen tilfeller bare forsvinner, mens den i andre situasjoner nærmest står stille. Thornquist skriver at: "*tid binder erfaringer sammen*"(s. 105, 2003), en situasjon eller hendelse oppleves forskjellig i nåtiden og i fortiden. Både erfaringer i

fortiden og fremtidsplaner vil virke inn på hvordan en situasjon oppfattes. ”*Fortid og fremtid oppfattes i lys av nåtiden*”(s.105, *ibid*).

Vi ser og opplever altså objekter i verden på bakgrunn av erfaringer, verdier og kultur. En slik oppfatning av verden ligger bak begrepet livsverden, et sentralt begrep innen fenomenologi. Livsverden handler om hverdagsverdens meningsmønster, det som for den enkelte av oss trer frem som viktig i vår bevissthet. Livsverden er den verden som omgir oss og som vi tar for gitt, det er den konkrete og dagligdagse verden vi har en grunnleggende tillit til. Det er snakk om en prerefleksiv verden vi aldri kan unnsnippe. Vi lever også i verden sammen med våre medmennesker, livsverden er derfor også en kollektiv og sosial verden. Fenomenologer kaller verden vi deler med andre en intersubjektiv verden (Thornquist, 2003, Råheim, 2006). Husserl mente at livsverden er grunnlaget eller fundamentet for kunnskap, den kan betegnes som previtenskapelig ved at den går foran eller forutsettes av vitenskap (s. 21, Bengtsson, 2006).

Menneskers tilstedeværelse i verden tydeliggjøres i det fenomenologiske begrepet *væren-i-verden*, der bindestrekene understreker vår grunnleggende tilhørighet til verden. Vi er *i* verden og vi er en del *av* verden (Thornquist, 2003). Gjennom opplevelse av oss selv og verden utvider vi både vår egen og andres horisont samt forståelse av verden. Meningen finnes ikke allerede ute i verden for hver av oss, men nedstammer fra vår egen aktivitet (*ibid*).

Målet ved en fenomenologisk tilnærming er å beskrive fenomener slik de viser seg for oss og dermed gi et grunnlag som empirisk kunnskap kan hvile på (*ibid*). Gallagher og Zahavi skriver:

“We should never forget that our knowledge of the world, including our scientific knowledge, arises from a first-perspective, and that science would be meaningless without this experiential dimension (s. 89, 2008).”

3.2 Kroppsfenomenologi

I denne masteroppgaven er fokuset på den levde, subjektive kroppen og ikke på den fysiske objektive kroppen som tradisjonelt sett har preget medisinsk forskning. Den levde kroppen er, i følge Bengtsson (s.27, 2006), en integrert helhet mellom kropp og sjel. Begrepet den levde kroppen kommer fra kroppsfenomenologi. Maurice Merleau-Ponty (1907-61) blir regnet som en av de mest sentrale filosofer innen kroppsfenomenologi. Kroppen beskrives som både sansende, persiperende, handlende, talende og i 1.person entall i kroppsfenomenologi. Kroppen er altså et subjekt, i motsetning til et objekt, og kan derfor ikke studeres som en fysisk gjenstand (Thornquist, 2003). Merleau-Ponty sier at: ”*Kroppen kan ikke sammenlignes*

med en fysisk genstand, men snarere med et kunstværk ". Dag Østerberg utdyper dette i innledningen til "Kroppens fenomenologi" med:

"Grunnen til denne sammenligning er at kroppen ikke er en sammenføyning av vilkårlige deler -partes extra partes- men en enhet eller syntese, hvor alle dens deler står i indre forhold til hverandre. Kroppens syntese er intensjonal, dvs. den er rettet henimot noe..." (s.VIII, Merleau-Ponty, 1994).

Vi erfarer verden gjennom kroppen. Kroppen som subjekt har alltid en rettethet *mot* verden og har en relasjon *til* verden. Merleau-Ponty knytter intensjonalitetsbegrepet i fenomenologi til kroppen. Vi kan aldri fjerne oss fra vår kropp, vi er tilstede i verden som kroppslige subjekter. På fransk skriver Merleau-Ponty "*être-au-monde*" om menneskets tilstedeværelse i verden, dette har på norsk blitt oversatt med "*væren-i-verden*", både Bengtsson og Thornquist påpeker at det er mer beskrivende å oversette menneskelig eksistens som en *væren til* verden i stedet for en *væren i* verden (Bengtsson, 2006, Thornquist, 2003). Kroppen og verden utgjør en indre relasjon og henviser gjensidig til hverandre (Merleau-Ponty, 1994). Vi retter oss mot verden i alt vi gjør. Våre handlinger er intensjonale og oppmerksomheten er alltid rettet mot *noe*. Vi er også uløselig knyttet til verden som kroppslige subjekter (Thornquist, 2003).

Tilgangen vår til verden er i følge Merleau-Ponty enten gjennom persepsjon eller handlinger. Som jeg har skrevet tidligere er erfaring og persepsjon i fenomenologi ikke et passivt mottak av informasjon eller mekaniske prosesser, persepsjon involverer aktivitet, for eksempel bevegelse av kroppen. Persepsjon og handling er altså uløselig knyttet til hverandre.

Erfaringer av fenomener i verden skjer også alltid i en kontekst, ikke bare i en fysisk kontekst, men ofte en sosial kontekst (s.103, Gallagher & Zahavi, 2008). Kontekst er sentral i en hver erfaring og former hva som oppfattes, hva som persiperes som forgrunn og bakgrunn. Avhengig av hvilken kontekst en hendelse foregår i kan vi skifte fokus mellom forgrunn og bakgrunn (ibid). Erfaringer blir ikke til for oss på et bevisst og tankemessig nivå, men gjennom den *levde* kroppsligheten og på et prerefleksivt eller førbevisst nivå (Sveneaus, 2005, Thornquist, 2003). Kroppssynet i fenomenologi innebærer et *historisk* perspektiv, tidligere erfaringer og en persons historie og avleires i kroppen og blir med oss videre i livet (Thornquist, 2009). Vi tenker for eksempel ikke over *hvordan* vi sykler, går eller svømmer når vi først har lært det. Det er kroppen som "vet" hvordan, tidligere bevegelseserfaringer er lagret i et såkalt *kroppsskjema*, handlingene skjer prerefleksivt og er ikke adskilt fra omgivelsene.

Gallagher sier: "*Body schematic processes are phenomenologically lived and neurologically based* (Gallagher, 2008)." Kroppsskjema etableres som følge av sensoriske efferente input, som proprioseptiv, kinestetisk og vestibulær informasjon, og som følge av kroppslige erfaringer, bevegelseserfaringer man ikke er bevisst fra forskjellige sosiale kontekster (ibid). Det betyr med andre ord at kroppsskjema ikke er konstant, men at det endres kontinuerlig på bakgrunn av bevegelseserfaringer.

Så lenge vi er friske og har velfungerende kropper, er ikke bevisstheten vår rettet mot kroppen i stor grad, man kan si at kroppen på et vis er *fraværende*. Dersom man blir syk, har smerter eller ubehag, opplever og erfarer man derimot verden annerledes. Mens den friske, velfungerende kroppen er beskrevet som *fraværende* blir den syke eller smertefulle kroppen beskrevet som *fokusert* og tydelig for bevisstheten (Leder, 1990). Hvis man for eksempel har fått et hjerneslag med funksjonsproblemer i armen vil sannsynligvis oppmerksomheten bringes mot den syke armen i alle bevegelser og handlinger som involverer den. Sykdom fører til en endring av både bevisstheten og de subjektive kroppslige erfaringene, det gir dermed en annen og ny opplevelse av verden. Hver forandring av kroppen fører til en forandring av verden (Bengtsson, 2006). Noen vil ved sykdom oppleve at kroppen står i veien for ønskede handlinger (Sveneaus, 2003, Leder, 1990, Thornquist, 2003). Når man blir syk foregår det en forrykking mellom kroppssubjekt og kroppsobjekt, man får en tendens til å betrakte egen kropp og gjør kroppen til gjenstand for oppmerksomhet (s.132,Thornquist, 2003).

Når man i tillegg mottar behandling for funksjonssvikt og deltar i et forskningsprosjekt der kroppen og/eller funksjonssvikten studeres, hvilket er tilfelle for pasientene i denne studien, blir fokuset ytterligere rettet mot kroppen. Behandling og undersøkelser av kroppen skaper en annen bevissthet til egen kropp, det er med på å gi nye og utvidede erfaringer. I slike situasjoner blir kroppen også objektivisert. Kroppen vil fremstå som et "eid" og " eget" objekt og kan ikke sammenlignes med et fremmed, fysisk objekt. Gallagher kaller det kroppslige objektet for *Body Image*. Det er kroppen slik en selv opplever den i bevisstheten, ens egen intellektuelle og emosjonelle forståelse av kroppen, adskilt fra omgivelsene (Gallagher, 1986). Når informantene i denne masteroppgaven snakker om kroppslige erfaringer fra CI-behandlingen, er det deres personlige erfaring og opplevelse av *Body Image* som er tema. Kroppsbilde og kroppsskjema påvirker hverandre, kroppsskjema oppdateres gjennom kroppsbilde, men dette skjer ikke på et bevisst nivå.

Når handlinger er koordinerte og automatiserte ligger de lagret i personens habituelle kroppsminne eller kroppsskjema. Merleau-Ponty skriver at kroppen består av to lag, det

habituelle og det aktuelle kroppslaget (Merleau-Ponty, 1994). Det er ikke snakk om to bevisste kroppslag, men er begreper Merleau-Ponty bruker for å vise hvordan kroppens tidligere bevegelseserfaringer påvirker en hver aktuell bevegelse og handling. Han beskriver den habituelle kroppen som den vanemessige kroppen der *levd* erfaring er integrert i kroppsmindet og er sentral prerefleksivt for den aktuelle kroppen, kroppen i nåtid som her og nå beveger seg. Den habituelle kroppen eller det habituelle kroppsmind kan forstås som bakgrunn og bakteppe for den aktuelle kroppen, for eksempel når den i rehabilitering skal gjenvinne funksjon og relære bevegelser. Den habituelle og den aktuelle kropp kan ikke forstås uavhengig hverandre, de er avhengig hverandre (Merleau-Ponty, 1994, Langer, 1989). Langer sier at kroppen med dens to lag på en måte er en møteplass for fortid, nåtid og fremtid (s. 32, Langer, 1989).

Merleau-Ponty utdyper hvordan oppmerksomheten er forskjellig i konkrete og abstrakte bevegelser hos mennesker med og uten ervervede funksjonsproblemer. *Konkrete* bevegelser er rettet mot verden og foregår i en gitt situasjon, det er snakk om handlinger med mening, en abstrakt bevegelse derimot er konstruert og bevegelsen er løsrevet fra meningen med handlingen. En frisk person vil ikke tenke over hvordan han bruker sin kropp i hverdagslige aktiviteter eller *konkrete* bevegelser, bevegelsene er rettet mot konkrete mål utenfor kroppen og går av seg selv. Tidligere bevegelseserfaringer er lagret i det habituelle kroppsmind (Merleau-Ponty, 1994). Når det er snakk om en abstrakt bevegelse, som for eksempel i behandlingssituasjoner, er oppmerksomheten rettet mer mot kroppen enn mot verden. En som har ervervede funksjonsproblemer vil kunne utføre konkrete bevegelser med fokus rettet mot verden gjennom kroppen, men straks han blir minnet på at det er en forsøkssituasjon endres oppmerksomheten, flyten i bevegelsen endres og det blir vanskeligere å gjennomføre bevegelsen, han kan miste sin "*fingerferdighet*" (s.50, Merleau-Ponty, 1994).

Det er som kroppslige subjekter vi handler og vi gjør det i *levde* rom og i *levd* tid. Vi mennesker er ikke i rommet på samme måte som gjenstander i fysiske-geometriske rom, men *bebor* rommet og tiden, vår kroppslige eksistens er knyttet til de gitte oppgavene eller omgivelsene. Merleau-Ponty omtaler dette som en *situasjonsromlighet* (Thornquist, 2003). I følge Merleau-Ponty foregår konkrete bevegelser i *levde, menneskelige* rom, mens abstrakte bevegelser skjer i *fysiske* rom, fordi oppmerksomheten flyttes bort fra verden og rommet til kroppen i et fysisk-geometrisk rom (s.59, Merleau-Ponty, 1994).

I denne masteroppgaven er det nettopp den levde kroppen og kroppen som helhet jeg ønsker å studere. Merleau-Ponty sier at: "*Det er aldrig vor objektive krop, vi bevæger, men vor*

fænomenale krop...”(s.51, Merleau-Ponty, 1994). Ved bruk av hans terminologi er det den fenomenale kroppen som er min interesse. Jeg vil som sagt undersøke hvordan behandlingsmetoden påvirker den *levde* kroppen, men også hvordan den griper inn i pasientenes liv og hverdag.

3.3 Motorisk læring

Motorisk læring og utvikling er et kompleks tema, forståelsen har også endret seg de senere år. Det vil være umulig å redegjøre for denne historiske utviklingen i denne oppgaven på grunn av rammen av en masteroppgave. Jeg vil i denne delen gi en forenklet presentasjon av motorisk læring og utvikling, definere viktige begreper og prinsipper knyttet til emnet.

Bedring eller restitusjon etter hjerneskade skjer som følge av en læringsprosess og etter samme prinsipper som læring i en uskadd hjerne (Brodal, 2007). For alle som arbeider med rehabilitering av pasienter med hjerneskade er det derfor vesentlig å kjenne til teorier om motorisk læring og bruke denne kunnskapen i behandlingen. Etter en kort presentasjon av motorisk læring vil jeg omtale relevant teori om motorisk bedring etter hjerneslag.

Motorisk læring blir i dag ofte definert som:

”A set of processes associated with practice or experience leading to relatively permanent changes in the capability for producing skilled action.” (s.22, Shumway-Cook, Wollacott, 2007).”

Det er altså snakk om varige eller relativt permanente endringer i evnen til å utføre bevegelser dersom det skal kunne defineres som læring. Det har ikke foregått noen læring dersom man kun kan utføre en bevegelse eller ferdighet under trening, men ikke ved et senere tidspunkt i andre omgivelser. På engelsk skiller man mellom *learning* og *performance*, på norsk er ikke oversettelsen av performance like presis, men man kan oversette det med *prestasjon*. Det er en viktig forskjell mellom begrepene prestasjon og læring. Permanente endringer og læring er målet i rehabilitering av hjerneslagpasienter.

Mens *motorisk læring* foregår over tid, fra timer til uker, og handler om relativt varige endringer skjer *motorisk kontroll* her og nå, i øyeblikket eller sekundet. Det handler om den motoriske kontrollen man viser i den aktuelle situasjonen man er i. Dersom endringen skjer over år eller tiår bruker man begrepet *motorisk utvikling* (Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Selv om begrepene som brukes om læring er forskjellig avhengig av tidsperspektivet læringen foregår i, er det ikke snakk om ulike fenomener. Både motorisk kontroll, læring og utvikling dreier seg om endringer som skjer som følge av øving, erfaring og praksis (ibid).

I forståelse av motorisk læring i dag er dynamisk systemteori sentral. Innen dynamisk systemteori forstås motorisk læring som en endring av bevegelser som skjer som følge av komplekse kognitive, perseptuelle og bevegelsesprosesser (ibid, Hopkins & Butterworth i Bremner, 1997). Dynamisk systemteori er ikke en enhetlig teori, men er bygd på en biomedisinsk forståelse av den fysiske kroppen og hvordan mennesker påvirkes av fysiske omgivelser og aktuelle oppgaver. Man legger vekt på at bevegelsene alltid oppstår i et samspill mellom menneske og verden og at bevegelsene er tilpasset enhver aktivitet og sammenheng. Dynamisk systemteori er en paraplybetegnelse eller et samlebegrep for flere teorier. Både de fysiske omgivelsene og oppgave gis stor betydning, uten at det redegjøres for hvordan de påvirker læring. Fysiske omgivelser, relasjonelle forhold og sosial kontekst varierer åpenbart like mye som forskjellige oppgaver. En slik forståelse av læring vil kunne oppfattes ikke bare som dynamisk, men også fleksibel og åpen for tolkning. Forståelsen av dynamisk systemteori har utviklet seg mye fra begrepet første gang ble nevnt og frem til i dag. Forskjellige forfattere har lagt vekt på ulike ting i beskrivelsen av dynamisk systemteori, dermed har det oppstått en del forvirring omkring begrepet¹².

Innen fenomenologi har også faktorer som omgivelser, tidligere erfaringer og aktuelle oppgaver betydning for bevegelser og måten de skjer på, men på forskjellig vis fra dynamisk systemteori. Mens kropp og omgivelser er uløselig sammenvevd i fenomenologi kan det synes som om både kroppen, omgivelsene og de aktuelle oppgavene i dynamisk systemteori kan studeres og forstås som adskilt fra hverandre. Dette er forskjellig fra fenomenologi der verden erfares gjennom kroppen og persepsjon og bevegelse foregår samtidig.

3.3.1 Prinsipper for optimal motorisk læring

Nedsatt motorisk funksjon er det vanligste utfallet etter et hjerneslag. Så mange som 77 % av hjerneslagpasienter har nedsatt motorisk funksjon i affisert overekstremitet i akutt fase og 71% nedsatt funksjon i affisert underekstremitet (Lawrence et al., 2001).

Mange faktorer spiller en viktig rolle for optimal motorisk læring. Nervesystemets plastisitet er en forutsetning for all læring, også for motorisk læring. Plastisiteten er bruksavhengig, i hvilken grad motorisk læring eller endring skjer, avhenger derfor hvordan man bruker *kroppen*. Plastisitet defineres som nervesystemets evne til livslang endring og tilpasning. Nervesystemet er plastisk både hos friske mennesker og etter skade, og på alle nivåer, både perifert i sanselagemene og sentralt i hjernen (Brodal, 2007).

¹² For en utvidet forståelse og bedre bakgrunnsforståelse av dynamisk systemteori anbefales det å lese Hopkins og Butterworth i Bremner, se referanse.

Motivasjon er helt nødvendig for at det skal skje læring (Brodal, 2007, Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Det skilles mellom ytre og indre motivasjon. Den ytre motivasjon styres, som det fremkommer av ordet, av ytre faktorer slik som tidtaking, oppmuntring og belønning. For motorisk læring er den indre motivasjonen svært viktig, den styres av den enkeltes interesse, tidligere erfaring og oppmerksomhet. Å se sammenheng mellom treningen og ferdigheter den enkelte har bruk for i dagliglivet er viktig for å ha en høy indre motivasjon. Motivasjon henger tett sammen med hvorvidt det som gir læring gir mening for individet (Brodal, 2007, Brodal i Fadnes & Leira, 2006). Sammenhengen mellom emosjoner og læring er kompleks. Noen følelser øker motivasjon og åpner dermed ”læringsdøra”, negative følelser som angst og sinne i en terapeutiske situasjon vil derimot kanskje blokkere for læring (Brodal i Fadnes og Leira, 2006). Motivasjonsteori som brukes i litteratur om motorisk læring kommer fra idretten og forskning på dette område er gjort på friske mennesker. Selv om man i dag antar at motorisk læring skjer på samme måte hos friske mennesker og hos de med et skadet nervesystem, er det nærliggende å tro at faktorer knyttet til motivasjon vil være forskjellig i disse gruppene. Mens man på en idrettsarena er mer opptatt av resultater og faktorer knyttet til ytre motivasjon, er meningsaspektet og den indre motivasjonen til den enkelte styrende i motorisk læring etter en skade i nervesystemet.

Noen former for feedback er essensiell for optimal læring. Feedback er direkte oversatt tilbakemelding, og den kan være verbal fra andre personer, for eksempel fysioterapeut og trener, samt sensomotorisk fra egen kropp. Det skilles mellom flere typer feedback, noen viser seg å være mer stimulerende for læring enn andre former, som kan virke negativt på læring. Faktorer som tilbakemelding under eller etter en øvelse i en lærings- eller treningssituasjon kalles for extrinsic feedback. Det viser seg at en slik feedback fra omgivelsene i liten grad fremmer læring. Tilbakemelding på hvordan øvelsene ble utført viste seg å være mest effektiv for læring dersom den ble gitt i slutten av en serie øvelser (Schmidt, 1991, Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Forskning har vist at personer som fikk oppmuntring under treningsøkten, etter hver øvelse, viste mindre læring enn de som kun fikk tilbakemelding etter treningen. Prestasjonen under treningen ble derimot bedre etter slik tilbakemelding, men uten å vedvare (Schmidt og Lee, 2005). Dette er stikk i strid med hva man tidligere trodde og tyder på at personer kan bli avhengig av tilbakemeldingen og prestere dårligere når de ikke får denne tilbakemeldingen. En annen type feedback som brukes i beskrivelse av motorisk læring er kroppens egne sensoriske tilbakemeldinger til hjernen under en aktuell handling eller bevegelse, også kalt intrinsic feedback. Denne type feedback er sentral i læring eller relæring

av bevegelser eller ferdigheter (Schmidt, 1991, Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Mange personer med hjerneslag vil ha redusert evne til å integrere intrinsic eller indre feedback, og selv komme frem til optimale bevegelsesstrategier. Disse pasientene vil trolig ha større nytte av tilbakemelding fra terapeuten, både gjennom oppmuntrende kommentarer og korreksjoner eller facilitering¹³ om hvordan de kan gjøre en bevegelse mer hensiktsmessig og effektiv.

Feedback på tid kan føre til et ønske om å gjøre øvelsen raskest mulig. Pasienter med hjerneslag i tidlig fase blir lett stresset dersom de utsettes for et tidspress og får da ofte økning i muskeltonus. Kvaliteten på bevegelsen blir dermed redusert og annerledes sammenlignet med ”normal” bevegelse (Gjelsvik, 2008). ”Normal”¹⁴ bevegelse kjennetegnes ved at den er frivillig og målbevisst, bevegelsen er smidig med flyt og presisjon, samt at den er lite energikrevende. Det er bevegelser med normal muskeltonus som aktiverer de riktige musklene til rett tid slik at presise bevegelser kan skje (Shumway-Cook & Wollacott, 2007) .

Mengde trening har mye å si for læring, det har vist seg at intensiv trening er effektiv for bedring i prestasjon og læring. Studier av treningsmengde har vist at jo høyere treningsintensitet desto bedre læring (Kwakkel et al., 2004, Langhorne et al., 2009, Shumway-Cook & Wollacott, 2007, Van Peppen et al., 2004). Andre studier har dokumentert at høy treningsintensitet gir bedring i *prestasjon*, altså i testsammenheng og kort tid etter at treningen er avsluttet, men at ferdighetene ikke alltid vedvarer (Schmidt, 1991, Schmidt & Lee, 2005). Det skjer da per definisjon ikke en læring. Høy treningsmengde passer ikke for alle hjerneslagpasienter og er heller ikke mulig å gjennomføre i alle treningsinstitusjoner eller sykehus (Kwakkel et al., 2004). Intensiv og mange timer daglig trening er ikke alene nok for å sikre læring. Alle faktorer som er beskrevet i dette delkapittelet spiller en viktig rolle i læringsprosessen.

Et viktig element man må ha med seg når man legger opp intensive treningsprogram er fare for overtrening eller fatigue. Overtrening eller fatigue kan føre til sekundære skader som belastningslidelser eller fall og kan også begrense læringen. Fatigue er et problem spesielt blant nevrologiske pasienter og for hjerneslagpasienter i tidlig fase etter skade (Gjelsvik,

¹³ Facilitering er et begrep som brukes mye innen Bobathbehandling og defineres som ”gjøre lett” eller ”gjøre mulig”. Det dreier seg om å gjøre bevegelser mulig eller lettere i et fysisk samspill eller samhandling mellom terapeut og pasient. Terapeuten gir kroppslige signaler om bevegelse og bevegelsesretning for eksempel gjennom egne hender. Pasienten er aktivt deltagende, fasilitering må ikke forveksles med passiv bevegelse (Gjelsvik, 2008, Normann, 2004.)

¹⁴ Å beskrive bevegelser som ”normale” er vanlige både i litteratur og i fagmiljøer. I oppgaven bruker jeg normal bevegelse etter definisjonen på denne siden uten at jeg ser på normalbegrepet som en statisk størrelse. Forståelsen av hva som er ”normalt” og bruken av normalbegrepet innen medisin er omdiskutert, se blant annet Førde (1993) og King (1982).

2008). En måte å forhindre fatigue er ved å ha pauser som varer lengre enn selve øvelsen gjennom en serie øvelser. Dersom pausene er kortere enn selve øvelsene øker risikoen for fatigue og sekundære belastningsskader (Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Fatigue er en av de mest begrensende faktorene for motorisk bedring etter hjerneslag (Gjelsvik, 2008).

Bedringspotensialet eller læringspotensialet er størst umiddelbart etter en skade og i starten av en behandling, enn det er lengre etter en skade (Shumway-Cook & Wollacott, 2007, Indredavik et al., 2010). Dette omtales som det logarytmiske lov om praksis (s. 35, Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Tidlig behandlingsstart er derfor viktig etter en skade, i dette tilfellet etter et hjerneslag.

En annen viktig faktor for å oppnå optimal motorisk læring er å tilpasse vanskelighetsgraden på øvelsene etter pasientens funksjon. Øvelsene skal ikke være for lette og heller ikke så vanskelige at de ikke kan gjøres. Vanskelighetsgraden bør være slik at ferdigheten alltid er innen rekkevidde og at personen har noe å strebe etter. For å finne rett vanskelighetsgrad for den aktuelle pasienten, må øvelsene evalueres og justeres kontinuerlig etterhvert som bedring i funksjon oppnås (Schmidt, 1991, Shumway-Cook & Wollacott, 2007). For lette øvelser kan føre til redusert motivasjon fordi øvelsene ikke erfarer som relevante for bedring. Dersom vanskelighetsgraden er for høy derimot vil det kunne føre til at pasientene gir opp eller at de blir slitne og utmattede. Mange hjerneslagpasienter kunne også kunne få assosierte reaksjoner dersom vanskelighetsgraden er for høy. Assosierte reaksjoner blir sett på som patologiske og bevegelsene kjennetegnes ved at de foregår med økt muskeltonus og anstrengelse, redusert presisjon og effektivitet. Pasienten vil kunne klare å gjennomføre en bestemt oppgave, men ved bruk av kompensatoriske motoriske strategier. Gjentatte bevegelser med assosierte reaksjoner kan trolig etablere seg i pasientens bevegelsesmønster (Gjelsvik, 2008). Bevegelser med kompensasjoner i andre deler av kroppen er trolig uheldig for motorisk læring og ikke så presise og koordinerte som normale bevegelser (Shumway-Cook & Wollacott, 2007).

I mange behandlingsmiljøer innen nevrologisk rehabilitering, og spesielt innen Bobathbehandling, er man opptatt av bevegelseskvalitet og har som mål å fremme *normal* bevegelse. Med en slik forståelse av hva som er normale bevegelser er det viktig å unngå at øvelser eller aktiviteter skjer med kompensatoriske motoriske strategier eller synergipregede bevegelser. Slike bevegelser blir sett på som ufrivillig motorisk aktivitet. Et bevegelsesmønster preget av kompensatorisk muskelaktivitet vil kunne gi sekundære ikke-nevrologiske forandringer og komplikasjoner i muskulatur og bindevev (s.64-65, Gjelsvik).

I andre behandlingformer, for eksempel CI-terapi, regnes det som vanlig med kompensatoriske bevegelser i en innlæringsfase, og det sies at det ikke vil prege bevegelsesmønsteret når behandlingen er avsluttet. I en innlæringsfase av en ny bevegelse er det normalt at bevegelsene er anstrengende og skjer med økt muskelaktivitet sammenlignet med nå en bevegelse eller aktivitet er innlært. Dette er før motorisk læring har funnet sted, når bevegelsen regnes som innlært forventes det at den utføres kontrollert med lite energibruk (Shumway-Cook & Wollacott, 2007).

Kontekst og overførbarhet har vist seg å være viktig i motorisk læring. En ferdighet er ikke lært før den kan brukes i andre situasjoner og relevante omgivelser. For best mulig overførbarhet fra behandling til det virkelige liv, er det viktig at ferdighetene ikke bare kan gjøres i et treningsrom, men også i naturlige eller hjemlige omgivelser med mer støy, annet underlag og visuelle forstyrrelser (Schmidt & Lee, 2005, Duncan et al., 2003). Det å trene på en funksjon i forskjellige miljø har blitt vektlagt mye de senere år. Variasjon av omgivelser er viktig for optimal læring, trening i hjemmet fremfor i sterile behandlingsrom på sykehus er å foretrekke. Kontekst handler om mer enn bare fysiske rammer, samhandlingen i den aktuelle treningssituasjonen og ferdighetene som trenes på har også betydning for hvordan en kontekst erfares. Jeg vil komme tilbake til hvordan samhandling kan påvirke konteksten i delkapittelet om kommunikasjon.

Det er ikke bare variasjon av omgivelsene som er viktig for motorisk læring, variasjon i elementer i de enkelte øvelsene er også viktig. Under trening av en ferdighet kan man øve forskjellige varianter av en øvelse, for eksempel ved forskjellig utgangsstilling eller underlag. Repetisjon av øvelser er bra, men ikke nødvendigvis drilling av ferdigheter (Schmidt, 1991).

Høy overførbarhet handler ikke bare om å legge behandling til forskjellige miljøer, det er også viktig at pasienten ser nytten i det som trenes. Funksjonelle eller oppgavefokuserede øvelser fra hverdagen har bedre overførbarhet fra behandling til det virkelige liv, enn øvelser med abstrakte bevegelser som for eksempel fleksjon og ekstensjon i et ledd har (Langhorne et al., 2009, Schmidt, 1991, van Peppen et al., 2004, Winstein et al. 2004). Ut fra en nevrofysiologisk forståelse henger meningsaspektet tett sammen med pasientenes indre motivasjon. Funksjonelle øvelser fra det virkelige liv er mer motiverende enn abstrakte bevegelser, fordi pasientene ser nytten og verdien av å trene på slike aktiviteter. Pasientens indre motivasjon forsterkes dersom pasienten medvirker i egen behandling, for eksempel gjennom å formulere behandlingsmål sammen med terapeuten.

3.3.2 Bedring etter hjerneslag

Etter et hjerneslag skjer det alltid en spontan bedring. Spontan bedring skjer i størst grad den første tiden etter hjerneslaget, spesielt den første uken da sirkulasjonen i den skadede område i hjernen, *penumbra*, øker og ødemet går tilbake. (Brodal, 2007). Skadens størrelse og lokalisering har mye å si for den spontane bedringen, og også for bedringspotensialet.

Tidlig behandlingsoppstart, da plastisiteten i hjernen er størst, er dokumentert å være veldig viktig for best mulig behandlingsresultat (Brodal, 2007, Gjelsvik, 2008, Indredavik et al., 2010, Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Hjernens plastisitet er som sagt bruksavhengig, endring av funksjon og struktur varer hele livet (s.167, Brodal, 2007). Man vet i dag at bedring foregår over år, men at muligheten for bedring blir mindre for hvert år som går etter en skade (Shumway-Cook & Wollacott, 2007).

Bedring i funksjon etter hjerneslag skjer ikke ved at de skadede delene av hjernen repareres, men ved at det foregår en reorganisering av de uskadde delene av nervesystemet. Det skjer enten ved *substitusjon*, ved at uskadde deler som er nært beslektet med det skadede området tar over eller erstatter funksjonen. En annen form for reorganisering som foregår etter hjerneslag er at gjenværende strukturer endrer sin tidligere og normale funksjon, på denne måten vil symptomene dempes og/eller kompenseres (s.169, Brodal, 2007). MR og PET undersøkelser har vist at pasienter, etter et hjerneslag, tar i bruk større deler av hjernebarken enn før skade. Det at større deler av hjernebarken aktiveres etter en skade kan være forklaringen på at mange pasienter opplever at aktiviteter som mens de var friske nærmest gikk automatisk etter hjerneslaget er mentalt meget anstrengende (s.170, *ibid*).

I avsnittene ovenfor har jeg belyst bedring etter hjerneslag i et nevrofysiologisk eller biomedisinsk perspektiv. Det handler altså om bedring i et medisinsk somatisk perspektiv. Med en biomedisinsk eller nevrofysiologisk forståelse handler bedring om å normalisere biologiske forstyrrelser. Behandlingen vil legge vekt på å normalisere avvik. Innen en biomedisinsk forklaringsmodell av sykdom utvikler sykdom seg på en lovmessig måte for alle personer med samme diagnose. Faktorer som en pasients omgivelser, interesser og ressurser gis ingen plass i behandling av sykdom (Førde, 1993, Mengshoel, 2007, Scheper-Hughes & Lock, 1987, Schwartz & Wiggins, 1985, Thornquist, 2010).

I fysioterapi er man opptatt av bevegelse og fysisk funksjon. I fysioterapifaget er fysisk funksjon mer enn bare en funksjonsnivå. Motorisk funksjon handler for eksempel også om bevegelseskvalitet, smerter, muskelspenninger og andre forhold som kan påvirke funksjon.

Fysioterapibehandling må derfor ikke bare ses på som tiltak for å normalisere biologiske forstyrrelser. Fysioterapeuter må ha kunnskap om både biomedisin og biomekanikk, men også kunne se kroppslige uttrykk i større sammenhenger. Mange fysioterapeuter har mye erfaring med å se kroppen som meddelende og bruker kunnskap om at livshistorien setter kroppslige spor i møtet med pasienter (Thornquist, 2001). Selv om mange fysioterapeuter ser kroppslige uttrykk i sammenheng med det livet pasienten har levd og ikke bare som biomedisinske funn, er det fortsatt mange som betrakter kroppen som et fysisk objekt. Spesielt kommer dette frem i forskning innen faget der kvantitative studier er i overvekt (Thornquist, 1996). Dette henger trolig sammen med at det er knyttet mer prestisje til kvantitativ forskning enn det er til kvalitativ. Hjerneslagpasienter er en lite homogen gruppe, selv om de har samme diagnose, har de forskjellige utfall og har også levd forskjellige liv før de ble syke. Dette vil også prege de som mennesker og hva de legger i bedring etter hjerneslag

Som et resultat av økt kunnskap om hva som fremmer læring har pasientenes omgivelser, interesser og ressurser fått en større plass i behandling av sykdom. Individuell tilpasning av behandling vektlegges, ikke bare rettet mot pasientens medisinske symptomer, men også på bakgrunn av deres verdier, sosiale posisjon og interesser. Nasjonale retningslinjer for hjerneslagbehandling anbefaler også at man ikke bare ser på bedring etter hjerneslag i et rent biomedisinsk perspektiv (Indredavik et al., 2010).

Som nevnt i innledningen av oppgaven viser mange studier av hjerneslag at pasienter og helsepersonell legger vekt på forskjellige aspekter i beskrivelser av sykdom og når de skal vurdere bedring (Barker & Brauer, 2005, Barker, 2007, Bendz, 2000, Chen & Winstein, 2009, Fugelli & Ingstad, 2001). Helsepersonell trekker frem andre faktorer enn pasientene når de skal evaluere rehabiliteringsprosessen etter hjerneslaget. De beskriver pasientene med alder og kjønn, med motoriske og sensoriske utfall, som for eksempel styrke og sensibilitet. Beskrivelsene av pasientene i disse studiene er gjort med et språk som vektlegger målbare og fysiske elementer. Et slikt språk er egnet til å beskrive den fysiske verden og preger helsesektoren (Thornquist, 2003). Når syke mennesker beskrives på denne måten signaliserer det hvilken kunnskap helsepersonell vektlegger. Mennesker beskrives som fysiske gjenstander og ikke som meningsbærende, handlende individer. Dette står i kontrast til pasientenes egne beskrivelser av sykdom og hva som er viktige for dem i rehabiliteringsprosessen. De legger vekt på at de er individer med tapte sosiale roller som følge av sykdommen. Pasientene beskriver emosjonelt hvordan tapet av tidligere funksjoner hemmer dem sosialt og at hverdagen endres som en følge av dette (Barker & Brauer, 2005,

Bendz, 2000). Også når det dreier seg om nedsatt armfunksjon etter et hjerneslag viser det seg at helsepersonell er opptatt av å evaluere andre faktorer ved armfunksjonen enn det pasientene trekker frem som det mest sentrale (Chen & Winstein, 2009). Mens helsepersonell er opptatt av å måle motorisk funksjon i overekstremiteten er pasientene opptatt av hvordan hverdagen endres og hvordan deltagelsen i samfunnet, i familien og på arbeidet endres som følge av nedsatt funksjon i arm og hånd. Chen og Winstein påpeker at de fleste måleinstrumentene som helsepersonell bruker for å evaluere bedring er knyttet til motorisk funksjon, og at de i liten eller ingen grad evaluerer hvordan og om sosial funksjon eller deltagelse bedres (2009). For pasientene handler det ikke bare om ren fysisk funksjon, men *hvordan* og *om* de klarer å bruke sine hender på en meningsfull og funksjonell måte i hverdagen.

Resultatene i studiene over gjenspeiler hvordan forskning på hjerneslagpasienter i hovedsak har vært kvantitative undersøkelser som har studert og målt bedring i motorisk funksjon. Denne type forskning har vært ensidig og har dermed ikke fanget opp hvordan pasientene selv opplever og erfarer rehabiliteringen etter hjerneslaget. Sagt på en annen måte har forskerne målt bedring i fysisk funksjon som endringer av ren fysisk adferd, og ikke som evne til å utføre meningsfulle handlinger. Medisinsk forskning har i stor grad redusert handlinger til adferd. Dette er sterkt knyttet sammen med det empiristisk/positivistiske synet på kunnskap som preger medisinsk forskning.

Jeg har forsøkt å belyse at det er flere måter å vurdere og forstå bedring etter hjerneslag i dette delkapittelet. Dette kommer jeg tilbake til i analyse og drøfting av empiri.

3.4 Kommunikasjon

Kommunikasjon kommer av det greske ordet *communicare* og betyr ”å gjøre felles”. Man kan forstå kommunikasjon på forskjellige måter, fra en forenklet fremstilling der et budskap ”fraktes” fra sender til mottager, til en samhandling og meningsutveksling mellom mennesker. I fraktmodellen formidler en sender et budskap til en mottaker, uten at kontekst eller tolkning får betydning. Jeg støtter meg til mange kritikere av denne tankegangen om kommunikasjon, og mener at kommunikasjon er mye mer kompleks og ikke kan forstås uten at kontekst og ulike menneskers tolkning og tas med.

Informasjon og kommunikasjon må skilles fra hverandre som to forskjellige ting. Mens informasjon er et budskap som formidles fra naturen *uten* at den budskapet rettes mot deltar, altså bare med et subjekt, er kommunikasjon en samhandling mellom mennesker og to

subjekter (Thornquist, 2009). En fysioterapibehandling¹⁵ vil kunne være et eksempel på en samhandling med kommunikasjon, både av verbal og non verbal karakter, mens en brosjyre om en sykdom fra en interesseorganisasjon vil være et eksempel på ren informasjon.

Relasjonelle aspekter ved kommunikasjon har stor betydning for all kommunikasjon. Gregory Bateson (1904-1980) og Paul Watzlawick (1921-2007) er to teoretikere som legger vekt på nettopp det at det er umulig å ikke kommunisere så lenge vi lever i sameksistens med andre mennesker. Bateson trekker frem at vi kommuniserer på flere nivåer, både om innhold og forhold (Thornquist, 2009, Ulleberg, 2007). Hvilken relasjon vi har til hverandre legger også føringer for kommunikasjonen, det er stor forskjell i kommunikasjon mellom kollegaer, familiemedlemmer og lege og pasient. Relasjoner er ikke statiske, men i bevegelse (Ulleberg, 2007). Vi har alle en rolle i de situasjoner kommunikasjon foregår i, disse rollene er som regel uuttalte og ubevisste, men ikke uten betydning. I møter mellom pasient og helsepersonell er det alltid et asymmetrisk forhold. Den ene har en kompetanse som den andre er ute etter (Thornquist, 2009). Et slikt utgangspunkt får konsekvenser for et møte. Slike møter preges av et hierarkisk forhold, der helsepersonellet er høyere opp i hierarkiet enn pasienten, i kraft av sin profesjon og kompetanse. Ulikheter i makt og myndighet vil også prege kommunikasjon mellom de to ulike partene, *”den som har mest makt, har størst ansvar for hva som skapes* (s.30, *ibid.*)” På den andre siden er pasientene i kraft av sin rolle, lengre ned i hierarkiet, ikke i posisjon til å endre de gitte rammene for møtet. Det kan være både lengden på møte, arenaen hvor møtet foregår og hvilke faktorer ved deres egen sykdom som vektlegges.

Hva vi oppfatter blir kommunisert i ulike situasjoner vil, i tillegg til relasjonelle forhold, variere avhengig av vår bakgrunn og våre erfaringer. Vi gjør en subjektiv tolkning av hver situasjon, alle personer vil derfor erfare et og samme møte på ulik måte.

Konteksten et møte skjer i påvirker hva vi vektlegger i et møte og hvordan vi oppfatter en situasjon. Jeg bruker her begrepet ”kontekst” både som en psykologisk og sosiokulturell forståelsesramme. Ulike miljø vil gi forskjellige muligheter for hva som kommuniseres. Man snakker og beveger seg for eksempel på forskjellige måter i en kirke, på et busstopp eller på en fotballkamp (Thornquist, 2009). Dette henger sammen med regler og normer, skrevne og uskrevne samt kulturelle forestillinger. Møter mellom helsepersonell og pasient er også preget av normer, disse normene vil variere med kulturell bakgrunn og alder. I denne oppgaven er det møte mellom CI-terapeut og pasient som er det sentrale. Bakgrunn for møte er trening av

¹⁵ Ikke alle fysioterapibehandlinger vil kunne kjennetegnes ved samhandling, det vil variere innen forskjellige tradisjoner.

hånd/armfunksjon, og innholdet defineres i stor grad av CI-terapeuten. I møtene mellom pasient og CI-terapeut er det et tydelig asymmetrisk forhold, CI-terapeuten stiller enten spørsmål til pasienten eller forteller han hvilken øvelse han skal gjøre. Pasienten svarer og gjør som han får beskjed om. Konteksten vil variere i de umiddelbare situasjonene og vil blant annet formes av tid, rom, aktivitet og deltakere (ibid). Hver deltager, pasient og CI-terapeut, vil erfare konteksten forskjellig, og konteksten vil variere fra situasjon til situasjon. Ut fra en slik forståelse av kommunikasjon er kontekst mer enn bare en statisk ytre ramme. Overordnet sosiokulturell kontekst, psykologisk kontekst og kontekst i den umiddelbare situasjonen vil påvirke hverandre.

4.0 METODE

4.1 Valg av metode

Målet med denne studien er som tidligere beskrevet å få en dypere forståelse av pasienters erfaringer med CI-terapi. Jeg ønsker å få vite hvordan de opplever og erfarer at denne behandlingsmetoden påvirker deres funksjon og hverdag. Den mest egnete metoden for å få førstehåndkunnskap om fenomenet som studeres er gjennom kvalitative forskningsintervju, også beskrevet som halvstrukturerte dybdeintervju (Kvale, 2006, Malterud, 2003, Thornquist, 2003). *”Hensikten med intervjuer er å få innblikk i informantenes erfarings- og meningsverden”* (Thornquist, 2003, s.201).

Problemstillingen kunne blitt grundigere studert ved triangulering av metode, for eksempel ved å benytte observasjon av behandlingene i tillegg til intervju. Rammen på en masteroppgave både i tid og omfang begrenser muligheten for triangulering av metoder.

4.2 Inklusjon av informanter

Informantene er alle inkludert direkte fra NORCIMT-studien. Inklusjonskriteriene i denne masteroppgaven er at pasientene¹⁶ skal ha fått CI-terapi i akutt fase og ved to utvalgte sykehus i Norge. Forespørsel om deltagelse i denne intervjustudien til aktuelle informanter gikk gjennom koordinator av NORCIMT. En skriftlig forespørsel ble levert ut av NORCIMT-koordinator ved den aktuelle behandlingsinstitusjonen. I brevet var det en kort beskrivelse av denne studien og formålet med den, samt en forespørsel om deltagelse og en samtykkeerklæring (vedlegg 2). Dersom informantene ønsket å dele sine erfaringer ved å la seg intervju, underskrev de samtykkeerklæringen og returnerte den i en ferdigfrankert

¹⁶ Jeg bruker ordet pasient ved generelle omtaler fra sykehus, senere i oppgaven bruker jeg ordet informant og pasient om hverandre.

konvolutt. De ble deretter kontaktet på telefon for nærmere avtale om tid og sted for intervjuet. Verken undertegnede eller behandlende fysioterapeut i NORCIMT skulle vite hvem som ble forespurt. Til sammen ble tre pasienter forespurt og av disse takket samtlige ja til forespørselen om å la seg intervju. Da inklusjonen til NORCIMT gikk senere enn forventet, tok også inklusjonen til denne intervjustudien lengre tid enn det jeg hadde planlagt og skissert i prosjektprotokollen. I prosjektprotokollen hadde jeg skrevet og planlagt å intervju tre-fem informanter. På grunn av at inklusjonen gikk så tregt, og med hensyn til egen fremdrift av oppgaven satte jeg sluttstrek for inklusjon etter den tredje informanten. Det viste seg senere å være et stort nok og spennende datamateriale. Den tredje inklusjonen har også medvirket til at det har tatt lengre tid enn normalt å ferdigstille masteroppgaven.

4.3 Forberedelser og gjennomføring av intervju

Litteratur om kvalitative forskningsintervju anbefaler at man bruker en intervjuguide som veileder under selve intervjuene (Kvale, 2008, Malterud, 2003, Fog, 2001). Jeg utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 1) med utgangspunkt i problemstillingen og formål med undersøkelsen. Intervjuguiden ble medbragt til intervjuene, men fungerte mer som en sjekklister enn en oppskrift. Den lå på bordet under intervjuet, men ble ikke benyttet mye. Flere kilder (ibid) påpeker at en slik skriftlig guide kan komme mellom intervjuerperson og informant dersom den brukes mye, for eksempel til notering underveis og som en oppskrift. For å unngå dette gjorde jeg meg godt kjent med innholdet i intervjuguiden *før* intervjuet. I intervjuene fløt samtalen greit og det ene emnet i intervjuet gikk naturlig over i det neste. Intervjuet hadde mer et samtalepreg enn intervjupreg. Intervjuguiden ble derfor bare brukt som en sjekklister på slutten av intervjuet. Jeg forsøkte å la informantene snakke seg ferdig ved selv å innta en lyttende rolle. Mens de snakket oppmuntret jeg de til å fortsette ved bekræftende nikk og lyder som "mm..". Jeg prøvde å gjenta deres poeng og stille oppfølgende spørsmål dersom noe var uklart.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd slik at jeg slapp og skrive mye underveis. Jeg hadde likevel en penn foran meg og noterte ned et par stikkord dersom det var tema eller viktige utsagn jeg ønsket å komme tilbake til eller når informantene viste/demonstrerte gjennomføring av øvelser med kroppen.

Intervjuene fant sted mellom åtte og fjorten dager etter at behandlingsperioden med CI-terapi var avsluttet. Tidspunktet er strategisk valgt. Det skulle ikke gå for lang tid siden behandlingen var avsluttet av fare for at detaljer ble glemt, det skulle heller ikke være så kort

tid etter at behandlingen var avsluttet at informantene ikke hadde fått erfaring med hverdagen uten hansken og CI-terapi. Det at de hadde vært så kort tid hjemme gjorde at de ikke hadde gjort seg mange erfaringer fra hverdagen etter behandlingen, det kunne derfor med fordel ha gått ytterligere noen dager fra behandlingen ble avsluttet og intervjutidspunktet.

To av intervjuene fant sted i informantens hjem, mens det tredje av praktiske grunner fant sted på behandlingsinstitusjonen informanten fortsatt var knyttet til. De to intervjuene som fant sted i informantens eget hjem fikk en mer personlig karakter med en lengre uformell innledning til intervjuene med servering av kaffe og kaker, prat om hjemstedet og livet der etter hjerneslaget. En slik uformell innledende samtale er både med på å skape tillit mellom informant og forsker samt for å få informanten til å slappe av (Olsen, 2003, Polit & Beck, 2007). Samtalene før selve intervjuet startet ble ikke tatt opp på lydbånd, men stemningen og hovedtrekkene ved disse samtalene ble notert ned etter intervjuene.

4.4 Bearbeidelse og analyse av intervju

Bearbeiding av kvalitative data har som mål å gi en mer inngående forståelse av det som undersøkes (Bengtsson, 2006). For å komme frem til en dypere forståelse må en jobbe seg gjennom og inn i materialet som en prosess der man veksler mellom å ha fokus på del og helhet. Jeg vil nå forsøke å beskrive *hvordan* dette arbeidet og denne prosessen foregikk.

Like etter at hvert av intervjuene var gjennomført, skrev jeg et refleksjonsnotat der jeg oppsummerte hovedpunktene i intervjuet, forsøkte å beskrive stemningen i intervjusituasjonen og beskrive kroppslige uttrykk som fant sted. Alle informantene viste med kroppen hvordan de gjorde flere av bevegelsene, disse bevegelsene forsøkte jeg blant annet å få med i refleksjonsnotatene. I dette notatet skrev jeg også ned deler av den uformelle samtalen som var før intervjuene. Disse notatene hentet jeg frem igjen og leste flere ganger i løpet av analyseprosessen til hjelp for å oppfriske intervjusituasjonene. Jeg forsøkte å få med faktorer som kunne være av betydning, men som ikke kom frem på lydopptaket. Disse notatene viste seg å være til god hjelp i analyseprosessen.

Etter at intervjuene var gjennomført, lagret jeg opptakene som lydfil på min datamaskin, filene var beskyttet med passord. Intervjuene varte mellom 90 og 105 minutter. Neste del av bearbeidingen var transkripsjon av intervjuene og lydopptakene. For å få best mulig kjennskap til intervjumaterialet valgte jeg å utføre transkriberingen selv. Informantene kommer fra forskjellige deler av landet og har forskjellige dialekter. Jeg transkriberte intervjuene dialektært, det vil si skrev ordene slik de ble uttalt i transkripsjon. Av

anonymitetshensyn og for å gjøre oppgaven lettere å lese, valgte jeg å sitere informantene på bokmål i selve oppgaven. Jeg ”oversatte” altså de sitatene jeg valgte å bruke i oppgaven fra dialekt til bokmål. Noen vil kunne hevde at fortellingene derfor reduseres eller får en noe annen betydning. Jeg har vært bevisst dette og har forsøkt å bevare sitatene som de var til tross for denne ”oversettelsen”.

Jeg skrev ut alle intervjuene i sin helhet med markerte pauser, sukk, latter, betoning av ord og nonverbale uttrykk som kroppslig demonstrasjon av bevegelser og øvelser. Likevel vil man aldri kunne gjenskape intervjuet i sin helhet ved og overføre det fra lydopptak til skriftlig tekst, man vil alltid redusere det opprinnelige møtet og ikke få med seg all informasjon (Fog, 2001, Kvale, 2008, Malterud, 2003). Refleksjonsnotatet var derfor til noe hjelp for å få med seg informasjon som ikke tydelig kommer frem av lydopptaket.

I likhet med hva mange forfattere av metodebøker skriver om intervju (Fog, 2001, Kvale 2008, Malterud, 2003) merket jeg at tolkningen og analysen av intervjuet, skjedde parallelt med at intervjuet ble transkribert, denne delen av analysen var mest på det tankemessige stadiet. Etter at intervjuene var ferdig transkribert, gjennomførte jeg en innholdsanalyse av hvert av intervjuene. Først fargekodet jeg intervjutekstene etter tema og manifest innhold. Jeg hadde til sammen åtte hovedtema som jeg fargekodet. Forskjellige tema fikk forskjellig plass i de tre intervjuene.

Etter å ha kommet frem til manifest innhold og de opplagte temaene, forsøkte jeg å kartlegge den latente og underliggende mening ved flere av utsagnene. Den underliggende eller latente mening samlet jeg i såkalte meningsenheter. For å komme frem til disse meningsenhetene ble intervjuteksten bearbeidet flere ganger. Jeg uthevet blant annet utsagn som utmerket seg ved å være spesielt interessante, enten ved å være gode beskrivelser, at de overrasket meg eller utsagn som ble repetert av informanten flere gang i løpet av intervjuet. Disse sitatene er min utvelgelse av hva som er vesentlig og hva som er interessant i forhold til problemstillingen og valgte teoretiske perspektiver. Jeg skrev også ned egne kommentarer og underliggende mening i margin langs intervjuteksten. I denne fasen forsøkte jeg å se om informanten var konsekvent i det han fortalte ved å samle erfaringer om samme tema på samme sted.

Intervjuene ble gjennomført med god tid i mellom. Dette gjorde at jeg hadde mulighet til både å transkribere og gjennomføre første del av analysen med hvert av intervjuene før jeg møtte neste informant og intervjuet ham. Dette opplevde jeg som positivt fordi jeg fikk god tid til å bli kjent med intervjumaterialet og reflektere over de forskjellige temaene før neste intervju. Etter analysen av det første intervjuet gikk jeg på nytt tilbake til intervjuguiden og vurderte

om alle tema der var berørt og hvilken plass de forskjellige tema fikk i intervjuet. Jeg gjorde ingen store endringer av intervjuguiden som følge av denne analysen, men ble bevisst hvilke deler som fikk liten plass i det første intervjuet og ønsket å vie disse mer plass i neste intervju. Dette var til hjelp for de to neste intervjuene. Jeg tok erfaringer fra det første intervjuet med meg i det neste, intervjuerier kan dermed bli sett på som en prosess.

Etter at de tre intervjuene var gjennomført og transkribert startet jeg arbeidet med å se etter likheter og forskjeller i intervjuene, samt finne ut hvilke tema som var mest sentrale. Ut av de åtte hovedtemaene jeg hadde etter første del av analysen var det tre tema som ble viet mest plass i alle intervjuene og syntes å oppta pasientene mer enn andre tema. Disse temaene var: immobilisering av arm, behandlingssekvensene med CI-terapi og bedring. Innenfor alle disse temaene hadde jeg samlet flere meningsenheter, disse vil bli presentert i empiridelen.

Informantene hadde så mye å si om disse temaene at jeg valgte å konsentrere oppgaven omkring disse. Dette er dermed de tre hovedtemaene jeg presenterer i empiridelen, tar med meg i analysen og i drøftingen. I intervjuguiden hadde jeg også andre tema som påvirkning av hverdagen både under behandlingen og etter behandlingsperioden, annen behandling og hvordan den lot seg kombinere med CI-terapi. Disse temaene hadde ikke informantene så mye å si om, de fikk både mindre plass i intervjuene og informantene virket ikke å ha reflektert så mye over faktorer knyttet til disse temaene. Jeg har derfor valgt å gi disse temaene mindre plass i den neste delen av oppgaven. Begge disse temaene blir belyst i empiridelen, analyse og diskusjon, men under andre temaer eller overskrifter. Alle tre informantene trakk inn den andre behandlingen de fikk som en sammenlignende faktor når de snakket om behandlingssekvensene sammen med CI-terapeuten. Når det gjelder påvirkning av hverdagen viste det seg at informantene trakk inn dette gjennom hele intervjuet, jeg presenterer derfor disse erfaringene under andre overskrifter.

Under innholdsanalysen har jeg brukt aktuell teori aktivt for å få en dypere forståelse av fenomenene informantene belyste. Ved aktiv bruk av teori kunne jeg analysere informantenes erfaringer, og løfte funnene til et annet nivå. Min kliniske bakgrunn og faglige forståelse har også påvirket analyseprosessen, det har gjort det mulig å se andre sider ved pasientenes erfaringer enn dersom jeg ikke hadde kjennskap til feltet. Jeg har forsøkt å være bevisst min egen forforståelse og gå inn i analysen uten forutantagelser.

Analysen av intervjuene startet tidlig, utsagn ble tolket allerede under selve intervjuene, også under transkriberingen foregår det en tolkning og analyse. Analysen foregikk som en lang og dynamisk prosess, lik en hermeneutisk spiral der jeg jobbet mellom deler og helhet i veien

mot en dypere forståelse. Jo mere jeg jobbet med delene, desto bedre forsto jeg helheten og hvordan de forskjellige delene hang sammen. I praksis betød det at etterhvert som jeg fikk en økt forståelse av en del, måtte jeg gå tilbake til de andre delene og se de i lys av denne nye forståelsen. Dette tok mye tid, men var også en veldig spennende prosess.

4.5 Metodiske overveielser

Før prosjektet startet hadde jeg hospitert ved flere timer CI-behandlinger, disse erfaringene preget min bakgrunnsforståelse og har vært nyttig å ha med seg inn i arbeidet med å utforme både problemstilling og intervjuguide.

Selv om jeg har jobbet med hjerneslagpasienter i flere år ved et av sykehusene som NORCMT er knyttet til, vil jeg ikke si at jeg forsket i eget felt. Min kliniske bakgrunn er fra tverrfaglig rehabilitering av hjerneslagpasienter i et Bobath¹⁷ miljø. Behandlingsmetoden CI-terapi er veldig forskjellig fra den kliniske erfaringen jeg selv har, jeg vil derfor kunne si at det ikke var i eget felt jeg forsket.

Erfaringene fra hospiteringen og mine erfaringer som fysioterapeut fra klinikken i arbeid med slagpasienter i flere år, har påvirket min forforståelse. Etersom jeg selv har jobbet som fysioterapeut med en annen tilnærming til hjerneslagpasienter, la jeg først merke til de største forskjellene mellom CI-terapi og min egen kliniske bakgrunn. Dette preget både den første hospiteringen og den naive lesingen av det første intervjuet. Det var derimot ikke forskjellene mellom disse to praksisene som var det jeg ønsket å studere. Jeg forsøkte derfor å gå inn i den neste hospiteringen med et mer åpent blikk. Jeg har forsøkt å yte rettferdighet mot informantene og la deres fortellinger, erfaringer og deres hovedpoeng komme frem i oppgaven. Min egen bakgrunn har spilt en rolle i analysen, i følge Gadamer er forforståelsen eller bakgrunnskunnskapen en betingelse for forståelse overhodet (s.142, Thornquist, 2004). Vi forstår alle fenomener med en bakgrunnskunnskap, en slik forforståelse får konsekvenser for oppgavens innhold. Det er jeg som forsker som former spørsmålene i intervjuene og som vokter hva som er særlig interessant. Jeg har forsøkt etter beste evne å gå inn i forskerrollen og la målsettingen og problemstillingen være overordnet og styrende i bearbeidingen av intervjumaterialet og for hele prosessen.

Når det gjelder problemstillingen må jeg erkjenne at første del om hvordan hverdagen ble påvirket av CI-terapi ikke ble så grundig belyst i intervjuene som jeg ønsket. Den siste delen av problemstillinga om hvordan kroppen ble påvirket fikk en langt større plass i intervjuene.

¹⁷ Bobath er et behandlingskonsept som i behandling av hjerneslagpasienter har som mål å gjenvinne normal funksjon og bevegelse (Gjelsvik, 2008), for mer informasjon se www.ibita.org

Det kan skyldes at jeg, i tillegg til å være forsker, i intervjusituasjonene er fysioterapeut. Det kan tenkes at jeg utilsiktet har fulgt fortellinger som berørte kroppen opp med større engasjement enn fortellinger fra hverdagen. I tillegg vet informantene hvilket yrke jeg har, de kan derfor ha lagt mer vekt på fortellinger som de mente lå tettere opp til mitt arbeid, min interesse og forventninger. Denne skjeve fordelingen av tema i intervjuene vil naturligvis vise seg i de neste delene av oppgaven der empiri presenteres, analyseres og drøftes.

I hvor stor grad jeg får svar på problemstillinga sier også noe om studiens gyldighet. Jeg valgte metode både etter problemstilling og et ønske om dybdekunnskap om hvordan de CI-terapi påvirket pasientenes hverdag og funksjon. Informantene delte sine erfaringer i løpet av intervjuene. Gjennom deres fortellinger har jeg fått mange svar på spørsmål knyttet til problemstillingen. At de fokuserte mer på hvordan kroppen deres ble påvirket enn hvordan hverdagen ble påvirket av tiltakene i CI-terapi er et funn i seg selv. Jeg vil komme tilbake til dette både drøfting og oppsummering. Jeg vil derfor si at jeg får svar på problemstillingen.

Når det gjelder studiens pålitelighet har jeg forsøkt å redegjøre for mine valg og fremgangsmåte gjennom hele forskningsprosessen. Jeg har også forsøkt å redegjøre for egen forforståelse og erkjent at den har påvirket analyseprosessen i en viss grad, og da spesielt seleksjon av datamateriale. Det er viktig å understreke at all empiri som er presentert i oppgaven er valgt ut fra hva som er mest interessant med tanke på problemstillingen og de teoretiske perspektivene. De er senere analysert i et eller flere teoretisk perspektiv.

I oppgaven bruker jeg mange verbale beskrivelser av kroppslige uttrykk, slike beskrivelser er ikke er en like god og kvalitetssikret beskrivelse som det en observasjon av samme situasjon vil være. For å sikre at det informanten sier stemmer måtte man ha benyttet observasjon som metode i tillegg til intervju. Den korte tiden som var mellom behandlingen ble avsluttet og selve intervjuet, styrker mulighetene for at informantene gjengir sin opplevelse og erfaring med gode og inngående beskrivelser. Informantenes praktiske demonstrasjoner av bevegelsene, ble som nevnt tidligere notert ned i refleksjonsnotatene og var også spesielt nyttige for å kvalitetssikre disse erfaringene.

4.6 Etiske betraktninger

Prosjektet ble meldt inn til Regional etisk komite for godkjenning så tidlig i prosjektfasen som mulig. Det ble godkjent ved første søknad, med noen små anmerkninger som måtte endres før inklusjon av informanter kunne starte (vedlegg 3).

Informasjonsbrevet om prosjektet som de potensielle informantene fikk, inneholdt i tillegg til informasjon om prosjektet, informasjon om at de ved en eventuell deltagelse ville sikres anonymitet og at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet uten begrunnelse samt informert samtykke. Samtykkeerklæringen signerte alle informantene i forkant av intervjuet og returnerte til meg.

Konfidensialitet ble sikret gjennom at jeg i oppgaven har valgt å gi så lite personlig informasjon av informantene som mulig, har gitt de fiktive navn og valgte å skrive alle sitatene på bokmål. Alle stedsnavn og navn på sykehus eller treningsinstitusjoner som kan være med på å identifisere informantene er også fjernet.

Jeg er svært takknemlig ovenfor informantene og har forsøkt å behandle deres fortellinger med respekt og la deres perspektiver komme best mulig frem i oppgaven. Jeg kan ikke se at deltagelse i denne intervjustudien kan være til noen ulempe for informantene. Informantene har under intervjuene fått en mulighet å dele sine erfaringer med meg som forsker og dermed bidra med å utvide kunnskap om behandlingsmetoden. Flere uttrykte det som positivt å få mulighet å reflektere over behandlingen etter at den var avsluttet. Jeg håper at jeg på denne måten har gitt noe tilbake til dem.

5.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil jeg først gi en kort felles presentasjon av de tre informantene før jeg i neste avsnitt presenterer deres erfaringer. Hvert tema analyseres og drøftes etter presentasjonen av det empiriske materiale. Alle fortellinger og erfaringer som gjengis her kommer fra intervjuene. Dette gjelder også medisinske opplysninger. Det er altså informantenes beskrivelse av egen sykdom og annen behandling som gjengis.

Informantene i denne studien har flere fellestrekk, de er alle menn mellom 60 og 70 år. Jeg har kalt de for Arvid, Peder og Trygve. De har alle hatt et hjerneinfarkt som har gitt de nevrologiske utfall, blant annet i arm- og hånd. To av informantene fikk motorisk utfall i hånd/arm som var dominant før hjerneslaget. Alle tre hadde behov for annen behandling fra ergoterapeut eller fysioterapeut, i tillegg til CI-terapi. To hadde tilleggsbehandling¹⁸ med fysioterapeut for å trene balanse og bedre gangfunksjon. Den tredje informanten, Peder, hadde ergoterapi der de trente på ADL-funksjoner i en av behandlingsukene. I tillegg hadde han fysioterapi for å bedre balansen samt styrken i armen.

¹⁸ Jeg kaller annen behandling enn CI-terapi for både ”tilleggsbehandling” og ”annen behandling” i denne oppgaven, dette er for å skille disse behandlingene tydelig fra CI-terapi. De kommer ”i tillegg til CI-terapi”, men det betyr ikke at disse behandlingene er mindre viktige i den totale rehabiliteringen av disse pasientene.

Både Arvid, Peder og Trygve var selvhjulpne før hjerneslaget, to var fortsatt yrkesaktive, den tredje var pensjonist. Alle har i sitt yrkesliv brukt hender og kroppen mye. To av informantene har drevet aktivt med idrett da de var yngre, en av informantene trente tre-fem ganger i uka frem til han ble syk, de to andre betegner seg som mosjonister i dag og er i fysisk form som forventet etter alder. Samtlige bodde hjemme da de ble syke, en har samboer, en kone og en er skilt. Alle har voksne barn.

Ingen av informantene bodde hjemme under behandlingsperioden med CI-terapi, de bodde enten på sykehus eller på treningsinstitusjon.

Selv om CI-terapi består av flere behandlingstiltak og alle disse tiltakene var med i intervjuguiden, trakk alle informantene frem erfaringer fra selve behandlingsøktene med terapeuten som et hovedtema. Alle hadde gjort seg mange erfaringer hvordan CI-behandlingene påvirket dem. Refleksjoner rundt behandlingssekvensene kommer derfor til å få mest plass i presentasjon av empiri.

5.1 Immobilisering av frisk arm

Immobilisering av frisk arm er en sentral del av CI-terapi. Informantene erfarte det å skrive under på behandlingsavtalen relativt likt. Bruken av hansken i hverdagen og hvordan immobiliseringen av frisk arm påvirket hverdagen erfarte de derimot forskjellig. Jeg vil i denne delen av oppgaven forsøke å belyse dette gjennom pasientenes egne historier.

”...de vet bedre enn meg”

På spørsmål om hvordan det var å skrive under på behandlingsavtalen svarer Arvid at han tenkte: *”Nå har jeg en sjanse til å bli bedre! Jeg var villig til å gjøre det de la på meg for de vet bedre enn meg.”*

Både han og Peder så på avtalen som forpliktende og vender tilbake til avtalen flere steder i intervjuet. Peder sier: *”Vi inngikk en skriftlig avtale og den holdt jeg!”* Arvid forteller: *”Når du skriver under på noe så må du bare følge med sånn at det blir til ditt beste.”*

Arvid og Peder så på avtalen som styrende, ved å ha skrevet under på avtalen hadde de forpliktet seg til å følge et opplegg til deres eget beste. Arvid gjentar flere ganger under intervjuet at han måtte minne seg på at dette var til hans eget beste, spesielt trekker han det frem når han beskriver aktiviteter som er ekstra utfordrende fordi han bare kan bruke en hånd.

”Skulle greie det sjøl.”

Hansken førte til at informantene måtte være kreative og løse oppgaver i hverdagen på en annen måte enn de vanligvis gjorde.

”Det verste var jo det å skulle pusse tennene med venstrehånda. Jeg måtte jo bevege hodet like mye som hendene noen ganger! Ha ha!(...) Jeg hadde jo ikke bevegelsene inne så jeg måtte jo hjelpe til med hodet og tunga. Ja, det syntes jeg var vanskelig.”(Arvid)

Aktivitetene i hverdagen måtte ikke bare løses på en annen måte ved å bruke andre kroppsdeler til hjelp. Vaner, for eksempel spisevaner, måtte legges om. Peder forteller at han ikke fikk til å skjære opp middagsmaten sin og at han heller ikke fikk hjelp av pleiepersonale. Han kuttet derfor ut varmmat i starten og begynte å spise brødmatt i stedet for.

”Når jeg skulle spise så fikk jeg ikke til noe som helst med høyre...i begynnelsen...(...) Ja, da ble det mye brødsriver da! Ja, det var jo så kjelkete at du nesten ikke fikk i deg noe mat da!”

Peder fortalte at han opplevde veldig mye frustrasjon og sinne, både i spisesituasjoner og under treningen, når han ikke fikk til å gjøre aktiviteter han tidligere hadde klart: *”... jeg vil ikke være så stygg i munnen, men jeg ble jævlig forbannet!”* Han sa at han ble sint på seg selv og det er tydelig at han gjennom hele behandlingsperioden hadde mye sinne inni seg.

På spørsmål om han ikke fikk hjelp av andre og kunne bruke ei hjelpehånd fra pleiepersonale under måltidene svarte han: *”Nei, skulle greie det selv.”*

Det var ingen av informantene som brukte hjelpehånd slik protokollen anbefaler når de ikke fikk til tohåndsaktiviteter i hverdagen. Arvid sier om en av oppgavene fra hjemmeprogrammet: *”Ja, det var jo en av oppgavene jeg fikk, å kle på meg sokker ved å bruke venstrehånda, det så jeg på som helt umulig...”*

Han tok da av seg hansken og hjalp til med høyrehånda, for så å ta hansken på seg igjen. Når jeg gjør han oppmerksom på at metoden anbefaler ei hjelpehånd fra en annen i slike situasjoner sier han overrasket: *”Men hva i all verden, den hånden hadde jo jeg!”*

Alle informantene forteller at mange gjøremål tok lengre tid og det kunne kjennes unaturlig å bruke bare en hånd, spesielt tohåndsoppgaver som for eksempel å kneppe knapper.

”Jeg vet ikke hvor lang tid jeg brukte første gang jeg skulle kneppe med venstrehånda. Jeg tror det var en halvtime, men etter hvert så ble det lettere og lettere.” (Arvid)

Arvid fortalte at daglige gjøremål tok lengre tid, men han så på den nye situasjonen med å bruke bare en hånd som en utfordring: *”Ja, jeg tok det som en utfordring hele tiden...ja, det hjalp meg veldig.”* Hans positive innstilling til trening og CI-behandlingen er tydelig gjennom hele

intervjuet. Han sier selv at innstillingen hans hjalp han, det kommer også frem når han senere i intervjuet snakker om sin egen motivasjon.

”Det så jo komisk ut...”

Informantene hadde blandede følelser knyttet til hansken, de beskrev forholdet til hansken som forskjellig i forskjellige situasjoner. Når de var alene og i treningssituasjoner med en av terapeutene ble den beskrevet med en selvironisk og humoristisk ordlyd som at den så *”komisk”* og *”latterlig”* ut.

Når informantene snakker om hansken utenfor treningsrommet var alle opptatt av hvordan de selv så ut med hansken og hvordan de kunne bli oppfattet av andre. Peder sa: *”det så jo komisk ut da med votten! (...) for alle de andre visste jo ikke hva det var”*. Arvid og Trygve snakker også om hvordan det så ut for andre når de så hansken. Arvid sier om å bruke hansken: *”Det gjorde meg ingenting. Jeg tror det var verre for andre.... å se på meg når jeg skulle gjøre ting!”*

Arvid og Peder sier at de ikke brydde seg om hvordan det så ut for andre at de brukte hansken. Trygve opplevde det annerledes. Han tok hansken av seg i helgene når han var hjemme på permisjon: *”Men det at jeg tok den av meg når jeg var hjemme, det tror jeg ikke gjorde noe fra eller til”*.

Han mente altså at det ikke ville påvirke behandlingsresultatet noe og sa at: *”Jeg brukte høyrehånda¹⁹ til det jeg skulle gjøre.”* Trygve fortalte at han tok av seg behandlingshansken i helgene fordi at andre ikke behøvde å vite at han var syk: *”Ja, alle trengte jo ikke å vite at jeg var syk, nei at jeg hadde fått meg en karamell!”*

Trygve har også et annet forhold til behandlingsavtalen enn de andre to. Han ler når han snakker om at han ved å ta av hansken brøt kontrakten og svarer: *”Nei, det tok jeg ikke så seriøst akkurat det der!”* *”Det er vel akkurat som å kjøre for fort!”*

Trygve viser gjennom hele intervjuet en annen innstilling til treningen. Han sier han er usikker på om det fikk betydning for behandlingsresultatet om han tok av seg votten i perioder.

”Fyttirakkern så deilig det var”

Jeg var nysgjerrig på hvordan informantene opplevde å ta av seg hansken etter at behandlingsperioden var over. Alle hadde forskjellige erfaringer.

¹⁹ Affisert hånd, min anmerkning.

Arvid forteller at han var blitt vant til å bruke hansken, han var blitt en del av hverdagen, det å ta den av: *"Det var en lettelse selvfølgelig, ja det var jo det! Men ikke noe jubel, jeg kom til å savne den..."* Han sier at han den første tiden etter at behandlingsperioden var avsluttet kunne ta seg i å lete etter hansken: *"Jeg hadde jo gått så lenge med han, så når jeg våknet om morgenen så lette jeg etter hansken! Ha ha! Men det var bare i begynnelsen det.."*

Peder forteller at han hadde hatt nedtelling til dagen da hansken skulle av, han hadde til og med telt timer og minutter den siste dagen. Om å ta av seg hansken sier han: *"Fyttirakkeren så deilig det var!"*. Jeg spør ham: *"Kan du fortelle mer om den følelsen?"* og da svarer han: *"Nei, du var jo veldig lettet."*

Trygve, som hadde hatt hansken av flere ganger i løpet av behandlingsperioden, sier litt nølende om det å ta av seg hansken da behandlingen var slutt: *"...ja, eh...det var jo litt høvelig, men jeg hadde nå jukset et par helger så..."*. Han har ikke like sterke følelser ved å ta av seg hansken som de andre to informantene, men har som han selv sier "jukset" og ikke hatt den på sammenhengende i løpet av behandlingsperioden.

5.2 Analyse og drøfting av Immobilisering av arm

I denne delen vil jeg analysere og drøfte flere sentrale erfaringer knyttet til immobilisering av frisk arm. Det første jeg vil si noe om er hvordan den overordnede konteksten preger kommunikasjonen mellom terapeut og pasient. CI-terapi er en behandlingsmetode som gjennom tiltakene i overføringspakken, tydelig definerer rollene til de involverte i behandlingen. Tiltakene i overføringspakken har som mål å endre pasientens adferd gjennom å legge føringer for pasientenes armbruk i hverdagen. Det forventes at pasientene handler i samsvar med kravene som CI-terapeuten stiller. CI-terapeuten er ikke bare lederen, men en person som gjennom sin kunnskap, kompetanse og autoritet kan pålegge pasienten "frivillig tvang". CI-terapeuten får pasienten til å skrive under på en avtale om at han skal immobilisere den friske armen 90 % av våken tid. I tillegg ligger det i avtalen at pasientene skal dokumentere og rapportere bruken av armen til terapeuten. Det foregår en kontroll og en slags overvåking av pasientens armbruk og bruk av hansken. Det er *om* pasienten følger tiltakene som er sentrale i denne kartleggingen og ikke *hvordan* de erfares. Rollene er tydelig asymmetriske, CI-terapeuten er ekspert, hun forteller hva som skal gjøres og det forventes at pasienten utfører det han får beskjed om. Dette viser seg å ha konsekvenser for kommunikasjonen. Både Arvid og Peder viser med sine utsagn som: *"De vet bedre enn meg"* og *"Jeg var villig til å gjøre det som jeg ble pålagt"* at de ser på CI-terapeuten som ekspert, de stoler på CI-terapeutens kompetanse og ekspertise. Informantene sier at de derfor forholder seg til

kontrakten og følger de tiltak som de blir pålagt. For Arvid og Peder representerer kontrakten noe positivt, en sjanse eller mulighet til å bli bedre. Å ha tro på en behandling henger tett sammen med pasientens indre motivasjon og er en viktig forutsetning for optimal læring. Dette er et bra utgangspunkt for læring og motorisk bedring som det her handler om.

Møte mellom CI-terapeuten og pasienten har som sagt et tydelig asymmetrisk preg og kommunikasjonen påvirkes av det. Kommunikasjonen i første del av behandlingen, der de går gjennom armbruken etter forrige behandling, har et preg av rapportering. Pasientene går gjennom hjemmedagboka og forteller hvilke aktiviteter de gjorde i løpet av dagen med og uten hansken. I tillegg svarer de på spørsmål om armbruken fra en logg, MAL. Rammene for denne delen av behandlingen er satt av CI-terapeuten og åpner ikke opp for diskusjon eller meningsutveksling, utover den informasjon som skal kartlegges i MAL og i hjemmedagboka. Informantene fortalte at terapeuten bladde i papirer og stilte spørsmål ut fra en liste, det er trolig MAL de refererer til. Både Arvid og Trygve sier de er glade for at de slipper å holde styr på alle papirene. Deres fortellinger viser at terapeuten brukte mye tid og energi på å administrere papirer. Oppmerksomheten til terapeuten var i denne delen av behandlingssekvensene rettet mot å få notert ned svar på spørsmålene i MAL. Hvilken informasjon som ble etterspurt var bestemt på forhånd og ikke tilpasset den aktuelle situasjonen. Som en konsekvens av at terapeuten er den som har regien i denne delen av behandlingen holdes mange erfaringer og opplysninger tilbake av pasienten og terapeuten får ikke med seg for eksempel kroppslige uttrykk. Pasientenes erfaringer kan være viktige og deres kroppslige uttrykk kan av og til si mer enn ordene de sier.

Det virker som om rammen og de hierarkisk forskjellige rollene som pasient og CI-terapeut har, lukker for en åpen kommunikasjon eller samhandling. Thornquist sier at mellommenneskelige forhold og kontekst legger føringer for den påfølgende interaksjonen (s.45, Thornquist, 2003). Det at Trygve holder tilbake informasjon om at han tok av seg hansken i helgene er et eksempel på dette. Med tanke på læring mener jeg at det kan være en begrensende faktor. Trygves indre motivasjon til å følge tiltaket er lav. Han går gjennom et helt behandlingsforløp med CI-terapi uten å ha tro på at et av de viktigste tiltakene, immobilisering av frisk arm ved å bruke hanske eller vott, har noen betydning for behandlingsresultatet. Han deler heller ikke disse tankene med terapeuten. Siden han ikke forteller hva han gjør i hverdagen blir tallene CI-terapeuten samler inn om mengde bruk av hansken i dette tilfelle feil. Hvor mange som holder tilbake informasjon er umulig å vite, men man kan anta at det gjelder flere. Under intervjuene i denne studien forteller alle tre om

erfaringer de ikke har delt med terapeuten fordi rammene i behandlingssituasjonene ikke åpnet opp for det. Det asymmetriske forholdet mellom partene begrenser samhandlingen. Dette underbygges trolig av informasjonen som kartlegges i MAL. Det er mengde bruk av armen i gitte oppgaver som er interessant i dette måleinstrumentet. CI-terapeuten etterspør daglig under behandlingsperioden *en* type informasjon med et matematisk språk. Pasientene ser at informasjonen de gir blir skrevet ned. Det signaliseres at det er denne type informasjon som er interessant og viktig. Pasientene forholder seg til dette og gir sine svar som et tall på en skala. Når alle erfaringer skal formidles gjennom tallskalaer, foregår det en forenkling av virkeligheten. Den overordnede konteksten åpner ikke opp for rike, subjektive og verbale skildringer av pasientenes erfaringer. Pasientene erfaringer og inntrykk i løpet av behandlingsperioden er ikke nødvendigvis de samme som det testene kartlegger.

Både konteksten i behandlingssituasjonen og de forskjellige rollene som pasient og CI-terapeut har, får store konsekvenser for kommunikasjonen i disse situasjonene. Den overordnede sosiale konteksten og rammen rundt behandlingssituasjonene spiller også en viktig rolle for hva som formidles og ikke sies mellom CI-terapeuten og pasient. Jeg vil komme tilbake til dette i analyse og diskusjon av behandlingssekvensene.

Informantene forteller at mange av situasjonene oppleves som unaturlige når de skal bruke bare en hånd, spesielt gjelder dette oppgaver der vanligvis bruker to hender, for eksempel kneppe knapper, vrenge en sokk eller smøre på en brødskeive. Protokollen anbefaler at man skal få hjelp av en annen persons hånd dersom man ikke klarer en aktivitet alene. Det kommer frem i intervjuene at ingen av informantene har forsøkt å bruke en hjelpehånd fra en annen person. Arvid sier overrasket at: *"den hånden hadde jo jeg!"* Jeg forstår det slik at det ville vært ennå mer unaturlig for ham å skulle spørre om hjelp. Det å spørre en annen person om hjelp for å gjøre tohåndsaktiviteter er for tungvint og gjennomføres ikke av noen av informantene. Arvid gjør mange tohåndsaktiviteter med en hånd, men forteller at han måtte bruke mye lengre tid og at det kjentes unaturlig ut. Han forteller at han brukte andre strategier enn det han vanligvis ville ha gjort for å klare noen av dagens gjøremål. Arvid viser dermed at han var kreativ i problemløsningen, det å bruke bare en hånd så han på som en positiv utfordring.

Peder og Trygve lar være å bruke hansken i mange hverdagsaktiviteter. Mange aktiviteter blir for vanskelige å gjøre de med bare en hånd. For informantene er det unaturlig å skulle bruke en hjelpehånd fra en annen person, de løser derfor oppgaven på egenhånd. Dette gjelder spesielt påkledning. De kler på seg klærne *før* de tar hansken på seg om morgenen. Dette er stikk i strid med intensjonen om økt problemløsning i hverdagsaktiviteter som er det CI-terapi

ønsker å få til. Peder forteller om mye sinne i aktiviteter, som i følge ham, tar unødvendig lang tid. Han er mye sint på seg selv fordi han ikke får til aktiviteter.

Å gjennomføre CI-terapi for noen pasienter ved en treningsinstitusjon krever ekstra informasjon til personale om metoden. Det virker som omgivelsene rundt Peder ikke har fått tilstrekkelig med informasjon og opplæring om metoden til at de kan støtte ham i hverdagslige aktiviteter som for eksempel måltider. Konsekvensene blir at han i mange dager hopper over varme måltider fordi han ikke klarer å skjære opp maten bare med en hånd. Middagen blir derfor erstattet med brødmat. Frustrasjonen han opplever er forståelig. Det unaturlige ved bare å kunne bruke en hånd i hverdagen blir gjennom slike erfaringer forsterket. I hans fortellinger ligger det en frustrasjon over at situasjonene er meningsløse. Med tanke på teorier om motorisk læring der det er viktig å legge vekt på meningsfulle aktiviteter er dette trolig uheldig. Hverdagen med hansken oppleves unaturlig og preger armbruken fra han står opp til han legger seg.

Perioden med hansken beskrives i litteratur om CI-terapi som en unntakstilstand, det oppmuntres til å bruke en hjelpehånd slik at tohåndsaktiviteter skal kunne være gjennomførbare. Ingen av informantene i denne studien følger denne oppfordringen. Det er derfor nærliggende å tro at det gjelder også andre pasienter som får CI-terapi. Dette er ikke en veldig stor del av pasientenes hverdag under behandlingsperioden, men er et eksempel på at pasientene ikke følger CI-terapeutens råd fordi det både er for tungvint og unaturlig. En annen mulig forklaring på at informantene ikke ber om hjelp kan være knyttet til deres kjønn. Både historisk og kulturelt har menn blitt fremstilt som fysisk sterkere og mer selvhjulpne enn kvinner, terskelen for å be om hjelp fra andre er derfor trolig høyere for menn enn for kvinner. Sett i et kroppsfilosofisk perspektiv kan erfaringene informantene gjør seg om at bevegelsene kjennes unaturlige ut, knyttes til at bevegelsene er konstruerte. Merleau-Ponty kaller slike bevegelser abstrakte fordi de er løsrevet fra mening og gjøres av nødvendighet fordi situasjonen krever det. Alle aktiviteter i en behandling er på sett og vis konstruerte og gjøres fordi situasjonen krever det, de gjøres i en konstruert kontekst. Når jeg tolker bevegelsene i CI-treningen som abstrakte er det ikke fordi de er løsrevet fra mening i den forstand at det ikke er aktiviteter man vil gjøre i hverdagen. Det som oppfattes som unaturlig av informantene er å skulle gjøre tohåndsaktiviteter med en hånd eller ved hjelp av en annen person. Det er måten bevegelsene skjer på som oppleves som konstruert. Pasientenes erfaringer fra hverdagsaktiviteter under behandlingsperioden viser at bevegelseserfaringer som ligger lagret i deres habituelle kroppsminne eller kroppsskjema er svært forskjellig fra de

nye erfaringer de gjør seg med immobilisert arm. For friske mennesker skjer konkrete bevegelser på bakgrunn av kroppsskjema og på et prerefleksivt nivå. Ut fra informantenes beskrivelser er disse nye bevegelseserfaringene, som jeg beskriver som abstrakte og konstruerte, så forskjellige fra de som er lagret i kroppsskjema at oppmerksomheten flyttes mot kroppen i stedet for mot verden eller målet for handlingen. Aktiviteten får også mer kognitiv styring. Innen fenomenologi spiller konteksten en vesentlig rolle for hva som oppfattes eller persiperes som forgrunn og bakgrunn. I de konstruerte behandlingssituasjonene som er beskrevet i denne delen, er det den aktuelle kroppen som står i sentrum eller i forgrunnen med den habituelle kroppen som bakteppe. Når oppmerksomheten rettes mot kroppen på denne måten, vil kroppen objektiviseres. I slike situasjoner er det pasientens kroppsbilde som er i sentrum, pasientenes oppfatning av egen kropp. Kroppsbilde justeres på bakgrunn av tidligere bevegelseserfaringer eller kroppsskjema og sanseinformasjon i den aktuelle situasjonen. Disse nye bevegelseserfaringene er også med på å skape et nytt kroppsskjema eller en ny habituell kropp, som igjen vil bli brukt som bakgrunnserfaring i nye situasjoner. Kroppsbilde og kroppsskjema påvirker som sagt hverandre gjensidig og er hele tiden i endring.

Arvid gir et eksempel der han beskriver hvordan han opplevde tannpussen med immobilisert høyre hånd. Han forteller at han måtte bruke hodet like mye som armen på grunn av nedsatt kontroll. Tannpussen, som tidligere nærmest gikk av seg selv, mens tankene kunne være rettet mot noe annet, blir nå en bevegelse der kroppen kommer *i sentrum* eller *i veien* for handlingen. Arvid gir detaljerte beskrivelser av hvordan han med immobilisert høyre hånd gjorde hverdagsaktiviteter på en annen måte enn før han ble syk og med to hender. De grundige beskrivelsene han gir om sine bevegelseserfaringer viser at oppmerksomheten er rettet mot kroppen og at kroppsbilde er tydelig for ham. Jeg tolker det som at Arvids oppmerksomhet er mer rettet mot kroppen enn mot verden i mange av aktivitetene under behandlingsperioden. Felles for beskrivelsene han gir er at han mangler "*fingerferdigheten*" som Merleau-Ponty bruker i beskrivelser av konkrete, naturlige og målrettede bevegelser. Den konstruerte konteksten med immobilisering av affisert hånd i CI-terapi, får betydning for tannpussen på en slik måte at det går ut over utførelsen. Bevegelsen går ikke automatisk og med samme fingerferdighet og presisjon som før han ble syk. Det må legges til at det er Arvids dominante hånd som er immobilisert. Han blir derfor tvunget til å pusse tennene med den sin venstrehånd, hans ikkedominante hånd. Når aktiviteter som tidligere ble gjort med den dominante hånden skal gjøres med den ikkedominante, vil fingerferdigheten naturligvis være nedsatt. Dette er også en faktor som forsterker det unaturlige i situasjonen. Å skulle øve på å

tegne, skrive eller pusse tenner med sin ikkedominante hånd når den dominante fungerer som før en ble syk, kan oppleves som både unaturlig og lite motiverende. Jeg vil tro at det vil være mer utfordrende for CI-terapeutene å motivere pasientene som har hatt hjerneslag i den ikkedominante hånden enn de som har utfall i dominant hånd for trening. Det hadde vært interessant og intervjuet terapeutene som praktiserer CI-terapi om deres erfaringer som behandlende terapeuter.

Ved å se nærmere på eksempelet ovenfor med tannpuss og se på aktiviteten ut fra en biomedisinsk forståelse vil man vektlegge at tannpussen er vanskelig å få til på grunn av enten nedsatt muskelkraft, leddsans i skulderen eller sensibilitet i hendene. Kliniske funn basert på tekniske undersøkelser foretatt av helsepersonell er det som blir løftet frem som det relevante. CI-terapi baserer seg som sagt på en slik mekanisk forståelse av kropp og tiltakene har som mål å endre pasientenes adferd og bedre armfunksjonen. Det er den fysiske kroppen alene som er i sentrum, dette kroppssynet er tydelig både i undersøkelse, behandling og evaluering av armbruken underveis i opptreningen. Når kroppen løsriver seg fra subjektet på denne måten er ikke subjektive erfaringer relevante. I CI-terapi spør terapeuten riktignok pasientene om armbruken utenfor treningsrommet, men også aktivitetene evalueres i en tallskala. Arvids beskrivelse av manglete ”fingerferdighet” i tannpussen eller andre erfaringer med aktiviteter som gjøres på en unaturlig måte kommer ikke frem i en tallskala. Når pasientene skal uttrykke sine erfaringer i tall må de tilpasse sine svar til måleinstrumentene. Pasientene må forsøke å presse terrenget inn i ferdiglagde kart. Thornquist sier at kartene helsepersonell benytter seg av bestemmer ”...hva som trer frem ved kroppen/mennesket og hva som betraktes som viktig, relevant og gyldig informasjon...” (s. 55, 2009). Dette får konsekvenser både for hvilken informasjon om armbruken i hverdagen som kommer frem og hvilke erfaringer som utelates. Jeg vil komme tilbake til hvordan informantene erfarer dette senere i oppgaven, nærmere bestemt under analyse og drøfting av behandlingssekvensene og hvordan de påvirker kroppen. En annen sentral erfaring som fortjener oppmerksomhet er hvordan informantene opplever at hansken hemmer dem sosialt. Alle erfarer som sagt at det er unaturlig å immobilisere den uaffiserte armen og påpeker hvordan det vekker oppmerksomhet sosialt å gå med en stor hanske på en hånd. I denne sammenheng kan det tenkes at det har noe å si hvilket kjønn pasientene har. Menn snakker generelt sett mindre om sykdom og reagerer også forskjellig fra kvinner når de blir syke. En av informantene velger også å ta av hansken enkelte dager og spesielt i situasjoner der han kan treffe på kjentfolk. Jeg tviler på at en kvinne ville gjort det samme. Det handler selvfølgelig ikke bare om kjønn, men i stor grad om identitet. Trygve

gjør dette etter å ha opplevd en episode der han møtte på en bekjent i byen der han fikk CI-behandling, hans bekjent kunne pga. hansken forstå at han var syk. Han opplever å bli sosialt stigmatisert som syk på grunn av hansken. Hansken er med på å fortelle noe om ham som han ikke vil at omverden skal vite. Han sier selv: ”Alle trengte jo ikke å få vite at jeg hadde fått meg en karamell!” For ham har konteksten mye å si for om han syntes det er greit å bruke hansken. Så lenge han er på treningsinstitusjonen er det greit å bruke hansken, men straks han beveger seg utenfor sykehuset, til byen, på offentlige arenaer eller hjem, tar han den av seg. Denne handlingen viser at han ikke ville at andre skulle vite at han var syk. Han opplevde at hansken på et vis gjorde ham ”sykere”. Som vi har sett tidligere har Trygve heller ikke samme tiltro til dette tiltaket ved behandlingsmetoden som de to andre informantene. Han fortalte ikke at han tok av seg hansken til terapeutene, til tross for at de spurte. Trygve skiller seg ut fra de to andre i synet på at ekspertene vet best. Han tok ikke kontrakten så seriøst og sier lattermildt at lovbruddet må kunne sammenlignes med å kjøre for fort.

Når behandlingsperioden er over og hansken kan tas av, opplever både Arvid og Peder at det er en lettelse, Peder uttrykker dette ennå sterkere enn Arvid. Peder hadde til og med hatt nedtelling til den skulle av. Jeg tolker dette i sammenheng med andre beskrivelser Peder gir om en bunden og låst kropp. Han følte seg ”fanget” av hansken på ett vis, bevegelsene i hverdagen ble vanskeligere ved å skulle bruke hansken. Det å ta den av er for ham en sterk og emosjonell opplevelse. Han sier at han *løp* rett ut av behandlingsrommet når han var ferdig. Dette understreker hvor lettet han var over å ta av seg hansken.

Arvid omtaler hansken som ”han”. Hansken er for ham mer enn en fysisk gjenstand eller et klesplagg, den blir personifisert nærmest som en venn. I løpet av behandlingsperioden hadde Arvid rukket å venne seg til å bruke hansken og sier at han kom til å savne den. Disse beskrivelsene er positive, hansken har blitt, om ikke en del av kroppen, en del av hverdagen. Likevel sier han at det var en lettelse å få den av. Det blir ikke sagt direkte av verken Arvid eller Peder, men det ligger mellom setningene, at hansken har gjort aktiviteter i hverdagen mer krevende. Når behandlingsperioden er over, er det dermed som en stor lettelse. De kan nå bruke hendene som de selv vil igjen. Peder og Trygve sier at de ikke har savnet hansken.

Jeg velger ikke å legge mye vekt på Trygves beskrivelser siden han har hatt hansken av mye under behandlingsperioden. Han svarer nølende på hvordan det var å ta av seg hansken og knytter erfaringene til det at han hadde ”jukset”. Jeg tolker det slik at han mener opplevelsen ville vært annerledes dersom han ikke hadde hatt hansken av så mye i løpet av CI-perioden.

5.3 Behandlingssekvensene med CI-terapi

Informantene hadde mye å si om behandlingssekvensene, både om øvelsesutvalget, mengden trening, muligheten for påvirkning og vanskelighetsgraden. Det som alle snakket mest om var hvordan de erfarte behandlingene på kroppen. Dette tema får derfor mest plass, både i presentasjon, analyse og drøfting av det empiriske materiale.

”Det er trening som må til for å komme seg”

Alle informantene har tro på at intensiv trening er viktig for å oppnå bedring i motorisk funksjon. Tre timer daglig CI-trening og inntil to timer annen behandling, pluss egentrening hver dag ble av alle sett på som bra. Arvid sier at *”Når man er på opptrening så må man ta den tiden man får, hvis man klarer det...”* Også Peder viser at han mener det må trening til for å bli bedre *”Er man dårlig så må man bare trene da”*. Han er opptatt av å formidle at treningsperioden skulle ha vært lengre, han sier flere ganger i løpet av intervjuet at treningsperioden var for kort.

I beskrivelse av mengde trening sier Arvid: *”Det måtte være sånn hvis det skulle bli noe fremgang så det ser jeg som positivt.”* Arvid har vært vant å trene mye og bruke kroppen både på jobben og i fritiden hele livet. Flere ganger i intervjuet forteller han at han har stor tro på at trening hjelper dersom man er satt tilbake både fysisk og psykisk: *”Jeg har sittet med foten i gips før og vet at det er trening som må til for å komme seg.”*

Mengden trening er høy i CI-terapi, også i en modifisert versjon av metoden som dette er, spesielt gjelder dette for de pasientene som har annen behandling i tillegg. Alle informantene forteller at hverdagen for det meste var fylt med trening, det var ikke tid til så mye mer enn å trene og hvile. Trygve sier at det nærmest var som en *”fulltidsjobb”*. Både han og Peder forteller at dagen på den måten fikk mer mening og tiden gikk fortere. Det at hverdagen i behandlingsperioden stort sett besto av trening ble av alle oppfattet som positivt.

To av informantene kunne ønske de hadde hatt mer trening også i tilleggsbehandlingene sammen med fysioterapeuten. De setter treningsmengden i sammenheng med fremgangen de hadde der. Dersom de hadde hatt mer trening sammen med fysioterapeuten, tror de at de hadde fått et ennå bedre treningsresultat, også på de områdene de trente på i den behandlingen.

”Når du skal sitte sånn rett opp og ned på en stol så lenge”

Mesteparten av de tre timene med behandling foregår i sittende stilling. To av informantene forteller at det ikke var lett å sitte så lenge i en instruert rett sittestilling: *”Jeg måtte si til de at*

når du er over 60 år og ikke har kunne sitte rett... så blir jeg heller ikke å sitte rett opp og ned.”(Trygve)

Trygve mener at det var umulig for ham å sitte rett opp og ned under treningen slik terapeuten ba ham om. Han forteller at han ble irritert av all korrigerende av sittestilling.

Også Arvid synes det var tungt å sitte så lenge under treningen. Han følte seg bunden i kroppen ved å sitte så lenge i ro i en stilling. Arvid forteller at kroppen kjentes låst eller bunden når han sammenligner CI-terapi og behandlingene med fysioterapeuten. Han sier at treningen med fysioterapeuten: *”nesten bare var artig”* og *”ble på en annen måte, (...), ja, for der satt du ikke bare på en stol og utførte, der kunne du bevege deg mer (...)du føler deg ikke så bunden som når du sitter på en stol og gjør bevegelser.”* Han følte seg altså bunden i kroppen av å sitte så lenge på en stol og syntes det var kjedelig.

Trygve er tydelig når han deler sine erfaringer, når han forteller hvordan han syntes det var å skulle sitte så lenge så sier han: *”...når du skal sitte på en stol sånn rett opp og ned så er det nå en prøvelse.”* Informantene synes det både er unaturlig, utfordrende og kjedelig å skulle sitte så lenge på en stol å gjøre øvelser.

”Bevegelsene ble jo gale”

Alle informantene kom inn på hvordan de brukte kroppen sin under behandlingsøktene med CI-terapeuten når de skulle beskrive treningssituasjonene. To av informantene beskrev i forrige avsnitt hvordan det var å skulle sitte rett i ryggen over lang tid under CI-treningen. Informantene fortalte om muskelspenninger som de ikke bare knyttet til sittestillingen.

Trygve stiller et retorisk spørsmål når han snakker om at alle øvelsene ble målt: *”...når det er sånn tidtaking så blir kanskje ikke bevegelsene så ordentlige som hvis du gjør det saktere?”*

Han erfarer behandlingssituasjonene som: *”en slags konkurranse for å få flest mulig”*. Trygve utdyper hvordan tidtakinga påvirket ham: *”...du kunne jo bli litt for ivrig, sånn at bevegelsene ikke ble helt sånn som den skulle være.”*

Jeg spør Trygve om han kan fortelle hvordan han opplevde treningen og da svarer han: *”Ja, det var ingen pauser, ...det gikk effektivt unna!”*

Arvid gjorde seg også erfaringer om hvordan kroppen hans var under øvelsene. I starten av behandlingsperioden sier han at han: *”... var stiv som en pinne”* under CI-treningen. Han forteller at det var han selv som merket det, og at det senere også ble påpekt av CI-terapeuten.

”Jeg prøvde jo å slappe av, men da gikk det ut over utførelsen, da greide jeg ikke å gjøre bevegelsen...hvis jeg ikke spente meg, men etter hvert så lærte jeg meg det, ja jeg klarte det bedre.”

Arvid bruker kroppen sin mye under intervjuet og viser hvordan han beveget seg ved å legge seg på skrå over bordet og løfte skulderbuen samtidig som han forteller: *”Jeg bandt jo hele kroppen nesten... jeg spente alt nesten...Jeg måtte hjelpe til, ja jeg tok i mye vet du!”*

Han har gjort seg mange refleksjoner om hvordan kroppen ble påvirket under behandlingen og gir uttrykk for at det hadde konsekvenser.

”Den første tiden var jeg øm i musklene i nakken og skuldra. Jeg måtte bruke de andre musklene mer enn jeg burde for å si det sånn. Så da ble jeg kanskje mer sliten av det faktisk.”

Arvid forteller at han syntes det var bra å ha fysioterapi etter CI-treningen fordi da fikk han brukt *hele* kroppen og løst opp i muskelspenningene. Han sier: *”...den treningen på ettermiddagen med fysioterapeuten gjorde godt for å få løst opp i kroppen og i stiv muskulatur.”*

Han forteller at treningen han hadde sammen med fysioterapeuten på ettermiddagen i hovedsak var styrketrening av beina samt balanse- og gangtrening.

Trygve opplever også å bli sliten under behandlingene: *”Den ene dagen da jeg skulle skrive et lite dikt eller noe sånt, da måtte jeg bare gi meg..”* Han synes det var anstrengende å skulle bruke den affiserte armen så mye under treningen. Etter fire-fem behandlinger opplevde Trygve å få smerter i affisert underarm og skulder. Smertene ble ved et tilfelle så sterke at behandlingen den dagen måtte avbrytes. Han ble da undersøkt dagen etterpå av en annen fysioterapeut. Denne fysioterapeuten fulgte opp Trygve etter dette og ga ham to behandlinger for smertene og muskelspenningene. Etter disse behandlingene ble muskelspenningene redusert og smertene forsvant. Behandlingsøktene med CI-terapi ble også lagt om ved at to øvelser, som ga ham smerter, ble kuttet ut. Det var øvelser i følge ham der han supinerte underarmen mye. Han beskriver smerten i underarmen slik: *”...det er sånn kraftig tannverk, ja kraftig, vet ikke helt hvordan beskrive det..”* Smerten i skulderen opplevde han ikke som like intens, den beskriver han som: *”... litt stikking rett under skulderbladet.”*

Trygve beskriver hvordan smerten økte i intensitet i løpet av dagen. Han erfarte at det å bevege seg fjernet smerten:

”...smerten kom jo ikke sånn plutselig, det var jo som regel på slutten av dagen at jeg kjente det sèg på. (...) det ble bare vondere og vondere utover dagen (...)men jeg gikk jo mye der frem og tilbake i turløypa, og da når jeg kom meg i gang og fikk beveget meg... så forsvant den”

Trygve forteller at en dag var smerten så sterk at han måtte avbryte en planlagt handletur, etter å ha reist med buss i tretti minutter fikk han så sterke smerter at han måtte: *”dra derfra og dra hjem og legge meg.”* Etter at han kom hjem måtte han ta smertestillende for å klare å sove. Han sier at han tok smertestillende medisin to eller tre ganger mot smertene i underarmen og rundt skulderbladet under treningsperioden.

Trygve var aldri nær ved å gi seg på grunn av smertene. Han erfarte at smertene forsvant begge helgene da han ikke hadde CI-behandling. Jeg spør han hva han tenkte om det så svarer han usikkert og dvelende:

”Nei, hva skal man tenke? Når det var sånn at når du var hjemme den helga så forsvant jo smerten helt... nei, jeg var jo interessert i å få opptrent...og ja, det tror jeg jo at det hadde positiv...ja, jeg hadde jo tester da vi startet og da vi sluttet...”

Trygve fullfører ikke setningen om hva han tenkte i helgene da smerten ble borte. Svaret ble hengende i luften før han fortsetter med å fortelle at testene viste at han ble bedre og at treningene hadde positiv effekt.

Alle informantene forteller at de ikke bare ble fysisk slitne, men at de også ble slitne fordi de måtte ha skjerpet konsentrasjon. Peder sier: *”...du ble sliten i hodet fordi du måtte konsentrere deg så mye.”*

Peder bruker sterke ord når han beskriver hvor sliten han ble etter treningen: *”Etter at du har holdt på og da blir du så sliten enkelte ganger at det er farlig!”* Selv om Peder opplever å bli veldig sliten sier han ikke ifra om det. Han forteller at: *”Jeg bare bet tennene sammen og fortsatte.”*

Peder opplevde også at han brukte muskulaturen i skulderen mye når han skulle utføre øvelser med hånden. Han snakker om vanskelighetsgraden på øvelsene og forteller: *”Ja, det er jo vanskelig når du ikke kan...holdt på å si holde i noe (...)du blir forbannet og så da går allting, men det går litt saktere.”*

Jeg spurte hvorfor det gikk saktere og han svarer:

”Ja, det er jo fordi du ikke har den styrken i armen og må bruke skulderen i stedet for, ja i stedetfor å holde den inntil kroppen så må du ta i. (...) Ja, det er kanskje derfor jeg har fått senebetennelse oppi skulderen og?”

Peder forteller at han opplevde at armen ble tung, smertefull og kraftløs like etter at CI-perioden var avsluttet. Fysioterapeuten som da behandlet ham, undersøkte ham og fant ut at han hadde fått en senebetennelse i affisert skulder. Han stiller flere spørsmål om hvorfor han

har fått senebetennelse: *"Det kan jo hende den har blitt overbelastet eller noe? Det var en strek i regninga for meg da, jeg var jo så godt i gang."*

Han har selv flere teorier på hvorfor han har fått senebetennelse, den ene er knyttet til overbelastning. Senere i intervjuet sier han også noe om mengden trening: *"Ja, jeg trente jo tre timer om dagen så det kan jo være det at belastningen eller noe... at det er det som...nei det er ikke godt å si det."*

Jeg spør om han har en følelse av at det er en sammenheng mellom mengde trening og senebetennelsen, da sier han: *"Ja, for at plutselig så ja..."* Svaret blir hengende i luften, deretter forteller han at han synes det burde vært pause på noen dager mellom CI-behandlingen og rehabiliteringen etterpå med fysioterapi. Han avsluttet CI-perioden på en ukedag og startet neste dag med fysioterapi. Han sier han tror det hadde vært bedre og annerledes dersom det hadde vært en pause på noen dager eller ei helg etter behandlingsperioden med CI-terapi. Jeg spør ham hva han tror hadde vært annerledes da: *"Hvis jeg tipper så hadde det kanskje vært slik at jeg hadde sluppet og fått senebetennelse."* Han ser trist ut når han forteller dette og tar seg en tankepause.

"Øvelsene...jeg regnet med at det visste de mer om."

Alle snakker mye om innholdet i treningen og øvelsesutvalget. Felles er at alle syntes øvelsesutvalget var greit, med noen innvendinger på vanskelighetsgraden og meningsinnholdet.

Arvid sier om øvelsesutvalget: *"Øvelsene...jeg regnet med at det visste de mer om. Jeg var storlig fornøyd med om jeg fikk fremgang."*

Peder sier at han syntes noen oppgaver var for lette, men at han ikke fortalte terapeuten det.

"Jeg kunne ikke si at denne oppgaven er for lett, den gidder jeg ikke å gjøre. (...)Terapeutene hadde jo satt opp et program og det der er sånn, når de ikke spør meg så synes jeg et program skal være et program".

Han forteller også at han av og til lo inni seg, uten å si noe til CI-terapeuten, fordi noen av øvelsene var *"tåpelige"*. *"Sånn som med de bomullsdottene der, bare de kom med de så begynte jeg å le fordi jeg syntes det var så dumt."* Han ler når han forteller meg om denne øvelsen.

Trygve forteller at flere av øvelsene var vanskelige, han måtte da stoppe opp, blant annet gjaldt dette når han skulle skrive på et tastatur: *"Jeg trente jo på et sånn tastatur og da var det jo sånn at det gikk kanskje bra et par ganger, men tredje gangen så fikk jeg det ikke til."*

Arvid sier at han syntes et par av øvelsene så *"idiotisk"* ut, men at det fikk treningssituasjonene til å bli morsomme: *"Det var jo litt gøy innimellom, det var øvelser som minte meg om andre ting så da ble det litt fleip."* Arvid ler når han sier dette og forteller om en munter stemning i treningsrommet.

5.4 Analyse og diskusjon av behandlingssekvensene med CI-terapi

Det er mye ved informantenes erfaringer fra behandlingssekvensene som er viktig å trekke frem når man skal forstå hvordan CI-terapi påvirker både deres hverdag og deres kropp. Det empiriske materialet er rikt, for å lette lesingen vil jeg derfor først oppsummere hovedinntrykkene i hva pasientene erfarte og deretter analysere og diskutere hvordan de forskjellige funnene kan henge sammen og forklares ut fra teori.

Både Arvid, Trygve og Peder er positive til intensiv trening og er takknemlige for å ha fått muligheten å få CI-terapi som en del av behandlingen etter hjerneslaget. Informantene ser på terapeutene som eksperter som har satt opp et treningsprogram med mange øvelser. De fleste øvelsene opplever de som greie å gjennomføre, mens andre erfarer som for lette, for vanskelige, litt idiotisk eller smertefulle. Arvid og Peder følger programmet etter protokollen. Øvelsesutvalget som CI-terapeuten har satt opp for Trygve må endres noe på grunn av smerter. Informantene forteller at testene viste dem at de ble bedre. Under selve behandlingsøktene opplever alle store spenninger og merbevegelser i andre deler i kroppen. Informantene er slitne under og etter treningen og synes det er godt å få løst opp i muskelspenningene etter treningen og etter å ha sittet lenge på en stol. Arvid og Trygve opplever smerter under treningen og Peder får diagnostisert senebetennelse i affisert skulder rett etter at behandlingsperioden er avsluttet.

I denne delen av intervjuet kom det asymmetriske forholdet mellom terapeut og pasient i behandlingssekvensene tydelig frem. Informantene ser på seg selv som *mottagere* av en behandling eksperter har utformet. Trygve sier direkte at man må ta imot det man får av behandling når man er syk. På et vis er de prisgitt det behandlingstilbudet de får. CI-terapeutene er, som jeg var inne på i forrige delkapittel, eksperter og autoriteter. Denne asymmetrien gjør det unaturlig både å stille spørsmål ved øvelsesutvalget og å dele egne erfaringer når terapeutene ikke spør. Arvid og Peder sier derfor ikke noe selv om de synes noen av øvelsene er *"idiotiske"*, *"for lette"* og *"meningsløse bevegelser"*. Peder sa ingenting, men lo inni seg og syntes i perioder treningen var kjedelig. Motivasjonen i disse periodene av treningen var lav, dette er uheldig med tanke på læring og kan i verste fall hemme læring. Det kan være flere grunner til at informantene ikke sa fra om disse forholdene. For det første er

rammen ikke slik at det åpner opp for meningsutveksling mellom terapeut og pasient. For det andre er alle takknemlige for å ha fått tilbud om *ekstra* trening eller *mer* trening enn det andre hjerneslagpasienter får. De er generelt sett fornøyde med treningsopplegget og synes terapeuten er hyggelig, det vil derfor være vanskelig å kommentere hva de synes er negativt. De stoler på ekspertene og underkjenner sine egne erfaringer og meninger. Dessuten har de gjentatte ganger sett målinger og testresultater som viser at de gjør øvelsene både raskere og flere ganger enn ved behandlingsoppstart. Terapeutene forteller også pasientene at de har blitt bedre. Når testene viser at det går raskere enn forrige gang og de får høre at det går bedre, blir de også påvirket til å fokusere på denne delen ved treningen. Andre erfaringer som pasientene opplever under treningen etterspørres ikke. Ved at pasientenes erfaringer ikke etterspørres kommuniseres det indirekte at de er mindre viktige. Det gjenspeiler både kropps- og kunnskapssynet som behandlingsmetoden er bygget på. Det handler om den fysiske kroppen adskilt fra subjektet, kunnskap om kroppen kommer man frem til gjennom objektive målinger.

Jeg vil nå rette oppmerksomheten mot noen sentrale erfaringer pasientene trakk frem i løpet av intervjuene. Dette er erfaringer som ikke kartlegges med metodens måleinstrumenter, men som likevel er av stor betydning dersom man ønsker å undersøke hvordan en behandlingsmetode virker. Først vil jeg trekke frem erfaringene alle tre informantene gjør seg med spente muskler og kompensatoriske bevegelser under treningen. Arvid har en god kroppsfølelse og gir innsiktsfulle beskrivelser av hvordan han kjente at treningen påvirket egen kropp. Han kjenner at det ikke er mulig å gjøre mange av øvelsene uten å spenne muskulaturen i nesten hele kroppen. Ut fra hans tidligere bevegelseserfaringer og hans habituelle kropp, opplever han at øvelsene han gjør under CI-treningen blir ”gale”. Under treningsøktene, når han sitter og utfører armøvelsene, har han store kompensatoriske bevegelser i nakke og affisert skulder. Den aktuelle kroppen under treningen kjennes både fremmed og unaturlig ut når han sammenligner med tidligere bevegelseserfaringer. Han sier at han måtte bruke de andre musklene mer enn han burde for å klare å gjennomføre treningsprogrammet. Arvid demonstrerer disse kompensatoriske bevegelsene ved å vise med egen kropp under intervjuet. Han viser at han eleverte skulderbuen samt innadroterte i skulderen når han for eksempel skulle gripe etter noe som lå på bordet foran ham. Bevegelsen han viser skjer med nedsatt kontroll og flyt. Armbevegelsene han viser er synergipregede bevegelser. Det er stereotype bevegelser som man kan se hos hjerneslagpasienter. Når bevegelsesmønsteret er preget av synergier er selektiv bevegelseskontroll nedsatt, det vil si at

evnen til å bevege et ledd uten samtidig å bevege andre ledd er nedsatt (s. 116, O`Sullivan i Shumway-Cook & Wollacott, 2007). To uker etter at behandlingen er avsluttet, kan han fortsatt merke at han tar i ekstra mye og bruker skulderen når han skal gjøre en vanskelig aktivitet med hendene. Dette er svært uheldig med tanke på bevegelseskvalitet og innlæring av nye bevegelser. Arvid har gjentatte ganger under CI-treningen gjort øvelser med hendene som førte til kompensatoriske bevegelser i andre deler av kroppen. Det kan ha vært med på å etablere et unaturlig bevegelsesmønster i hans nye habituelle kropp. Når han etter at treningen er avsluttet skal gjøre de samme aktivitetene som han øvde på under CI-treningen, utfører han de med mye spenninger og medbevegelser samt med redusert bevegelseskvalitet. Det etableres et kroppsskjema med muskelspenninger. Økt muskelaktivitet og energibruk i innlæringsfase av nye bevegelser regnes som normalt (Shumway-Cook & Wollacott, 2007). Det som er uheldig er at bevegelsene etter at treningen er avsluttet fortsatt foregår med mye muskelspenninger. Som nevnt tidligere er det forskjellige meninger og forståelser innen fysioterapifaget for hvorvidt assosierte reaksjoner og kompensatorisk muskelaktivitet under opptrening er skadelig for hjerneslagpasienter. Det er derimot enighet om at assosierte reaksjoner er patologiske (Gjelsvik, 2008, Brodal, 2009). Uenigheten dreier seg om uttalt bruk av kompensatoriske strategier under opptreningen vil prege bevegelsesmønsteret til pasientene når treningen er avsluttet.

Det trengs mer forskning på dette området før man kan si det med sikkerhet. Arvids beskrivelser gir indikasjoner på at dersom det er mye synergipregede bevegelser under treningen, vil det også være det i hverdagen etter at treningsperioden er avsluttet. Hans erfaringer kan støtte seg på teori om overførbarhet i motorisk læring. Ut fra teorier om overførbarhet kan man si at bevegelseskvaliteten etter at treningen er avsluttet blir slik som den var under treningen. Det kommer også frem under intervjuene i denne studien at alle tre informantene erfarer at det forekommer mye kompensatorisk muskelaktivitet under CI-trening. For å få mer kunnskap om bevegelseskvalitet under CI-treningen hadde det vært interessant å gjennomføre en observasjonsstudie både under behandlingsperioden og etter at den er avsluttet. En australsk studie av CI-terapi som studerte bevegelseskvaliteten under CI-terapi ved kinematiske datamålinger, konkluderte med at bevegelsene under CI-treningen var preget av kompensatoriske bevegelser i skulder og arm og at metoden ikke fremmer et normalt bevegelsesmønster (Massie et al., 2009). Funnene forskerne i denne australske studien kom frem til samsvarer med de erfaringer informantene i denne intervjustudien gir.

Muskelspenninger og medbevegelser i andre deler av kroppen under trening er ikke bare uheldig med tanke på innlæring av bevegelser, det vil også øke risikoen for sekundære plager i muskel-skjelett systemet. Arvid sier han i starten var: *"stiv som en pinne"* under treningen, han var da plaget med smerter og ømhet i muskulaturen i skulder og nakke. Han relaterer smertene til medbevegelserne han hadde i skulder og nakke under treningen. Jeg støtter meg til hans teori. Ut fra hva han forteller virker det som om vanskelighetsgraden på øvelsene var for høy i starten av behandlingsperioden. Høy vanskelighetsgrad førte til muskelspenninger under og etter treningen. Arvid forteller at muskelspenningene *"slapp taket"* under fysioterapibehandlingen han hadde etter CI-treningen. I følge ham selv skjedde dette fordi han fikk beveget hele kroppen og *"ristet litt løs"* etter å ha sittet på en stol i lang tid. Arvid viser at han også i denne observasjonen har reflektert over hvordan forskjellige faktorer som sittestilling og øvelsesutvalg påvirker kroppen. Han har gjort seg erfaringer om hva som letter på muskelspenningene i nakke og skulder. Dette er en interessant observasjon som støttes av de andre informantene. Trygve gir lignende beskrivelser når han forteller om hvordan det var å sitte så lenge på en stol, han bruker ord som at det var en *"prøvelse"* å sitte så lenge rett opp og ned. Både Arvid og Trygve erfarer det å sitte så lenge som unaturlig og kjedelig. Begge forteller om muskelspenninger under treningen og begge sier at det var godt å få løst opp i disse spenningene etter treningen. Trygve sier han gikk mange turer i en turløype etter CI-treningen. Han opplevde at muskelspenningene og smertene lettet i løpet av disse turene når han fikk beveget hele kroppen. Informantene erfarer at det er godt å bevege hele kroppen for å få løst opp i muskelspenningene. Det opplevdes unaturlig å sitte så lenge og bare bevege armen. Bevegelserne kan som sagt forstås som konstruerte og abstrakte. Ut fra en fenomenologisk forståelse skjer slike bevegelser i *fysiske* rom, oppmerksomheten vil i slike rom rettes bort fra verden og henimot kroppen. Bevegelserne Arvid og Trygve beskriver som gode og morsomme, der de får brukt hele kroppen kan forstås som konkrete. De foregår i *levde* menneskelige, rom og oppmerksomheten er rettet mot verden og ikke mot kroppen.

I det følgende avsnittet rettes søkelyset mot muskelspenningene informantene opplevde å få ved å sitte så lenge på en stol. Jeg vil analysere deres erfaringer ut fra både et kroppsfenomenologisk perspektiv og ut fra prinsipper i bevegelseslære.

I CI-terapi studeres og behandles kroppsdeler hver for seg og adskilt fra subjektive erfaringer. Metoden fokuserer utelukkende på trening av arm og håndfunksjon. Under treningen undersøkes verken bekkenets stilling eller muskelaktiviteten i truncus og underekstremitetene. Gjennom å studere kropp på denne måten overser man at kroppens forskjellige deler fungerer

i et samspill med hverandre og med omgivelsene, det tyder på at metoden er bygget på en reduksjonistisk kroppsførståelse. Dette kroppssynet står i kontrast til både nyere forskning innen bevegelsesvitenskap og kroppsfenomenologi der det vektlegges at kroppens forskjellige deler fungerer i samspill med både hverandre og omgivelsene og påvirker hverandre gjensidig. Hvis man legger prinsipper i bevegelseslære til grunn for bevegelsesanalyse er det klart at både sittestilling, bekkenets stilling, truncusaktivitet og postural kontroll har mye å si for bevegelsene som skjer i overkroppen og i armene. Dersom man opplever sittestillingen som ubehagelig eller unaturlig, hvilket er tilfelle for to av informantene, vil det i seg selv både kunne gi muskelspenninger, skape irritasjon og ta bort mye av fokuset fra treningen. Under egen hospitering av CI-terapi, før oppstart av dette prosjektet, satt pasientene på en trestol som ikke kunne reguleres i høyden. Sittestillingen ble ikke korrigert annet enn at stolen ble flyttet nærmere eller lengre fra bordet etter gitte anbefalinger i protokollen. Pasientene jeg møtte under hospiteringen beveget beina mye under bordet, vekslet mellom å ha de i kors, trukket under seg og plantet i gulvet. Disse stillingsvariasjonene ble ikke kommentert, det er dermed ikke slik at de er uten betydning. Både understøttelsesflaten, postural kontroll og kroppens øvrige stilling endrer seg med føttenes plassering. En stabil og stor understøttelsesflate gir bedre posturalitet i kroppen og dermed et bedre utgangspunkt for bevegelse enn en liten understøttelsesflate.

Muskelspenninger i nakke, sete, rygg og truncus kan reduseres på flere måter, både gjennom passiv benkebehandling og gjennom aktivitet. Dersom man har mere fokus på sittestillingen kan muskelspenningene reduseres og utgangspunktet for bevegelse i armene kan bli bedre. Man kan oppnå dette både ved å korrigere bekkenets stilling, tillate variasjon av kroppens utgangsstilling og justere den etter hvilken aktivitet som gjøres. Å sitte så lenge i samme stilling å gjøre øvelser med armene erfares av informantene som både slitsomt og ubehagelig. Arvid forteller at sittestillingen gjør kroppen stiv og anspent. I stående stilling bruker man større muskelgrupper og hele kroppen enn det man gjør i sittende stilling. Mulighetene for variasjon i muskelbruk under aktivitetene er større og bevegelsene er mindre stereotype. Variasjon i bevegelser er ikke bare bedre for kroppen med tanke på å redusere muskelspenninger, men også viktig med tanke på motorisk læring.

Bevegelseserfaringene til informantene, som er beskrevet i avsnittene over, er eksempler på at oppmerksomheten deres under treningen er rettet mot kroppen og ikke mot verden. Både Arvid og Trygve erfarer at kroppen er bunden på grunn av en låst sittestilling. Begge forteller at det var nødvendig å bevege hele kroppen etter at de hadde sittet så lenge. De forteller at

smertene og muskelspenningene letter når de får beveget seg på en annen måte, ved å gå i terrenget, trene balanse og gangfunksjon alene eller sammen med fysioterapeuten. Dette er viktige bevegelseserfaringer og bevegelsesuttrykk som sier noe om hva informantene opplever som naturlige bevegelser. Ut fra en kroppsfenomenologisk forståelse og kan man si at disse bevegelsene der hele kroppen brukes, oppleves mer naturlig enn det å bare bevege en arm, fordi alle kroppsdelene fungerer i et samspill med hverandre lik en indre syntese. Disse bevegelseserfaringene er interessante og spesielt relevante i neste del der jeg vil se nærmere på smertene og muskelspenningene informantene opplevde under treningen.

Etter cirka fire dager med CI-behandling fikk Trygve intense, tannpinelignede smerter i underarmen samt smerter under skulderbladet på affisert side. Smertene var spesielt intense under øvelser der han supinerte underarmen. De ble så intense at han ved ett tilfelle måtte avbryte behandlingen. Han fikk også to behandlinger av en annen fysioterapeut for å dempe disse smertene. Trygve har en teori om hvorfor han fikk disse muskelspenningene. Han mener at tidtakingen førte til at konkurranseinstinktet i ham ble vekket, det ble en konkurranse om å få til flest mulig øvelser eller å gjøre øvelsene raskest mulig. Dermed kunne han bli for ivrig og det gikk ut over hvordan han utførte bevegelsene. Tidtakingen og ønsket om å gjøre flest mulig øvelser på kortest mulig tid gikk ut over bevegelseskvaliteten. Kvantitet ble viktigere enn kvalitet. Både Arvid og Trygve var opptatt av bevegelseskvalitet og sier at CI-terapeuten ga dem tilbakemelding også på hvordan de gjorde øvelsene. Likevel var det umulig å gjennomføre øvelsene uten medbevegelser i andre deler av kroppen som nakke og skulder. Verken Arvid eller Trygve klarte å utføre øvelsene med normal bevegelseskvalitet.

Dersom en bevegelse gjentas med kompensatoriske bevegelser mange ganger over tid, vil bevegelsene trolig læres på denne måten (Gjelsvik, 2008, Massie, 2009). Som nevnt tidligere er det uenighet om dette innen fysioterapifaget. Arvids erfaringer om at arm- og håndbevegelser også etter at treningen er avsluttet gjøres med kompensatorisk muskelbruk, bygger opp under en slik forståelse.

Bevegelser med kompensatorisk muskelbruk i en annen del av kroppen enn der bevegelsen skjer er et sterotyp bevegelsesmønster. Bevegelsesrepertoaret til den som utfører bevegelsen er begrenset til bevegelser preget av muskelsynergier. Jeg har tidligere i oppgaven belyst at stereotyp bevegelser er predisponerende for sekundære muskel-skjelettplager (Gjelsvik, 2008).

Alle tre informantene i denne studien har symptomer på overbelastning av muskulatur. Peder er den av informantene dette har fått størst konsekvenser for. Jeg vil derfor i det følgende

avsnittet rette oppmerksomheten mot hans erfaringer. Han fikk, som beskrevet tidligere, diagnostisert senebetennelse i affisert skulder like etter at CI-behandlingen ble avsluttet. Det finnes ikke bare en forklaring på hvorfor Peder fikk senebetennelse i affisert skulder. Samlet høy belastning med både CI-trening og fysioterapi har trolig spilt en avgjørende rolle. Peder forteller at han trente styrke i affisert arm og bein hos fysioterapeuten. Han klarer ikke gi en detaljert beskrivelse av innholdet i fysioterapibehandlingen, men forteller blant annet om øvelser på benk med og uten slynge. Han sier også at terapeutene ikke snakket sammen om behandlingene og at han trodde han ikke skulle snakke om CI-behandlingen med fysioterapeuten. Dersom Peders oppfatning stemmer og det var lite eller ingen kommunikasjon mellom de behandelende terapeutene, var det meget uheldig for ham. Hvis terapeutene hadde hatt et samarbeid om behandlingene hadde man trolig kunne begrense den samlede belastningen på skuldermuskulaturen når smertene begynte å melde seg. Dette understreker også hvor viktig det er å fange opp pasientenes erfaringer og ta tegn på overbelastning seriøst og omsette de i praksis. Nasjonale anbefalinger for hjerneslagbehandling anbefaler at helsepersonell arbeider i team under rehabiliteringsperioden (Indredavik et al., 2010). Ved å jobbe i rehabiliteringsteam legger man til rette for et samarbeid mellom profesjonene. Tegn på for eksempel overbelastning og fatigue kan fanges opp tidligere og sekundære plager kan dermed unngås. Jeg vil si mere om betydningen av et tverrfaglig samarbeid under hjerneslagrehabilitering i oppgavens siste del, kapittel 5.7.

Informantene har tro på at *mye* trening hjelper, det henger tett sammen med deres verdier og tidligere liv og er også et godt utgangspunkt for læring. Arvid sier: *"Jeg har sittet med foten i gips før og vet at det er trening som må til for å komme seg."* Under intervjuene sier alle informantene at de synes de har vært heldige som fikk muligheten å få denne behandlingen. Likevel legger de ikke skjul på at det var krevende og intenst mens det sto på. Det var få pauser og den ene øvelsen avløste den neste.

I behandlingsøktene skal man gjennom et visst antall øvelser etter en protokoll. For noen pasienter kan øvelsene være for krevende, da øker faren for fatigue og overtrening. Peder sier at: *"enkelte ganger var du så sliten etterpå at det var farlig"*. Dette er et sterkt utsagn som kan tolkes negativt, som om det var *for* mye trening og et tegn på overbelastning. Peder er positiv til mengde trening og kunne ønske treningsperioden hadde vart lengre, dette til tross for at han kjente seg sliten under treningen og pådro seg en senebetennelse i affisert skulder. Han har tro på at høy treningsintensitet er avgjørende for bedring. Peder er i tillegg den av informantene som er minst opptatt av kvalitet på bevegelsene. Han var mest opptatt av å få til flest mulig

øvelser på kortest mulig tid. Han ser også på målingene at han enten gjør øvelsene raskere eller med flere repetisjoner. Terapeuten oppmuntrer ham og roser innsatsen. Han får høre av terapeuten at han blir bedre. Symptomer som smerter og muskelspenninger blir ikke kartlagt i måleinstrumentene. For pasientene som ikke har kompetanse innen smertefysiologi og muskel- skjelett lidelser kan det dermed forstås som om disse symptomene ikke er av betydning for behandlingsresultatet. Peder svarer på den ene siden at han mener treningsperioden skulle vært lengre, på den andre siden sier han at han tror det er en sammenheng mellom senebetennelsen og mengden trening. Han er ingen ekspert på belastningsslidelser, det er naturlig at han er i tvil om hva han skal tro. Peder forteller at det bare var: *”å bite tennene sammen”* og fortsette når han ble sliten. Det at Peder ble sliten kommer muligens frem på Borgs skala som et tall, men det at han biter tennene sammen og spenner kroppen handler om så mye mer. I Peders tilfelle dreier deg seg om undertrykt frustrasjon, uttalte muskelspenninger og en indre nedtelling til treningsøkten er over. Dette er forhold som ikke måles, men som likevel er av betydning. Sinne og frustrasjon i en behandlingssituasjoner kan i verste fall blokkere for læring (Brodal i Fadnes og Leira, 2008). Pasienter har ofte en annen forståelse om kropp enn det helsepersonell har. *”Å bite tennene sammen”* er et uttrykk som brukes mye av mennesker i motgang. Trygve bruker også dette uttrykket når han snakker om egen innsats under treningen. Uttrykket er en metafor på hva mange gjør når noe blir vanskelig, de biter tennene sammen og spenner også andre deler av kroppen. Som fysioterapeut og ”ekspert” på muskel-skjelett apparatet vet man at det er uheldig for pasienter med nevrologiske lidelser å spenne kroppen på denne måten over tid. Det er ekspertenes oppgave, i dette tilfelle CI-terapeutene og fysioterapeutene, å fange opp eventuelle uttalte muskelspenninger og fortelle pasientene at det ikke er lurt nettopp *”å bite tennene sammen”* for å komme seg gjennom treningsøktene.

Hjerneslagpasienter er i tidlig fase etter hjerneslag ekstra sårbare for overtrening.

Informantene har gjennom sine fortellinger fortalt at hverdagen hovedsakelig fylles med trening. Så lenge pasientene er på treningsinstitusjonen finnes det ikke noe skille mellom fritid og trening. Ut fra informantenes erfaringer er det klart at det er få pauser der de får tid til å hvile. Treningen foregår stort sett i sittende stilling, det er variasjon i øvelsene, men ikke i utgangsstillingen. Lite variasjon av utgangsstilling samt en samlet høy belastningen på affisert skulder og arm i tidlig fase etter hjerneslaget har trolig spilt en negativ rolle i disse informantenes opptrening. De beskriver symptomer på overbelastning i form av smerter, anspent muskulatur og at de er slitne. Informantene opplevde ikke bare å bli fysisk slitne, alle

forteller at å følge tiltakene og intensiteten i CI-terapi krevde skjerpet konsentrasjon. Peder sier: "du ble sliten i hodet..." Når et øvelsesprogram er så krevende også mentalt som det de beskriver øker faren for fatigue. Substitusjon i hjernen etter hjerneslag er energikrevende og mange pasienter er veldig trøtte og slitne i tidlig fase etter hjerneslag. Dersom treningen oppleves som mentalt krevende kan dette trolig også øke risikoen for fatigue. Pasienter i tidlig fase etter hjerneslag er spesielt utsatt for fatigue (de Groot et al, 2003).

Trygve er usikker på hvorfor han fikk smerter. Når jeg ber ham utdype hva han tenkte når han fikk smerter i skulderen begynner han å prate om at testene viste at han ble bedre. Han trekker frem det faktum at smertene forsvant i helgene når han ikke trente så intensivt. Trygve mener det er en sammenheng mellom smertene han fikk og treningen, likevel gjør han det til et poeng at han tross alt ble bedre. Han sier han er usikker på hva han skulle tro. Gjennom hele treningsperioden får han se at han gjør øvelsene raskere, oftere eller lettere enn tidligere. Terapeuten gir hele tiden tilbakemelding om hvordan det går sammenlignet med tidligere. Det kan virke som om at han underkjenner sine egne erfaringer med smerter i skulderen og armen når han skal vurdere bedring. Dette kan ha sammenheng med at smerter og muskelspenninger ikke måles. Som jeg har vært inne på tidligere ser pasientene hva som måles, hvilke erfaringer som skrives ned og hvilke som er interessante for terapeuten. Når Trygve skal vurdere sin egen tilstand trekker han derfor også frem måleresultatene. Terapeuten er eksperten mens pasienten er mottageren av et behandlingstilbud og dermed prisgitt den behandlingen han får. Både Trygve og Peder forteller om lignende erfaringer og sier at de mistenker at det er en sammenheng mellom treningsmengden og smertene de opplever. De er begge usikre på hva de skal tro, ordene og usikkerheten blir hengende i luften når de snakker om smertene. Disse erfaringene kommer også frem i neste del av oppgaven som handler om pasientenes opplevelse av bedring.

5.5 Bedring

"Å få handa tilbake i virksomhet"

Også utenfor treningsrommet hadde informantene et program å følge, de hadde et hjemmetreningsprogram med øvelser hentet fra hverdagen som de skulle trene på. Arvid forteller at det krevde selvdisciplin for å gjennomføre programmet:

"Ja, det er jo selvdisciplin det går ut på hele tiden. Du må bestemme deg for at dette vil du. Jeg skal ikke lure noen, det er jo lettere å gjøre det med høyrehånden når ingen ser på, men jeg skulle jo ikke lure noen. Sånn måtte jeg tenke at dette har du meldt meg på for at du skal bli bedre og da må du gjennomføre det."

Arvid forteller at han hele tiden hadde bedringen i tankene og at det hjalp ham mye. *"Hvis det bare var for å gå der og pines så...men sånn følte ikke jeg det. Dette er fordi jeg skal bli bra."*

Peder sier om hjemmeoppgavene: *"De måtte bare gjøres."* Han utdypet det og sier: *"...Når en har skrevet under på et papir, ja da må en jo følge de reglene som er."*

Motivasjon er et sentralt tema i CI-terapi og blir det også i alle intervjuene. Jeg møtte tre meget motiverte menn i intervjuene. Trygve sier: *"...det var nå bruk for den høyrearmen så det var jo bare å få den tilbake i virksomhet"*. Motivasjonen var stor nettopp fordi det var høyrearmen det dreide seg om.

Informantene syntes at hånd- og armfunksjonen ble bedre under behandlingsperioden, det i seg selv var en sterk motivasjon til å fortsette treningen. Arvid sier: *"Ja, det var jo en veldig god motivasjon vil jeg si, å kjenne at man ble bedre og bedre."*

Trygve refererer til målingene og tidtakingen når han snakker om bedring: *"men likevel så var det positivt med den tidtakingen fordi da så du jo at det hadde skjedd noe."* Han har et ambivalent forhold til tidtaking og erfarte som tidligere sitert at kvaliteten på bevegelsene ikke ble så god når de gjøres på tid. Han sier senere i intervjuet: *"...jeg mener jeg fikk fremgang..."*

Informantene mener at motivasjonen økte som følge av tilbakemeldingene de fikk av CI-terapeutene.

Både Trygve og Peder sier at tidtakingen økte motivasjonen til å gjennomføre øvelsene raskere og flere ganger. Trygve sier: *"Det er vel sånn med de fleste at skal du gå et stykke så går du fortere hvis du har klokka på."*

Peder synes tidtakingen og tellingen påvirket motivasjonen hans, men var ofte misfornøyd med egen innsats selv om terapeutene sa det var bra. *"Selv syntes jeg ikke det var noe bra, men de syntes det var bra. De gikk jo etter klokka hele tida."*

Informantene forteller også om annen tilbakemelding enn på tid fra CI-terapeuten. Peder erfarte at CI-terapeutene oppmuntret ham under treningen:

"De sa jo kom igjen! Kom igjen! Kom igjen! Jo flere du greide jo mer og mer ble det! Og ble armen varm så gikk det som bare det!"

Arvid forteller at tilbakemelding på hvordan han gjorde bevegelsene var veldig viktig for ham, den type tilbakemelding var viktigere enn hvor raskt han gjorde en øvelse.

"Hun viste meg hva jeg gjorde feil og hva jeg måtte tenke mer på, slappe av og sånn...og så graderte hun øvelsene etter hvor bra jeg hadde gjort den. Hun kunne oppmuntre meg ved å si"

at det her gjorde jeg bedre enn forrige gang. Jeg så jo det og kjente jo og det at det her var lettere enn forrige gang.”

I løpet av intervjuet vender Arvid flere ganger tilbake til at han var opptatt av kvaliteten på en bevegelse og at denne type tilbakemelding derfor var viktig for ham.

”Når nyansene er så små”

Informantene forteller at de syntes det var mye papirarbeid som fulgte med metoden, både Arvid og Trygve var glade for at de slapp å fylle ut og lese alle papirene, men mener ikke at det tok oppmerksomhet bort fra treningen. Trygve forteller at det ble en del venting og pauser mens terapeuten fylte ut papirene. Han sier:

”det var nå et par ganger da jeg måtte vente, men jeg er nå ganske rolig så jeg ble nå ikke irritert, men det gikk nå litt mye tid med på det, å bla i papirer.. frem og tilbake.”

Pasientene i CI-terapi har noen papirer de selv skal fylle ut, blant annet logg over armbruk og målsettskjema, GAS. Alle syntes at loggen over armbruken var grei å fylle ut.

Målskjemaet husker to av informantene dårlig. Arvid sier: *”Nei, jeg hadde ikke så mye med det å gjøre, det var jo de som fylte det ut.”* Jeg viser Arvid skjemaet og spør om han kan huske å ha vært med og formulert egne mål, han gjør fortsatt ikke det og sier: *”Ja, det kan nok sikkert være at jeg ble spurt, men eh...kan ikke huske.”* Heller ikke Trygve husker å ha formulert egne mål for treningen, jeg viser ham skjemaet og han sier: *”Nei, et slikt skjema kan jeg ikke huske å ha sett, men eh...”*

Pasientene skal vekte og bedømme sin egen innsats etter en serie med øvelser, både ved en ”Hvor bra-skala” fra 0-5 og ved Borgs skala fra 1-20 der man skal bedømme hvor anstrengende utførelsen var.

Peder synes det var greit å skulle bedømme egen innsats. Trygve og Arvid derimot synes det var vanskelig å skulle score eller bedømme egen innsats etter en tallskala. Trygve sier: *”det er jo vanskelig å bedømme”* når han deler erfaringene sine om hvordan det var å vurdere ut fra en tallskala. Arvid forteller: *”Når endringene var så små og bare litt bedring hver dag så var det vanskelig å score annerledes”*. Han synes at han kunne havne i samme kategori til tross for at han opplevde noe bedring.

Når Peder snakker om tilbakemeldingene fra terapeutene basert på målingene kommer det frem at han ikke alltid delte deres oppfatning. Han forteller at det var oppmuntrende å få tilbakemelding, men at han ikke alltid var enig med det terapeutene sa.

”Hånden kommer lettere frem”

I slutten av intervjuene fortalte informantene hvordan de bruker hendene i dag og hvordan de opplever hverdagen etter at CI-perioden var over. To av informantene hadde ved intervjutidspunktet ingen fysio- eller ergoterapi behandling, mens den tredje, Peder, hadde fysioterapi for arm- og skulderfunksjon.

Samtlige sier at de nå er selvhjulpne i hverdagen. Ikke alle bevegelser er som før, men bedre enn rett etter hjerneslaget. Arvid forteller at han fortsatt merker at han tar unødvendig mye i når han trener: *”Ja, det har jeg jo fortsatt, når jeg trener...at jeg spenner mange unødvendige muskler.”* Han sier han merker mest til at armen ikke er som før han fikk hjerneslaget: *”når jeg må ta litt mer i og løfte armen høyt.”* Han tenker mer over hvordan han bruker hendene nå og merker at han bruker venstrehånda mer enn før han ble syk:

”Ja, jeg ser jo det når jeg tar kaffekoppen så tar jeg den med venstrehånda, mens jeg før brukte høyre. Så helt forgjeves er det ikke! Ha Ha!(...)Ja, jeg kjenner det at hånden kommer lettere frem.”

Trygve har planer om å vende tilbake til jobb i løpet av det neste halvåret. Han sier at han kan gjøre det meste med hendene, men at han merker at finmotorikken ikke er som før.

”Ja, du kjenner jo at den er ikke der den skal være, men jeg har god kraft i den, det er den finbevegelsen som ikke er helt som den skal være.”

Trygve sier han ikke har lagt om vaner på grunn av nedsatt finmotorikk og kraft i affisert hand, men at aktiviteter med hendene tar lengre tid. Han forteller også at koordineringen av armen ikke er så bra, han må konsentrere seg mer når han beveger armen og må: *”av og til hjelpe til med venstrehånda for å holde den i balanse.”* Dette legger jeg også merke til under intervjuet.

Peder sier at han ikke bruker høyrearmen så mye for tiden på grunn av senebetennelsen. Han snakker om hvordan funksjonen var på slutten av CI-perioden. Grepet er ennå ikke som før: *”Lillefingeren gidder ikke bli med ennå (...) Så jeg foreslo vi skulle kappe den!”* Han får nå oppfølging av fysioterapeut ved et dagsenter. Når tiden på dagsenteret er over sier han at han skal gå til en fysioterapeut som han kjenner og som har sagt: *”at armen din den skal jeg fikse”*. Peder sier at dersom det ikke lar seg gjøre: *”...så får jeg det fikset av en Thaidame”*.

Informantene forteller at de vil anbefale CI-terapi til andre. Trygve sier: *”Det eneste er jo det at man må være ganske frisk for å delta på dette opplegget”*. Han utdyper det ved å si at metoden både er fysisk krevende og at det i tillegg er mye å administrere.

Arvid oppsummerer med at:

”Jeg er jo veldig takknemlig for at jeg er kommet så langt, jeg ser jo at det er ikke alle som får sjansen til det. (...)For meg passet det ypperlig! Jeg ville trene og det fikk jeg”.

Peder er tydelig når han sier at han kan anbefale CI-terapi til andre:

”Jeg kan anbefale det på det sterkeste, får de dette tilbudet her så må de bare slå til, sier de nei så er de dumme! Ja, det er tilfelle, sier de nei så er de dumme. Jeg fikk tilbudet og skrev under med en gang, jeg hadde ikke vært her i dag dersom jeg ikke hadde gjort det og blitt med på dette her.”

Alle tre informantene kan altså anbefale CI-terapi som behandlingsmetode ut fra deres erfaringer

5.6 Analyse og diskusjon av bedring

Ønsket om en bedre hånd- og armfunksjon er sterkt hos hjerneslagpasienter. God hånd- og armfunksjon har svært mye å si for både selvhjulpenheten i hverdagen og for selvfølelsen. Studier viser at motivasjonen er god for å trene håndfunksjon, nettopp fordi det er avgjørende for hvordan hverdagen blir (Barker & Brauer, 2005, Barker et al., 2007, Chen & Winstein, 2009). En større australsk studie viste at muligheten å bruke affisert hånd på en meningsfull måte i ADL- aktiviteter var den aller viktigste faktoren i rehabiliteringen etter hjerneslag (Barker & Brauer, 2005). Funnene i denne intervjustudien samsvarer med tidligere forskning. Alle informantene hadde en sterk motivasjon for å få en bedre hånd- og armfunksjon slik at de kunne få en lettere hverdag. Dette er et godt utgangspunkt for trening. Arvid uttrykker tydelig hva målet for treningen var, det handlet for ham om *”å få handa tilbake i virksomhet”*. Videre utdyper han at det er viktig for at han skal klare seg selv i hverdagen, han nevner ADL- aktiviteter som matlaging og personlig stell. Trygve og Peder har også et sterkt ønske om å gjenvinne en best mulig hånd- og armfunksjon slik at de, i tillegg til å bli selvhjulpne i hverdagen, kan fortsette med både hobbyer og jobb. For informantene i denne studien handler det om muligheten til å gjenoppta det livet de levde før de ble syk.

Selv om informantene i intervjuene forteller meg hva som var viktig for dem å kunne klare med hendene, husket to av dem ikke å ha formulert mål sammen med terapeuten i målsettingsskjemaet, GAS (Goal Attainment Scaling). Verken Arvid eller Trygve kan huske at de formulerte noen mål i det hele tatt. Det overrasket meg at to av informantene svarte at de ikke husket å ha formulert noen mål, ettersom målfokuset under treningen er sterkt i CI-terapi. Det kan være flere årsaker til at de ikke husker å ha fylt ut GAS skjemaet. Først kan man stille seg spørsmål ved deres hukommelse. Under intervjuene får jeg ikke inntrykk av at noen av de har svekket hukommelse. Jeg kan dermed utelate at det skyldes uttalte

hukommelsesproblemer. Trygve sier riktignok at han husker navn dårligere etter hjerneslaget, og forteller at han synes hukommelsen var litt dårlig også før hjerneslaget. Han mener at det ikke hemmer ham mye i hverdagen at han glemmer navn. Hukommelsen kan spille en rolle i hans tilfelle, men under intervjuet er det ingen andre tegn på svekket hukommelse. Når Arvid og Trygve ikke husker å ha formulert egne mål i GAS skjemaet tolker jeg det som om de ikke har vært aktive i denne prosessen. Det kan tyde på at det er terapeuten som har formulert målene, sannsynligvis etter samtale med pasienten og med bakgrunn i pasientens hverdag og interesser. Studier viser at brukermedvirkning i praksis kan være vanskelig både for pasienter og fagpersoner (Sørheim, 2008, Bredland et al., 2002). For pasientene kan det være vanskelig å formulere realistiske mål like etter at alvorlig sykdom har rammet de. Mange pasienter legger ansvaret over i terapeutenes hender og sier at terapeutene må bestemme målene for behandlingen. Respekt for autoriteter spiller en viktig rolle (Sørheim, 2008). Informantene i denne studien viser gjennom sine fortellinger at de har stor respekt og tillit til terapeutene og deres arbeid. Dette kommer frem flere ganger i løpet av intervjuet. Det er nærliggende å tro at det hierarkiske maktforholdet mellom pasientene og CI-terapeutene spilte en rolle da GAS skjemaet skulle fylles ut. Dersom pasientene ikke var så delaktige og engasjerte i formuleringen av målsettingen, er det forståelig at de heller ikke husker målene så godt. For terapeutene er det vanskelig å sette felles mål dersom pasienten er lite delaktig. Terapeutene må med bakgrunn i egen erfaring og kompetanse formulere realistiske mål å jobbe mot.

En annen forklaring på at informantene enten ikke husker å ha formulert noen behandlingsmål, eller kun husker et par av behandlingsmålene, kan være at de rett og slett ikke er så målorienterte. Med målorientert, mener jeg ikke det samme som målbevisst. De er bare ikke opptatt av *målbare* mål. For pasientene handler det rett og slett om å gjenvinne en best mulig håndfunksjon og få en enklere hverdag. Deres intensjonalitet er rettet mot livet de lever eller levde før de ble syke. Den indre motivasjonen er sterk for å kunne gjenoppta en lignende hverdag som den de hadde før de ble rammet av hjerneslag. Å evaluere fremgangen gjennom kartlegging ved bruk av skjema oppleves ikke viktig for dem. Når evalueringen av målene som ble nedfelt i GAS ikke oppleves som viktige for informantene, fester de seg heller ikke ved disse målene. Selv om to av informantene ikke husker hvilke mål de satte opp sammen med terapeuten, forteller de i intervjuet hvilke aktiviteter som var viktige for de å mestre.

Alle informantene erfarer, som jeg tidligere har sagt, at hånd- og armfunksjonen ble mye bedre i løpet av behandlingsperioden. Når de snakker om bedring trekker de frem forskjellige

eksempler fra hverdagen som de ved behandlingsoppstarten ikke kunne, men klarer i dag. Når intervjuene gjennomføres er treningsperioden avsluttet. Informantene har fått behandlingen på avstand og de har hatt tid å kjenne etter hvordan arm- og håndfunksjonen er i hverdagen. I løpet av intervjuene forteller informantene at de aktivitetene som var viktige for de å mestre etter behandlingen, er relatert til det livet de levde før, for eksempel å kunne være selvstendig med vedforsyning, snømåking eller bilkjøring. De to som arbeidet før de ble syke ønsker å kunne gå tilbake til yrkeslivet. Alle tre har et sterkt ønske om å kunne delta sosialt som tidligere, samt gjenoppta hobbyer. Når behandlingen er avsluttet, er det klart for dem hva som er viktig å kunne mestre i hverdagen. For informantene handler det aldri bare om en fysisk, målbar kropp. Det er gjennom kroppen de erfarer verden og hverdagen. Å stenge subjektive erfaringer ute er umulig og unaturlig. For pasientene handler det først og fremst om å få tilbake et godt liv og en meningsfull hverdag der de kan være mest mulig selvhjulpne, ønskene om bedring henger tett sammen med deres verdier.

Under intervjuene forteller informantene at de synes det var mye papirarbeid med metoden. De er glade for at det ikke var de som måtte holde styr på papirene, lese de eller fylle de ut. Mengden papirer de selv skulle fylle ut var grei. Erfaringene fra målingene og egenvurderingen er forskjellige. Når det gjelder bedømming av egen innsats og egen fremgang forteller Arvid at han syntes det var vanskelig. Han syntes det var vanskelig å skulle bedømme bedring fra en dag til en annen på en tallskala. Arvid erfarte at med små endringer fra dag til dag var det vanskelig å score annerledes. Han havnet i samme kategori selv om han erfarte at bevegelsen enten gikk lettere eller bedre. Ikke alle endringer i funksjon fanges opp når de skal nedfelles i en tallskala, det kan virke frustrerende for pasientene og gir også et ufullstendig bilde av pasientenes bedring. Det foregår en forenkling av virkeligheten når personlige erfaringer skal nedfelles i tall (Thornquist, 1996, 2003).

Peder synes det var greit å skulle bedømme egen innsats med de måleinstrumentene som brukes i CI-terapi, mens Trygve synes det var vanskelig. Begge er mest opptatt av tidtakingen når de snakker om målingene. De opplevde det som motiverende å se hvor lang tid de brukte på hver aktivitet fra gang til gang. Arvid var mest opptatt av kvaliteten på bevegelsene, ikke så mye av tiden. Han forteller at det var viktig for ham å få tilbakemelding fra terapeuten på *hvordan* han utførte bevegelsene. Dersom han gjorde en øvelse med uttalte muskelspenninger i nakke og skulder forsøkte han å gjøre øvelsen saktere og annerledes. Han sier at tiden det tok ikke spilte så stor rolle for ham, og at den verbale tilbakemeldingen han fikk av terapeuten var viktigere. I kapittelet om prinsipper for optimal motorisk læring, 3.3.1, refererte jeg til

forskning på verbal feedback under og etter trening. Forskning har vist at tilbakemelding etter treningen var mest effektiv for motorisk læring. Verbal tilbakemelding eller feedback under treningen bedret utførelsen under treningen, men var ikke bra med tanke på læring. Peder illustrerer tydelig at prestasjonen hans ble påvirket av tilbakemeldingen når han snakker om tilbakemeldingen han fikk av terapeuten: *”De sa jo kom igjen! Kom igjen! Kom igjen! Jo flere du greide jo mer og mer ble det! Og ble armen varm så gikk det som bare det!”*

I løpet av intervjuene forteller både Peder og Trygve at de synes tilbakemeldingene de fikk under treningen var motiverende. Protokollen for CI-terapi legger vekt på å motivere pasientene gjennom flere tiltak. Når det gjelder mengde og type tilbakemelding som brukes i CI-terapi, mye feedback underveis i treningen, kan det i følge Schmidt & Lee (2003) hemme motorisk læring. På den annen side forteller informantene i denne studien at de erfarer tilbakemeldingen som de får av terapeuten som motiverende. Motivasjon derimot, er som kjent en viktig faktor i all læring.

Tidtakingen hadde også en annen effekt på informantene. Både Arvid og Trygve forteller at de opplevde at tidtakingen gikk ut over bevegelseskvaliteten. I tillegg opplevde både Peder og Trygve at de økte tempoet når stoppeklokka gikk. Parallelt med at tempoet økte sier Arvid at bevegelseskvaliteten ble redusert. Kvantitet ble viktigere enn kvalitet. Dette er interessante erfaringer som belyser at det ikke er uproblematisk å bruke stoppeklokke i behandlinger av hjerneslagpasienter.

Etter at behandlingen er avsluttet forteller Peder at han fortsatt tenker at han skal gjøre enkelte aktiviteter raskest mulig, men at senebetennelsen og smertene begrenser tempoet. Han har også blitt fortalt av fysioterapeuten at han må ta det mer med ro og hvile armen mer. Ut fra det han forteller er det grunn til å spørre om det under treningen blitt etablert et uheldig kroppsskjema? Peder har fått en indre driv til å gjøre bevegelsene raskest mulig og har vanskeligheter med å la være. Et nytt kroppsskjema er etablert, men smertene og senebetennelsen gjør at han må endre sitt bevegelsesmønster og ta det roligere. Han erfarer gjennom bevisstheten, kroppsbilde, at det ikke er bra å gjøre bevegelsene raskest mulig, men han har likevel problemer med å gjøre bevegelsene saktere. Det kan være tilfeldig, men Arvid, som var opptatt av bevegelseskvalitet, er den av de tre informantene som hadde minst smerter under behandlingsperioden. Ved å snu på det, kan det være en sammenheng mellom det at Trygve og Peder som var opptatt av å gjøre øvelsene raskest mulig, er de som var mest plaget med smerter og muskelspenninger. Både Trygve og Peder opplevde også å bli fysisk slitne under treningen. Peder fortalte ikke terapeuten at han ble sliten. Det kan være at den samlede

treningsbelastningen under behandlingsperioden har vært for høy og at pausene har vært for få mellom øvelsene.

Som jeg var inne på i analysen av behandlingsøktene, var informantene opptatt av målingene og tidtakingen. Gjennom sine fortellinger trekker de frem hva testene viste mange ganger, dette gjelder også når de snakker om bedring. Når jeg stiller spørsmål om bedring og ber dem om å utdype egen opplevelse og ikke bare referere til testresultatene viser alle tre informantene en usikkerhet. De sier de ikke vet hva de skal tro. Tidlig i intervjuet forteller Peder at han synes tidtaking er et bra mål. Senere i intervjuet svarer han selvmotsigende om tidtaking. Peder er usikker og vet ikke hva han skal tro. Når han snakker om tilbakemeldingen han fikk under en øvelse der tiden ble målt sier han: *"selv syntes jeg ikke det var bra, men dem syntes det, de gikk etter klokken hele tiden."* Jeg tolker det som om at han ikke synes å gjøre en øvelse raskt er synonymt med å gjøre det bra, men at terapeuten signaliserte det. Hans egne erfaringer samsvarer ikke alltid med hva testene viser. Rammen for kommunikasjon åpner ikke opp for å utdype egne erfaringer. Det får konsekvenser for hva pasientene sier og hva de ikke forteller, også når det gjelder bedring og opplevelse av bedring.

Peders sitat der han forteller om han ikke syntes at han ble bedre, men at terapeuten gikk etter klokken og fortalte at han gjorde øvelsene bedre, kan illustrere begrepet *"levd tid"*. I et kroppsfenomenologisk perspektiv kan dette forstås ut fra at den levde tiden ikke er den samme som den objektive, målbare tiden. Dersom han strever med en øvelse og synes den er anstrengende å utføre, vil også tiden det tar å gjennomføre øvelsen erfares som lengre enn det stoppeklokka viser. Det er ikke bare tidsopplevelsen som er interessant her. Peder erfarte at øvelsen ikke gikk bedre, men testene viste noe annet. Det kan være flere forklaringer på hvorfor Peder erfarte fremgangen forskjellig fra terapeutene. Peder vurderer ikke egen bedring etter klokka. I et fenomenologisk perspektiv vil den subjektive opplevelsen av fenomenet påvirkes av flere faktorer. Hva pasienten legger i bedring er det som blir avgjørende for hans opplevelse. Både tidligere bevegelseserfaringer, kroppsbevissthet, verdier og kontekst spiller en rolle for hvordan situasjonen oppleves. Et eksempel på dette lar seg godt illustrere dersom en øvelse i en behandling erfares som kjedelig og meningsløs av en pasient. Oppmerksomheten til personen som utfører bevegelsen vil da ikke være rettet mot om han ble bedre eller ikke, men mot å bli ferdig fortrest mulig med øvelsen. I motsatte tilfeller der øvelsene oppleves som relevante og morsomme vil tiden oppleves å gå fort, hele opplevelsen vil være preget av det.

Når det gjelder Arvid så skiller han seg ut fra de to andre informantene ved at han vektlegger kvaliteten på bevegelsen mer enn tiden det tar å gjennomføre en øvelse. Han refererer også mindre til testresultatene enn de to andre informantene når han snakker om bedring. Arvid vektlegger andre erfaringer enn det måleinstrumentene i CI-terapi i hovedsak kartlegger. Han forteller hvordan han bruker hendene i dag når han skal vurdere om han har fått en bedre hånd- og armfunksjon. Etter at behandlingen er avsluttet merker Arvid at han fortsatt tar litt ekstra i med muskler i skulder og nakke når han skal gjøre noe med hendene. Arvid sier at han tenker mer over hvordan han bruker hendene sine i dag og kan fortelle at han bruker venstrehånda mer enn før han ble syk. Når Arvid skal oppsummere bedringen han selv erfarer, sier han at venstrehånda *"kommer lettere frem"* i hverdagen, selv om det ikke er hans dominante hånd. Et eksempel på dette er at han griper etter kaffekoppen med venstrehånda, mens han tidligere gjorde det med høyre. Lattermildt forteller han at behandlingen ikke var helt forgjeves. Han har lagt om noen vaner i hverdagen som følge av CI-terapi.

Når Trygve skal beskrive hånd- og armfunksjonen i dag forteller han at styrken i armen fortsatt ikke er som før han ble syk, tempoet i bevegelsene er nedsatt og han har ikke så god styring på armbevegelsene. Trygve forteller at han av og til må hjelpe til med venstrearmen når han skal løfte noe eller styre armen. Jeg observerer at selektiv bevegelseskontroll er nedsatt når han skjenker kaffe med affisert arm i løpet av intervjuet. Bevegelsen er ikke så godt kontrollert og han bruker muskulatur i affisert skulder mer enn forventet. Han søler ikke, men sier at han må konsentrere seg ekstra for å få det til og at han opplever det som tungt.

Subjektive kroppslige bevegelseserfaringer som Trygve og Arvid forteller om i historiene ovenfor lar seg vanskelig uttrykke på en tallskala uten å forenkle virkeligheten betydelig. Kartet som brukes for å kartlegge terrenget, altså bevegelseskvaliteten, er for lite.

Informantene er samlet sett fornøyde med CI-behandlingen. Arvid sier han er takknemlig over å ha kommet så langt. Peder har aldri angret på at han bestemte seg for å ta i mot CI-terapi som en del av behandlingen etter hjerneslaget og sier: *"(...) jeg hadde ikke vært her i dag dersom jeg ikke hadde gjort det og blitt med på dette her."* Jeg forstår det slik at han mener CI-treningen har hjulpet ham til å komme dit han er i dag og han tar ikke senebetennelsen med i vurderingen. Alle tre informantene forteller at de vil anbefale metoden til andre og har ikke angret på at de takket ja til å motta denne intensive behandlingen etter hjerneslaget.

5.7 Hva er bedring?

Når informantene oppsummerer CI-behandlingen samlet sett er det ingen som snakker om verken muskelspenninger, smerter eller senebetennelse. Jeg er overrasket over at de ikke trekker disse symptomene med inn i helhetsvurderingen og stiller meg spørsmål på hvorfor det er slik. Når jeg skriver at jeg er overrasket, spiller min forforståelse og bakgrunn fra en rehabiliteringsenhet inn. Det er åpenbart at bedring kan forstås på forskjellige måter, avhengig hvem som vurderer. Hvordan bedring forstås er et sammensatt spørsmål som fortjener mer oppmerksomhet. Jeg vil derfor avslutningsvis forsøke å drøfte hvordan bedring kan forstås ut fra forskjellige perspektiver. Alle tre informantene har også hatt annen behandling samtidig som de fikk CI-terapi, dette har påvirket deres funksjon i dag. I og med at den øvrige behandlingen har virket inn på den bedring pasientene har opplevd, kommer jeg også til å se på hvordan CI-terapi lot seg kombinere med annen behandling i denne delen av oppgaven.

Pasienter og helsepersonell har forskjellig kunnskap og kompetanse om kropp. Helsepersonell har gjennom sin utdanning kunnskap om kroppen ned til detaljnivå sett i et biomedisinsk perspektiv. Vi har, til tross for vår cartesianske arv, lært gjennom flere års studier at kroppens forskjellige deler henger sammen og påvirker hverandre gjensidig. I tillegg har vi tilegnet oss kompetanse og mange erfaringer fra klinikken. Pasientene på den andre siden har førstehåndkunnskap om egen kropp og har gjort seg bevegelseserfaringer gjennom hele livet, men de færreste har en medisinsk fagkunnskap. Mange pasienter har en forenklet og mekanisk forståelse av kroppens indre. At pasienter har et reduksjonistisk syn på kroppen og forstår den som et objekt som kan fikses er ikke uvanlig. Slike utsagn støttes blant annet i Albums forskning (1996). Helsepersonell bygger dessverre ofte oppunder pasientenes forenklete og gale forståelse av kroppen. Det kan være flere årsaker til det. Helsevesenets cartesianske arv innebærer en oppdeling av kropp og sjel og kan være en forklaring, en annen årsak er at helsepersonell ofte gir en forenklet fremstilling av kroppen når de skal forklare sykdom for pasienter. Peder illustrerer dette ved at han gjennom hele intervjuet snakker om å få ”fikset” kroppen. Han sier i intervjuet at han kjenner en fysioterapeut som har sagt at han skal ”fikse” armen hans. Denne fysioterapeuten er gjennom sin språkbruk med på å støtte oppunder Peders mekaniske forståelse av kroppen. Dersom den ene terapeuten ikke klarer det, sier Peder at han vil gå til en annen eller til ei ”thaidame”. Trygve bruker samme ordbruk som Peder og sier at han tenkte om den tapte håndfunksjonen at: *”det må vel kunne la seg fikse”*. Pasienter som har en mekanisk kroppsforståelse før behandlingen får trolig forsterket denne måten å forstå kroppen på i løpet av CI-perioden på grunn av metodens tiltak og målinger.

Peder sier: "*Lillefingeren gidder ikke bli med ennå (...) Så jeg foreslo vi skulle kappe den!*" Han mener det neppe bokstavelig talt, men viser både gjennom dette utsagnet og i øvrig omtale av armen at han ser på den som et fysisk objekt. Dette objektet kan han enkelt levere fra seg til eksperter som kan fikse eller reparere det. Hvis man har en slik forståelse av kroppen kan man uproblematisk måle bedring i hånden og armen uten å se på resten av kroppen. Denne forståelsen av kropp står i stor kontrast til både en fenomenologisk og en holistisk kroppsforståelse der kroppen ikke kan forstås som en fysisk gjenstand hvor kroppsdelene er føyet sammen vilkårlig, men som en enhet.

Som jeg har skrevet flere steder i oppgaven bygger CI-terapi som metode på en reduksjonistisk kroppsforståelse og et positivistisk/empiristisk kunnskapssyn. I CI-terapi er det affisert arm og hånd som undersøkes og behandles. Arm og hånd studeres og behandles adskilt fra resten av kroppen og også adskilt fra subjektets erfaringer. De biomedisinske funnene er utgangspunktet for behandlingen. Dette preger også behandlingsmetodens oppbygning og hvordan endring av hånd- og armfunksjon måles i CI-terapi. Bedring dokumenteres i flere av måleinstrumentene som en raskere utførelse av øvelser med *hendene* og/eller *armene* enn ved behandlingsoppstart og/eller med bedring i kvalitet på en tallskala fra 1-5. Ut fra teori om motorisk læring er det et viktig poeng at hjerneslagpasienter i tidlig fase lett blir stresset og får en økning i muskeltonus under tidspress. Konkurransinstinkt som drev Peder og Trygve til å gjøre bevegelsene raskest mulig vil ut fra en slik forståelse være uheldig og kunne hemme motorisk bedring. Det vil være direkte feil å si at det å gjøre en aktivitet hurtig er synonymt med bedring i motorisk funksjon.

Informantene i denne studien opplever at hånd- og armfunksjonen har blitt bedre i løpet av behandlingsperioden. De har nådd sine overordnede mål om bedret hånd- og armfunksjon for å kunne få en enklere hverdag der de er mer selvhjulpne. Hvordan de er i resten av kroppen trekker de i liten grad inn når de forteller om egen funksjon i dag. Informantene har ikke fenomenologiske briller på seg og heller ingen faglig kunnskap om hvordan kroppens deler henger sammen. De gir riktignok flere eksempler fra egne bevegelseserfaringer som tyder på at de har en viss forståelse av at de ulike delene i kroppen påvirker hverandre, men de setter ikke ord på disse sammenhengene når de evaluerer behandlingsresultatet. I og med at det er CI-terapi og trening av hånd- og armfunksjon som er tema for denne oppgaven og for intervjuet er det naturlig at det er hånd- og armfunksjonen de snakker mest om, også når de oppsummerer behandlingen. På den annen side hadde alle informantene fysiske utfall i andre deler av kroppen etter hjerneslaget. I tillegg viste informantene, som jeg har belyst tidligere,

tegn på overbelastning. Ut fra disse faktorene ville jeg forventet at de snakket mer om den samlede behandlingen og det samlede behandlingsresultatet.

Arvid er den eneste av informantene som sier at han savnet å få informasjon om andre funksjonsutfall etter et hjerneslag, utover nedsatt hånd- og armfunksjon. Tema han savnet informasjon om var blant annet inkontinens og seksualitet. Hans erfaringer belyser at den totale behandlingen og oppfølgingen i hovedsaklig er rettet mot å behandle arm- og håndfunksjon, og at det trolig går på bekostning av andre funksjoner som er svekket etter et hjerneslag.

Alle informantene i denne studien er menn, kjønnsperspektivet blir ikke viet mye oppmerksomhet i denne oppgaven, men det er trolig av betydning både for kroppssynet og hvordan disse pasientene evaluerer behandlingen. Samfunnets historiske og tradisjonelle oppfatning av menn som både fysisk sterkere enn kvinner og som en viktigere forsørger i familien er trolig med på å styre disse informantenes sterke drivkraft til å bli frisk fortest mulig koste hva det koste vil. Sekundære plager synes derfor å være underordnet, det overordnede er å vende tilbake til tidligere livet fortest mulig.

Informantene var av den oppfatning at jo mere trening desto bedre. På den måten følte de seg ekstra heldige. Er det slik at bedringspotensialet maksimeres ved intensiv trening og at jo mere trening desto bedre behandlingsresultat? Intensiv trening er en av betingelsene for optimal motorisk bedring (Shumway-Cook & Wollacott, 2008). Kan treningsdosen imidlertid bli for høy? I tidlig fase etter et hjerneslag er det som jeg har vært inne på tidligere alltid en reell fare for sekundære muskel- og skjelettplager samt fatigue dersom treningsintensiteten er for høy (Gjelsvik, 2008, Brodal, 2009). Pasientene i denne intervjustudien har fått en modifisert CI-behandling der antall daglige behandlingstimer er halvert, likevel har alle symptomer på sekundære plager.

CI-terapi er forsket mye på i kronisk fase, men mindre i tidlig fase etter hjerneslag. Pasientene er i kronisk fase mindre disponert for overtrening eller fatigue og sekundære muskel-skjelettplager, for eksempel tendinitter. Ut fra denne kunnskapen kan det være at CI-terapi er bedre egnet i kronisk fase enn i tidlig fase etter hjerneslag. Informantene i denne studien forteller om muskelsmerter i løpet av behandlingsperioden, og som beskrevet tidligere får Peder senebetennelse i affisert skulder. Jeg ser dette i sammenheng med treningsmengden og mener at disse plagene må tas med i den samlede vurderingen av bedring.

Pasientene følte seg som sagt ekstra heldige fordi de fikk tilbud om CI-terapi *i tillegg* til det vanlige rehabiliteringstilbudet ved den aktuelle institusjonen. Jeg tror på den annen side at noen av de sekundære muskel-skjelettplagene oppsto nettopp fordi behandlingen var *i tillegg* til og ikke som en del av en helhetlig og tverrfaglig rehabilitering. To av informantene forteller at fysioterapeuten som de hadde utenom CI-terapien, ikke ville legge seg bort i hva de gjorde under CI-behandlingen.

Jeg har ikke intervjuet terapeutene, men ut fra Arvid og Peders fortellinger, tyder mye på at det var lite kommunikasjon mellom de forskjellige terapeutene. Dersom de hadde samarbeidet og snakket mere sammen hadde de trolig også kunne fange opp symptomer som smerter og overbelastning enklere. Slik informantene beskriver det samlede behandlingstilbudet, kan det virke som om at det i liten eller ingen grad er noen tverrfaglig tilnærming ovenfor disse pasientene. Alle tre informantene følges opp av personer med forskjellige helsefaglige yrker, men mye tyder på at behandlingene ikke samordnes.

Informantene jeg møtte i denne intervjustudien forteller om en hverdag der det ikke var plass til så mye mer enn trening av motorisk funksjon. Det er den biomedisinske forståelsen av menneske som står i sentrum i denne behandlingen. Det handler om å reparere eller normalisere en motorisk skade i en del av kroppen. Andre faktorer av betydning for pasientene, for eksempel inkontinens og seksualitet som Arvid nevner, verken kartlegges eller behandles. Arvid forteller at han ikke hadde noen samtaler med sykepleier om disse temaene, hvilket er uheldig for ham. Etter hjemkomst har han en masse ubesvarte spørsmål. Hverdagen fylles med bekymringer, usikkerhet og nye problemstillinger. Han er ikke forberedt godt nok på livet utenfor treningsinstitusjonen. Når en behandling, CI-terapi, i dette tilfelle tar så mye tid og plass i pasientenes hverdag er det nærliggende å tro at det går på bekostning av annen behandling. Det er rett og slett et tidsspørsmål om hvor mange andre behandlinger man kan få plass til i pasientenes hverdag under behandlingsperioden med CI-terapi. Jeg vil derfor tro at det er vanskelig å få til en helhetlig og tverrfaglig behandling i tråd med hva de nasjonale retningslinjene anbefaler. I tidlig fase etter et hjerneslag, når utfallene er størst og verken pasienter eller helsepersonell kan si med sikkerhet hvordan bedringspotensialet er, har pasientene trolig et større behov for å få en helhetsvurdering enn i kronisk fase når de har vent seg til den nye livssituasjonen. Ut fra pasientenes fortellinger kan jeg ikke si så mye om hvordan vurderingen var i starten, men det er tydelig at den samlede oppfølgingen underveis, både med tanke på vurdering og behandling, har vært mest rettet mot hånd- og armfunksjon og at andre områder dermed ikke har blitt ivaretatt på en tilfredsstillende måte. Deres

fortellinger og erfaringer viser tydelig at CI-terapi er bygget på en reduksjonistisk kroppsforståelse og empiristisk/positivistisk kunnskapssyn der denne intensive behandlingen og målinger knyttet til en del av kroppen har gått på bekostning av en helhetsbehandling.

Mange erfaringer blir ikke fanget opp i løpet av behandlingsperioden ganske enkelt fordi det ikke finnes rom for det. Hvordan rammen for kommunikasjon styrte hvilken informasjon som kom frem og hvilken som ble holdt tilbake, belyste jeg også i delkapittel 5.2. Som vi har sett i denne delen er det ikke bare kommunikasjonen mellom pasient og CI-terapeut som styres av ytre rammer. Kommunikasjon og samarbeid mellom helsepersonell og mellom pasient og øvrig helsepersonell har også vært begrenset.

Lite kontakt mellom de forskjellige yrkesgruppene og pasienten samt lite samordning av de forskjellige behandlingstiltakene har trolig påvirket den samlede rehabiliteringen av disse pasientene. En slik måte å behandle hjerneslagpasienter med manglende tverrfaglig samarbeid er forskjellig fra idealet i de nasjonale retningslinjene, der tverrfaglig og helhetlig behandling er nøkkelord (Indredavik et al., 2010). CI-terapi er nevnt som en aktuell behandlingsmetode ved nedsatt arm- og håndfunksjon i de nasjonale retningslinjene (s.114, *ibid*). Anbefalingen viser til gode forskningsresultater, men legger til at langtidseffekten er ukjent. I retningslinjene sies det ingenting om hvordan denne behandlingsmetoden best lar seg kombinere med annen behandling og når den er best egnet. Funnene i denne intervjustudien viser at det er mange faktorer ved denne metoden som det trengs mer kunnskap om før den kan anbefales til alle slagpasienter som kommer innunder metodens inklusjonskriterier.

To av informantene sier at de kunne ønske de hadde hatt mere treningstid også sammen med fysioterapeuten. De begrunner det med at de da trolig hadde hatt et bedre treningsresultat også etter disse behandlingene. Informantene i denne studien forteller at de er mye slitne under behandlingsperioden. Dersom det hadde vært mer trening eller behandling under den samme perioden ville pasientene muligens i ennå større grad ha opplevd og blitt slitne, faren for overtrening og fatigue hadde da vært ennå større. Dette er kunnskap pasientene ikke har, troen på at mye trening hjelper er sterk, de ønsker derfor ennå mere trening. De to informantene som ønsket mere trening stiller ikke spørsmål med egen treningskapasitet. Disse pasientene var vant til å trene før de ble syke og assosierer trening og trolig det å være sliten med noe positivt. Det er viktig å gjøre pasientene oppmerksom på at det å være sliten for en hjerneslagpasient etter trening har andre konsekvenser enn for en frisk person på en idrettsarena.

Informantene sier at de er glade og takknemlige for å ha kommet så langt som de er i dag. Trygve er den eneste av de tre informantene som ikke hadde tro på alle tiltakene i CI-terapi. Han er også den eneste som stiller spørsmål med hvordan han hadde vært uten CI-terapi dersom han hadde fått en annen behandling. Trygve sier: ”*men du får jo aldri noe svar på om jeg ville vært bedre eller verre uten denne*”. I tidlig fase etter hjerneslag skjer det også alltid spontan bedring. Hvor mye av bedringen som er et resultat av CI-trening, annen behandling og hvor mye som skjer som følge av spontan bedring er umulig å si. Spontan bedring en faktor som alltid spiller inn når man skal evaluere bedring etter et hjerneslag og hvordan en behandlingsmetode virker. Det er aldri bare en faktor som fører til bedring etter hjerneslag. Pasienter er ikke passive mottagere av sanseinntrykk eller behandlingstiltak, det er ikke et kausalitetsforhold mellom behandlingstiltak og behandlingseffekt. Hva som erfares som bedring for en pasient er forskjellig fra en annen og ennå mer forskjellig fra forskeren som forsøker å kartlegge behandlingseffekt gjennom validerte måleinstrumenter.

6.0 OPPSUMMERING

Hensikten med denne studien har vært å finne ut hvordan CI-terapi erfares av pasientene og hvordan metoden påvirker deres funksjon og hverdag.

Jeg har intervjuet tre pasienter som har mottatt CI-terapi som en del av behandlingen i tidlig fase etter hjerneslag. Informantene delte i løpet av intervjuene mange interessante, varierte og reflekterte erfaringer og opplevelser ved behandlingsmetoden. Som et svar på problemstillingen vil jeg si at deres funksjon og hverdag ble påvirket på flere måter. Felles for intervjuene var at informantene snakket mest om hvordan behandlingen påvirket kroppen deres. Alle tre forteller at de har fått en bedre funksjon i arm og hånd enn det de hadde ved behandlingsoppstart, men bevegelsesmønsteret og funksjonsnivået er ikke som før hjerneslaget.

Ut fra analysen fremstår CI-terapi som en behandlingsmetode som er bygget på et empiristisk/positivistisk kunnskapssyn med en reduksjonistisk kroppsforståelse. Affisert hånd/arm undersøkes, behandles og måles adskilt fra resten av kroppen. Kunnskap som etterspøres i løpet av behandlingene er objektive, målbare forhold knyttet til den fysiske kroppen. Det er affisert arm/hånd som behandles og behandlingen rettet mot denne delen av kroppen samordnes ikke med annen behandling. Dette får uheldige konsekvenser for pasientene. Informantene i denne studien erfarte i løpet av behandlingsperioden sekundære plager både i affisert arm og hånd samt i andre kroppsdelene som nakke, rygg og hode. Eksempler på sekundære plager pasientene opplevde var smerter, muskelspenninger,

kompensatoriske bevegelser og trøtthet. En av informantene pådro seg en senebetennelse i affisert skulder like etter at behandlingsperioden var over. Det er sannsynlig at plagene beskrevet ovenfor henger sammen med sentrale elementer ved CI-behandlingen som høy treningsintensitet, få pauser og lite individualisering.

Et annet sentralt funn, basert på pasientenes fortellinger samt observasjoner i løpet av intervjuene, er at pasientene i noen situasjoner både under og etter behandlingen, har et bevegelsesmønster med både synergipregede bevegelser og kompensatorisk muskelaktivitet, spesielt i affisert skulder. Informantene forteller at mange bevegelser etter at behandlingen er avsluttet skjer med nedsatt kontroll og presisjon. Det synes å være en sterk sammenheng mellom målinger og tidtaking og et ønske om å gjøre bevegelsene raskest mulig. Med et økt tempo økte også muskelspenningene og kompensatoriske bevegelser i andre deler av kroppen.

Målinger er en sentral del av behandlingsmetoden og det er tydelig at det er fysiske og objektivt målbare forhold ved kroppen som er interessant å kartlegge. Bevegelseskvaliteten vurderes riktignok under de oppgavefokuserede øvelsene, men på en skala fra 1-5. Ut fra de bevegelsesfaringer pasientene i denne masterstudien forteller om, vil jeg si at de måleinstrumentene som benyttes for å kartlegge bevegelseskvalitet i CI-terapi ikke er gir tilstrekkelig informasjon om bevegelseskvaliteten under utførelsen av øvelsene.

Bevegelseskvalitet er ikke en kvantitativt fenomen, ved å omforme et kvalitativt fenomen til et tall har man ikke bare redusert fenomenet, men også begått hva man i filosofi kaller et kategorimistak.

I denne oppgaven har det også kommet frem at mange av informantenes erfaringer ikke gis rom for å uttrykke under eller etter CI-behandlingen. Det faktum at den behandlende terapeuten har regien for behandlingsøktene i så stor grad, har oppmerksomheten rettet mot målingene og følger en protokoll fører til at mye viktig informasjon holdes tilbake. Slik jeg har vist gjennom eksempler i oppgaven er det likevel ikke slik at disse erfaringene er av mindre betydning. Eksempler på erfaringer som holdes tilbake er smerter, sinne og mistillit. Alle de nevnte faktorene er av betydning for læring. Kommunikasjonen mellom terapeut og pasient er preget av at terapeuten instruerer og pasienten utfører. Det foregår lite samhandling og lite individuell tilpasning i møtene mellom pasient og CI-terapeut.

Når forskning på metoden baserer seg utelukkende på fysiske målinger av kroppslige forhold overser man at kroppen er mer enn en fysisk størrelse. Kroppen som samspillende og erfarende enhet, den meningsfulle kroppen vi erfarer verden gjennom gis ingen plass. Den uttrykksfulle kroppen som kommuniserer viktig informasjon gis heller ingen oppmerksomhet.

Forskning som så langt har vært drevet på metoden CI-terapi er ikke tilstrekkelig når man skal vurdere en behandlingsmetode.

Denne studien er heller ikke utfyllende når det gjelder å dokumentere hvordan pasienter erfarer at tiltakene i CI-terapi påvirker deres kropp, liv og hverdag, men utfyller den kunnskap man allerede har om behandlingsmetoden. I fremtiden trengs det flere kvalitative studier der man både observerer behandlinger og intervjuer involverte parter om deres erfaringer. I denne intervjustudien har tre pasienter vært med på å skape et nytt bilde av CI-terapi. Jeg håper dette bidraget vil komme både pasienter og fagpersoner til gode.

7.0 LITTERATURLISTE

- Album, D. (1994). *Nære fremmede, pasientkulturen i sykehus*. Otta: Tano
- Askim, T. (2008). Recovery after stroke. Assessment and treatment; with focus on motor function. Norwegian University of Science and Technology.
- Barker, RN., Brauer, SG. (2005). Upper limb recovery after stroke: the stroke survivor`s perspective. *Disability and Rehabilitation*. 27: 1213-1223.
- Barker, RN. et al. (2007). Factors contributing to upper limb recovery after stroke: A survey of stroke survivors in Queensland Australia. *Disability and Rehabilitation*. 29(13): 981-989.
- Bendz, M. (2000). Rules of relevance after a stroke. *Social Science & Medicine*. 51: 713-723.
- Bengtsson, J. (2006). *En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I: Bengtsson J. (red.) Å forske i sykdoms – og pleierfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bergheim, Å. (2010). Modifisert Constraint Induced Movement Therapy versus tradisjonell fysioterapi etter hjerneslag: en pilotstudie. *Fysioterapeuten*. 77(2), 16-22.
- Bonaiuti, D., Rebasti, L., Sioli, P. (2007). The Constraint-Induced Movement Therapy: a systematic review of randomized controlled trials on the adult stroke patients. *Europa Medicophysica*. 43:139-46.
- Bredland, E. L., Linge, O. A. & Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet: ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid* (2. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bremner et al. (1997). *Infant development: Recent Advances*. East Sussex: Psychology Press.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet*. (5.utgave).Oslo: Universitetsforlaget.
- Brunner, I. (2006). Modifisert constraint-induced movement therapy hos hjemmeboende pasienter med hemiplegic etter hjerneslag: utprøving av et behandlingstiltak i kommunehelsetjenesten. *Fysioterapeuten*. 73: 14-20.
- Chen, SY., Winstein, C. (2009). A systematic Review of Voluntary Arm Recovery in Hemiparetic Stroke. *Journal of Neurologic Physical Therapy*. 33: 2-13.
- Dahl, AE., Askim, T., Graver, V. et al. (2008). Short- and long term outcome of constraint-induced movement therapy after stroke: a randomized controlled feasibility trial. *Clinical Rehabilitation*. 22:436-447.
- De Groot, M. H., Phillips, S. J., & Eskes, G. A. (2003). Fatigue associated with stroke and other neurologic conditions: Implications for stroke rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 84, 1714-1720.
- Dowswell, G., Lawler J., Dowswell T., Young J., Forster A. & Hearn J. (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 9(4), 507-515.

Dietrichs (2007). Hjernens plastisitet-perspektiver for rehabilitering ved hjerneslag. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 127(9), 1228-31.

Duncan, P. W., Jorgensen, H. S., & Wade, D. T. (2000). Outcome measures in acute stroke trials: a systematic review and some recommendations to improve practice. *Stroke*. 31: 1429-1438.

Ellekjær, H., Holmen, J., Indredavik B., Terent A. (1997). Epidemiology of stroke in Inherred, Norway 1994 to 1996. *Stroke*. 28: 2180-2184.

Fadnes, B. & Leira, K. (2006). *Balansekoden: om samspillet mellom kroppslig og mental balanse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Fog, J. (2001). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk forlag.

Fugelli, P. & Ingstad, B. (2001). Helse, -slik folk ser det, *Tidsskrift for den norske lægeforening*. 121(30), 3600-3604.

Førde, R. (1993). Sjukdomsbegrepet –fallgrop og utfordring, *Tidsskrift for den norske lægeforening*.113: 2163-2166.

Gallagher, S. (1986). Body Image and Body Schema: A Conceptual Clarification, *The Journal of Mind and Behavior*. 7(4), 541-554.

Gallagher, S & Zahavi, D. (2008). *The phenomenological mind: an introduction to philosophy of mind and cognitive science*. Oxon: Routledge.

Gallagher, S. (2009). Powerpointpresentasjon fra forelesning ”Body image, body schema”, 6.oktober 2009, Master i nevrologi, Universitetet i Tromsø.

Gjelsvik, B. B. (2008). *The Bobath Concept in Adult Neurology*. Stuttgart: Thieme

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.

Hakkenes, S. & Keating, JL. (2007). Constraint-induced movement therapy following stroke: A systematic review of randomised controlled trials. *Australian Journal of Physiotherapy*. 51, 221-231.

Helbostad, JL., Granbo, R., Østerås, H. (2007). *Aldring og bevegelse, Fysioterapi for eldre*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.

Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). *Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven)*.

Holtedahl, KE. (2002). Hva slags kunnskap har leger? Hva slags kunnskap har allmennpraktikere? *Tidsskrift for den norske lægeforening*. 122(13): 1306-08.

- Indredavik, B., Salvesen, R., Næss, H. & Thorsvik, D. (2010). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. www.helsedirektoratet.no
- King, LS. (1982). *Medical thinking –a historical preface*. New Jersey: Princeton University Press
- Kirkengen, AL., (2010). Farlige forbindelser? *Tidsskrift for den norske lægeforening*. 130: 719.
- Kvale, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kwakkel, G., van, P. R., Wagenaar, R. C., Wood, D. S., Richards, C., Ashburn, A. et al. (2004). Effects of augmented exercise therapy time after stroke: a meta-analysis. *Stroke*. 35: 2529-2539.
- Langer, M. (1989). *Merleau-Ponty's Phenomenology of Perception. A Guide and Commentary*. London: Macmillian Press. S 3-147 (144 sider)
- Langhorne, P., Coupar, F. & Pollock, A. (2009). Motor recovery after stroke: a systematic review. *Lancet Neurology*. 8:741-754.
- Lawrence, E. S., Coshall, C., Dundas, R., Stewart, J., Rudd, A. G., Howard, R. et al. (2001). Estimates of the prevalence of acute stroke impairments and disability in a multiethnic population. *Stroke*. 32: 1279-1284.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Levy, CE., Nichols, DS., Schmalbrock, PM., Keller, P., Chakeres, DW. (2001). Functional MRI Evidence of Cortical Reorganization in Upper-Limb Stroke Hemiplegia Treated with Constraint-Induced Movement Therapy. *American Journal of Physical Medical Rehabilitation*. 80(1): 4-12.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning, -en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Massie, C., Malcolm, M., Greene, D., Thaut, M. (2009). The effects of CIMT on Kinematic Outcomes and compensatory Movement Patterns: An exploratory Study. *Physical Medicine and Rehabilitation*. 90: 571-579.
- Mengshoel, AM., (2007). Bedring forstått i et medisinsk perspektiv –betydning for fysioterapi? *Fysioterapeuten*. 11: 24-27.
- Merleau Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Morris, DM., Taub, E., Mark, VW. (2006). Constraint-induced movement therapy: characterizing the intervention protocol. *Europa Medicophysica*. 42: 257-68.
- Normann, B. (2004). *Individualisering i nevrologisk fysioterapi: Bobathkonseptet: hjerneslagpasienter –behandling og kunnskapsgrunnlag*. Tromsø: Hovedfagsoppgave i helsefag.

- Scheper-Hughes, N. & Lock, M.M. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*. 6-36.
- Schmidt, RA. (1991). Motor Learning Principles for Physical Therapy. In: Contemporary management of motor control problems, Proceedings of the second Step-conference, 1990: Los Angeles: Foundation for Physical Therapy: 49-61.
- Schmidt, RA & Lee TD. (2005). *Motor Control and Learning. A Behavioural emphasis*. Champaign: Human Kinetics.
- Schwartz, MA. & Wiggins, O. (1985). Science, humanism, and the nature of medical practice: a phenomenological view. *Perspectives in Biology and Medicine*. 28: 331-361.
- Sheng, B. & Lin, M. (2009). A longitudinal study of functional magnetic resonance imaging in upper-limb hemiplegia after stroke treated with constraint-induced movement therapy. *Brain Injury*. 23(1): 65-70.
- Strand, R. & Schei, E. (2001). Gjør kunnskap vondt? *Tidsskrift for den norske lægeforening*. 121(12): 1502-1506.
- Sveen, U., Thommessen, B., Bautz-Holter, E., Bruun Wyller, T. & Laake, K. (2004). Well-being and instrumental activities of daily living after stroke. *Clinical Rehabilitation*. 18: 267-274.
- Sveneaus, F. (2005). *Sykdommens mening –og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- Sørheim, K. (2008). *Brukermedvirkning- rehabilitering- slagpasienter, Fysioterapeuters erfaringer fra samhandling med eldre slagpasienter*. Tromsø: Mastergradsoppgave i helsefag.
- Søvik, O. (2001). Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. *Tidsskrift for den norske lægeforening*. 121: 2624-2627.
- Taub, E., Uswatte G., Pidikiti R. (1999). Constraint-induced movement therapy: a new family techniques with broad application to physical rehabilitation- a clinical review. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 36:237-51.
- Taub, E., (2006). Constraint-induced movement therapy: Answers and questions after two decades of research. *Neuro Rehabilitation*. 21, 93-95.
- Thornquist, E. (1996). Dokumentasjon: Mål(ing) og mening. *Fysioterapeuten*. 9: 14-22.
- Thornquist, E. (2001). Kroppssyn og faglige utfordringer i dag. *Fysioterapeuten*. 14.
- Thornquist, E., (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke A/S.
- Thornquist, E., (2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. (2. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.

Thrane, G. (2008). Prosjektprotokoll: Intensiv trening av arm- og håndfunksjon hos pasienter med hjerneslag, -en randomisert kontrollert multisenterstudie. Tromsø: Universitetet i Tromsø (Dokumentet er offentlig, men ikke publisert).

Thrane, G. (2009). Prosedyre for CI-behandling. Tromsø: Universitetet i Tromsø (Dokumentet er offentlig, men ikke publisert).

Tranøy, KE. (2002). Arne Næss i 90. Filosofi, positivismestrid, etikk. *Norsk Filosofisk Tidsskrift*. 17:56-63.

Ulleberg, I. (2007). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Van Peppen, RP. et al., (2004). The Impact of Physical Therapy on Functional Outcomes after stroke: What`s the evidence? *Clinical Rehabilitation*. 18 (8): 833-862.

Winstein, C. J., Rose, D. K., Tan, S. M., Lewthwaite, R., Chui, H. C., & Azen, S. P. (2004). A randomized controlled comparison of upper-extremity rehabilitation strategies in acute stroke: A pilot study of immediate and long-term outcomes. *Archives of Physical Medical Rehabilitation*. 85: 620-628.

Wolf, SL., Winstein, CJ., Miller, PJ. et al. (2006). Effects of Constraint- Induced Movement Therapy on Upper Extremity Function 3 to 9 Months After Stroke: The EXCITE Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 296 (17): 2095-2104.

Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Forespørsel om deltakelse i intervjuundersøkelse og samtykkeerklæring

Vedlegg 3: Godkjennelse fra REK

8.0 VEDLEGG

Vedlegg 1

INTERVJUGUIDE

Innledning og bakgrunn

- Egen bakgrunn og formål med intervjustudien
- Livssituasjonen før hjerneslaget: Yrkesaktiv? Pensjonist? Familie? Fritidsinteresser? Vant å trene? Beskrive en vanlig hverdag?
- Affisert hånd: Dominant hånd:
- Hva mener du var hovedproblemet ditt etter hjerneslaget (totalsituasjon)
- Når du sa ja til å motta CI-terapi hva var dine ønsker og forventninger?
- Bodde du hjemme, på sykehus eller på sykehotell under CI-behandlingen?
- Tid hjemme etter behandling før intervjuet:

Immobilisering av frisk hånd ved bruk av behandlingsvott

- Kan du fortelle hvordan du syntes det var å bruke votten og skulle la være å bruke den friske armen?
- Hvordan var hverdagen med votten? Sosialt? Funksjonelle og dagligdagse oppgaver? Emosjonelle reaksjoner?
- Mengde bruk? 90%?

Behandlingssekvensene (oppgavefokuset trening og shaping)

- Kan du si noe om hvordan du erfarte treningsøktene sammen med terapeuten?
- Innhold? Motivasjon? Vanskelighetsgrad? Emosjonelle reaksjoner? Papirarbeid?
- Kan du si noe om hvordan det var å formulere mål for treningen og hvordan de senere påvirket behandlingen? Hvordan synes du det var å bedømme egen innsats med tall?
- Kan du si noe om tilbakemeldinger du fikk av terapeuten under treningen? Mengde? Innhold? Bevegelsesutførelse? Påvirket det treningen?
- Hvordan erfarte du at alle øvelsene ble målt enten ved stoppeklokke eller ved telling? Påvirket målingene treningen på noen måte? Motivasjon?
- Hva synes du om mengden trening (3 timer)?
- Hvordan syntes du det var å skulle bruke en hånd (en egen hånd og en fra hjelper) i aktiviteter der du vanligvis bruker to?
- Hvordan påvirket treningen hverdagen din?
- Hvordan påvirket den kroppen din?
- Hadde du mulighet å påvirke treningen? Kommunikasjon?

Overføringspakken

- Kan du fortelle hvordan du erfarte de følgende tiltakene i CI-terapi:
 - Behandlingsavtalen?
 - Logg over armbruken (MAL)? Hva synes du om å skulle loggføre og vurdere all armbruk?
 - Treningsdagboka? Hjemmedagbok helger?
 - Egentreningen/hjemmeoppgaver? Både i løpet av behandlingsperioden og **etter** utskrivelse?
- Gjennomføring? Motivasjon? Påvirkning av hverdag? Tidsbruk? Endring av vaner? Sosialt? Påvirkning av kroppen? Oppfølging på telefon med MAL etter utskrivelse?

Annen trening

- Hadde du annen trening under behandlingsoppholdet?
- Hva ble vektlagt i disse behandlingene? Lot behandlingene seg greit kombinere? Snakket du med de andre terapeutene om hva dere trente på i CI-treningen?
- Samlet treningsmengde?
- Hvordan påvirket samlet trening hverdagen? Funksjon?

Overføringsverdi og påvirkning av hverdagen etter at perioden med CI-terapi er avsluttet

- Hvordan syntes du det var å ta av votten?
- Hvordan opplevde du å bruke så mye tid på å trene funksjoner til bare en del av kroppen?
- Har du fått et annet forhold til hendene dine etter at du ble syk og etter CI-treningen? Hvordan bruker du hendene og armene dine nå?
- Synes du at arm/håndfunksjonen din har blitt bedre?
- Har du endret vaner og aktiviteter i hverdagen som følge av CI-treningen?
- Målfokusert metode, var det viktig for deg å nå målene? Mål for nærmeste fremtid?
- Behov for annen behandling nå?
- Relevans og nytte samlet sett? Var det verd all treningen? Svarte behandlingene til forventningene du hadde? Kan du si mer om det?
- Er det noe du vil si til slutt?

Vedlegg 2

Forespørsel om å delta i intervjuundersøkelsen ”Pasienters erfaringer med CI-terapi som behandlingsform ved hjerneslag”.

Jeg retter med dette brevet et spørsmål til deg om å delta i intervjuundersøkelsen: ”*Pasienters erfaringer med CI-terapi som behandlingsform ved hjerneslag*”. Gjennom rehabiliteringsavdelinga på sykehuset du har vært innlagt ved har jeg fått vite at du under rehabiliteringsoppholdet har mottatt CI-terapi for å bedre din hånd/arm funksjon. Forespørselen er sendt fra prosjektkoordinator, verken jeg eller fysioterapeut ved CI-prosjektet vet derfor ikke hvem denne forespørselen går ut til. Undertegnede er spesialfysioterapeut i nevrologisk fysioterapi og nå masterstudent i Helsefag ved Universitetet i Tromsø, avdeling for sykepleie og helsefag.

Tema for masteroppgaven er pasienters opplevelse og erfaringer av CI-terapi som behandlingsmetode ved hjerneslag. Målet med prosjektet er å gi en forståelse av pasienters opplevelse av CI-terapi, *dine* erfaringer kan hjelpe meg med dette. Ved å si ja til å motta CI-terapi fikk du vite at behandlingsformen er dokumentert å gi bedre funksjon i hånden. Det er derimot forsket lite på hvordan pasienter opplever og erfarer denne treningsformen og om de opplever bedring slik at de får en lettere hverdag. Jeg ønsker kunnskap fra pasienter som har kjent behandlingene på sin egen kropp og mener det er viktig for terapeuter som skal jobbe med denne metoden at de får vite hvordan pasientene erfarer den.

Jeg planlegger å intervju 3-5 pasienter. Intervjuene er forventet å vare i 1-2 timer. Tid og sted kommer vi frem til sammen dersom det er aktuelt for deg å delta.

Under intervjuene vil jeg bruke båndopptaker. Det er kun undertegnede som vil lytte til opptakene. Alle opplysninger vil bli oppbevart konfidensielt under prosjektperioden. Ved prosjektets slutt vil dataene slettes. Deler av intervjuet vil kunne bli benyttet i oppgaven, men slik at du ikke kan bli identifisert. Det er frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen uten noen begrunnelse. Eventuelle innsamlede data vil da slettes.

CI-prosjektet du allerede har deltatt på ved å motta denne behandlingen og denne intervjuundersøkelsen er to selvstendige prosjekter. Fysioterapeutene i CI-prosjektet vil ikke få vite hvilke pasienter som sier ja til å bli intervjuet.

Dersom du er interessert i å dele dine erfaringer ved CI-terapi som behandlingsform etter hjerneslag etter å ha lest denne informasjonen, kan du fylle ut samtykkeerklæringen nederst på siden, og returnere den til meg i den ferdig utfylte og frankerte konvolutten. Jeg tar så kontakt med deg. Du har mottatt to eksemplarer av dette informasjonsbrevet og samtykkeerklæringa. Den ene kan du beholde som kopi.

Hvis det er noe du lurer på kan du gjerne ta kontakt med meg på telefon 99380404.

Med vennlig hilsen

Iris H. Borch

Samtykke til deltakelse i intervjuundersøkelse om ”Pasienters erfaringer med CI-terapi som behandlingsmetode etter hjerneslag.”

Jeg har lest informasjonen om den planlagte intervjuundersøkelsen og samtykker ut fra denne i å delta i studien:

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Adresse og telefon

Vedlegg 3

Fra: post@helseforskning.etikkom.no [mailto:post@helseforskning.etikkom.no]

Sendt: 13. april 2011 14:32

Til: Eline Thornquist

Kopi: irishb@online.no

Emne: REK nord Pasienters erfaringer av og refleksjoner ved Constrained induced movement therapy etter hjerneslag. En kvalitativ intervjustudie(2009/863-8)

Vedlagt følger kopi av vedtak 29.10.09,vedrørende godkjenning av prosjekt 2009/863.

Vi gjør oppmerksom på at vedtaket ble utferdiget som et vedtak med vilkår. Vi ser at vilkåret vedrørende endring av forespørsel er oppfylt, prosjektet ansees således godkjent i sin nåværende form av Rek Nord.

Vi gjør også oppmerksomme på at prosjektendring av 18.05.2010 hvor prosjektperioden søkes forlenget til 31.12.2010, er godkjent.

Vennlig hilsen/Best regards

Veronica Sørensen

førstekonsulent

Regionaletisk komité for medisinsk helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord)
Det helsevitenskapelige fakultet,
Universitetet i Tromsø
9037 Tromsø
Tlf 776 20758

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Dokumentreferanse: 2009/863-8

Dokumentdato: 29.10.2009

PASIENTERS ERFARINGER AV OG REFLEKSJONER VED CONSTRAINED INDUCED MOVEMENT THERAPY (CI-TERAPI)

ETTER HJERNESLAG. ET KVALITATIVT INTERVJUSTUDIE. PASIENTERS ERFARINGER AV OG REFLEKSJONER VED CONSTRAINED INDUCED MOVEMENT THERAPY ETTER HJERNESLAG. EN KVALITATIV INTERVJUSTUDIE

Vi viser til tilbakemelding av 22.10.2009 med vedlegg.

Merknad:

Det forutsettes at journalopplysninger ikke innhentes.

Setningen med opplysninger om hvor prosjektleder bor for tiden må fjernes fra forespørselsskrivet. Vi ber om å få revidert forespørsel til

vårt arkiv.

Etter fullmakt er det fattet slikt

Vedtak:

Prosjektet godkjennes med vilkår

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser

som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding

til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er ”vesentlige”, må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes

ny søknad.

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjenningen gjelder til 01.07.2010

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg.

Eventuell

klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll

Sekretariatsleder

Beate Solbakken

Førstekonsulent