



Fysioterapeuters erfaringer og klinisk  
resonnement i behandling av pasienter med  
Limb-Girdle Muskeldystrofi.

**Marte Tollefsen**

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

Institutt for helse- og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultet

UiT Norges arktiske universitet

11.05.2016

Antall ord: 17962

## **Forord**

Et spennende, men også krevende arbeid er nå kommet til sin ende. I den forbindelse er det flere som fortjener en takk for hjelpen.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Marit Sørvoll for god hjelp gjennom hele prosessen. Timelange samtaler over Skype har til tider slitt meg ut, men samtidig motivert meg til å gjøre en ekstra innsats. Takk for dine kyndige innspill og nyttige tilbakemeldinger, som har satt i gang tankeprosessen og vært til god hjelp under skrivearbeidet.

Til fysioterapeutene som stilte opp til intervju og i tillegg sørget for et rikt og spennende materiale – Tusen takk! Dette hadde ikke vært mulig uten dere.

Og sist, men ikke minst, vil jeg takke min kjære forlovede Steffen, som har holdt humøret oppe selv i de mest intense skrive- og klageperiodene mine. Og takk til lille mini i magen som virkelig har gitt meg motivasjon til å ferdigstille denne oppgaven – sammen har vi klart det!

Voss, 11.05.2016

Marte Tollefsen

## **Sammendrag**

**Bakgrunn og hensikt:** Denne masteroppgavens hensikt har vært å frembringe ny innsikt og kunnskap i fysioterapeuters erfaringer og klinisk resonnement i behandling av personer med den nevrologiske muskelsykdommen Limb-Girdle muskeldystrofi. Limb-Girdle muskeldystrofi er en sjelden og degenerativ sykdom, og foreløpig finnes det lite forskning eller retningslinjer vedrørende fysioterapi til denne pasientgruppen.

**Materiale og metode:** Studien er forankret i en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon, og basert på tre kvalitative forskningsintervju av nevrologiske fysioterapeuter i spesialist- og primærhelsetjenesten. Ved å analysere fysioterapeutenes fortellinger i lys av innsikter knyttet til naturvitenskapelige og kroppsfenomenologiske begreper, nevrobiologisk grunnlag for bevegelse og klinisk resonnement, har det åpnet seg nye forståelser av ulike aspekter ved fenomenet, som er av betydning for fysioterapeuters virke.

**Kunnskapsbidrag:** Sentrale temaer i studien viste seg å være fysioterapeutenes kliniske resonnement og utfordringer fysioterapeutene møter i sin fagutøvelse til denne pasientgruppen. Studiens resultater indikerer at fysioterapeutenes generelle kunnskaper om læring og treningsprinsipper, synes å kolliderer med faktisk praksis til denne pasientgruppen. Det settes høye krav til fysioterapeutenes kliniske resonnement, for å finne frem til pasientenes underliggende problemer og dermed finne mulige tiltak. Fysioterapeutenes erfaringer strider med anbefalte tiltak i forskning når det gjelder passive tiltak slik som tøyninger og bruk av ortoser. Bevegelseskvalitet går igjen som et sentralt mål, noe fysioterapeutene aktualiserer gjennom tiltak som synes å styrke pasientenes kroppsskjema eller kroppsbilde.

Funnene underbygger viktigheten av individualisering i fysioterapi, og viser at det settes høye krav til fysioterapeutenes handlingskompetanse i møte med denne pasientgruppen.

**Nøkkelord:** Limb-Girdle muskeldystrofi, fysioterapi, klinisk resonnement, kompensasjoner, erfaringer.

## **Abstract**

**Background and purpose:** The purpose of the thesis was to provide new insights and knowledge in physiotherapists' experiences and clinical reasoning in treatment of individuals with the neurological muscle disease limb-girdle muscular dystrophy. Limb-girdle muscular dystrophy is a rare and degenerative disease. Existing research regarding physical therapy for this patient group is limited.

**Material and Method:** This study is rooted in a phenomenological and hermeneutic philosophy of science. It is based on three qualitative interviews of neurological physiotherapists working in both specialist and primary care. By using integrated perspectives from phenomenology and natural sciences, neurobiological basis for movement and clinical reasoning, the physiotherapists' interviews were analyzed and discussed. By doing so, new understandings of various aspects of the phenomenon has revealed itself, which could be of importance for physiotherapists working with this patient group.

**Knowledge Contribution:** The study's central themes proved to be clinical reasoning and the challenges one as a physiotherapist might meet in this practice. The results indicate a collision between actual practice to this patient group and the physiotherapists' general knowledge about learning and training principles. High standards are set for the physiotherapist to master clinical reasoning processes to identify the patients' underlying problems and thus find possible treatments. The experiences of the physiotherapists' conflict with recommended treatment in research when it comes to passive treatments such as manual stretching and the use of orthoses. Movement quality seems to be a central goal, which can be reached through treatment that might strengthen the patients' body schema or body image.

The findings indicate the importance of individualization in physical therapy, and sets requirements for action competence of the physiotherapists.

**Keywords:** Limb-girdle muscular dystrophy, physiotherapy, clinical reasoning, compensations, experiences.

## Innholdsfortegnelse

<b>Innledning</b>	<b>1</b>
1.0 Innledning og bakgrunn for studien	1
1.2 Tidligere forskning på området	2
1.3 Hensikt og problemstilling	2
1.4 Struktur i oppgaven	3
<b>2.0 Teorikapittel</b>	<b>4</b>
2.1 Limb-Girdle muskeldystrofi	4
2.2 Fysioterapi	4
2.2.1 I ulike instanser	4
2.2.2 Fysioterapi-praksis	5
2.3 Ulike perspektiver på kropp og bevegelse	6
2.3.1 Naturvitenskapelige perspektiver på kropp og bevegelse	6
2.3.2 Kroppsfenomenologisk syn på kropp og bevegelse	7
2.5 Nevrobiologisk grunnlag for bevegelser	9
2.5.1 Bevegelseslæring	9
2.5.2 Motivasjon	10
2.5.3 Kompensasjoner	11
2.5.4 Lært ikke-bruk	11
2.6 Klinisk resonnement	11
2.6.1 Ulike modeller for klinisk resonnement	12
<b>3.0 METODE</b>	<b>14</b>
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring	14
3.2 Tilvirkning av data	14
3.2.1 Valg av metode	14
3.2.2 Utvalg	15
3.2.3 Gjennomføring av intervju	16
3.3 Bearbeidelse og analyse av intervjuene	17
3.3.1 Transkripsjon	17
3.3.2 Analyse av materialet	18
3.4 Metodiske overveielser	19
3.4.1 Nærhet til forskningsfeltet	19
3.4.2 Pålitelighet og gyldighet	20

4.4.2 Utvalg	20
4.4.3 Intervjusituasjonen	21
4.5 Etske betraktninger	21
<b>4.0 Resultat og diskusjon</b>	<b>23</b>
4.1 Sykdommens betydning for funksjon	23
4.1.1 Når kart og terreng ikke stemmer	23
<i>"En svakhet som er absolutt".</i>	23
4.1.2 Kompensasjoners betydning for funksjon	28
<i>"Altså rett og slett "if you don't use it, you loose it".</i>	28
4.2 Å skape endring i funksjon	36
4.2.1 Klinisk resonnement	36
<i>"Så alt vi gjør er jo basert på hva er det som er hovedproblemet".</i>	36
4.2.2 Bevegelseskvalitet	40
<i>"En optimalisering av funksjon kan du si, i større grad enn...styrking av funksjon."</i>	40
4.2.3 Å skape endringer i forståelse og opplevelse av kroppen	45
<i>"Dess flere baller du klarer å integrerer inn i dette her, dess bedre sjanse tror jeg du har til å kunne oppnå noe".</i>	45
<b>5.0 Avslutning</b>	<b>51</b>
<b>Kilder</b>	<b>53</b>
<b>Vedlegg 1</b>	<b>57</b>
<b>Vedlegg 2</b>	<b>62</b>
<b>Vedlegg 3</b>	<b>63</b>
<b>Vedlegg 4</b>	<b>64</b>

## **Innledning**

### **1.0 Innledning og bakgrunn for studien**

Fysioterapeuter er opplært i en tradisjon hvor det å skape endringer i pasientenes funksjon står høyt. Med endring menes det at pasientenes funksjonsnivå vedlikeholdes eller bedres i form av økt styrke, bevegelse eller utholdenhet, alt etter hva som er problemstillingen. I møte med pasienter med alvorlige progredierende sykdommer, kan slik måloppnåelse være vanskelig. Uavhengig av tiltakene som iverksettes, vil pasientenes funksjonsnivå over tid fallere på grunn av den naturlige progresjonen ved degenerative sykdommer. Limb Girdle muskeldystrofi (LGMD) er en slik sykdom, som i tråd med Gjerstad et al., (2014, s. 254) kjennetegnes av gradvis progredierende svekkelse og økt tretthet i muskulaturen, med symptomer som starter i de store muskelgruppene omkring hofte og skuldre. LGMD er en sjelden sykdom med estimert utbredelse 1 per 14.500-123.000 i europeiske land (Pegoraro, E., Hoffman, E. 2010). Dette tilsvarer mellom 40-350 personer i Norge. Klassiske kjennetegn ved denne sykdommen er at pasientene kan få problemer med å bevege seg opp mot tyngdekraften. Det vil si gangvansker, problemer med å gå opp og ned trapper, problemer med å reise seg opp fra sittende og å løfte armene over skulderhøyde. Over tid kan det også kunne utvikles kontrakturer og skjevstillinger i ledd grunnet ulik kraftutvikling i muskulaturen (Gjerstad et al., 2014, s. 248).

Foreløpig finnes det ingen kurativ behandling av LGMD (Gjerstad et al., 2014), og tiltak må derfor rettes mot symptomene som oppstår, som i stor grad er muskulær svikt og dermed problemer med gjennomførelse av bevegelser. Fysioterapi er et viktig helsetjenestetilbud til denne pasientgruppen, og bør rettes mot behandling som kan hjelpe pasientene å opprettholde et høyest mulig funksjonsnivå så lenge som mulig. Samtidig foreligger det ingen nasjonale retningslinjer om hvordan fysioterapitilbudet til denne pasientgruppen bør bygges opp eller gjennomføres. I forskning er det i tillegg lite dokumentert kunnskap om ulike tilnæringsmåter. Det som nevnes av tiltak er begrenset til tøyninger og bruk av ortoser (Nigro et al., 2011; Norwood et al., 2007) for å unngå kontrakturer, samt hvile for å unngå overbelastning av muskulaturen.

Min interesse for behandling av pasienter med LGMD spinner ut fra egne erfaringer i klinisk praksis. Jeg har erfart at fysioterapi til denne pasientgruppen er preget av å være annerledes

enn annen fysioterapi-praksis, fordi det på grunn av pasientenes muskulære svikt gjør det vanskelig å anvende tradisjonell nevrologisk fysioterapi. Lite dokumentert forskning og retningslinjer gjør det derfor utfordrende å møte pasienter med denne diagnosen, og praksis blir ofte preget av prosesser med prøving og feiling for å finne frem til mulige behandlingstiltak. I tillegg er LGMD en sjelden sykdom, noe som gjør at det kun er et fåtall fysioterapeuter som treffer på disse pasientene i sin kliniske praksis. Dette har fått meg til å undre hvordan fysioterapeuter, som har kjennskap til denne pasientgruppen, erfarer å jobbe med disse pasientene. Hvilke refleksjoner gjør de? Hva vektlegger de som vesentlig i oppfølgingen, særlig med tanke på å vedlikeholde eller fremme funksjon?

## **1.2 Tidligere forskning på området**

Eksisterende forskning i databaser<sup>1</sup> viser at det er gjort flere kvantitative studier som omhandler diagnostisering, forløp og genetikk i forhold til LGMD (Nigro, 2011; Norwood, 2007). Viktigheten av fysioterapi i behandlingen av LGMD blir tatt opp, men er ofte ikke spesifisert hvilken type intervensjon det siktes til. Et par mindre, kvantitative studier viser mulig positiv effekt av styrketrening til pasienter med en av undergruppene av LGMD (Sveen, 2013; Sveen, 2007). Derimot betraktes styrketrening i de fleste andre studier som kontroversielt, med begrunnelse i at det ikke er forsket nok på mulige utfall anstrengende fysisk aktivitet kan gi pasienter med LGMD (Angelini, C., Tasca, E., 2012; Eagle, 2002; Mastaglia, 2012; Norwood., 2007).

Fysioterapi-perspektivet er ikke tematisert i litteraturen som fremkommer, og det er dermed lite svar å finne i forhold til komplekse utfordringer som fysioterapeuter kan møte i forhold til tiltak og behandling av denne pasientgruppen. Det viser seg et behov for mer kunnskap om hvilke vurderinger og erfaringer fysioterapeuter gjør i behandlingen, samt hvilke utfordringer de møter i behandling av denne pasientgruppen. For å oppnå fagutvikling innen fysioterapi til pasienter med LGMD, synes det derfor viktig å belyse fysioterapeutenes perspektiv i møte med denne pasientgruppen.

## **1.3 Hensikt og problemstilling**

Hensikten med denne studien er å frembringe ny innsikt i fysioterapeuters erfaringer og

---

<sup>1</sup> Databaser som er søkt i: Pubmed, Cinal, Bibsys, og Medline. Søkord som er brukt: Limb Girdle, Muscular dystrophies, Physiotherapy, Qualitative research, Exercise, Interview.



klinisk resonnement ved behandling av personer med LGMD. Jeg er ute etter å belyse hva fysioterapeutene opplever som viktig i sitt arbeid med disse pasientene, hva som har fungert godt og hva som eventuelt har vært utfordrende. Gjennom å få frem disse opplysningene vil jeg prøve å systematisere fysioterapeutenes kunnskap og erfaringer når det kommer til behandling av pasienter med LGMD. Å belyse dette feltet kan frembringe ny og viktig kunnskap for fysioterapeuter i møte med- og behandling av pasienter med LGMD. På bakgrunn av dette er følgende problemstilling utformet:

***Hvilke erfaringer, vurderinger og klinisk resonnement gjør fysioterapeuter i behandling av pasienter med LGMD, med tanke på å optimalisere funksjon?***

#### **1.4 Struktur i oppgaven**

Målgruppen for studien er fysioterapeuter, og gjennomgående i oppgaven vil det bli brukt språk og faguttrykk som forutsettes kjent for denne faggruppen.

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. Kapittel 1 inneholder innledning med studiens bakgrunn, hensikt og problemstilling, samt tidligere forskning. I kapittel 2 fremstilles en teoretisk referanseramme som kan kaste lys over innholdet i studien og bidra den senere drøftingen av resultatene. Kapittel 3 inneholder en presentasjon av vitenskapsteoretisk forankring, etterfulgt av beskrivelser av forskningsmetoden som er gjennomført, med redegjørelse for tilvirkning og analyse av data, samt metodiske overveielser og drøfting av studiens etiske sider. I kapittel 4 presenteres studiens resultater, der hvert underkapittel følger et fast oppsett med presentasjon av sitater fra materialet, en sammenfatning, utsagn løftet opp på et common-sense nivå etterfulgt av en drøfting til slutt. Kapittel 5 inneholder en presentasjon av sentrale innsikter fra studien, i tillegg til at det vil bli pekt mot muligheter og behov for videre forskning.

## **2.0 Teorikapittel**

I dette kapitlet følger en redegjørelse av teori og begreper som kan bidra til å kaste lys over studiens empiri. Kapitlet vil samtidig være en redegjørelse av min forforståelse i forhold til de ulike temaene: Limb-girdle muskeldystrofi, fysioterapi i ulike instanser, fysioterapi-praksis, ulike perspektiver på kropp og bevegelse, naturvitenskapelig teori knyttet til læring av bevegelse og ulike former for klinisk resonnement.

### **2.1 Limb-Girdle muskeldystrofi**

Limb-Girdle muskeldystrofi oppstår på grunn av en mutasjon av gener, som fører til gradvis og sakte degenerasjon av muskulatur, hvor muskelcellene i prosessen omgjøres til fettceller (Gjerstad et al., 2014). Muskulaturen får på grunn av dette redusert evne til å skape kraft når den trekker seg sammen, og det oppstår pareser i større eller mindre grad avhengig av alvorlighetsgraden av sykdommen. Sykdommen angriper primært tverrstripet muskulatur omkring hofta og skuldre (Gjerstad et al., 2014, s. 254). Tverrstripet muskulatur har videre tre hovedfunksjoner, nærmere bestemt å utføre bevegelser, støtte opp skjelettet og å produsere varme. Pasientene vil derfor først og fremst oppleve problemer i forhold til opprettholdelse av holdning og ved utførelse av store bevegelser opp mot tyngdekraften. Over tid kan det utvikles kontrakturer og skjevstillinger i ledd, altså fikserte muskulære forkortninger som oppstår på grunn av ulik kraftutvikling i agonistisk og antagonistisk muskulatur over et ledd (Gjerstad et al., 2014, s. 248).

I tråd med Gjerstad et al. (2014) vil fysioterapi til pasienter med muskelsykdommer i starten være preget av vurdering og veiledning i forhold til daglige oppgaver, slik at pasientene kan bruke kroppen optimalt i forhold til sine begrensninger. Senere i forløpet vil det være mer behov for aktiv behandling blant annet for å motvirke kontrakturer og trene spesifikke funksjoner slik som gange og stå-funksjon.

## **2.2 Fysioterapi**

### **2.2.1 I ulike instanser**

Behandling av pasienter med LGMD foregår både i primær- og i spesialisthelsetjenesten i Norge. Ifølge Teien (2000) vil spesialisthelsetjenestens viktigste kompetanse bestå i å bedre

pasientenes muligheter på kropps-struktur-nivå. Det innbefatter blant annet medisinsk kompetanse, i tillegg til treningsmetoder og tiltak som krever høy grad av spesialisering og ofte intensive treningsopplegg.

I primærhelsetjenesten vil pasienter med kroniske, degenerative sykdommer vanligvis få behandling i et livsløpsperspektiv, altså jevnlig eller periodevis oppfølging etter behov i alle fasene av pasientenes sykdom. Primærhelsetjenesten vil, i tråd med Teien (2000), ha den største muligheten og ofte også kompetansen til å gjennomføre tiltak for å bedre aktivitetsnivået til pasienten på deltakelsesnivå. Det vil si å gjennomføre tiltak for å bedre pasientenes muligheter for deltakelse i sosiale sammenhenger. Dette betyr at fysioterapeuter har noe forskjellige rammevilkår og utfordringer i de ulike instansene. Fysioterapi vil derfor sannsynligvis variere i forhold til hva som vektlegges og hvilke utfordringer som oppstår i intensive treningsopphold kontra ved langvarig oppfølging.

### **2.2.2 Fysioterapi-praksis**

Fysioterapi innebærer en kompleks samhandling mellom pasient og fysioterapeut, hvor fysioterapeuten integrerer teoretisk kunnskap med klinisk erfaring og ferdigheter i praksis (Normann, 2013; Thornquist, 1998). I tråd med Thornquist (1998) er samhandling med pasientene noe som alltid foregår i en kontekst hvor kommunikasjon og interaksjon skapes via ulike kanaler samtidig. Fysioterapeutens tilnærminger må i enhver setting tilpasses den aktuelle pasienten slik at situasjonen kan bli meningsfull for pasienten. I denne studien er det fysioterapeutenes refleksjoner og erfaringer knyttet til behandling og interaksjon med pasientene, som betraktes som kunnskap. Hvilken forståelse fysioterapeutene har av kunnskap og kropp, kan komme til uttrykk gjennom de vurderingene og refleksjonene de forteller at de gjør i praksis. I det følgende vil jeg redegjøre for naturvitenskapelige og kroppsfenomenologiske måter å forstå kropp og kunnskap på, som begge kan bidra til en økt forståelse av fysioterapeutenes erfaringer og refleksjoner i behandling av pasienter med LGMD.

## 2.3 Ulike perspektiver på kropp og bevegelse

### 2.3.1 Naturvitenskapelige perspektiver på kropp og bevegelse

Et naturvitenskapelig perspektiv på kropp og bevegelse innebærer forklaringer og vurderinger av kroppens struktur og biomekanikk på del-nivå. Denne måten å se og studere kropp på, stammer fra den kartesianske dualismen hvor kroppen erkjennes som en del av naturvitenskapen – et fysisk objekt som kan måles på lik linje med andre *livløse* objekter (Aadland, 1997). I denne kunnskapstradisjonen er mennesket delt inn i to uavhengige substanser, hvor den ene er menneskets bevissthet og erkjennelse (subjektet), og den andre er kroppen som en del av den mekaniske naturen (objektet) (Thornquist, 2003, s. 28). Kropp og sinn kan innenfor dette kunnskapssynet betraktes uavhengig av hverandre, og dermed undersøkes og behandles uavhengig av hverandre. Dette åpner for å, i det følgende, kunne beskrive og forklare kroppens strukturer i et objektivt syn.

All bevegelse er avhengig av et gjensidig samspill mellom kropp, oppgave og omgivelsene oppgaven skal gjennomføres i. En kan si at bevegelser genereres som følge av en oppgave, og justeres i forhold til omgivelsene (Meadows, L. & Williams, J., 2009, s. 23). I tillegg vil viljestyrt og målrettet bevegelse i samsvar med Shumway-Cook og Woollacott (2012, s. 3-20), kreve en kompleks integrering og samspill mellom både motorikk, persepsjon og kognisjon innad i individet. For å skape bevegelser, er en derfor avhengig av at alle delene i det sensomotoriske systemet fungerer optimalt. For pasienter med LGMD, kan dysfunksjon i muskulaturen redusere deres muligheter for viljestyrte og målrettede bevegelser i større eller mindre grad, avhengig av grad av utfall.

I samsvar med Gjelsvik (2008, s. 23) vil pasientenes reduserte muligheter til bevegelse ha innvirkning på hvor mye sensorisk informasjon personen mottar fra omgivelsene. Sensorisk informasjon fra hud, muskulatur og ledd kommer som følge av bevegelser, og i tråd med Shumway-Cook og Woollacott (2012), vil bevegelser være grunnleggende for persepsjon, på samme måte som persepsjon er grunnleggende for å ha noe å skape bevegelser ut fra. Dette vil si at hjernen må få informasjon om hvor kroppen er i rommet og hvilken stilling kroppsdelene har i forhold til hverandre, for å kunne skape bevegelser. En er derfor avhengig av at det finnes systemer i hjernen som mottar og behandler denne informasjonen fra- og om kroppen. Brodal (2013, s. 288) beskriver slike systemer som indre modeller, som inneholder

en representasjon av kroppen i hjernen, hvor informasjon av relevans for vår opplevelse av kroppens stilling og bevegelse, integreres og bearbeides.

Systemene for kroppsrepresentasjon kan i tråd med Brodal (2013, s. 288) deles inn i to forskjellige, men samtidig nært relaterte systemer: *kropps-skjema* og *kropps-bilde*.

Kropps-skjema forklares videre det aspektet ved kroppsrepresentasjonen som integrerer og behandler ubevisst kunnskap om kroppens romlige forhold, altså dens biomekanikk og dynamikk. Kropps-bildet omhandler kunnskap en kan være bevisst og ha oppmerksomheten rettet mot (Brodal, 2013). Dette gjelder informasjon og tanker en har om kroppens utforming, utseende og stillinger.

### 2.3.2 Kropps-fenomenologisk syn på kropp og bevegelse

Sammenlignet med naturvitenskapen, vil den kropps-fenomenologiske tradisjonen søke å slette skillet mellom kropp og sinn. Dette gjøres gjennom å erkjenne kroppen som et subjekt, og dermed utvide den tradisjonelle biomekaniske og bio-psykososiale forståelsen av kropp (Gallagher & Zahavi, 2012). Begreper innenfor kropps-fenomenologien kan videre gi en utdypet forståelse av fysioterapeutenes refleksjoner og vurderinger i behandlingen av pasienter med LGMD.

I den kropps-fenomenologiske kunnskapstradisjonen, basert på filosofen Merleau-Pontys (1994) skildringer, fremstår kroppen som sentrum for erfaring og uttrykk, og gis derfor 1.person status. Det er først og fremst som kropp at vi møter og opplever verden, og blir bevisste på både oss selv og omgivelsene rundt oss (Gallagher & Zahavi, 2012). Et annet viktig element i denne retningen er at kroppen forstås som tvetydig (Merleau-Ponty, 1994). Det vil si at kroppen er senter for erfaringer og opplevelser (kroppen som subjekt), samtidig som den er biologi og biomekanikk (kroppen som objekt). Selvet forstås i denne sammenhengen som *embodied*, noe Gallagher (2005) forklarer som at selvet ses uatskillelig fra kroppen. Gjennom sensomotoriske prosesser i kroppen, forstås det at inntrykk fra kropp og fra omverden integreres i selvet og gir individet erfaringer.

Som friske individer har vi en måte å forholde oss til verden på, som er preget av en fra-til struktur hvor kroppen og omgivelsene rundt er gjensidig avhengig av hverandre (Merleau-

Ponty, 1994), og en kan veksle oppmerksomheten mellom kropp og oppgave. Merleau-Ponty (1994, s. 91-92) understreker videre at kroppen har en *intensjonalitet*, som betyr at kroppen på grunn av sensomotorisk aktivitet alltid er i verden og gjennom alle bevegelser interagerer med omgivelsene. I interaksjon med omverden er kroppen vanligvis utematisert og i bakgrunnen, noe Leder (1990) beskriver som at kroppen oppfattes som *fraværende*. Med fraværende menes det at oppmerksomheten kan være rettet ut mot omgivelsene, samtidig som bevegelser gjennomføres på et automatisk, pre-refleksivt nivå. Når forstyrrelser i bevegelsene oppstår, vil kroppen i større grad gjøres til et objekt for vår oppmerksomhet, noe Leder (1990) kaller en tilstand av *dys-apparance*. I tråd med dette begrepet, kan sykdomsprogresjonen med stadig nye forverringer i funksjon, føre til en fremmedgjøring av egen kropp. Hos pasienter med LGMD kan progredierende muskulær svikt gjøre at kroppen stadig forandres, og en kan i lys av Leder (1990) forstå at bevegelser, som tidligere ble gjennomført pre-refleksivt og automatisk, nå kan kreve fokusert oppmerksomhet. Kroppen kan da forstås å bli mer fremtredende og i større grad gjøres til et objekt for individet.

Mens naturvitenskapen relaterer kroppsrepresentasjonen i hjernen kun til biologi, trekker Gallagher (2005) det videre med å relatere kroppsskjema (*body schema*) og kroppsbilde (*body image*) til det kroppsliggjorte selvet (*the embodied self*). Kroppsskjema beskrives av Gallagher (2005) å være et nært automatisk system som regulerer holdning og bevegelser på et pre-refleksivt nivå. Det betyr at bevegelser og holdning hele tiden reguleres av sensomotoriske prosesser som foregår utenfor vår bevisste oppfattelse. Samtidig knytter Gallagher (2005, s. 38) kroppsskjemaet til vår intensjonalitet, og det kan derfor ikke sammenlignes med for eksempel refleksmekanismer. Et oppdatert kroppsskjema har en koordinerende funksjon som er nødvendig for at kroppen skal kunne bevege seg smidig og presist i målrettede bevegelser (Gallagher, 2005, s. 26-27).

Kroppsbilde inneholder et system av persepsjoner, holdninger og tro om egen kropp (Gallagher, 2005, s. 24). I dette systemet integreres og behandles vår bevisste kunnskap om kroppen. Men hva vi tenker om oss selv vil igjen være farget av kroppsskjemaet med kontinuerlig oppdatert sanseinformasjon om kroppens stillinger og bevegelser. Dette viser at det klinisk er vanskelig å skille de to begrepene komplett fra hverandre. På grunn av sensomotoriske forstyrrelser ved sykdommen LGMD, er det sannsynlig at det kan inntre affeksjon både av pasientens kroppsskjema og kroppsbilde. Fysioterapi rettet mot å bedre de

sensomotoriske prosessene i kroppen, kan tenkes å bedre pasientenes kroppsskjema og kroppsbilde, og dermed, i tråd med Gallagher (2005), bedre deres opplevelse av kroppen-som-subjekt.

## **2.5 Nevrobiologisk grunnlag for bevegelser**

### **2.5.1 Bevegelseslæring**

Fysioterapeuter har i tråd med Gjelsvik (2008) og Shumway-Cook og Woollacott (2012) et overordnet mål å fremme optimale bevegelser hos pasientene, hvor optimalisering av funksjon ofte knyttes til bevegelseskvalitet. I det følgende ser jeg det derfor som relevant å bringe inn det nevrobiologiske grunnlaget for læring bevegelser, noe som kan bidra til å forstå hva fysioterapeutene forteller at de søker å påvirke i deres behandling av pasientene.

Som begrep kan en si at bevegelseslæring er et resultat av blant annet gjentatte bevegelseserfaringer, som over tid leder til relativt varige endringer i evnen til å utføre ferdigheter (Shumway-Cook og Woollacott, 2012). For å forstå grunnlaget for bevegelseslæring er det sentralt å snakke om sentralnervesystemets og muskulaturens *plastisitet*. Plastisitet er ifølge Brodal (2013, s.167) den evnen nervesystemet og muskulaturen har til bruksavhengig endring av struktur og funksjon. I tillegg er plastisitet referert til av Meadows & Williams (2009) som den kapasiteten muskel- og nervesystemet har til å adaptere seg og reorganiseres i forhold til endrede forutsetninger, enten innad i individet, i oppgaven eller i miljøet. Denne evnen til tilpasning er en forutsetning for over tid å kunne lage relativt varige endringer i utføringen av bevegelser.

På cellulært nivå i sentralnervesystemet er det sannsynligvis hypotesen om synaptisk plastisitet som er grunnlaget for all læring (Brodal, 2013, s. 67). Synapser er bindeleddet hvor signaloverføring finner sted mellom nevroner og muskelceller. Synapsene er bruksavhengige, som betyr at bestemte typer aktivitet vil fremme eller hemme den postsynaptiske effekten for en kortere eller lengre periode (Brodal, 2013, s. 67). Gjentatte repetisjoner av en oppgave vil derfor gi en større postsynaptisk effekt, altså føre til læring hvis oppgaven gjøres mange nok ganger. For bevegelseslæring er det derfor vesentlig med tilstrekkelig intensitet og gjentatte repetisjoner av bevegelsene en ønsker å fremme.

Muskulaturen kan sies å være arbeidshestene i kroppen, og er ansvarlig for utførelsen av motoriske kommandoer fra CNS. Ifølge Dahl (2005) vil det også i muskulaturen skje en tilpasning hvor muskelcellene kan endre sine egenskaper basert på bruk, aktivitet og krav. Grunnlaget for denne evnen til tilpasningen er at alle bestanddelene i muskelcellene, utenom arvestoffet, har en begrenset levetid og stadig skiftes ut (Dahl, 2005). Cellene kan dermed hele tiden tilpasse innholdet sitt etter hvilke krav muskulaturen står overfor i hverdagen. Når muskulaturen blir mindre tilgjengelig for kraftutvikling, slik som ved sykdommen LGMD, må hjernen finne nye måter å gjennomføre oppgavene på. Gjenværende strukturer må da i tråd med Brodal (2013) endre sine normale funksjoner slik at oppgaver kan løses på en annen måte enn tidligere, også omtalt som kompensasjoner.

### 2.5.2 Motivasjon

For at læring og plastisitet skal være effektivt, vil det i tråd med Brodal (2013) i tillegg til gjentatte bevegelseserfaringer, også forutsette motivasjon og fokusert oppmerksomhet mot det som skal læres. Motivasjon ses derfor å være en stor del av grunnlaget for bevegelseslæring, og kobler bevegelsen til konteksten den skal gjennomføres i. Begrepet motivasjon refererer til en drivende kraft som setter i gang og påvirker den enkeltes atferd, styrken av atferd og utholdenhet av atferden (Martin, Carlson, & Buskist, 2007, s. 592). På celle-nivå har nettverk for motivasjon innvirkning på modulerende transmittersubstanser som forsterker varigheten av synaptiske endringer og dermed virker positivt på læringsprosessen (Brodal, 2013, s. 172).

Motivasjon avhenger i følge Fadnes et al. (2010, s. 33) av at det som skal læres gir mening og har en verdi for individet. Lawes (2004) fremhever betydningen av å engasjere pasientene til aktivitet, da aktiv deltakelse vil involvere modulerende systemer i CNS. De modulerende systemene er sentrale blant annet for å fremme årvåkenhet, persepsjon, fokusert oppmerksomhet, hukommelse, læring og følelser som kan fremme plastisitet i nervesystemet (Kleim & Jones, 2008; Lawes, 2004). Ved å fremme aktivitet og deltagelse hos pasienten, kan fysioterapeuten bidra til å skape engasjement, motivasjon og mening hos pasienten, noe som igjen kan bidra til å fremme plastiske endringer i pasientens CNS.



### 2.5.3 Kompensasjoner

Prinsipper for læring vil også gjelde for utvikling og innlæring av uhensiktsmessige og kompensatoriske bevegelser. Hos pasienter med LGMD kan det tidlig i forløpet oppstå kompensatoriske bevegelsesmønstre, som følge av den reduserte muskulære kraften i enkeltmuskulatur (Gjerstad et al., 2014). Av Shumway-Cook & Woollacott (2012, s. 39) forklares kompensatoriske bevegelsesstrategier som alternative, men mindre effektive, bevegelsesmåter pasientene tar i bruk for å bevare muligheten til å gjennomføre en oppgave, når deler av det motoriske systemet ikke lenger fungerer som det skal.

Forandringer i det sensomotoriske systemet vil føre til tilpasninger i nervesystemet som kan være hensiktsmessige eller uhensiktsmessige for individet (Raine, 2009). Hensiktsmessige kompensasjoner forklares som når de nye bevegelsene kan anses som forholdsvis effektive og økonomiske bevegelser, og resulterer at personen fortsatt kan gjennomføre oppgaver med noe kvalitet i bevegelsene. Uhensiktsmessige kompensasjoner kan i tråd med Meadows & Williams (2009, s. 82) forstås som bevegelsesstrategier som ytterligere hindrer pasientenes bevegelseskontroll, og fører til mindre effektive- og mindre økonomiske bevegelser.

### 2.5.4 Lært ikke-bruk

Lært ikke-bruk er betegnelsen på en tilstand hvor manglende bevegelseskontroll av en kroppsdel fører til inaktivitet av denne kroppsdel (Gjelsvik, 2008, 23). Dette fører videre til redusert sensomotorisk aktivitet til og fra kroppsdel fordi den ikke brukes, som vil gjøre at det oppstår forandringer i kroppsrepresentasjonen av denne kroppsdel i hjernen.

## 2.6 Klinisk resonnement

Sykdommen LGMD er preget av heterogenitet med store genetiske og kliniske variasjoner (Norwood et al., 2007), hvor utfall og grad av funksjonsforstyrrelser varierer veldig fra person til person. Dette setter høye krav til fysioterapeutens evne til å analysere pasientens funksjon og velge tilnærminger som passer til den enkelte pasient. De faglige vurderingene og refleksjonene fysioterapeutene gjør før, under og etter behandling av pasienten, kan ifølge Edwards et al (2004) forstås som deres kliniske resonnement. I tråd med Higgs & Jones (2008) er klinisk resonnement summen av de vurderingene og refleksjonene helsepersonell i

klinisk praksis gjør av pasientens funksjon. Å resonnerer klinisk kan sies å være en sirkulær prosess hvor fysioterapeuten vurderer pasientens funksjon, gjennomfører tiltak og reflekterer over tiltakene. Det er i denne prosessen at fysioterapeutens teoretiske og erfaringsbaserte kunnskap omsettes til praksis og kan tilpasses den enkelte situasjon og pasient (Schultz Petersen et al., 2014).

### 2.6.1 Ulike modeller for klinisk resonnement

I litteraturen finnes ulike modeller og former for klinisk resonnement (Edwards et al., 2004; Schultz Petersen et al., 2014; Øberg et al., 2015). Øberg et al. (2015) argumenterer for at ulike forståelser av kunnskap og kropp har betydning for hvordan fysioterapeuter resonnerer i praksis. Den kliniske resonneringen vil derfor være avhengig av den enkelte fysioterapeutens syn på kropp og kunnskap. For å forstå fysioterapeutenes vurderinger, vil det i det følgende gjøres rede for det hypotetisk-deduktive-, det narrative- og embodied-enactive modell for klinisk resonnering. Dette er fordi disse resonnerings-modellene er forankret i ulike epistemologiske tradisjoner, og dermed kan belyse ulike måter å forstå kunnskap og kropp på i fysioterapi.

**Hypotetisk deduktiv** klinisk resonnering er en modell som står sterkt i fysioterapi. I følge Edwards et al (2004) er dette resonneringsprosesser med fokus på informasjon fra og om pasientene, som hjelper fysioterapeutene å danne hypoteser om pasientenes diagnose. Gjennom undersøkelser og håndtering vil de ulike hypotesene enten verifiseres eller forkastes (Edwards et al., 2004). Denne måten å resonnerer på vil i fysioterapi inkludere vurderinger av hvordan de ulike kroppsdelene til pasientene arbeider og samspiller for å danne bevegelse (Øberg et al, 2015). Vurderinger og refleksjoner av pasientenes bevegelser vil føre til hypoteser om hvordan pasientenes underliggende problem har innvirkning på funksjon og bevegelse. Denne resonneringsmodellen innebærer å se pasientene i et 3.persons perspektiv, noe som gjør at pasientenes kropp betraktes mer eller mindre som et objekt, i tråd med den kartesianske dualismen (Kap 2.3.1).

Den **narrative kliniske resonneringen** er en modell som omhandler forståelse og erkjennelse av pasientenes erfaringer med sykdom og funksjonsproblemer, og integrerer pasientenes historie, meninger og kultur i resonneringsprosessen (Edwards et al., 2004; Øberg et al.,

2015). Modellen springer ut fra et fenomenologisk forankret syn på kropp og kunnskap, og har som fokus å forstå de unike, levde erfaringene til pasientene (Edwards et al., 2004). Innenfor denne epistemologiske tradisjonen, ses kroppen som et subjekt med levde erfaringer, i motsetning til den tidligere omtalte kartesianske dualismen, hvor det hypotetisk-deduktive resonnementet har sin bakgrunn. I den narrative modellen betrakter fysioterapeutene pasientenes fortellinger gjennom et 2.persons perspektiv, noe som gir tilgang til kunnskap om pasientenes levde erfaringer og meninger gjennom verbal og kroppslig kommunikasjon (Øberg et al., 2015).

**Embodied-enactive klinisk resonnering** er en modell som bygger på innsikter både fra kroppsfenomenologi, dynamiske system teorier og nevrobiologisk tenkning (Øberg et al., 2015). Dette betyr at kroppen forstås som et subjekt, som både er uttrykksfull, erfarende, handlingsorientert og biologisk på en og samme tid. Embodied-enactive klinisk resonnering innebærer at fysioterapi også forstås som en interaksjon mellom terapeut og pasient, hvor disse to møtes som subjekter og er begge aktivt deltagende i fysioterapeutens resonneringsprosess. Det vil si at fysioterapeutens tilpasninger, håndteringer og handlingsvalg justeres gjennom den kroppslige og terapeutiske samhandlingen med pasienten, og sammen skaper de det som Øberg et al (2015) beskriver som *co-construction of meaning*. Den fysiske interaksjonen bringes her inn som en del av kommunikasjonen, som kan bidra til å skape en felles meningsutvikling mellom de deltagende subjektene. Interaksjonen gir fysioterapeuten innsikter i pasientenes kroppslige uttrykk, som i tillegg til den verbale kommunikasjonen og de objektive funnene, tas inn i det kliniske resonnementet. Dette forstås som en resonneringsprosess hvor ulike kilder til opplevelse, uttrykk og kunnskap integreres gjennom *reflection-in-interaction* (Øberg et al., 2015).

### **3.0 METODE**

I dette kapitlet presenteres vitenskapsteoretisk posisjon for studien, samt framgangsmåte for tilvirkning, bearbeidelse og analyse av data. Deretter vil det rettes et kritisk blikk mot metoden som er brukt, og avslutningsvis vil etiske betraktninger i studien løftes frem.

#### **3.1 Vitenskapsteoretisk forankring**

For å få innsikt i fysioterapeutenes erfaringer og tanker, har jeg vendt meg mot en vitenskapsteoretisk forankring der tolkning og forståelse av sammensatte forhold vektlegges. Denne studien er derfor forankret i en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon. En fenomenologisk forankring har som hensikt å gi en forståelse av hvordan verden erfares for subjektet, der erfaringen i seg selv regnes som gyldig kilde til kunnskap (Thornquist, 2003 s. 14). Hermeneutikken bidrar med en filosofisk bakgrunn for hvordan meningsfulle fenomener og menneskelige handlinger kan fortolkes ( Gilje & Grimen, 1995, s. 143). Via den hermeneutiske sirkel kan en systematisk fortolke fenomener ved å bevege seg mellom delene og helheten, hvor delene forstås i lys av helheten og omvendt (Thornquist, 2003 s. 139). Denne prosessen kjennetegnes av en bevegelse hvor stadig nye innsikter trer frem i forbindelse med at forståelsen for materialet øker (Kvale og Brinkmann, 2009; Lindseth & Norberg, 2004).

#### **3.2 Tilvirkning av data**

##### **3.2.1 Valg av metode**

Hensikten med studien har vært å belyse fysioterapeutenes opplevelser og erfaringer i møte med pasienter med LGMD. Med dette som grunnlag, ble det kvalitative forskningsintervjuet valgt som metode. Formålet med denne type intervju er, jamfør Kvale og Brinkmann (2009, s. 43, 116), å få fram intervjupersonenes beskrivelser og forståelser av meningsinnhold fra deres dagligliv. Intervjuet anses derfor som godt egnet til å frembringe dypere innsikt i fysioterapeuters erfaringer og tanker fra egen praksis.

Jeg har i denne studien anvendt semistrukturert intervju. Semistrukturert intervju kjennetegnes i tråd med Malterud (2011) av fleksibilitet i intervjusituasjonen ved at noen tema og aktuelle spørsmål på forhånd er klarlagt av forskeren, samtidig som det gis rom for å følge opp det informanten selv nevner og vektlegger. Som forsker går en alltid inn i situasjoner med en

forforståelse og forventning om hva som kommer. Denne intervjuformen åpner for muligheten til å la seg overraske og til å forfølge nye innsikter som kan fremkomme (Kvale og Brinkmann, 2011). En slik fleksibilitet og åpenheten i samtalen er videre viktig for å få frem nye nyanser i beskrivelsene.

### 3.2.2 Utvalg

Studiens problemstilling og masterstudiets rammer har vært avgjørende for utvalgets størrelse. Et utvalg på tre informanter ble vurdert til å være realistisk innenfor masterstudiets rammebetingelser, i tillegg til dekkende for å få svar på problemstillingen. Tre informanter regnes som et lite utvalg i forskningssammenheng, samtidig har det gitt meg mulighet til å gå grundig til verks i analysearbeidet av hvert intervju.

Da jeg ønsket et materiale som best mulig kunne belyse min problemstilling, ble det i henhold til Malteruds (2011) beskrivelser av utvalg, gjort et strategisk utvalg av informanter.

Inklusjonskriteriene som ble satt var at informantene måtte være fysioterapeuter med minimum 2 års erfaring med behandling av pasienter med LGMD. I tillegg var det ønskelig at fysioterapeutene hadde jobbet med pasienter med denne sykdommen det siste året, for å ha erfaringen friskt i minnet. Jeg søkte fysioterapeuter fra forskjellige steder i landet, både innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten. Dette for å sikre bredde i utvalget og mangfold i materialet, og for å finne fram til nok informanter med erfaring på området.

For å rekruttere deltagere til forskningsprosjektet, opprettet jeg kontakt med avdelingsledere ved aktuelle avdelinger innenfor både spesialist- og primærhelsetjenesten, samt ulike kompetansesenter innenfor nevrologi. Jeg overrakte informasjon om studien og ytret et ønske om å komme i kontakt med personer som de trodde kunne bidra i mitt prosjekt. I tråd med Malteruds (2011) anbefalinger, valgte jeg å opprette direkte kontakt med de anbefalte fysioterapeutene, for å sikre deres anonymitet. Disse fikk tilsendt skriftlig informasjon om prosjektet på mail, og de som uttrykte interesse for deltagelse fikk deretter tilsendt samtykkeerklæring (Vedlegg 1) og en ferdig frankert konvolutt til å svare med. Etter å ha mottatt skriftlig samtykke per post, ble det avtalt tid og sted for gjennomførelse av intervjuet.

Det var kun to av de anbefalte fysioterapeutene som hadde tilstrekkelig erfaring til å bli inkludert i studien. Da inklusjonskriteriene var kun to års erfaring med behandling av

pasienter med LGMD, var ikke dette noe jeg ville senke kravene på. Det ble gjennomført et prøveintervju (jmf. kap. 3.2.3) av en fysioterapeut som oppfylte studiens inklusjonskriterier, noe som resulterte i et svært fruktbart og innholdsrikt intervju. På bakgrunn av dette, gjorde jeg en muntlig henvendelse til denne fysioterapeuten, med en forespørsel om deltagelse i studien. Fysioterapeuten var positivt innstilt på deltagelse, og informert samtykke til deltagelse i studien ble signert og hentet inn.

Studiens endelige utvalg ble bestående av tre fysioterapeuter, to ansatt i spesialisthelsetjenesten og en i privat praksis. Alle fysioterapeutene har en fartstid på mer enn 10 år innenfor fysioterapi-faget og med spesialisert kompetanse innenfor fagfeltet nevrologi. De har alle mer enn 5 års erfaring med behandling av pasienter med diagnosen LGMD.

### **3.2.3 Gjennomføring av intervju**

Utgangspunkt for gjennomførelse av intervjuene var en intervjuguide (vedlegg 2), med temaer og forslag til formuleringer av spørsmål relevant for å belyse problemstillingen. I henhold til Malteruds (2011, s. 40-42) beskrivelser av forforståelse, så jeg at grundig forarbeid med intervjuguiden ble viktig for å bedre min refleksjon rundt egen forforståelse for fenomenene som skulle studeres. Intervjuguiden var kun ment til å styre rammene rundt samtalen og sikre at forhåndsbestemte temaer ble belyst, men ble ikke brukt aktivt under gjennomførelsen av intervjuene.

I tråd med Malteruds (2011) anbefalinger, valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju av en kollega med kjennskap til denne pasientgruppen. Dette for å prøve ut intervjuguiden, øve meg på åpne spørsmålsformuleringer og for å reflektere over hvordan jeg som forsker påvirket materialet. Dette viste seg å bli et fruktbart og innholdsrikt intervju, hvor informanten kom med mange nye innsikter som jeg fra før ikke hadde reflektert over. Jeg ble derfor bevisst viktigheten av å følge opp informantens utsagn for å forsikre meg om at jeg hadde forstått budskapet riktig. Ved å senere høre gjennom og transkribere intervjuet, la jeg merke til hvordan mine formuleringer av spørsmål la grunnlaget for hva og hvordan fysioterapeutene svarte. Jeg ble under dette intervjuet bevisst egen forskereffekt, men følte ikke behov for å gjøre store endringer til neste intervju.

Intervjuene ble gjennomført med minst en ukes mellomrom i tidsrommet oktober-november 2015. Intervjuene fant sted der det passet best for informantene, henholdsvis på deres arbeidssted, i eller etter arbeidstid. I henhold til Malteruds (2011) anbefalinger, ble intervjuene gjennomført på steder som var skjermet for støy slik at jeg og informanten kunne samtale uforstyrret. Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker, og hadde en varighet på ca. 1 time og 10 minutter. Tiden mellom de forskjellige intervjuene ble brukt til transkripsjon av lydfilene, refleksjon over egen spørsmålsformuleringer og identifisering av nye mulige temaer.

Hvert intervju ble i lys av Kvale og Brinkmanns (2009) anbefalinger, avsluttet med en debriefing av informantene. Her fikk informantene muligheten til å sette ord på hvordan de opplevde intervju-situasjonen. I etterkant av hvert intervju skrev jeg ned mine umiddelbare tanker og refleksjoner om hva jeg tenkte at de gjennomførte intervjuene virket å handle om. I tråd med Kvale og Brinkmann (2009), er dette for å sikre at de senere analysene samsvarer med det umiddelbare helhetsinntrykket gjort etter intervjuene.

### **3.3 Bearbeidelse og analyse av intervjuene**

Tolkning og analyse har vært en kontinuerlig prosess gjennom hele arbeidet med denne studien. Data, teori og analyse har gjennomgående påvirket hverandre, og jeg har gått frem og tilbake mellom de ulike delene i prosessen etter hvert som empirien har blitt til, jamfør Thagaards (2009) beskrivelse av den kvalitative forskningsprosessen. Likevel har forsknings- og analyseprosessen inneholdt ulike, konkrete faser, som vil gjøres rede for i det følgende.

#### **3.3.1 Transkripsjon**

Intervjuene ble transkribert innen en uke etter at de var gjennomført. Transkriberingen innebar å gjøre det muntlige språket om til skriftlig tekst. Transkripsjonen ble skriftliggjort i matriser i excel-dokument, noe som gjorde det lett å skille mellom mine og informantenes ord. I følge Malterud (2011) vil arbeidet allerede i denne fasen bære preg av en viss tolkning og omgjøring av materialet. Formålet mitt med transkripsjonene var å gjøre samtalen om til skriftlig materiale, på en måte som var representativt for det informantene uttrykte. Jeg hørte derfor igjennom lydopptakene flere ganger, for å verifisere at transkripsjonene ble så tro mot

virkeligheten som mulig. Jeg valgte å transkribere uten bruk av dialekter, for å sikre anonymisering av informantene. Pauser, latter, store bevegelser og gestikuleringer ble tatt med i transkripsjonene, for eksempel når en av informantene slo i bordet eller en annen reiste seg opp og eksemplifiserte sine utsagn med bruk av egen kropp. Dette for å bedre bevare nyansene og helhetsinntrykket fra intervjuene.

### 3.3.2 Analyse av materialet

De transkriberte intervjutekstene og feltnotatene danner grunnlag for videre analyse. Analysen er gjort i henhold til Malteruds (2011) fenomenologisk inspirerte *systematisk tekstkondensering*. Dette innebærer en hovedstruktur delt inn i fire trinn: helhetsinntrykk, identifisering av meningsbærende enheter, abstraksjon av innholdet i enhetene og til slutt en sammenfatning av disse. Fasene har hatt glidende overganger, og jeg vil i det følgende utdype framgangen i analyseprosessen.

Analyseprosessen begynte med en gjennomlesing av hvert enkelt intervju, hvor jeg forsøkte å være åpen for teksten og noterte ned fremtredende tema. Samlet sett resulterte dette i fem temaer fra alle intervjuene, hvor to var lik som i intervjuguiden, mens de tre andre temaene skilte seg ut. Videre ble hvert intervju analysert individuelt, hvor jeg startet med en grundig gjennomlesning av, og samtidig avspilling av lydfilen fra intervjuene, med formål om å finne frem til meningsbærende enheter. Jeg festet meg særlig ved de emnene fysioterapeutene la ekstra vekt på eller gjentok flere ganger. Disse enhetene var i tråd med Malteruds (2011) beskrivelser, utdrag i form av en eller flere setninger, som inneholdt kunnskap om de foreløpige temaene. Enhetene ble overført til mer oversiktlige matriser (Vedlegg 3) og betegnet med enkle begreper, koder, som ga uttrykk for meningsinnholdet i utdragene.

Intervjuene ble videre analysert ved å samle de kodene som passet sammen inn i ulike subkategorier, altså små kodegrupper med kunnskap om det samme. Ut fra subkategoriene kunne jeg finne større kategorier innenfor hvert intervju. Etter dette trinnet ble kategoriene sammenlignet på tvers av intervjuene, med formål om å søke etter både likheter og ulikheter i materialet. Jeg ble i disse prosessene godt kjent med eget materiale, og kunne skille ut og kondensere materialet til tekster basert på informantens utsagn, som er grunnlaget for resultatene slik de fremstår i presentasjon (jmf. Kap 4.0)



I analyseprosessen har jeg vekslet fokus mellom de meningsbærende enhetene og helhetsinntrykket fra feltnotatene, for å sikre at deler og helhet i intervjuene skulle stemme overens. Videre har jeg knyttet relevant teori opp mot materialet, etter hvert som nye innsikter har sprunget frem. På denne måten ble det en balansegang mellom å ha nærhet og distanse til empirien, noe som ifølge Malteruds (2011) anbefalinger, hjalp meg å se helheten av hele materialet under ett. Noe av teorien som på forhånd var tenkt ut, ble ikke relevant for å belyse fenomenene, samtidig som annen og mer uventet teori har vist seg på bakgrunn av analysene av materialet.

### **3.4 Metodiske overveielser**

Som forsker i kvalitativ metode er jeg selv aktiv deltager i tolknings- og analyseprosessen, og resultatet vil derfor være preget av min forståelse. I lys av Malterud (2011), kan dette gjøre vurderingen av forskningskvaliteten utfordrende. Jeg vil i det følgende kapittelet redegjøre for valgene som er gjort underveis i metoden og hvordan min rolle som forsker kan ha påvirket materialet. Dette gjøres for at kvaliteten på forskningen så godt som mulig kan vurderes av leseren.

#### **3.4.1 Nærhet til forskningsfeltet**

Med interesse for nevrologi og yrke som fysioterapeut, har jeg mye til felles med informantene i studien. Jeg har en nærhet til fagfeltet som både kan ses som en styrke og en svakhet i forskningsøyemed. Styrken ligger i innsikt og kunnskap om det som blir formidlet, noe som resulterte i at jeg kunne være lydhør og forfølge sentrale tema som dukket opp underveis i intervjuene. Svakheten er, ifølge Paulgaards (1997, s. 81) beskrivelser, at en lettere kan bli ”blindet” av egen kultur, og står i fare for å lete etter bekreftelser på egen forforståelse. Som forsker kan jeg tidvis ha tatt for gitt at jeg og informantene la samme betydning i bruken av kjente faguttrykk og begreper. Informantene kan på sin side ha unnlatt å komme med utfyllende svar og beskrivelser nettopp fordi de visste at de snakket med en fagperson fra samme fagfelt. Jeg har i gjennomførelsen av intervjuene og i bearbeidingen av data forsøkt å ha et reflektert forhold til forskning i eget fagfelt, eksempelvis ved å stille spørsmål ved det åpenbare og forsøke å sette ord på det dagligdage. Mine forhåndskunnskaper og forforståelse kan ha hindret innsikt på noen områder, samtidig som de

kan ha åpnet opp for innsikter på andre måter.

### 3.4.2 Pålitelighet og gyldighet

Studien er systematisk gjennomført og er metodisk i tråd med krav innenfor kvalitativ forskning, jamfør beskrivelser av Malterud (2011) og Thagaard (2009). Denne prosessen er forsøkt redegjort gjennom stegvise og nøye beskrivelser av tilvirkning og bearbeidelse av materialet. I tråd med Malterud (2011, s. 83) kan en slik redegjørelse gjøre det mulig for leseren å følge og forstå mine steg best mulig.

Pålitelighet er i kvalitativ forskning relatert til grad av troverdighet gjennom tilvirkning, bearbeidning og analyse av data i studien (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2011; Thagaard, 2009). Jeg har forsøkt å være bevisst egen forskereffekt og har i de ulike delene av forskningsprosessen forsøkt å påvirke materialet i minst mulig grad. Under intervjuene søkte jeg å få frem informantens stemme ved å stille åpne spørsmål og følge opp det informanten la vekt på i sine uttalelser. Bruk av lydopptaker la grunnlaget for at transkripsjonene kunne bli nøyaktige og kontrollerbare.

Studiens gyldighet knyttes til vurderingen om studiens empiriske materiale omhandler det fenomenet en var ute etter å studere (Thagaard, 2009, s. 201). Ved å synliggjøre bakgrunn for valg av tema og teoretisk referanseramme har jeg gitt leseren et innblikk i min forforståelse av studiens tema. I tillegg har jeg gjennom redegjørelse av vitenskapsteoretisk posisjon gjort det tydelig at min forforståelse, både bevisst og ubevisst, er en betydelig del av grunnlaget for tolkningene som er gjort.

### 4.4.2 Utvalg

I tråd med Thagaard (2009) vil det være et mål å inkludere mange nok informanter slik at en når et metningspunkt, hvor flere informanter ikke synes å tilføre materialet nye innsikter. I mitt studie dukket det opp nye innsikter og dermed ytterligere forståelser av fenomenene ved hvert intervju. Jeg kan derfor ikke si at et utvalg på tre informanter har gjort at studien nådde et metningspunkt. Derimot har størrelsen på utvalget gjort det mulig å gå dypt inn i analyse og bearbeidning av hvert enkelte intervju. Etter gjennomførelsen av tre intervju sitter jeg igjen med et rikt materiale som jeg anser tilstrekkelig til å svare på studiens problemstilling. I tråd med Malterud (2011) kan informasjonsrikdom sies å være et passende kriterium for størrelsen av et utvalg.

Hver og en informant som ble inkludert i studien, fylte inklusjonskriteriene godt. Samlet sett hadde de liten spredning i bakgrunn i forhold til yrkeserfaring, utdanning og videre kursing. Derimot var fysioterapeutene fra forskjellige steder i landet, og fra forskjellige instanser i helsevesenet. Sannsynligvis bidro disse faktorene til at materialet ble rikt og fruktbart, da det kom det frem varierte og utfyllende beskrivelser av ulike fenomener.

#### **4.4.3 Intervjusituasjonen**

Ved å inkludere prøveintervjuet i det endelige materialet, oppstod noen utfordringer i forhold til innhenting av informert samtykke og det å intervju en kollega. Jeg var åpen for at det å intervju en kollega kunne påvirke intervjusituasjonen, men opplevde derimot at dette intervjuet ble svært innholdsrik og at den aktuelle informanten åpnet seg opp og ga dype og reflekterte innsikter om studiens tema. Informantens samtykke ble innhentet i etterkant av gjennomført intervju, noe som ikke var ønskelig etter kriteriene satt for innhenting av informert samtykke. Informanten fikk informasjon på samme måte som de andre deltagerne i studien, men en kan ikke utelukke at denne fysioterapeuten følte seg mer forpliktet til å delta av hensyn til meg som kollega eller grunnet at han allerede hadde gjennomført intervjuet.

Alle informantene fremsto som åpne og villige til å dele deres kunnskaper, erfaringer og tanker. En av informantene var vanskeligere å få i gang i samtalen, og jeg opplevde at de åpne spørsmålene kunne bli for diffuse. Ved å spørre noen mer lukkede spørsmål og deretter be informantene utdype sine utsagn, virket det som om informanten åpnet seg mer og ble mer trygg på situasjonen. På denne måten kom samtalen godt i gang, og jeg fikk muligheten til å se hvilke temaer som opptok denne informanten. Under intervjuene opplevde jeg at to av informantene fokuserte blikket på lydopptakeren ved et par anledninger, men begge fortsatte samtalen uten å virke nevneverdig påvirket av at den lå der. Det er vanskelig å si om dette hadde innvirkning på hva informantene valgte å si eller ikke.

#### **4.5 Ethiske betraktninger**

I arbeidet med denne studien har etiske refleksjoner og kjøreregler vært gjennomgående i alle delene av prosjektet. Studien er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen

(Legeforeningen, 2008). Den ble meldt inn og godkjent av personvernombudet i Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjenester (NSD) (Vedlegg 4) før prosessen med innhenting av data startet.

All deltakelse i studien har forutsatt informert samtykke fra informantene. Et informert samtykke betyr at fysioterapeutene har mottatt, lest og signert en erklæring på at de på frivillig basis deltar i studien og når som helst i løpet av prosjektperioden har muligheten til å trekke seg. I samsvar med Thagaards (2009) beskrivelser av den kvalitative forskningsprosess, var det ikke mulig å vite på forhånd av intervjuene hvilke temaer som ville bli aktuell i den endelige studien, og derfor kunne ikke informantene informeres om dette før de ga sitt samtykke. Det forskningsetiske kravet om anonymisering av informantene er forsøkt overholdt på best mulig måte. Informantene og deres utsagn er anonymisert i alt materiale ved at sitater er skrevet om til bokmål og gjenkjennbare navn er omgjort til fiktive navn. Lydfiler av intervjuene og identifikasjonsopplysninger har vært holdt adskilt og utilgjengelig for andre. Lydfilene vil bli slettet etter endt studie.

## 4.0 Resultat og diskusjon

I det følgende vil resultatene som er fremkommet i studien, presenteres og diskuteres.

Presentasjonen består av to hoveddeler med tilhørende underkapitler:

- *Sykdommens betydning for funksjon*. Om: Når kart og terreng ikke stemmer, og Kompensasjoners betydning for funksjon.
- *Å skape endringer*. Om: Funksjonsvurdering, Bevegelseskvalitet og Å skape endringer i forståelse og opplevelse av kroppen

Hvert underkapittel følger et bestemt oppsett som starter med direkte sitater etterfulgt av tolkning på tre ulike nivå, jamfør Kvale og Brinkmann (2009, s. 220-223). Første nivå er et tekstnært og kortfattet sammendrag av meningen i utsagnene. Videre løftes utsagnene opp på et mer allment nivå med en bredere forståelsesramme enn det informantene selv refererer til. Til slutt relateres utsagnene til diskusjon på et teoretisk nivå.

For å gi leseren innsikt i studiens materiale, vil direkte sitater fra transkripsjonene presenteres. For å tydeliggjøre sitatene, er gjentakelser av ord og setninger som ikke har betydning for utsagnetenes mening, erstattet med tre prikker "(...)". Kortere pauser er merket med to prikker "..", og beskrivelser er satt i parentes ( ). Informantenes egne utsagn er merket med **fet skrift** og *kursiv*. Mine ord står i vanlig skrift. Sitatene er omgjort til bokmål for å ivareta informantenes anonymitet.

### 4.1 Sykdommens betydning for funksjon

#### 4.1.1 Når kart og terreng ikke stemmer

##### *“En svakhet som er absolutt”.*

Fysioterapeutene forteller at pasienter med limb-girdle muskeldystrofi rammes av en spesiell type kraftsvikt, sentrert til muskulaturen rundt hofte og bekken. På et mer fysiologisk nivå beskriver de kraftsvikten som en dysfunksjon i muskelvevet, hvor muskelceller over tid ødelegges og erstattes med fettvev. Fysioterapeutene har erfart at det ikke er mulig å bedre svakheten som kommer på grunn av sykdommen, noe som gjør det vanskelig og utfordrende å jobbe med denne pasientgruppen. De forklarer for eksempel at disse pasientene på grunn av

sykdomsprosessen ikke bør overbelaste den affiserte muskulaturen, da dette kan svekke muskulaturen ytterligere. Fysioterapeutene beskriver at de derfor må tenke nytt og annerledes i møte med denne pasientgruppen, sammenlignet med andre nevrologiske pasientgrupper. En av fysioterapeutene sa:

***Altså sammenlignet med en pasient med en CNS-skade, som i de fleste tilfellene kan være mulig å klare å aktivere musklene mer hvis du bare får satt hjernen eller sentralnervesystemet riktig i gang.. Så klarer du å få fyrt litt mer aktivitet ned mot et svakt område, som.. i veldig mange tilfeller. Men for disse her så er det ingenting å hente, det er tomt der, det er helt dødt, altså det er svakt, det er ikke noe mer muskel å hente når du først har brukt opp alt. Altså når du har kommet til en grense så er den absolutt.***

Alle fysioterapeutene har erfart at det krever en grundig undersøkelse av pasientens muskulatur for å kartlegge hva som er affisert og ikke-affisert muskulatur. Dette er fordi behandlingen må rettes mot muskulaturen som ikke er affisert av sykdommen, og dermed er tilgjengelig for trening. To av fysioterapeutene forteller at prosessen med å finne frem til hvilken muskulatur som er affisert hos den enkelte kan være frustrerende. De erfarer at det å skille ut enkeltmuskulatur fra hverandre ikke er lett i en funksjonell sammenheng, da muskulaturen jobber i tett samspill med hverandre. Fysioterapeutene viser blant annet til at standardiserte muskeltester kan gi en viss pekepinn på lokalisasjon og grad av muskelsvakhet, men at slike tester alltid vil være påvirket av hvordan resten av kroppen er aktivert. Testene kan derfor være problematisk å bruke, og fysioterapeutene supplerer heller en grundig undersøkelse med MR-bilder av muskulaturen hvis disse finnes. Dette er fordi MR-bildene viser nøyaktig andel fettvev som er implementert i muskelvevet i enkeltmuskulaturen, og gjør vurderingen av muskulaturen mer nøyaktig. En av fysioterapeutene sa:

***Og dette å klare å differensiere mellom affisert og ikke-affisert muskulatur, det er sannelig ikke lett.. ikke sant, det er ikke slik at du kan plukke ut noe og.. det jobber jo sammen i et samspill dette her, hele kroppen. Så det liksom å.. ”den muskelen fungerer ikke og den fungerer ikke, men du kan trene den som er på andre siden av deg” ikke sant, i en funksjonell sammenheng så er jo det nesten klin umulig.***

Den tredje fysioterapeuten opplever derimot standardiserte krafttester som et godt hjelpemiddel for å kartlegge svak muskulatur, og bruker disse mye i kombinasjon med egne spesifikke undersøkelser. Fysioterapeuten forteller videre at skaleringen som gjøres av muskulaturen har betydning for om det blir iverksatt styrketrening eller ikke. Fysioterapeuten sa:

***Ja, det som generelt ligger bak oss og som vi jobber ut i fra er jo at affisert muskulatur som da kanskje ligger på motoriske verdier eller på en oxford scale på cirka en 3`er, der er det ikke.. der jobber vi ikke med styrketrening.***

Fysioterapeutene har erfart at pasienten på grunn av muskelsvakhetene har en bestemt mengde kapasitet tilgjengelig i muskulaturen. Det vil si at pasienten ved et visst punkt når en grense for hva han eller hun klarer å gjennomføre av aktiviteter, fordi muskulaturen etter hvert blir utslitt. Fysioterapeutene forklarer at pasienten ved dette punktet trenger hvile og restitusjon før de kan fortsette belastningen av muskulaturen. Videre forteller fysioterapeutene at de har en 24-timers regel for hvor lenge pasienten kan føle seg mer enn normalt sliten i muskulaturen etter en behandling. Dersom denne overstiger 24 timer, forteller fysioterapeutene at behandlingen eller aktiviteten har vært for hard og må nedjusteres til neste gang. De angir dette som problematisk i forhold til dosering av intensitet i behandlingen, da det på forhånd ikke er mulig å vite når pasienten når sitt metningspunkt i muskulaturen. En av fysioterapeutene sa:

***De fleste (forskningsstudier) anbefaler ikke å jobbe med høy intensitets-trening eller til utmattelse, for da er man redd for at det kan være noe som skader svak.. svekket muskulatur ytterligere, og det er jo ikke så lurt i forhold til den muskulære slitenheten. Når det bare er stopp, da må de bare stoppe.***

I forbindelse med behandlingssituasjonen, anser to av fysioterapeutene det som viktig å ta hensyn til resten av pasientenes hverdag og liv, ved at treningen ikke skal kreve mer enn så og så mye av den totale kapasiteten til pasientene. En av fysioterapeutene forklarer:

***Har du 100%, og hverdagen til pasienten kanskje krever 70% av kapasiteten, også kommer de til meg på behandling hvor jeg krever kanskje 20%, så er det 10 % igjen. Så jeg må hele tiden tilpasse mine tiltak også ut ifra den totale kapasiteten til pasienten i sin hverdag.***

Fysioterapeutene forteller at denne pasientgruppen har en spesiell type kraftsvikt, som både utfordrer og frustrerer fysioterapeutene. Denne kraftsvikten gjør at fysioterapeutene må tenke annerledes i undersøkelse og behandling av denne pasientgruppen, sammenlignet med andre nevrologiske pasientgrupper. Fysioterapeutene legger vekt på å kartlegge hvilke muskler som er affisert av sykdommen, slik at treningen kan rettes mot muskulaturen som ikke er affisert. Det er uenighet blant fysioterapeutene om standardiserte krafttester er et godt nok verktøy i kartleggingsarbeidet, og to av fysioterapeutene supplerer egne undersøkelser med MR-bilder for å få presise mål på muskulaturen. Videre løfter fysioterapeutene frem at det er utfordrende å dosere mengde og intensitet i behandlingen. De viser til at pasientene har en total mengde kapasitet i muskulaturen, noe de ikke bør overskride i treningen. I den forbindelse har fysioterapeutene en 24-timers regel på hvor lenge pasienten kan føle seg mer enn normalt sliten etter endt behandling.

Utsagnene aktualiserer utfordringer fysioterapeutene møter med denne pasientgruppen, hvor den absolutte muskelsvikten gjør at de er nødt til å tenke nytt og annerledes i sine vurderinger av pasientenes funksjon. Det nytter ikke å tenke at pasientens funksjon skal gjenopprettes eller å jobbe for å få mer aktivitet i et område som er svakt. Når pasienten mister funksjon, uttrykker derfor fysioterapeutene frustrasjon fordi det ikke er mer kraft å hente i muskulaturen. Fysioterapeutene settes på prøve i forhold til deres kunnskaper og må bevege seg utenfor det som regnes som vanlig tilnærming i nevrologisk fysioterapi.

Fysioterapeutenes utsagn peker på at pasienter med LGMD har en spesiell form for kraftsvikt, som kan gjøre det vanskelig å anvende tradisjonelle nevrologiske behandlingsprinsipper i like stor grad som ved andre nevrologiske sykdommer. I tråd med Raine (2009), innebærer tradisjonell nevrologisk fysioterapi blant annet å søke å påvirke plastisitetsprosesser i pasientenes muskulatur og nervesystem, slik at en kan kalle opp mer aktivitet i områder som er inaktive. Fysioterapeuter innen denne retningen kan derfor sies å være vant til at de kan spille på mange forskjellige veier inn for å påvirke ulike systemer i pasientenes hjerne og



nervesystem. Ved å kalle opp områder i hjernen kan man vanligvis også skape mer firing og dermed mer aktivitet i muskulaturen. Hos denne pasientgruppen er det derimot, i følge fysioterapeutene, ingenting mer aktivitet å hente frem i den affiserte muskulaturen, uansett hvor mye hjernen fyrer. Fysioterapeutenes utsagn samsvarer heller ikke med det Dahl (2005; kap. 2.5.1) sier om muskelplastisitet, hvor stadig fornyelse av muskelcellene skal kunne gi muligheter for endret funksjon i muskulaturen. Det kommer her frem et brudd mellom fysioterapeutenes teoretiske grunnlag og den kliniske praksisen de møter med denne pasientgruppen. Fysioterapeutene uttrykker at de må omstille sin tankegang og tilnærming i møte med disse pasientene, og en kan metaforisk si at fysioterapeutenes kart ikke stemmer overens med det terrenget de befinner seg i.

Gjennom fysioterapeutenes utsagn kommer det til uttrykk at de står ovenfor et paradoks i egen praksis, hvor de balanserer på en knivsegg når det kommer til dosering av treningsmengde. Det vil si at fysioterapeutene har vanskelig for å beregne belastningen i treningen slik at det kan skje positive plastiske endringer i muskulatur og sentralnervesystemet til pasientene, uten at muskulaturen deres overbelastes. I likhet med Gjerstad et al (2014) påpekes det også av fysioterapeutene at hard belastning av muskulaturen kan føre til små skader i muskelvevet, som hos friske individer vil repareres og styrke muskulaturen. Hos muskelsyke kan det derimot ha motsatt effekt, med ytterligere svekkelse av muskulaturen. Samtidig vil inaktivitet være svært uheldig, da dette kan føre til svakere og mer atrofisk muskulatur i både den affiserte og ikke-affiserte muskulaturen. Dette kan ses i tråd med plastisitetsprinsippet (jmf. kap.2.5.1), hvor muskulaturen er avhengig av brukspress for å vedlikeholdes eller bedres. Ved inaktivitet kan det skje negative plastiske endringer i muskulaturen på grunn av manglende brukspress, også kalt lært ikke-bruk (jmf.kap. 2.5.4), noe som betyr at muskulaturen kan svekkes ytterligere på grunn av manglende bruk. På samme måte kan det skje en negativ plastisk endring ved overbelastning av den allerede svekkede muskulaturen, men her på grunn av manglende regenerasjonsprosesser i muskelfibrene, som kan gjøre muskulaturen ytterligere svekket. Dette stiller fysioterapeutene overfor en utfordring i å finne den gyldne middelvei, og de virker å måtte prøve seg frem med hver enkelt pasient.

Fysioterapeutene problematiserer pasientenes begrensede muskulære kapasitet, og forklarer at dette har innvirkning både i behandlingssituasjonen og i pasientenes hverdagslige liv. I tråd med Angelini & Tasca (2012), er akutt fatigue i muskulaturen et kjent problem hos pasienter med muskeldystrofier slik som LGMD. Akutt fatigue forklares videre som plutselig fremtredende kraftløshet eller utmattelse i muskulaturen, ofte fremprovosert av økt anstrengelse. En negativ effekt av trening kan derfor være slik som fysioterapeutene poengterer, at pasientene risikerer å bli utmattet. Samtidig oppstår det en utfordring i forhold til prinsipper for læring av bevegelser (jamfør kap.2.5.1), hvor det kreves høy intensitet og mange nok repetisjoner for å skape synaptisk plastisitet og læring. Det vil si at dersom fysioterapeutene skal skape en endring i pasientenes bevegelser, er de nødt til å ha en viss intensitet og mengde i det de gjør i treningen. Samtidig aktualiserer fysioterapeutene at de rett og slett ikke kan vite hvor grensen i kapasiteten til den enkelte pasient går, og må bruke en tilnærming basert på å *vente og se*. Dette setter høye krav til nøye analyser og oppfølging av hver enkelt pasient for å finne frem til passende tiltak og behandling, og behandlingen synes i høyeste grad å måtte være individuelt tilpasset den enkelte pasient.

Fysioterapeutene er opptatt av å finne frem til pasientenes underliggende problemer gjennom nøye analyser, vurderinger og undersøkelser av pasientenes muskulatur. Gjennom fysioterapeutenes utsagn om MR-bilder, styrketester og vurdering av pasientenes muskulatur, fremstår denne delen av funksjonsvurderingen som styrt av det hypotetisk-deduktive resonnementet (jmf. kap. 2.6.1). Gjennom fysioterapeutenes utsagn kan kroppen ses i form av enkeltdeler som kan undersøkes nøye og spesifikt i et objektivt syn. En slik resonneringsmodell synes i noen delen av funksjonsvurderingen å være viktig for å finne frem til hvilken muskulatur som er affisert, og dermed hvilke tiltak som kan være aktuelle i behandlingen. Samtidig kan fysioterapeuter som kun tar inn pasientenes kroppslige funn, i tråd med Øberg et al. (2015), miste andre viktige aspekter av pasientenes kropp, som har betydning for å forstå deres helhetlige funksjon.

#### 4.1.2 Kompensasjoners betydning for funksjon

*“Altså rett og slett ”if you don’t use it, you loose it”.*

Fysioterapeutene forteller at de gjennom klinisk praksis har erfart at pasientene utvikler muskulære kompensasjoner for å opprettholde funksjon når enkeltmuskulatur svekkes. Muskulære kompensasjoner forklares videre som overaktivitet og økte spenninger i ikke-affisert muskulatur, spesielt i områdene nakke, skuldre og rygg. De økte spenningene fungerer i følge fysioterapeutene som en kompensasjon for muskelsvikten og den reduserte stabiliteten som følger med svekket muskulatur. En av fysioterapeutene forteller at han gjør et ytterligere skille av kompensasjonene, hvor han deler de inn i hensiktsmessige eller uhensiktsmessige kompensasjoner. Førstnevnte betrakter han som hensiktsmessig fordi den muskulære overaktiviteten anses som helt nødvendig for pasientens opprettholdelse av funksjon. Uhensiktsmessige kompensasjoner er derimot når den muskulære overaktiviteten får motsatt effekt, og gjør pasientens bevegelser mindre effektive og mer belastende enn de nødvendigvis trenger å være. En av de andre fysioterapeutene sa følgende:

***For de mangler noe og det de mangler kommer aldri tilbake. Så de må kompensere på en eller annen måte. Så da er det om å gjøre å få det til å bli så effektivt som mulig og så lite funksjonshemmende som mulig, den kompenseringen.***

Fysioterapeutene løfter frem at de muskulære kompensasjonene over tid kan hindre bruk av annen, ikke affisert eller mindre affisert muskulatur, og dermed føre til ytterligere funksjonstap for pasientene. To av fysioterapeutene betegner dette som lært ikke-bruk, og utdyper at dette kan føre til fysiologiske endringer helt nede på celle-nivå, også i ikke-affisert muskulatur som i utgangspunktet er trenbar. En av dem sa:

***Den (sykdommen) gir atrofi av muskelcellene og erstatter den med fettvev og så videre. Men så får de i tillegg en svakhet på grunn av lært ikke-bruk, altså det blir en plastisk endring på grunn av manglende bruk.***

Fysioterapeutene løfter særlig frem hvordan lært ikke-bruk av holdningsmuskulatur i overkroppen kan skape en kjede av funksjonsforstyrrelser som virker inn på pasientens evne til å være oppreist. Fysioterapeutene forteller at manglende evne til postural oppreisthet ofte gjør det vanskelig for pasientene å strekke seg opp mot tyngdekraften, uten at det nødvendigvis betyr at muskulaturen i mage og rygg er affisert og svekket av sykdommen.

Muskulaturen aktiveres rett og slett ikke på grunnnet lært ikke-bruk. Samtidig viser fysioterapeutene til at lite aktivitet i muskulatur i mage og rygg gjør at pasientene kan utvikle større kompensasjoner i nakke- og skulderområdet, som ytterligere hindrer pasienten i å aktivere kjernemuskulaturen i mage og rygg. En av fysioterapeutene beskrev det slik:

***Du hemmer mange viktige elementer for å holde deg naturlig oppreist. Og det er et problem for mange synes jeg. Noen av dem kan ha utfordringer med at de er svak også sentralt trunkalt, men veldig mange av dem har utviklet ganske stor grad av lært ikke-bruk av de posturale systemene.***

Fysioterapeutene uttrykker at det er vanskelig å vurdere hvilke kompensasjoner som bør endres for å bedre pasientenes bevegelser, og hvilke kompensasjoner pasientene må ha for å mestre bevegelser. To av fysioterapeutene forteller at det ofte skal svært lite til av påvirkning før pasientene mister noe av den muskelaktiviteten som holder dem oppe og muliggjør bevegelse. Spesielt kan mobilisering og tøyning av stram muskulatur være problematiske tiltak. Fysioterapeutene beskriver mobilisering som en passiv forlengelse og avspenning av muskulatur, og forteller videre at de har erfart at en alltid bør sørge for aktivitet i annen muskulatur, før en mobiliserer opp den stramme kompensatoriske muskulaturen. Det vil i følge fysioterapeutene si at kompensasjonene har en fikserende funksjon på kroppen, noe en bør vise forsiktighet med å fjerne hvis pasientene ikke har aktivitet i annen muskulatur som kan virke stabiliserende. En av fysioterapeutene sa det slik:

***Klart er det stramt så kan man selvfølgelig tillate seg å gå inn og gjøre en ren mobilisering, men da må man også ha i bakhodet, som jeg nettopp har snakket om, hva er det man mobiliserer bort, hvis man ikke putter inn noe. Ikke sant, og det kan være litt skummelt.***

Den samme fysioterapeuten utdyper videre med et eksempel hvor han jobbet med å gi en pasient mer lengde og avspenning i stram og kort muskulatur i nakken. Da pasienten etter behandlingen skulle opp å stå, klarte hun ikke denne aktiviteten lengre. Fysioterapeuten forklarer at pasientens strategi sannsynligvis var å presse nakken ned mot overkroppen for å skape et fiksasjonspunkt i nakken, slik at hun kunne klare å reise seg opp. Når denne

strategien ble fjernet, mistet pasienten den stabiliteten hun trengte for å reise seg opp kontrollert. Fysioterapeuten sa:

***Så den lille korrigeringen der, som egentlig skulle skape mer oppreisthet i kroppen hennes, tok på en måte.. fra henne den muligheten til å komme opp på den måten.***

Fysioterapeutene beskriver de muskulære kompensasjonene som strategier pasientene bruker for å erstatte svakhetene som oppstår i affisert muskulatur. Vurdering av pasientenes kompensasjoner beskrives som utfordrende. Fysioterapeutene har erfart at kompensasjonene kan hindre aktivitet i pasientenes friske muskulatur, og føre til lært ikke-bruk av denne. Fysioterapeutene problematiserer bruk av mobilisering og tøyning av de muskulære kompensasjonene, fordi de har erfart at de kan ta bort for mye av muskelaktiviteten pasientene trenger for å holde seg oppreist og bevege seg. De poengterer derfor viktigheten av å sikre aktivitet i annen muskulatur, slik at pasienten har tilstrekkelig muskelaktivitet til å mestre bevegelser.

Fysioterapeutenes utsagn aktualiserer pasientenes kompensasjoner som en av utfordringene i møte med denne pasientgruppen. Fysioterapeutene synes å være nødt til å finne frem til pasientenes underliggende problem, da det ikke virker tilstrekkelig kun å behandle pasientens symptomer, eksempelvis i form av spent muskulatur. Videre aktualiserer utsagnene at fysioterapeuter må være lydhøre og oppmerksomme i behandling av denne pasientgruppen. Behandlingen synes også å kreve en stadig refleksjon over valgene som tas og må derfor være individuelt rettet den enkelte pasient.

Fysioterapeutene uttrykker at gjenvinning eller bedring av funksjon ikke er mulig i den affiserte muskulaturen hos denne pasientgruppen. Gjenvinning av funksjon etter skade eller sykdom forklares som at oppgaver gjennomføres med samme bevegelsesmønster som de ble gjennomført med tidligere (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Derimot peker fysioterapeutene på at pasientene heller erverver kompensatoriske bevegelsesstrategier når enkeltmuskulatur svikter. Kompensatoriske bevegelsesstrategier forstås her som alternative, men mindre effektive, bevegelsesmåter pasienter tar i bruk når deler av det motoriske systemet ikke lenger fungerer som det skal (jmf. kap.2.5.3). I tråd med Raine (2009) lærer vi

av å gjøre, og når vi beveger oss vil hjernen raskt ta i bruk og innlære nye bevegelsesstrategier for å opprettholde funksjon, når enkeltmuskulatur svikter. Kompensasjonene kan derfor ses i samsvar med Brodals (2013; kap. 2.3.1) plastisitetssprinsipp, hvor sentralnervesystemet og muskulaturen har en mulighet til å endre struktur og funksjon avhengig av brukspress.

Når gjenvinning av funksjon ikke er mulig, uttrykker fysioterapeutene at det er nødvendig at pasientene på en eller annen måte må få kompensere for den muskelkraften de mangler. Dette kan ses i lys av Levin et al (2009), som forklarer at gjenvinning av bevegelse og funksjon er et hovedmål innen fysioterapi, men i møte med mer alvorlig sykdom er fysioterapeuter noen ganger nødt til å fremme de kompensatoriske bevegelsene hos pasientene, for at de skal kunne fungere funksjonelt i deres daglige miljø. Samtidig understrekes det at de kompensatoriske bevegelsene over tid kan gi sekundære problemstillinger slik som redusert leddbevegelighet og smerter i muskulatur og ledd. Kompensatoriske bevegelsesstrategier forstås derfor som bevegelsesmåter pasientene noen ganger er nødt til å ha for å kunne bevege seg, samtidig som strategiene kan hemme pasientenes bevegelsesmuligheter og føre til sekundære muskulære problemer. I tråd med fysioterapeutenes utsagn, aktualiseres derfor viktigheten av å holde de kompensatoriske bevegelsesstrategiene på et minimum, slik at pasientene kan oppnå så effektive og økonomiske bevegelser som mulig.

Fysioterapeutene uttrykker utfordringer i vurderingene av om pasientenes kompensatoriske strategier er hensiktsmessige eller ikke for pasientenes funksjon. Dette kan forstås i lys av Meadows & Williams (2009; kap.2.5.3), som beskriver hensiktsmessige kompensasjoner som bevegelsesstrategier som gir forholdsvis effektive og økonomiske bevegelser.

Uhensiktsmessige kompensasjoner kan derimot ses på som bevegelser som ytterligere kan hindre pasientenes funksjon. Gjelsvik (2008, s. 81) beskriver hvordan sentralnervesystemet alltid vil søke etter de mest energi- og kostnadseffektive-, eller mest tilgjengelige løsningene ved utfordringer i bevegelser. Derimot er det ikke nødvendigvis den muskulaturen som tas i bruk, som er best egnet til å gjennomføre oppgaven. I tråd med Gjelsvik (2008, s. 81) vil hjernen kun orienteres om bevegelsene som gjennomføres fører til suksess eller ikke, noe som betyr at bevegelsene bare trenger å gi måloppnåelse for at de skal integreres i pasientenes bevegelsesmønster. Dersom pasientenes kompensasjoner fører til suksess, vil søket etter forbedring i funksjon stoppe opp, uavhengig av kvaliteten i bevegelsen som gjennomføres.

Det vil si at det kan oppstå plastiske endringer og dermed læring av bevegelsesmåter som ikke er hensiktsmessig for pasientenes funksjon, men som likevel fører til måloppnåelse. Dette tydeliggjør behovet for nøye bevegelsesanalyser for å vurdere om pasientenes bevegelsesstrategier er hensiktsmessige eller ikke for deres funksjon. Samtidig synliggjøres behovet for tidlig intervensjon hos denne pasientgruppen, for å unngå at uhensiktsmessige kompensasjoner innlæres hos pasientene. Dette er noe som bekreftes av Gjerstad et al. (2014; kap.2.1), som beskriver viktigheten av tidlig intervensjon for å sikre at pasientene bruker kroppen sin optimalt i forhold til sine begrensninger.

Fysioterapeutenes utsagn aktualiserer en pågående diskusjon i fysioterapifaget vedrørende passive eller aktive tilnærminger i fagutøvelsen. Den ene fysioterapeuten viser blant annet til pasienten som mistet viktige funksjoner etter gjennomføring av passive mobiliseringer. Likevel er det i forskning anbefalt tøyning og mobilisering av stram muskulatur som tidlig intervensjon for å motvirke kontrakturer hos denne pasientgruppen (Nigro et al, 2011, s. 434). Dette er tiltak som påføres pasientene passivt, altså uten aktiv deltakelse fra pasientene selv, med mål om å få bedre lengde i strukturer som er stram eller har økt tonus. Den kliniske langvarige effekten tøyninger har på muskulaturen er omdiskutert (Shumway-Cook & Woollacott, 2012), samtidig som den kortvarige effekten av tøyninger kan støttes i forskning (Bovend'Eerd et al., 2008).

Ved bruk av passive tøyninger og mobiliseringer, vil fysioterapeuten påføre pasientene bevegelser. Passive bevegelser vil derfor kunne tilføre pasientene sensorisk tilbakemelding fra området som blir beveget. Pasientene kan her oppfatte og føle at det er *min* kropp som er i bevegelse, noe Gallagher (2005) forklarer som pasientenes *Sense of ownership* (SO). SO er relatert til kroppsrepresentasjonen i hjernen, og er avhengig av sterke afferente komponenter (Gallagher 2005), som vil si stor bevegelse av sensorisk informasjon fra kroppsdelene som bevegelses og til systemene for kroppsrepresentasjon i hjernen. Samtidig som pasientene vil få sensorisk informasjon fra området som bevegelses, vil informasjonsstrømmen være betydelig mindre ved passive bevegelser, sammenlignet med aktive, selv-genererte bevegelser. I tillegg kan ikke passive bevegelser gi pasientene følelsen av å være herre over bevegelsene som påføres, da denne rollen vil være gitt fysioterapeuten.

Fysioterapeutenes utsagn taler derimot for en mer aktiv tilnærming, hvor fokuset er at pasientene selv skal jobbe seg aktivt ut av den stramme muskulaturen. I tråd med Gallagher (2005), vil det å la pasientene aktivt igangsette og kontrollere bevegelsene som gjennomføres, gi pasientene en bedre *Sense of agency* (SA). SA er videre beskrevet som en pre-refleksiv opplevelse eller følelse av at det er *jeg* som igangsetter og er kilden til bevegelsen eller handlingen. SA kan derfor sies å være opplevelsen av å være herre over egne handlinger. På grunn av at det føres store mengder informasjon til og fra området som aktivt beveges, kan aktive bevegelser, i tråd med Fadnes et al (2010), direkte påvirke og oppdatere pasientenes kroppsskjema. Selv-genererte, aktive bevegelser kan derfor sies å bidra til oppdatering av hjernens kroppsrepresentasjon, i tillegg til å gi pasientene en følelse av å selv være herre over egne bevegelser. I tråd med Shumway-Cook & woollacott (2012), er et av målene innen fysioterapi at en bør jobbe for å bedre pasientenes selvstendighet i aktiviteter i hverdagen. En kan da tenke seg at aktive bevegelser som forsterker pasientenes kroppsskjema og SA, vil gi betydelig større muligheter for pasientene til å mestre selvstendige bevegelser, sammenlignet med behandling med passive bevegelser utført av fysioterapeuten. Også Lawes (2004; kap. 2.5.2) fremhever betydningen av å engasjere pasientene til aktivitet, da dette kan involvere modulerende systemer i sentralnervesystemet, som er viktige for pasientenes læring. Ved å fremme aktivitet og deltagelse hos pasientene, kan fysioterapeuten derfor også bidra til å fremme plastiske endringer i pasientenes sentralnervesystem.

Fysioterapeutenes utsagn aktualiserer pasientenes kompensasjoner som et uttrykk for en underliggende instabilitet i pasientenes muskulatur. Altså kan kompensasjonene forstås som et forsøk på å skape en fiksering av strukturer, i mangel av et muskulært samspill som kan skape en mer dynamisk stabilitet. I tråd med fysioterapeutene, bør en derfor vise forsiktighet med å gå inn å påvirke pasientenes kompensasjoner, hvis en ikke er sikker på at det finnes annen muskulatur som kan stabilisere kroppen. Dette kan i lys av Kibler et al. (2006) forstås ut fra prinsippet om stabilitet og mobilitet. Det vil si prinsippet om at det kreves et samspill mellom stabilitet og mobilitet i muskulaturen for å produsere bevegelser i et ledd, samtidig som balansen vedlikeholdes over andre ledd. Kjernemuskulatur er spesielt viktig i denne sammenhengen, da proksimal stabilitet i tråd med Kibler et al. (2006) gir grunnlag for distal mobilitet og bruk av ekstremitetene, for eksempel til å gå eller til å reise seg opp. Den ene fysioterapeuten har eksempelvis erfart hvordan en av pasientenes kompensatoriske strategi



var grunnleggende for hennes mulighet til å reise seg opp fra sittende. I lys av Kibler et al. (2006) kan dette forstås som at pasienten manglet nok proksimal stabilitet for å bevege seg kontrollert opp fra sittende. Å presse nakken ned mot overkroppen kan derfor ses som en strategi pasienten brukte for å produsere en form for fiksering av strukturene i nakken, i mangel av en underliggende dynamisk stabilitet. I lys av dette eksempelet, forstås det som ikke tilstrekkelig å kun behandle pasientenes symptomer i form av stram muskulatur, slik det anbefales i forskningen. Hvis en går inn for å fjerne fikseringene, må en i tråd med fysioterapeutene også sikre aktivitet i annen muskulatur, slik at pasientene ikke mister funksjon. For å klare dette, er fysioterapeutene nødt til å finne frem til pasientenes underliggende problemer. Fysioterapeutenes utsagn løfter derfor frem betydningen av gode kliniske resonnement og handlingskompetanse i klinikken.

Fysioterapeutenes utsagn uttrykker hvordan kompensasjoner kan hemme annen muskulatur og føre til lært ikke-bruk av denne. Dette samsvarer med Levin et al. (2009), som utdyper at kompensatoriske bevegelsesmønstre kan hemme frisk eller mindre affisert muskulatur slik at den blir inaktiv. Svekket muskulatur hos denne pasientgruppen kan derfor ses å være et direkte resultat av sykdommen, eller en følge av inaktivitet. En av fysioterapeutene eksemplifiserer hvordan lært ikke-bruk kan gi fysiologiske endringer på cellenivå. Dette kan ses i tråd med Taub (2004), som beskriver lært ikke-bruk som en negativ effekt av plastisitetsprinsippet for læring av bevegelser. Lært ikke-bruk og dermed inaktivitet, kan her forstås å føre til ytterligere redusert sensomotorisk aktivitet til og fra kroppsdelene det gjelder, og kan i derfor i tråd med Gjelsvik (2008; kap. 2.5.4) gi forandringer i pasientenes kroppsrepresentasjon i hjernen. Måten pasientene bruker kroppen på, ses dermed å ha stor betydning for oppdatering av blant annet pasientenes kroppsskjema (jmf. Kap.2.3.2). De delene av kroppen som preges av inaktivitet, kan her tenkes å bli mindre representert og muligens falle ut av pasientenes kroppsskjema. Dette samsvarer også med en av fysioterapeutenes utsagn om at muskulaturen som ikke brukes, vil gå tapt. Et viktig moment i forbindelse med behandling kan derfor være å søke å oppdatere pasientenes kroppsskjema gjennom å søke å kalle opp muskulaturen som ikke automatisk aktiveres i pasientenes bevegelser, da en ikke på forhånd vet om muskulaturen er inaktiv grunnet sykdommen eller lært ikke-bruk.

## 4.2 Å skape endring i funksjon

### 4.2.1 Klinisk resonnement

*“Så alt vi gjør er jo basert på hva er det som er hovedproblemet”.*

For å komme frem til gode tiltak og målsettinger i behandlingen, forteller fysioterapeutene at de gjør grundige funksjonsvurderinger av pasientene. De forklarer at dette innebærer vurderinger av pasientenes kroppsfunksjoner, hva de mestrer og hva som er avvik fra normalfunksjon. Fysioterapeutene er også opptatt av at pasientenes egne vurderinger av funksjonsproblemene integreres i funksjonsvurderingen. Dette forklarer de er for at tiltakene skal treffe det pasientene selv opplever som utfordringer i forhold til funksjon. To av fysioterapeutene forteller at de er opptatt av hvordan pasientene fungerer i sosiale sammenhenger slik som jobb og skole, og løfter frem betydningen av å inkludere det pasientene selv anser som viktig, hvilket liv de har og hva det vil bety for dem å få endret kroppslig funksjon. En av fysioterapeutene sa:

*Altså se pasienten her, men også være opptatt av kroppsfunksjon og –struktur med tanke på undersøkelse av aktivitet. Men er veldig opptatt av å se hvor er pasienten i et større perspektiv, altså hvis du tenker ICF – altså i deltagelse, hva holder du på med.*

Fysioterapeutene forteller at de utformer hypoteser ut fra det de ser hos pasientene, og kommer da frem til ulike tiltak som videre prøves ut og vurderes. De poengterer at funksjonsvurderingen er en kontinuerlig prosess som strekker seg ut over selve undersøkelsen, og at en hele tiden må inn og evaluere det som skjer i behandlingen og de tilbakemeldingene pasientene gir. En av fysioterapeutene eksemplifiserer viktigheten av å skape et prosjekt sammen med pasientene. Han snakker videre om viktigheten av å skape et tett samspill og interaksjon med pasientene, slik at fysioterapeuten underveis i behandlingen kan tilpasse tiltakene etter hvordan pasientene reagerer. Fysioterapeuten sa:

*Vi blir av og til så vanvittig detaljfokusert på ting, at vi har mistet pasienten for en halvtime siden når vi ligger og tilter med bekkenet og strekker hit og dit. Så vi må huske på, vi må ha pasienten med oss inn i prosjektene. I utgangspunktet er det jo pasientenes prosjekter som vi skal gjennomføre, for det er jo deres målsetninger.*

En av de andre fysioterapeutene er mer opptatt av at funksjonsvurderingen inneholder nettopp detaljerte og spesifikke bevegelsesanalyser, slik at en kan finne frem til- og jobbe med det som er pasientenes underliggende problem. Han sa:

***Klarer de å generere tilstrekkelig bevegelse og kraft til å flytte, og det er en spesielt viktig sak, å flytte bekkenet og kroppen frem over fotbladet i standfasen? Og hvorfor ikke, hvis ikke? Hvor er det det stopper? Stopper det i fotbladet, stopper det i kraftsvikt i hofta, stopper det i kjernestabilitet som gjør at du ikke klarer å bruke hoften din effektivt, er det skulderbuen som presser ned som gjør at du ikke få skapt ekstensjon i hofta osv.***

Fysioterapeutene snakker om funksjonsvurderingen som en prosess som varer ut over selve undersøkelsen, og innebærer analyser av pasientenes kroppslige funksjoner og vurdering av deres fortalte opplevelser av funksjon. Fysioterapeutene poengterer viktigheten av å ta inn forskjellige aspekter av pasientens kropp og liv inn i funksjonsvurderingen, men virker å være uenig i betydningen de sosiale aspektene i pasientenes liv har for vurderingen av funksjon. En av fysioterapeutene snakker om å skape et prosjekt sammen med pasientene, og poengterer viktigheten av å ikke bli for opphengt i pasientenes funksjon på detaljnivå. En annen fysioterapeut argumenterer for å være detaljfokuset og at dette må til for å finne pasientenes underliggende problemer og dermed passende tiltak.

Fysioterapeutenes utsagn aktualiserer ulike måter å vurdere pasientenes funksjon på, noe som synes å gi ulike utgangspunkt for valg av tiltak. I tillegg har måten å fysioterapeutene vurderer pasientenes funksjon på, noe å si for hvilke roller fysioterapeutene selv inntar og hvilke roller de lar pasientene ha. Undersøkelse og behandling aktualiseres som to ulike aspekter av hverandre, hvor funksjonsvurderingen ses på som en kontinuerlig prosess som strekker seg ut over selve undersøkelsen.

Fysioterapeutenes utsagn aktualiserer at det med denne pasientgruppen er spesielt viktig å gjennomføre nøye og spesifikke bevegelsesanalyser, noe som igjen viser viktigheten av et hypotetisk-deduktivt resonnement, jamfør (kap. 2.6.1 og kap. 4.1.1), i behandlingen. Dette kan ses i lys av Gjelsvik (2008, s. 158) som angir at målet med funksjonsvurderingen er å

danne hypoteser om pasientenes bevegelsesmåter, hvorfor de beveger seg slik de gjør og om de har potensialer for bedring. Også Øberg et al. (2015) argumenterer for at fysioterapeuter er avhengige av å se pasientene i et 3.persons perspektiv (jmf. kap. 2.6.1), nettopp fordi konkrete og målbare undersøkelser av kropp og sinn er viktige aspekter i vurderingen av pasientenes funksjon. Innenfor denne modellen vil fysioterapeutene innta en ekspert-rolle i forhold til pasientenes kropp, og pasientene selv vil ikke gis en aktiv rolle i resonnementet. Videre vil det i det hypotetisk deduktive resonnementet bare være fysioterapeutens vurderinger og stemme, og ikke pasientens meninger og erfaringer, som ilegges tyngde. I denne delen av undersøkelsen kan derfor fysioterapeutene sies å være opptatt av de objektive funnene i pasientenes kropp. Fysioterapeutene inntar dermed et naturvitenskapelig perspektiv på kropp og kunnskap (jmf. Kap. 2.3.1).

Gjennom fysioterapeutenes fortellinger kommer det også til uttrykk at de er opptatt av å integrere pasientenes egne opplevelser av kropp og funksjon, inn i funksjonsvurderingen. Fysioterapeutenes utsagn viser dermed at de tar i bruk et narrativt resonnement (jmf. Kap. 2.6.1), noe som innebærer å inkludere pasientenes verbalt uttrykte erfaringer og opplevelser av funksjon i det kliniske resonnementet. Innenfor et narrativ resonnement vil pasientene tildeles en aktiv part i problemløsnings-prosessen, hvor fysioterapeut og pasient gjennom dialog søker å komme frem til en felles forståelse av pasientens funksjonsproblemer. Den kliniske resonneringsprosessen blir her et samarbeid mellom fysioterapeut og pasient, hvor pasienten gis en deltagende og aktiv rolle. Denne typen resonnement gir fysioterapeutene muligheten til å sette seg inn i- og forstå pasientene som mennesker med levd erfaring og liv. Dette er igjen viktig for å skape en tilnærming til den enkelte pasient som kan oppleves meningsfull for pasienten. I denne resonneringsmodellen inntar fysioterapeutene et fenomenologisk syn på kropp og kunnskap, ved å gjenkjenne at pasientenes erfaringer og opplevelser har sammenheng med deres kroppslige funksjon (jmf. Kap 2.6.1).

Fysioterapeutene gir uttrykk for å ta i bruk både det hypotetisk-deduktive og det narrative resonnementet i sine funksjonsvurderinger. Dette samsvarer med Edwards et al.'s (2004) teori, som betegner det nære forholdet mellom det kognitive, rasjonelle resonnementet (hypotetisk-deduktivt) og det interaktive, relasjonelle resonnementet (narrativt) som *dialektisk resonnering*. Dette er resonnering som gjøres på bakgrunn av pasientenes begrensninger både

i aktiviteter, og i deltagelse, hvor sistnevnte innebærer pasientenes egne opplevelser av funksjonsproblemene. Edwards et al. (2004, s. 328) mener at den dialektiske resonneringen er i tråd med ICF-modellen<sup>2</sup>, et klassifikasjonssystem laget for å sikre at pasientenes funksjonsproblem blir sammenholdt med betydningen problemet har for pasientenes evne til å fungere i ulike settinger. Fokuset i ICF-modellen er å gi en helhetlig fremstilling av pasientenes funksjonsproblem, ved å inkludere komponenter av pasientenes kroppsfunksjoner, aktivitet og mulighet for deltagelse i hverdagen. To av fysioterapeutene er spesielt opptatt av å inkludere pasientenes muligheter for deltagelse i hverdagen, i tillegg til å undersøke kroppsfunksjoner og aktiviteter. Dette er et uttrykk for klinisk resonnement i samsvar Prans (2007) beskrivelser av ICF-modellen, hvor målet er å få en helhetlig vurdering av den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene. Ved å ha en slik tilnærming, er fysioterapeutene nødt til å se pasientene i forhold til verden, altså ikke bare som et objekt, men et subjekt som er i verden, jamfør et fenomenologisk syn på kropp (kap. 2.3.2)

Fysioterapeutene forteller at pasientenes reaksjoner på tiltakene, som forstås både som verbale og kroppslige uttrykk, er med på å forme de videre resonnementene. Dette tyder på at behandling og vurdering går hånd i hånd, og at refleksjon og resonnement kan bli til underveis i samhandlingen mellom fysioterapeuten og pasienten. Jamfør Øberg (2015; kap. 2.6.1) kan fysioterapeutene sies å ha *refleksjon-in-interaction*, som innebærer å integrere funnene fra den kroppslige interaksjon med pasientene, inn i det kliniske resonnementet. I tråd med embodied-enactive klinisk resonnering (jmf. kap. 2.6.1) kan kroppen her forstås som både uttrykksfull, mett med erfaring, biologisk og handlingsfull på en og samme tid. Dette åpner opp for et annerledes kroppssyn enn hva de hypotetisk deduktive og narrative resonnementene bygger på, henholdsvis hvor kroppen betraktes fra et 3.persons perspektiv som et objekt, eller hvor kroppen betraktes gjennom et 2.persons perspektiv ut fra pasientenes fortellinger. I embodied-enactive klinisk resonnering vil fysioterapeuten, i tråd med Øberg et al. (2015; kap.2.6.1), også ta i bruk egen kropp gjennom et 1.persons perspektiv i interaksjonen med pasientene. Som fysioterapeut får en da tilgang til mer informasjon enn det som kun lar seg formidle verbalt eller via gestikuleringer, fordi fysioterapeuten tar inn pasientenes kroppslige uttrykk gjennom sin egen persepsjon. I denne modellen for resonnering er fysioterapeutene nødt til å forstå kropp som tvetydig (jmf. Merleau-Ponty,

---

<sup>2</sup> ICF= International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2001)

1994; kap. 2.3.2), altså samtidig biologisk og fysisk organisme, som den er senter for erfaringer og opplevelser.

En av fysioterapeutene understreker betydningen av å skape et prosjekt sammen med pasientene, og søker da etter en samhandlings- og interaksjonsprosess hvor pasient og fysioterapeut sammen kan finne frem til pasientenes prosjekt. Kroppslig interaksjon kan i tråd med Øberg (2015) sies å åpne for nye områder av felles meningsutveksling, hvor pasientenes prosjekt kan komme til uttrykk i samspillet som oppstår mellom fysioterapeuten og pasienten. Fysioterapeutens utsagn aktualiserer dermed betydningen av felles meningsdannelse i kliniske fysioterapi-møter. I tråd med Øbergs (2015; Kap.2.6.1) begrep *co-construction of meaning*, kan dette forstås som at fysioterapeuten åpner opp for en interaksjon med pasienten, hvor mening skapes i fellesskap mellom de to erfarende subjektene. Denne meningsdannelsen er ikke noe noen av de kunne ha skapt hver for seg, men oppstår som et resultat av en felles interaksjonsprosess. Jmfør kap. 2.5.2 kan meningsdannelse bidra til å fremme motivasjon og dermed plastiske endringer på synapsnivå i pasientenes sentralnervesystem. Det å skape en felles meningsdannelse og få pasientene med i resonneringsprosessen kan derfor sies å ha stor betydning for å skape læring.

Fysioterapeutenes utsagn viser at de har forskjellige måter å resonnere på, både gjennom observasjon, dialog og kroppslig samhandling. De tar i bruk ulike kliniske resonnement og varierer dermed hvilke roller de selv inntar som fysioterapeuter, og hvilke roller de tildeler pasientene i resonneringsprosessen. En kan forstå dette som at klinisk resonnement i fysioterapi til denne pasientgruppen er sammensatt og kompleks, og krever en fysioterapeut som kan være både spesifikk, reflekterende og sensitiv for pasientenes uttrykk.

#### **4.2.2 Bevegelseskvalitet**

##### ***En optimalisering av funksjon kan du si, i større grad enn...styrking av funksjon.***

I fysioterapeutenes skildringer gjør de et skille mellom det å optimalisere pasientenes funksjon og det å styrke funksjonen deres. De forklarer at det å styrke funksjonen i affisert muskulatur ikke lar seg gjøre, men at strukturene rundt de affiserte musklene kan styrkes, slik at pasientene funksjonelt sett kan forbedre funksjonen. Fysioterapeutene kaller dette å optimalisere pasientenes funksjon, og forklarer at dette innebærer å ha god kvalitet i

bevegelsene og gode akseforhold i leddene seg imellom. Fysioterapeutene forteller videre at de må gjøre en grundig bevegelsesanalyse og vurdering av pasientenes kroppslige funksjon for å finne frem til hvilke strukturer det er mulig å bedre. Eksempelvis forklarer de at det ikke er tilstrekkelig å observere at pasientene kan gå, men mer spesifikt ser de på *hvordan* pasientene går og hva som eventuelt hindrer de i å ha en optimal gangfunksjon. I tillegg stresser en av fysioterapeutene at bevegelsesanalysen er en kontinuerlig prosess som foregår både før, under og etter igangsetting av behandlingen. Dette er for å sikre at behandlingen gir den ønske-gevinsten fysioterapeuten er ute etter. Han forklarer:

***Selvfølgelig med andre diagnoser også, men kanskje i ennå større grad hos disse med dystrofier, at man er nødt til å gjøre de individuelle vurderingene og individuelle justeringene i behandling, under behandling og etter behandling. Hvis man skal oppnå de optimale resultatene.***

Fysioterapeutene forteller at de bruker ulike tiltak for å bedre pasientenes bevegelseskvalitet. Den ene fysioterapeuten er opptatt av å bruke hjelpemidler slik som ortoser, og forklarer at dette kan bedre pasientenes stabilitet og dermed gi større bevegelsesfrihet. De to andre fysioterapeutene er mer opptatt av å gå inn å jobbe spesifikt med pasientenes muskulatur og ledd, og gjennom å bedre de biomekaniske strukturene i kroppen, oppnå samme mål. I sine beskrivelser bruker de ord som å ***stable ting riktig oppå hverandre***, få ***gode akseforhold*** eller en ***god kjede av aktivitet***, og snakker da om betydningen leddenes plassering har i forhold til hverandre. De forteller at målet er å få frem det de beskriver som et optimalt samspill mellom stabilitet og mobilitet i muskulaturen. En av fysioterapeutene har erfart at det å jobbe spesifikt med å mobilisere og aktivere muskulaturen i fotbladet kan bedre de biomekaniske forholdene i selve fotbladet, og dermed gi pasientene en bedre opplevelse av foten. I tillegg beskriver fysioterapeuten at å jobbe med fotbladet på denne måten kan gi bedre utgangspunkt for muskelaktivitet og bevegelser i andre nærliggende ledd slik som kne og hofta.

Fysioterapeuten sa:

***For en plass de er svak det er i hoften, og da kan man oppleve at når de får bedret forhold i fotbladet, da kan de klare å finne en kraft også i.. eller en kraft som kan bevege dem i***

***hofteekstensjon også, og i abduksjon. Slik at de... de kan tilgjengeliggjøre og bruke den affiserte muskulaturen proksimalt mer effektivt i en kjede av aktivitet.***

Fysioterapeutene forteller videre at det ikke er tilstrekkelig å jobbe kun med delfunksjoner hos pasientene. Delfunksjonene må settes sammen til en mer helhetlig funksjon, noe fysioterapeutene beskriver som å overføre tiltakene til funksjonelle, hverdagslige aktiviteter. De spesifiserer at tiltakene som igangsettes bør ha overføringsverdi og være av betydning for pasientenes hverdag. En av fysioterapeutene sa:

***..se hva som er utfordrende også jeg ville nok tenkt mye funksjon, så jeg ville nok ikke bare jobbet ned på benk eller på gulvet, eller i terapimaster. Jeg vil alltid avslutte med en funksjonell trening bare for å få de inn i reise- og sette seg. Altså dette med å fasilitere og se.. og mye veiledning på hvordan du faktisk reiser deg med å få tyngdeplasseringen riktig og opp i knærne i stedet for å skyve de bak***

Fysioterapeutene forklarer at en optimal funksjon er knyttet opp mot god bevegelseskvalitet og gode biomekaniske forhold i muskulatur og ledd. En grundig bevegelsesanalyse synes viktig for å avdekke avvik i pasientenes bevegelsesmåter og biomekanikk. Fysioterapeutene er videre opptatt av å jobbe med funksjoner på del-nivå, noe som kan bedre pasientenes opplevelse av enkelt-ledd og samtidig bedre forutsetningen for å mestre bevegelser i andre ledd. I tillegg har de fokus på en helhetlig tankegang hvor tiltak på del-nivå settes sammen i en mer funksjonell aktivitet som har betydning for pasientenes hverdag.

Fysioterapeutenes utsagn uttrykker at en optimal kroppslig funksjon er av betydning for pasientenes muligheter til å fungere i hverdagen. God bevegelseskvalitet synes å være et overordnet tema i søken etter å optimalisere funksjon, blant annet for at pasientene skal kunne bevege seg mer energieffektivt. Fysioterapeutene uttrykker viktigheten av at tiltak på del-nivå skal ha en overføringsverdi til pasientenes hverdag.

Fysioterapeutene løfter frem det å søke å optimalisere pasientenes funksjon, altså bedre de kvalitative aspektene i måten pasientene beveger seg på i hverdagen. I tråd med Stack & Stokes (2012) kan det å oppnå bedre kvalitet i bevegelsene, ses på som et av hovedmålene



innen nevrologisk fysioterapi. Bevegelseskvalitet er et ofte brukt begrep innenfor fysioterapi, men kan forstås på ulike måter (Gjelsvik, 2008; Skjaerven et al., 2008; Skjaerven et al., 2010). Skjerven et al. (2008) har i denne forbindelsen utviklet *Movement Quality Model* for å klargjøre begrepet. Dette er en dynamisk modell, basert på en forståelse om at bevegelseskvalitet består av et samspill mellom biomekaniske-, fysiologiske-, psyko-sosio-kulturelle - og eksistensielle prosesser. Alle prosessene betegnes som uatskillelige forutsetninger for effektiv og funksjonell bevegelse, men kan differensieres for å belyse pasientenes ressurser og utfordringer i forhold til bevegelse. I tråd med fysioterapeutenes utsagn, vil det være vesentlig å belyse de biomekaniske aspektene ved bevegelseskvalitet. Biomekanisk kan bevegelseskvalitet si noe om måten individet beveger seg på, og hvordan ulike deler av kroppen samhandler med hverandre i forhold til stabilitet og mobilitet (Gjerstad et al., 2008). Jamfør kap. 2.5.1, vil god bevegelseskvalitet kreve et optimalt samspill mellom muskel- og skjelett-apparatet, samt sensoriske og motoriske baner i sentralnervesystemet. En forutsetning er da at forskjellige kroppsområder fungerer sammen og blant annet kan skape balanse, flyt, koordinasjon og rytme i bevegelsene. Her er gode akseforhold i kroppen viktig for å kunne opprettholde likevekt, muskelbalanse, stabilitet og mobilitet med minst mulig muskulær innsats og dermed mest mulig energi-effektivt (Shumway-Cook & Woollacott, 2011, s. 167).

Fysioterapeutenes utsagn aktualiserer ulike måter å fremme kvalitet i bevegelsene til pasientene. Fysioterapeutene er derimot uenig i hvorvidt det bør introduseres ortoser eller om de bør jobbe spesifikt med muskulatur og ledd for å bedre pasientenes bevegelseskvalitet. En av fysioterapeutene snakker om å introdusere ortoser som et viktig tiltak for å bedre pasientenes stabilitet og dermed gi økt bevegelsesfrihet. Ortoser er i følge Shumway-Cook og Woollacott (2012) et hjelpemiddel som brukes for å gi passiv støtte til muskulatur med lav tonus, eller for å bedre funksjonen til pasienter med nevrologiske sykdommer eller skader. I forskning er ortoser anbefalt tiltak for kontrakturprofylakse (Nigro et al., 2011; Norwood, 2007; kap.1.0).

I tråd med Jackson (2004, s. 406) kan det å påføre en ytre fiksering av ledd hjelpe pasientene til å få større bevegelsesfrihet, slik at de kan oppnå sine funksjonelle mål. Samtidig er det sannsynlig at en ortose, som skaper en mer passiv stabilitet, enn muskulær aktivering, ikke vil

sette brukspress på muskulaturen den støtter. I tråd med Dahl (2005; kap. 2.5.1) vil mindre brukspress kunne medføre negative plastiske endringer på muskelcellenivå, som kan bidra til at muskulaturen blir svakere enn den trenger å være. Ortoser vil på grunn av sin passive funksjon redusere den sensomotoriske aktiviteten til og fra området det gjelder, som igjen kan gi negativ effekt på systemer for kroppsrepresentasjon i hjernen (jmf. 4.1.2). Når området støttes opp og ikke brukes, kan representasjonen av kroppsdelene i kroppsskjemaet reduseres, og det kan derfor tenkes at det kan skje en form for lært ikke-bruk av dette området over tid.

I tråd med Gjelsvik (2008, s. 90) kan hjelpemidler og ortoser derimot være relevante tiltak å introdusere når det ikke lengre er potensial for bedring ved hjelp av prinsipper for bevegelseslæring. Sett ut i fra et kroppsfenomenologisk perspektiv, kan ortoser på mange måter sammenlignes med Merleau-Pontys (1994 s. 98) eksempel med den blinde mannen, som inkorporerer stokken i kroppsskjema hans og dermed utvider sitt handlingsrom til å inkludere stokkens rekkevidde. Ortoser kan eksempelvis gi den støtten pasientene trenger for å kunne bevare sin gangfunksjon når muskulaturen svikter, og kan derfor på samme måte tenkes å utvide pasientenes handlingsrom. Ortoser kan her sies å være hensiktsmessig når det ikke lengre er mulig å aktivere mer muskulatur hos pasientene ved hjelp av tiltak som kan bedre pasientenes kroppsskjema og opplevelse av kroppsområdet.

Fysioterapeutene løfter frem hvordan det å jobbe spesifikt med muskulatur og ledd for å bedre pasientenes kroppslige akseforhold og forholdet mellom stabilitet og mobilitet i muskulaturen, kan påvirke pasientenes bevegelseskvalitet. En av fysioterapeutene aktualiserer at slike tiltak kan gi pasientene en bedre opplevelse av kroppsdelene det jobbes med, og i tillegg kan gi bedre forutsetninger for god bevegelseskvalitet i andre ledd. Bedre opplevelse av en kroppsdel kan bety at det må skje en oppdatering i representasjonen av kroppsdelene i pasientenes kroppsskjema (jmf. Gallagher, 2005; kap. 2.3.2). Ved å jobbe for å bedre pasientenes kroppsskjema, kan denne kroppsdelene tenkes å lettere kunne integreres i bevegelser, fordi pasientene kan få bedre kontakt og følelse av området.

I tillegg til å jobbe med spesifikke tiltak på delfunksjoner hos pasientene, er fysioterapeutene opptatt av å sette sammen delfunksjonene til funksjonelle oppgaver pasientene kan kjenne igjen fra hverdagen. I samsvar med Raine (2009) kan det å være

spesifikk på del-nivå i behandlingen, hjelpe pasientene å mestre funksjonelle bevegelser i hverdagen. Dette kan i tråd med Gjelsvik (2008, s. 130) betegnes som behandlingens *carry-over*- her oversatt til behandlingens overføringsverdi. Det poengteres videre at alle tiltak bør søkes å ha en overføringsverdi for pasienten, og at tiltak på del-nivå bør integreres i funksjonelle aktiviteter for å få behandlingen til å bli funksjonelt rettet. Endringer i delfunksjoner synes her å kunne bedre pasientenes bevegelseskvalitet i mer sammensatte bevegelser.

#### 4.2.3 Å skape endringer i forståelse og opplevelse av kroppen

*”Dess flere baller du klarer å integrerer inn i dette her, dess bedre sjanse tror jeg du har til å kunne oppnå noe”.*

Fysioterapeutene forteller at de er opptatt av å skape endringer i pasientenes bevegelsesmåter og forståelse av egne bevegelsesmåter. De utdyper at tiltakene som iverksettes ikke bare skal skape en midlertidig endring hos pasientene, men også være en form for langvarig læring. Videre forteller fysioterapeutene at de bruker ulike tilnærminger for å oppnå læring hos pasientene. De snakker blant annet om å bevisstgjøre pasientene i hvordan de bruker kroppen sin i hverdagen. Det vil si at fysioterapeutene etterspør pasientenes opplevelse av egen kropp både når den er i ro og i bevegelse for å få de til å kjenne etter hvor de har kroppen og hva som skjer i kroppen ved bevegelser. Fysioterapeutene forklarer at en slik bevisstgjøring i behandlingssituasjonen er med på å øke pasientenes innsikt i hvordan bruk av kroppen i hverdagen har betydning for funksjonsnivået deres. De løfter frem at pasientene selv må gjøres ansvarlig for å integrere denne kunnskapen inn i daglige aktiviteter, nettopp fordi målet er å oppnå en langsiktig endring i funksjon. En av fysioterapeutene sa:

***Bevisstgjøring, hvordan du står og hvordan du strekker deg, på hvordan du bøyer deg ned og henter ting. Så det er ikke så veldig mye 10\*2 eller 8\*2 eller 4\*4 men det er bevisstgjøring.***

En av fysioterapeutene vektlegger å få til en endring av pasientenes *ubevisste* oppfattelse av kroppen. Fysioterapeuten forklarer dette som å påvirke pasientenes opplevelse av kroppen uten å føre den kognitive oppmerksomheten mot hva som skjer i kroppen. Han forteller at det å gi erfaringer av nye måter å bevege seg på, kan gi pasientene et mer oppdatert

kroppsskjema. Det vil si en bedre oppfattelse av kroppsdelene i forhold til hverandre og i forhold til verden omkring. Fysioterapeuten har videre erfart at dersom pasientene blir for mye bevisst egne bevegelsesmåter og mønstre, kan det for mange kan låse seg helt. I behandlingen legger fysioterapeuten derfor mest vekt på å fremme *følelsen* en bevegelse gir, og utdyper:

***For hvis de har en god følelse, så skal de gå også skal de dyrke den følelsen. Hvis de klarer å fremskaffe den følelsen i gangen, så klarer de også å fremskaffe det mønsteret. Så det blir en slags bevisstgjøring omkring, men det går mer på et overordnet nivå, på følelsen av at det går lettere, følelsen av flyt, noe som kjennes positivt. Og at du går og prøver å fremskape den følelsen slik at du da skaper mønsteret på det grunnlaget, og ikke motsatt at du går og tenker at nå må jeg ha foten der og kneet der og hofta der for da er det vanskelig å skape den flyten i det hele.***

Videre forteller fysioterapeutene at læring avhenger av at pasientene forstår og engasjerer seg i det som skjer i behandlingen. En av fysioterapeutene snakker om viktigheten av å være i et kontinuerlig samspill med pasientene, hvor det veksles mellom å prøve ut ting og det å etterspørre pasientenes egne opplevelser av tiltakene. Fysioterapeuten sa:

***For det nytter ikke at vi "får til ting", ikke sant, hvis pasienten ikke opplever det, eller klarer å merke det. Hvis vi sier at ja, se nå, nå kom bekkenet på og nå kom magen på, og pasienten sitter som et spørsmålsteget og skjønner ikke hva som skjer. (...) Du har oppnådd noe, men du har på en måte ikke klart å etablere det hverken kroppslig eller kanskje i systemene på en slik måte at pasienten klarer å ta det med seg.. og da er jo litt av hensikten borte.***

For at pasientene skal etablere endringer kroppslig eller i sentralnervesystemet, erfarer en av fysioterapeutene viktigheten av å komme "under huden" på pasientene og ta i bruk deres interesser inn i behandlingen. Dette kan for eksempel være sang, humor eller noe som kan brukes som en motivasjonsfaktor for den enkelte pasient. I følge fysioterapeuten vil motivasjonsfaktorer trigge områder i hjernen som er viktig i forhold til læring.

Fysioterapeuten sa:

***Ikke sant, det handler ikke bare om biomekanikk, det handler ikke bare om å få tak på de rette musklene. Det er snakk om hvordan skal man etablere nye mønster. Ikke sant, og da må man både kroppslig på en måte både kunne gjenkjenne, erindre kanskje, og bruke denne motivasjonsbiten for å etablere nye strukturer på.***

Fysioterapeutene er opptatt av å skape endringer i pasientenes bevegelsesmønster, enten gjennom bevisstgjøring, eller på et mer ubevisst, kroppslig nivå gjennom gi pasientene erfaringer av nye måter å bevege seg på. En av fysioterapeutene har erfart at pasientene kan bli for mye bevisst egne bevegelser, og fokuserer derfor på følelsen bevegelsene gir pasientene, heller enn nøyaktig hva bevegelsene gjør. For å skape læring av bevegelser, har fysioterapeutene erfart viktigheten av at pasientene er deltagende og engasjert i behandlingen. De snakker om å bruke forskjellige faktorer som vekker pasientenes engasjement inn i treningssituasjonen, for å forsterke læringseffekten.

Fysioterapeutenes utsagn aktualiserer betydningen av å skape bevegelseslæring hos pasientene, og at dette kan oppnås både gjennom bevisstgjøring av kroppen, og gjennom å gi pasientene nye kroppslige bevegelseserfaringer. For å fremme endringer og læringsprosesser, synes det viktig å sikre pasientenes forståelse og engasjement i behandlingen. Viktigheten av å skape interesse og mening hos pasientene uttrykkes av fysioterapeutene.

Gjennom fysioterapeutenes utsagn, kommer ulike måter å bedre pasientenes kontakt med egen kropp til uttrykk. Fysioterapeutene aktualiserer blant annet bruk av kognitiv bevisstgjøring ved å etterspørre pasientenes oppmerksomhet og refleksjon mot kroppens bevegelser. I samsvar med Øberg et al. (2015) kan en ved å fokusere oppmerksomheten mot det som skjer i kroppen, påvirke systemer for kroppsbilde. Denne tilnæringsmåten kan videre argumenteres å hjelpe pasientene i å oppnå bedre bevegelseskontroll (Øberg et al., 2015), da en kan bli mer oppmerksom på måten en beveger seg på, og kan bruke dette til å styre kroppen mot mer hensiktsmessige bevegelser.

Samtidig aktualiserer en av fysioterapeutene at bevegelser kan bli vanskelig å gjennomføre og få mindre flyt og rytme hvis pasientene i stor grad fokuserer oppmerksomheten på hvordan

bevegelsene utføres. Det å være for oppmerksom på egne bevegelser her forstås å bli til et hinder for å kunne bevege seg pre-refleksivt. Fysioterapeuten løfter eksempelvis frem at en vanligvis ikke trenger å ha oppmerksomheten rettet mot kroppens stillinger og bevegelser, og at fokus i behandlingen derfor bør være rettet mot noe overordnet eller utenfor kroppen, eksempelvis *følelsen* en bevegelse gir. Dette kan videre forstås i lys av Leder (1990; kap. 2.3.2), som omtaler at den friske kroppen vanligvis er utematisert og i bakgrunnen, jamfør begrepet *fraværende*. En person uten bevegelseshemninger kan i tråd Merleau-Ponty (1994; kap.2.3.2) med fordel skifte fokus *fra* kroppen og *til* kroppen, alt etter hva som er hensiktsmessig for aktuell aktivitet. Ved oppståtte bevegelseshemninger, er det lett at oppmerksomheten rettes mer inn mot kroppen, som ikke lengre mestrer bevegelsene slik som tidligere. I lys av Merleau-Ponty (1994) kan det å gå fra en pre-refleksiv til refleksiv bevissthet, gi en endring av modus når refleksjonen inntreffer. De pre-refleksive fenomenene vil da bli til objekter for bevisstheten. Fysioterapi som i stor grad fokuserer på å føre pasientenes kognitive oppmerksomhet mot det som skjer i kroppen, kan derfor forsterke pasientenes opplevelse av kroppen som objekt, i stedet for å fremme opplevelsen av kroppens tvetydighet og til-fra struktur (jmf. kap 2.3.2). Ved en slik objektivisering av kroppen, kan bevegelser i større grad sies å styres av systemer for kroppsbilde, jamfør Gallagher (2005; Kap. 2.3.2). Dette betyr at pasientene i større grad må rette oppmerksomheten inn mot bevegelsene som utføres, for at bevegelsene skal være vellykkede. I tråd med fysioterapeutens uttrykk, synes det hensiktsmessig å la pasientene fokusere på noe overordnet eller utenfor kroppen under bevegelsene, da dette kan fremme pasientenes til-fra struktur og unngå økt objektivisering av kroppen.

En av fysioterapeutene løfter frem det å gi pasientene erfaringer av bevegelser på egen kropp, for å bedre deres bevegelseskvalitet. Gjennom det fysioterapeuten forteller, kommer det til uttrykk at han har en måte å håndtere pasientenes kropp på, som ikke kun går gjennom det kognitive ”kjenn etter”, men gjennom kroppslig veiledning av pasientenes bevegelser. Fysioterapeuten gir derfor uttrykk for at det ikke er tilstrekkelig å kognitivt fortelle noen hvordan bevegelser skal gjennomføres, men at kroppen må lære gjennom å gjøre. Denne tilnæringsmåten kan derfor ses som en motsetning til mer refleksive bevegelser styrt av systemer for kroppsbilde. I tråd med Gallagher (2005; kap. 2.3.2) vil det å gi pasientene erfaringer av bevegelser på egen kropp, heller søke å oppdatere de pre-refleksive systemene

for kroppsskjema. Et oppdatert kroppsskjema kan her sies å ha en koordinerende funksjon som er nødvendig for at kroppen skal kunne bevege seg smidig og presist i målrettede aktiviteter. Gallagher (2005, s. 57) argumenterer videre for at et operativt kroppsskjema kan gi større muligheter for interaksjon mellom pasientenes kropp og omgivelsene, og kan derfor gi pasientene større handlingsrom og bedre deres intensjonalitet. Nevrologisk fysioterapi med fokus på å fremme nye bevegelseserfaringer hos pasientene og påvirke deres kroppslige biomekaniske forhold, kan derfor ses å hjelpe pasientene til å oppdatere sitt kroppsskjema. Dette kan igjen åpne opp for økt integrering av sanseinformasjon og nye måter å persipere på. Bevegelseskvalitet kan derfor sies å kunne oppstå ved at pasientene får et oppdatert kroppsskjema gjennom å kjenne og erfare bevegelser på egen kropp.

For å skape bevegelseskvalitet, aktualiserer fysioterapeutene at det må skje en bevegelseslæring hos pasientene. Gjennom fysioterapeutenes utsagn, synes de å forstå bevegelseslæring som noe mer enn bare gjennomføring og gjentakelser av bevegelser i behandlingen. Deres utsagn uttrykker at læring også avhenger av pasientenes motivasjon, engasjement og forståelse av hva som skal skje i behandlingen. Dette samsvarer med Brodal (2013, s. 147-155; kap. 2.5.1), som poengterer at optimal læring av nye bevegelsesmåter, i tillegg til brukspress, forutsetter motivasjon og fokusert oppmerksomhet mot det som skal læres. Motivasjon avhenger igjen av at det som skal læres, gir mening for pasientene. Fadnes et al. (2010, s. 34) poengterer at en ikke direkte kan skape motivasjon hos andre, men at en kan hjelpe dem å finne frem til egen motivasjon. Dette aktualiseres av en av fysioterapeutene, som uttrykker viktigheten av å komme inn under huden på pasienten, finne deres interesser og bruke dette for å skape engasjement og læring hos pasientene. Det å sørge for at pasientene forstår og interesserer seg for behandlingen, synes her å være viktig for muligheten til å skape læring som pasientene kan ta med inn i hverdagen og bruke.

En av fysioterapeutene uttrykker at det ikke er noen hensikt i at pasientene mestrer bevegelser, hvis ikke bevegelsene oppleves som hensiktsmessig eller meningsfylt for pasienten. Fysioterapeuten aktualiserer det å søke etter pasientenes interesser ved å integrere ulike faktorer som kan engasjere pasientene i behandlingen. Pasientenes evne til å skape mening avhenger i tråd med Fadnes et al. (2010, s. 33) av individets forventninger av situasjonen og hva som kommer til å skje. For å oppnå mening er det derfor essensielt at

fysioterapeut og pasient i behandlingssituasjonen har en felles forståelse og at de begge er deltagende i samme prosjekt, jamfør begrepet co-construction of meaning (kap. 4.2.2). I lys av Normann (2013, s. 20), kan en forstå viktigheten av at terapeut og pasient møtes som to subjekter, og at dette åpner opp for at fysioterapeuten kan inkludere faktorer i behandlingen som kan vekke den enkelte pasientens interesse. Dette fremmer betydningen av en sensitiv fysioterapeut som kan oppfatte pasientenes signaler og uttrykk, og på bakgrunn av dette tilpasse tiltakene for å søke å oppnå engasjement, interesse, mening og motivasjon hos pasientene i behandlingen, for igjen å skape læring.



## 5.0 Avslutning

Studien løfter frem fysioterapeuters erfaringer og tanker med behandling av pasienter med muskelsykdommen Limb-Girdle muskeldystrofi. Gjennom å analysere fysioterapeutenes beskrivelser i lys av innsikter knyttet til naturvitenskapelige og kroppsfenomenologiske begreper, nevrobiologisk grunnlag for bevegelse og klinisk resonnement, har det åpnet seg nye forståelser av ulike aspekter ved fenomenet og betydningen dette kan ha for fysioterapeuters virke.

Fysioterapeutene aktualiserer utfordringer som oppstår i møte med denne pasientgruppen, da deres generelle kunnskap om læring og treningsprinsipper, synes å kolliderer med faktisk praksis når de møter disse pasientene. På grunn av pasientenes begrensede muskulære kapasitet, er fysioterapeutene nødt til å ha en annerledes tankegang enn de vanligvis har med andre nevrologiske pasientgrupper, og det settes høye krav til klinisk resonnering på et hypotetisk-deduktivt nivå, hvor nøye bevegelsesanalyse og forståelse av sammenhenger er viktige aspekter for å finne frem til pasientenes underliggende problem.

Kompensasjoner pasientene kan erverve i løpet av sykdomsforløpet, aktualiseres av fysioterapeutene som vanskelig å vurdere og behandle, da de både kan og ikke kan være hensiktsmessige for opprettholdelse av pasientenes funksjon. Tidlig intervensjon synes viktig for å unngå at pasientene erverver og innlærer uhensiktsmessige kompensasjoner. Videre aktualiseres det en diskusjon angående passive eller aktive tilnærminger, hvor fysioterapeutenes kliniske praksiserfaringer utfordrer og setter spørsmålsteget med passive tiltak som anbefales i forskningen. Fysioterapi synes her å være mer komplekst og sammensatt i fysioterapeutenes kliniske hverdag enn hva som fremkommer i forskning på området.

Klinisk resonnement i fysioterapi til denne pasientgruppen aktualiseres som en sammensatt prosess, og krever en fysioterapeut som kan være både spesifikk, reflekterende og sensitiv for pasientenes uttrykk. Fysioterapeutene synes å bevege seg mellom ulike former for klinisk resonnement i praksis, alt etter hvilke deler av undersøkelsen de løfter frem. Viktigheten av å skape et prosjekt sammen med pasientene aktualiseres, noe som innebærer en interaksjon mellom disse som to aktive, deltakende subjekter. Problemstillinger fysioterapeutene møter i forhold til den spesielle typen kraftsvikten disse pasientene opplever, aktualiserer betydningen

av å avdekke pasientenes underliggende funksjonsproblem, og ikke bare behandle åpenbare symptomer. Dette stiller igjen krav til fysioterapeuters handlingskompetanse for å kunne trekke pasienter videre i behandling, samt skape en følelse av mestring og progresjon. I de ulike linjenivåene i helsetjenesten kan det tenke å være utfordrende å opparbeide seg slik type kunnskap, da fysioterapeuter i kommuner gjerne har mer fokus på generelle kunnskaper, mens det i spesialisthelsetjenesten vil være større tilgang på denne pasientgruppen, samt mer spesialiserte fysioterapeuter.

Fysioterapeutene er opptatt av å skape bevegelseskvalitet hos pasientene, og uttrykker dette som en måte å optimalisere pasientenes funksjon på. Deres utsagn tar opp en diskusjon angående bruk av ortoser, som anbefales i forskning, versus mer spesifikk håndtering av muskulatur for å skape bedre bevegelseskvalitet og handlingsrom for pasientene.

Fysioterapeutene søker etter endringer i bevegelseskvalitet i del-funksjoner, noe som synes å være av betydning for å fremme kvalitet i andre ledd, samt i mer sammensatte og funksjonelle bevegelser.

Fysioterapeutene aktualiserer bruk av både bevisstgjøring og mer spesifikk håndtering for å bedre pasientenes forståelse og opplevelse av egen kropp. De synes her å påvirke pasientenes representasjon av kroppen i hjernen, ved å styrke systemer for kroppsbilde eller kroppsskjema direkte. For å skape en kropp som kan være utematisert og fraværende i fenomenologisk tankegang, synes det å oppdatere pasientenes kroppsskjema som viktig tiltak. Også for å fremme læringsprosesser, vil det å styrke pasientenes kroppsskjema være sentralt, da kroppen lærer gjennom å gjøre og erfare.

Vi har i dag lite kunnskap om hva som skjer i den faktiske fagutøvelsen til pasienter med LGMD. Studiens funn peker mot at det er av relevans å se nærmere på behandlingstiltak og hvordan disse kan utformes og implementeres i fysioterapeuters kliniske hverdag. Like viktig kan det være å se nærmere på effekt av ulike behandlingsmetoder, da det gjennom fysioterapeutenes utsagn fremkommer en usikkerhet omkring hva som er riktig å gjøre. Flere interessante områder knyttet til fagutøvelse og klinisk resonnering har blitt aktualisert, og er av relevans for både fysioterapeuter og andre fagpersoner som har med denne pasientgruppen å gjøre. Dette gjør at studien kan tjene som utgangspunkt for lignende studier av større omfang.

## Kilder

- Angelini, C., Tasca, E., (2012). Fatigue in muscular dystrophies. *Neuromuscular Disorders*. s.214–220 Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nmd.2012.10.010>
- Bovend'Eerd T, J., Newman, M., Barker, K. et al. (2008). The effects of stretching in spasticity: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*. s.1395-13406  
Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.02.015>
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet (Vol. 5)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dahl, H, A. (2005). *Mest om muskel: Essensiell muskelbiologi*. Oslo: Cappelen Damm As
- Eagle M. (2002) Report on the Muscular Dystrophy Campaign Workshop: exercise in neuromuscular diseases. *Neuromuscular Disorders*; 12: 975–983.
- Edwards, I., Jones, M., Carr, J., Braunack-Mayer, A., & Jensen, G. M. (2004) Clinical Reasoning Strategies in Physical Therapy. *Physical Therapy*, 84(4), 312-330.
- Fadnes, B., Leira, K., & Brodal, P. (2010). *Læringsnøkkelen. Om samspillet mellom bevegelser, balanse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon press
- Gallagher, S. & Zahavi, D. (2012). *The Phenomenological Mind*. Oxon: Routledge.
- Gilje, N., & Grimen, H. (1995). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Gjelsvik, B. B. (2008). *The Bobath concept in adult neurology*. Stuttgart: Thieme.
- Higgs, J., & Jones, M. A. (2008). clinical decision making and multiple problem spaces. In: J. Higgs, M. A. Jones, S. Lofthus & N. Christensen (Eds.), *Clinical reasoning in the health professions (3rd ed., s. 3-17)*. Amsterdam: Elsevier BH.
- Kibler, B. W., Press, J., & Sciascia, A. (2006). The Role of Core Stability in Athletic Function. *Sports Medicine* 36.
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *J Speech Lang Hear Res*, 51(1), S225-239. doi: 10.1044/1092-4388(2008/018)
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. F. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Lawes (2004) *Neuroplasticity. I: Stokes, M. Physical Management in Neurological Rehabilitation*. Edinburgh: Elsevier Mosby.

- Leder, D. (1990) *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Legeforening, V. (2008). *Helsinkideklarasjonen: Etske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker*. Retrieved 24.11.14, 2015
- Levin, M. F., Kleim, J. A., & Wolf, S. L. (2009). What Do Motor “Recovery” and “Compensation” Mean in Patients Following Stroke? *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 23(4), 313-319. doi: 10.1177/1545968308328727
- Lindseth, A., Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, nr.18, s.145-153.
- Nigro, V., Aurino, S., & Piluso, G. (2011). Limb girdle muscular dystrophies: update on genetic diagnosis and therapeutic approaches. *Curr. Opin. Neurol.*, 24(5), 429-436. doi: 10.1097/WCO.0b013e32834aa38d
- Normann, B., (2013). *Physiotherapy and Professional Clinical Guidance in an Out-patient Clinic for People with Multiple Sclerosis : Body and Movement in Sense Making and Professional Development*. Universitetet i Tromsø: Det helsevitenskapelige fakultet.
- Norwood, F., de Visser, M., Eymard, B., Lochmuller, H., & Bushby, K. (2007). EFNS guideline on diagnosis and management of limb girdle muscular dystrophies. *Eur. J. Neurol.*, 14(12), 1305-1312. doi: 10.1111/j.1468-1331.2007.01979.x
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring (3rd ed.)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martin, G. N., Carlson, N. R., & Buskist, W. (2007). *Psychology*. Harlow: Pearson.
- Mastaglia, F. (2012) The relationship between muscle pain and fatigue. *Neuromuscular Disorders* 22 (2012) 178–180. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nmd.2012.10.003>
- Meadows, L., & Williams, J. (2009). An understanding of Functional Movement as a Basis for Clinical Reasoning. I: S. Raine, L. Meadows & M. Lynch Ellerington (Eds.), *Bobath Concept. Theory and clinical practice in neurological rehabilitation* (pp. 23- 39). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Paulgaard, G. (1997). *Feltarbeid i egen kultur: innenfra, utefra eller begge deler? I: Fossåskaret (Ed.), Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. (pp. 70-93). Oslo: Universitetsforlaget.

- Pegoraro, E., Hoffman, EP. (2012) Limb-Girdle Muscular Dystrophy Overview. 2000 Jun 8 [Updated 2012 Aug 30]. Seattle (WA): University of Washington.
- Pran, F. (2007). ICF - et felles språk for funksjon. *Fysioterapeuten*(7), 24-26.
- Raine, S., Meadows, L., & Lynch-Ellerington, M. (2009). *Bobath concept: theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Schultz Petersen, K., Kaae Kristensen, H., Marschall, J., & Buch Andersen, G. (2014). *Klinisk ræsonnering*. København: Munksgaard.
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2012). *Motor Control. Translating research into clinical practice* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Skjaerven, L. H., Kristoffersen, K. & Gard, G. (2010) How can movement quality be promoted in clinical practice? A phenomenological study of physical therapist experts. *Physiotherapy Theory and Practice*. 2010;90;1479-1492
- Skjaerven, L. H., Kristoffersen, K., & Gard, G. (2008). An eye for movement quality: A phenomenological study of movement quality reflecting a group of physiotherapists' understanding of the phenomenon. *Physiotherapy Theory and Practice*, 24(1), 13-27.
- Stack, E., & Stokes, M. (2012). Rehabilitation in practice: how this book can help you to help your patients. In M. Stokes & E. Stack (Eds.), *Physical Management for Neurological Conditions*. Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
- Taub, E. (2004). Harnessing Brain Plasticity through Behavioral Techniques to Produce New Treatments in Neurorehabilitation *American Psychologist*, 59(8), 692-704. doi: 10.1037/0003-066X.59.8.692
- Teien, A. (2000). *Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer*. Oslo, Norge: Statens Helsetilsyn.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*.(3.utg.) Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- WHO (2001). *International classification of function, disability and health (ICF)*. Retrieved 22.03.16

- Øberg, G. K., Normann, B. & Gallagher, S. (2015) Embodied Enactive Clinical Reasoning. *Physiotherapy practice*, In press. 31(4): 244-252.
- Aadland, E. (1997). "Og eg ser på deg-": vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag. Oslo, Tano Aschehoug.

## **Vedlegg 1**

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

#### **” Fysioterapeuters erfaringer og klinisk resonnement i behandling av pasienter med Limb-Girdle Muskeldystrofi ”**

##### **Bakgrunn og hensikt med studien**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å øke kunnskapen om fysioterapi til personer med Limb Girdle muskeldystrofi (LGMD). Studiens fokus er rettet mot hva fysioterapeuter erfarer som betydningsfullt i sin tilnærming til denne pasientgruppa. Det vil si hva fysioterapeuter opplever som viktig å prioritere i sitt arbeid med pasientene, hva som har fungert godt og hva som eventuelt har vært mindre vellykket. Forespørselen rettes til deg fordi du er en fysioterapeut som behandler personer med denne diagnosen. Prosjektet er en avsluttende oppgave ved masterprogrammet klinisk nevrologisk fysioterapi ved Institutt for Helse- og Omsorgsfag, Norges Arktiske Universitet UIT. Universitetet i Tromsø er ansvarlig institusjon.

##### **Hva innebærer deltakelse i prosjektet?**

Deltakelse i prosjektet innebærer at masterstudent Marte Tollefsen gjennomfører et intervju med deg. Intervjuets varighet er estimert til rundt 60 minutter og vil bli tatt opp på bånd. Samtalene vil dreie seg om dine erfaringer med å behandle personer med LGMD. Som deltaker i studien vil du få ansvar for, så langt det lar seg gjøre, å sette av tid til intervju og overholde avtaler. Intervjuet vil ikke kreve noen forberedelser fra din side.

##### **Mulige fordeler og ulemper**

Det vil kunne oppleves som en ulempe at du må sette av tid til å samtale med masterstudenten. Samtidig blir du gitt muligheten til å formidle dine erfaringer og hva du opplever som vesentlig i fysioterapeuters arbeid med denne diagnosegruppa.

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

Informasjonene som registreres om deg (navn, arbeidssted, arbeidserfaring, eventuell

videreutdanning eller spesialisering) vil i studien anonymiseres. Alle utsagn vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Lydopptak og transkripsjoner vil bli oppbevart i et låst skap som bare masterstudenten har tilgang til. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av prosjektet når disse publiseres. Prosjektet skal etter planen avsluttes juli 2017, og alle opplysninger og skriftliggjøring av disse vil da bli slettet.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst trekke ditt samtykke til å delta, uten å måtte oppgi noen grunn. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den i ferdig utfylt konvolutt. Du har fått to eksemplarer av samtykkeerklæringen. Den ene beholder du som en kopi. Dersom du har spørsmål til studien eller senere ønsker å trekke deg, kan du ta kontakt med masterstudent Marte Tollefsen.

### **Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?**

Etter hvert som undertegnede mottar samtykkeskjema per post, vil deltakerne inkluderes i studien. Når informert samtykke foreligger tar masterstudenten kontakt på nytt og avtaler tid og sted for intervju. Dette er estimert til å gjennomføres høsten 2015. Avhengig av når det passer for deltagerne.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

Hvis samtykker til deltagelse, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre disse allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Informasjon om utfallet av studien**

Som deltaker i prosjektet har du rett til å få informasjon om resultatet av studien. Informasjon om resultater og publiserte artikler vil du kunne få ved å henvende deg til masterstudent Marte Tollefsen.



## **Kontaktinformasjon**

**Masterstudent:** Fysioterapeut Marte Tollefsen, Skippergata 44, 9008 Tromsø. Telefon: 48184213, mail: m\_tollefsen@hotmail.com

**Veileder:** Barnefysioterapeut og stipendiat Marit Sørvoll, Institutt for Helse- og Omsorgsfag, Norges Arktiske Universitet UIT. Telefon: 776 25152, e-mail: marit.sorvoll@uit.no

## Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg har fått skriftlig informasjon om studien og samtykker ut fra dette til å delta i prosjektet

.....

(BLOKKBOKSTAVER: prosjektdeltakers navn)

Tlf: .....

E-post: .....

Arbeidssted: .....

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 2

### Intervjuguide

Tema	Forslag til spørsmål
Bakgrunn	<ul style="list-style-type: none"><li>• Navn</li><li>• Alder</li><li>• Type utdanning (videreutdanning osv)</li><li>• Hvor lenge har du jobbet som fysioterapeut?</li><li>• Arbeidsplass (primærhelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten?)</li><li>• Hvor lang erfaring med pasienter med LGMD? I hvilke faser av sykdomsutviklingen er pasientene i, under oppfølging av deg?</li><li>• Følger du pasientene over tid eller under enkelte vurderinger/treningsopphold?</li></ul>
Innledende spørsmål til tema	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hva er dine umiddelbare tanker om diagnosen LGMD?</li><li>• Kan du fortelle om en spesifikk oppfølging av en pasient med LGMD, som du husker godt?</li></ul>
Situasjonen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hva gjorde du?</li><li>• Hva var målet med behandlingen?</li><li>• Hva var viktig i behandlingen? På hvilken måte?</li><li>• Hvor mange ganger i uken behandlet du? Over hvor lang tid?</li><li>• Hva fungerte bra? Hva fungerte ikke bra?</li><li>• Hva kunne ha vært gjort annerledes?</li></ul>
Funksjonsvurdering/ klinisk resonnering	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hva opptar deg i funksjonsvurderingen av denne pasientgruppa?</li><li>• Hva ser du etter?</li><li>• Hva er viktig å vite noe om?</li><li>• Er det noe en bør være spesielt oppmerksom på i den kliniske resonneringen?</li><li>• Kompensatoriske strategier?</li><li>• Hva opplever du som viktig å prioritere i tiden med pasienten?</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilke vurderinger ligger til grunn for de tiltakene som iverksettes?</li> </ul>
Tiltak og oppfølging	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvor mye behandling tåler pasientene? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Forhold mellom belastning – restitusjon – intensitet?</li> </ul> </li> <li>• Hva er realistiske målsetninger? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Forebygging – vedlikehold -gjenvinning av funksjon?</li> </ul> </li> <li>• Hvordan registrerer du endringer i pasientens funksjon?</li> <li>• Hvilke fokus er det i de forskjellige delene av sykdomsutviklingen?</li> <li>• Hvordan opplever du å behandle pasienter med fallende funksjonsnivå?</li> </ul>
-	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det noe jeg ikke har spurt deg om, men som du tenker er viktig for meg å vite?</li> </ul>

### Vedlegg 3

#### Utdrag fra matrise

Nr	Intervju	Meningsbærende Enhet	Kondensering	Mellom linjene	Sub kategori	Foreløpig Kategori
25	I1	Så man må nyansere det i mye større grad enn hva man kanskje gjør innenfor slagbehandling. Ikke for at slagbehandling er noe ensartet det heller, ikke sant, men du kan kanskje tenke på en litt mer ensartet måte da, i resonnementet ditt.. jeg tenker at hvis du får "det og det" på plass, så vil på en måte, kanskje, det skje en del ting som følge av det du har gjort.. men hvis du skal gjøre det her på en limb girdle pasient så er det ikke nødvendig at du får de, den responsen på det.	Nyansere behandlingen i større grad hos pasienter med LGMD, Ikke sikkert at du får det resultatet du ønsker av å jobbe for å få ting mer i alignment.	Fysioterapeut en må tenke annerledes i resonnement og tiltak til denne pasientgruppen	Forståelse av sykdommen	1
126	I2	Så det er jeg også veldig opptatt av, hvordan beveger du deg fra en stilling til en annen. Og da er det jo å reise og sette seg, som man jo gjør mange ganger for dagen, så det er jo en fin måte å bevisstgjøre hvordan man skal få aktivert og få bekket ditt med.	Bevisstgjøring av bruk av kroppen i hverdagen, eksempelvis ved reise- og sette seg, som man gjør flere ganger daglig.	Kvalitet i bevegelser i hverdagen	Bevisstgjøring	5
48	I3	En tendens til at de prøver å trekke seg frem med tærne, som over tid gir forkortning i baksida leggen, som gjør det ennå vanskeligere å flytte tyngden frem over fotbladet... Og som gir... dette trykket med fremre del av fotbladet i bakken vil gjøre at kneet mekanisk sett hyperekstenderer.	Overaktivitet i tærne som kan gi forkortning i baksida legg og gjøre det ennå vanskeligere å få tyngden frem over fotbladet	Detaljerte og nøye bevegelsesanalyser av pasientens gange.	Klinisk resonnering	4

## Vedlegg 4

### Melding fra NSD

#### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Marit Sørvoll  
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 10.07.2015

Vår ref: 43752 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43752	<i>Fysioterapeuters erfaringer og klinisk resonnering ved behandling av pasienter med Limb Girdle Muskeldystrofi</i>
Behandlingsansvarlig	UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Marit Sørvoll
Student	Marte Tollefsen

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

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

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVE, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 43752

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

Data innhentes ved personlig intervju. Vi minner om at det av hensyn til fysioterapeuters taushetsplikt ikke kan fremkomme identifiserbare opplysninger om enkeltpasienter. Vi anbefaler at forsker minner informanten om dette ifm. intervjuet.

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

Forventet prosjektslutt er 01.07.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

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