



Det helsevitenskapelige fakultet. Institutt for helse- og omsorgsfag.

UiT Norges arktiske universitet

Personer med inkomplett ryggmargsskade og deres erfaringer med kroppslige endringer og fysioterapi i løpet av det første året etter skaden

En kvalitativ intervjustudie

Mette Terese Galligani Dalane, kandidatnummer 3

Mastergradsoppgave i fysioterapi, studieretning nevrologisk fysioterapi, fordypning voksne

HEL-3966

Mai 2022

Antall ord: 20 652



Forord

Tematikken som belyses gjennom denne studien har vært av stor interesse for meg. Studien har vært altoppslukende, spennende og omfattende. Jeg sitter igjen med en masteroppgave som kan hjelpe meg videre i mitt felt til å møte denne pasientgruppen på best mulig måte. Jeg er takknemlig for alle som har bidratt til at gjennomføringen av denne masteren var mulig.

Først vil jeg rette en stor takk til informantene som delte sine erfaringer og ga meg rikelig med kunnskap. Jeg håper at fremstillingen av denne studien ivaretar deres meninger og erfaringer på en god måte. Deretter ønsker jeg å takke min kontaktperson som viste stor velvilje i å hjelpe meg med rekruttering av informanter.

Jeg ønsker å rette en stor takk til min første veileder, førsteamanuensis Marit Sørvoll, som ga meg god hjelp i oppstarten av masteroppgaven. Videre ga min neste veileder, professor Gunn Kristin Øberg, uvurderlig hjelp og støtte med gode samtaler og konstruktiv kritikk som har hjulpet å løfte studien min til det den er i dag.

Masteroppgaven er et produkt av 3 intensive år med studie. Jeg vil rette en takk til medstudenter og ansatte som har hjulpet meg igjennom disse fantastiske årene. Til tross for intensive år ville jeg aldri ha vært foruten.

Avslutningsvis ønsker jeg å rette en stor takk til familie og venner som har holdt ut med meg gjennom hele denne perioden, spesielt min kjære mann som har oppmuntret meg hele veien.

Mette Terese Galligani Dalane

Mai 2022

SAMMENDRAG

Bakgrunn: En ryggmargsskade kan føre til at livet blir snudd på hodet og kan skape varig funksjonsnedsettelse. I Norge var 63,3% av alle ryggmargsskader i 2020 inkomplett. Ved at yngre personer har høyere forekomst og at overlevelsesratioen er stigende, kan pasientgruppen leve lengre med funksjonsnedsettelse og ha behov for livslang oppfølging av flere helsetjenester, inkludert fysioterapi. Det er lite forskning rundt hvordan personer med inkomplett ryggmargsskade opplever kroppslige forandringer og fysioterapibehandling gjennom det første året etter skaden.

Hensikt: Studiens hensikt var å øke kunnskap om hvordan personer med inkomplett ryggmargsskade opplever kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling gjennom det første året etter skaden og hva som synes å ha betydning for et godt behandlingsforløp.

Materiale og Metode: Semistrukturert kvalitativt forskningsintervju ble valgt som metode. Tre informanter med inkomplett ryggmargsskade ble intervjuet mellom 6-12 måneder etter skaden. Tematisk analyse av det empiriske materialet ble gjennomført.

Kunnskapsbidrag: To overordnede temaer fremkom gjennom analysen: «Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer» og «Fysioterapi og individualisering». Resultatene i det første hovedtemaet viste at opplevelsen av den nye kroppen kunne knyttes til endringer i underliggende kroppslige strukturer, kroppsskjema og kroppsbilde. De kroppslige endringene kunne gi synlige så vel som usynlige endringer og kunne påvirke deltagelse i aktiviteter, jobb og sosiale settinger. De usynlige symptomene fremsto som krevende å leve med da de måtte kommuniseres for at andre skulle forstå den ryggmargsskadedes situasjon. Tap av kontroll og kroppslige endringer vedvarte gjennom ulike faser i informantenes liv. Informantene trakk frem at det å håndtere ulykken på en positiv og produktiv måte ga dem uvante krefter med betydning for behandlingsforløpet.

Resultatene i det andre hovedtemaet viste at terapeut-pasient relasjonen synes å være essensiell for å bygge tillitt og fremme fysioterapibehandlingen på en god måte. Å bli *møtt* og *sett på* som en person og ikke som en diagnose, hadde betydning for informantenes syn på seg selv under fysioterapi. Videre viser analysen at målsetting og motivasjon var viktig for informantenes behandlingsforløp. Det opplevdes som styrkende å bli motivert og utfordret av fysioterapeuten på aktiviteter de ikke hadde forventet å mestre. Analysen viste en viktig relasjon mellom eierskap til egne mål og motivasjon for å vedlikeholde trening under rehabiliteringsoppholdet og ved hjemreise. Resultatene i denne studien fremmer viktigheten

med å se hele mennesket under fysioterapibehandling, noe som kan bidra til å skape refleksjoner og videreutvikling av fysioterapeutenes kompetanse.

Nøkkelord: Inkomplett ryggmargsskade, fysioterapibehandling, kroppslig erfaring, motivasjon, målsetting, self-efficacy, resiliens, kroppsskjema, kroppsbilde.

ABSTRACT

Background: A spinal cord injury can turn a life upside down and cause permanent disabilities. In 2020, 63.3% of all spinal cord injuries in Norway were incomplete.

The patient group may live longer with disabilities due to higher incidence in younger people and rising survival rate, which may require lifelong follow-up from several healthcare services, including physiotherapy. Research on how people with spinal cord injury experience physical changes and physiotherapy during the first year after their injury, is lacking.

Purpose: The purpose of this study was to increase knowledge about how people with incomplete spinal cord injury experience physical changes in relation to physiotherapy during the first year after the injury and what seemed to be important for a good treatment plan.

Material and Method: A semi-structured qualitative research interview was chosen. Three informants with incomplete spinal cord injury were interviewed between 6-12 months after the injury. Thematic analysis of the empirical material was performed.

Knowledge Contribution: Two main themes emerged through the analysis: «Physical changes and the challenges of everyday life» and «Physiotherapy and individualization». The first main theme showed that the *new* body could be linked to changes in underlying body structures, bodyschema and bodyimage. The bodychanges could cause visible as well as invisible changes and could affect participation in activities, work and social settings. The invisible symptoms appeared to be challenging to live with due to lack of understanding from others. Loss of control and changes in the body persisted through various phases of the informants lives. The informants pointed out that dealing with the accident in a positive and productive way gave them unaccustomed forces with significance to their rehabilitation.

The second main theme showed that therapist-patient relationship was essential for building trust and promoting physiotherapy treatment in a good way. Being *met* and *seen* as a person and not as a diagnosis was important during physiotherapy. The analysis showed that goalsetting and motivation were important for the informants course of treatment. It was perceived as empowering to be motivated and challenged by the physiotherapist on activities they had not expected to master. To maintain motivation during the rehabilitation and when returning home, ownership of ones's goals was important. This study promote the importance of seeing the whole person during physiotherapy treatment, which can contribute to further development of the physiotherapists competence.

Keywords: Incomplete spinal cord injury, physiotherapy, physical experience, motivation, goalsetting, self-efficacy, resilience, body-schema, body-image.

Innholdsfortegnelse

1	<u>INNLEDNING</u>	1
1.1	BAKGRUNN	2
1.2	STUDIENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	3
1.3	STRUKTUR I OPPGAVEN	4
2	<u>RYGGMARGEN OG RYGGMARGSSKADER</u>	5
2.1	TIDLIGERE FORSKNING	6
3	<u>TEORETISKE REFERANSEOMRÅDER</u>	8
3.1	KROPPEN SETT I LYS AV ULIKE PERSPEKTIVER	8
3.1.1	DET KROPPSFENOMENOLOGISKE PERSPEKTIVET	8
3.1.2	STIGMATISERING I KULTURELLE RAMMER	10
3.1.3	HVERDAGSLIVET	12
3.2	DET SALUTOGENE PERSPEKTIVET	13
3.3	RESILIENS OG SELF-EFFICACY	14
3.4	MOTIVASJON	16
3.5	REHABILITERING OG MÅLSETTING	17
4	<u>METODE</u>	20
4.1	VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	20
4.2	TILVIRKNING AV DATA	20
4.2.1	VALG AV METODE	20
4.2.2	UTVALG	21
4.2.3	REKRUTTERING	21
4.2.4	FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING AV INTERVJU	22
4.3	ANALYSE AV DATAMATERIALET	24
4.3.1	TRANSKRIBERING	24
4.3.2	ANALYSE	25
4.4	METODEKRITIKK	26
4.4.1	FORSKER I EGET FELT	26
4.4.2	UTVALG	27

4.4.3	INTERVJUSITUASJONEN	27
4.4.4	ANALYSEARBEIDET	28
4.4.5	PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET	29
4.4.6	ETISK BETRAKTNING	31
5	RESULTAT OG DISKUSJON	33
5.1	KROPPSLIGE ENDRINGER OG HVERDAGSLIVETS UTFORDRINGER	33
5.1.1	TAP AV KROPPSLIG KONTROLL: «JEG PRØVDE Å REISE MEG, MEN BENA VILLE IKKE LYSTRE»	33
5.1.2	OMVELTNINGER I LIVET: «FOR DEN KROPPEN DU HAR, ER IKKE DEN SOM DU ER VANT MED»	38
5.1.3	VEIEN TILBAKE: «JEG HAR TENKT AT JEG SKAL TILBAKE, KOSTE HVA DET KOSTE VIL. UANSETT HVOR LANG TID DET TAR»	45
5.2	FYSIOTERAPI OG INDIVIDUALISERING	50
5.2.1	Å BLI SETT: «FYSIOTERAPEUTEN BEHANDLET MEG IKKE SOM EN RYGGMARGSSKADET, MEN BEHANDLET MEG SOM MEG»	50
5.2.2	MÅLSETTING OG MOTIVASJON: «FYSIOTERAPEUTEN VAR SÅ IMØTEKOMMENDE OG VILLE MEG SÅ VELL. VI JOBBET UT IFRA DE MÅLENE JEG SATTE FOR MEG SELV»	53
6	OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE KOMMENTAR	57
	REFERANSELISTE	60

VEDLEGG

Vedlegg I: Godkjenning fra norsk senter for forskningsdata (NSD)

Vedlegg II: Samtykke- og informasjonsskriv

Vedlegg III: Intervjuguide

Vedlegg IV: Utdrag av analyseprosessen

1 Innledning

En ryggmargsskade er en fullstendig eller delvis skade i kommunikasjonen mellom hjerne og resten av kroppen, som følge av en traumatisk eller ikke-traumatisk hendelse (Brodal, 2017). En slik skade kan snu livet til et menneske på hodet og skape varig funksjonsnedsettelse. Denne skaden kan medføre fysiske, psykiske og sosiale begrensninger som igjen kan gi konsekvenser for personens daglige fungering. Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)¹ registrerte totalt 1150 personer med en ryggmargsskade i 2020 med en insidens på 133 nye tilfeller (Halvorsen et al., 2020; LARS, 2012). Halvorsen et al. (2020) indikerer at det er høyere forekomst hos de yngre og at overlevelsesratioen er stigende. Dette betyr at personer med ryggmargsskade kan leve lengre med funksjonsnedsettelse og kan ha behov for livslang oppfølging av flere helsetjenester, inkludert fysioterapi.

En inkomplett ryggmargsskade (klassifisert AIS C og AIS D)² har bedre prognose for økt kontakt med motoriske og sensoriske systemer enn en komplett skade (Kirshblum et al., 2011). Dette kan forklares av at flere av de skadde nervebanene i ryggmargen er delvis intakt (Kirshblum et al., 2011; Parkinson, 2005). En inkomplett ryggmargsskade har ofte en form for gangfunksjon³, men kan fremdeles oppleve reduserte kroppslige funksjoner. Eksempler på dette er muskelsvakhet, nummenhet og endring i proprioepsjonen som er med å redusere balanse og gangfunksjon (Helsedirektoratet, 2015; Shumway-Cook, 2017). Andre kan oppleve «skjulte» symptomer, som kronisk smerte, fatigue, ukontrollert blærefunksjon og redusert seksualfunksjon. Mange med en inkomplett ryggmargsskade kan se tilsynelatende «normal» ut, men kan likevel ha skjulte symptomer som hemmer. Dette kan medføre liten aksept for deres funksjonshemming, som igjen kan påvirke pasientens uavhengighet og

¹ Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som samler inn strukturert og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade.

² En ryggmargsskade klassifiseres etter American Spinal Injury Association Impairment Scale (AIS) som er et internasjonalt klassifiseringssystem for ryggmargsskader. AIS definerer skadenivå, omfang og har en alvorlighetsgrad fra A til E. Dette beskrives nærmere i kapittel 2.

³ Personer med inkomplett ryggmargsskade (AIS C og D) kan til tider bli uformelt kalt «the walking wounded».

livskvalitet da hverdagen de er vant til har endret seg (Parkinson, 2005). Halvorsen et al. (2020) sin årsrapport rapporterte at 63,3% av alle ryggmargsskade i 2020 var inkomplett ryggmargsskader. Som nevnt kan personer med inkomplett ryggmargsskade ha behov for jevnlig fysioterapi, noe som fremmer viktigheten at fysioterapeuter har oppdatert kunnskap om fysioterapibehandling på denne pasientgruppen.

1.1 Bakgrunn

I min kliniske praksis har jeg møtt flere pasienter med inkomplett ryggmargsskade hvor både alder, skadenivå og funksjon har variert. Disse pasientene har gått fra å leve et aktivt liv med fallskjermhopp, dans og langdistanseløping, til å måtte lære å kle på seg, spise og gå på nytt igjen. Under fysioterapibehandling i den første tiden etter skaden hvor et helt team står rundt pasienten med målsetting om å få pasienten fra seng til stol eller opp i stående, enten ved hjelp av sele eller andre hjelpemidler, har jeg observert frykt og redsel fra pasientens side. Frykt for å ikke kunne mestre oppgaven, redsel for å falle eller å bli løftet da dette innebærer at pasienten må ha full tillit til det tverrfaglige teamet rundt. I disse tilfellene kan det ofte være økt fokus på å gjøre selve oppgaven, og mindre på selve personen som utfører bevegelsen. Dette kan medføre at personen med en inkomplett ryggmargsskade blir behandlet som et objekt som blir jobbet *på* og ikke *med*. Videre har mange av pasientene fortalt at de har opplevd avsky for hvordan kroppen endret seg både funksjons- og utseendemessig. Disse erfaringene har fått meg til å undre om fysioterapeuter har for stort fokus på pasientens fremgang og prestasjoner og for lite på selve personen i behandlingen? Hva tenker pasientene selv om den situasjonen og behandlingen de har vært igjennom?

Ifølge de nasjonale retningslinjene for ryggmargsskade er målet og hovedfokus for rehabilitering å oppnå best mulig funksjon og størst grad av selvstendighet (LARS, 2012, s. 72). Rehabiliteringen har derfor fokus på funksjons- og teknikktraining, samt å sette brukspress på kroppens ulike systemer, som hjerte- og lungesystemet og muskel- og skjelettsystemet. Dette samsvarer med hvordan fysioterapeuter tenker i forhold til endringsprosesser der endringer innebærer at pasientens funksjonsnivå vedlikeholdes eller bedres i form av økt styrke, bevegelighet og utholdenhet (Normann et al., 2015).

Oppgavespesifikk trening anses som fordelaktig for å oppnå bedre funksjon og opplevelse av meningsfull behandling for pasienten (LARS, 2012; Normann et al., 2015). På den andre siden viser studien til Chau et al. (2008) at en oppgavespesifikk tilnærming kan føre til økt

oppmerksomhet på det de ikke mestrer og kan medføre et negativt selvbilde. Et viktig element under all trening er at oppgaven føles meningsfullt for pasienten (Antonovsky, 2012). Hva som er meningsfullt for fysioterapeutene trenger ikke nødvendigvis være meningsfullt for den ryggmargsskadde.

Mine tidligere erfaringer fra klinisk praksis har gitt meg et ønske om å øke min forståelse rundt hvordan personer med traumatisk inkomplett ryggmargsskade opplever sin egen kropp under fysioterapibehandling etter skaden. Dette for å kunne gi best mulig fysioterapibehandling til pasientgruppen. I den forbindelse søkte jeg etter litteratur som kunne belyse temaet. Forskning jeg fant viste til hvordan en inkomplett ryggmargsskade kan føre til store omveltninger i livet med innvirkning på selvoppfatning og kroppsbilde hvor det kan ta tid før de erfarer en fortrolighet med hvem de er blitt etter ulykken (Chau et al., 2008; Cole, 2011; Sheldon et al., 2011; Taleporos & McCabe, 2002). Det er imidlertid lite forskning rundt hvordan personer med traumatisk inkomplett ryggmargsskade opplever kroppslige forandringer og fysioterapibehandling gjennom det første året etter skaden inntraff. Dette trenger man å undersøke for å forstå og utvikle rollen fysioterapi kan ha i rehabiliteringsprosessen av personer med traumatisk inkomplett ryggmargsskade.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Studiens hensikt var å få økt kunnskap om hvordan personer med traumatisk inkomplett ryggmargsskade opplever kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling gjennom det første året etter skaden, og hva som synes å ha betydning for et godt behandlingsforløp. I studien så var det ryggmargsskadedes refleksjoner og tanker rundt kroppslige endringer og fysioterapibehandling opp til 6-12 måneder etter skaden som dannet utgangspunktet for diskusjon av følgende problemstilling:

«Hvordan erfarer personer med en traumatisk inkomplett ryggmargsskade kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling 6-12 måneder etter skaden og hva vektlegger de som viktig under fysioterapibehandling?»

Informantenes beskrivelser og refleksjoner rundt temaet aktualiserte to forhold. Det ene forholdet var hvordan de opplevde egen kropp i forbindelse med ulykken og tiden etter. Det andre var direkte knyttet til fysioterapibehandlingen. Dette er to forhold som ikke står i

motsetning til hverandre, men som har en sammenheng da den ene har betydning for den andre.

1.3 Struktur i oppgaven

Kapittel 1 innledes med studiens bakgrunn, hensikt og problemstilling. I kapittel 2 gjøres det rede for ryggmargskader etterfulgt av forskning på feltet i henhold til oppgavens problemstilling. I kapittel 3 fremstilles teori som kan kaste lys over studiens empiri. Kroppen belyses gjennom ulike perspektiver, som Merleau Ponty sin kroppsfenomenologi og Goffman sin teori om stigma, samt Bech-Jørgensen og Gullestad sitt perspektiv på hverdagens selvfølgheter. Deretter presenteres Antonovskys salutogene perspektiv, resiliensbegrepet og Banduras self-efficacy begrep. Avslutningsvis presenteres motivasjon og målsetting. I kapittel 4 presenteres vitenskapsteoretisk forankring, begrunnelse av forskningsmetode, redegjørelse for tilvirkning og analyse av data. Kapittelet avsluttes med refleksjoner knyttet til metode og etikk. Kapittel 5 presenterer studiens resultater i form av utvalgte sitat som diskuteres i lys av egen studie, relevant litteratur og forskning på feltet. Kapittel 6 baseres på hovedfunnene fra studien og relevans for videre forskning.

2 Ryggmargen og ryggmargsskader

For å kunne forstå en ryggmargsskade er det nødvendig å ha innsikt i kroppens anatomi. Ryggen består av ryggspylen, cerebrospinalvæske og ryggmargen med nerver. Inni ryggspylen ligger ryggmargen som blir beskyttet av beinvev og cerebrospinalvæske. Ryggmargen består av sensoriske baner som gir beskjed *til* sentralnervesystemet, og motoriske baner som gir beskjed til muskler og sener *fra* sentralnervesystemet. En ryggmargsskade ødelegger nerveforbindelsen mellom sentralnervesystemet kranialt og ryggmargen kaudalt for skadeområde (Brodal, 2017). En ryggmargsskade kan oppstå i alle nivåer i ryggspylen. Skadeomfanget i ryggmargen og plassering i ryggspylen forteller noe om alvorlighetsgraden. Jo høyere skaden er lokalisert i ryggspylen, desto større blir konsekvensene. Som allerede nevnt i innledningen så vil skadens lokalisering og omfang innebære varierende grad av muskellammelse, sensibilitetstap og tap av naturlige funksjoner som urinering, tarmtømming, seksualfunksjon og redusert regulering av blodtrykk og kroppstemperatur (Brodal, 2017; Helsedirektoratet, 2015). Andre konsekvenser etter en ryggmargsskade kan innebære spastisitet, smerte, trykksår, infeksjoner i urinveiene, benskjørhet, brudd, kontrakturer, blodpropp, diabetes type 2, hjerte- og karsykdommer og autonom dysrefleksi⁴ (Brodal, 2017). På bakgrunn av sammensatte funksjonsnedsettelse kan personer med ryggmargsskade ha behov for livslang oppfølging av helsetjenester fra flere profesjoner (Halvorsen et al., 2020).

En traumatisk ryggmargsskade er hyppigst hos menn og kan oppstå som et resultat av ytre skade hvor fall ofte er den hyppigste forekomsten (Halvorsen et al., 2020). Ikke-traumatisk skade kan være forårsaket av degenerativ etiologi, blødning, svulst, betennelse, infeksjon, aldring eller medfødte lidelser, hvor degenerative tilstander er hyppigst (Halvorsen et al., 2020). Dersom en ryggmargsskade oppstår i cervikalområde, omtales skaden som «tetraplegi», og gir utfall i både overekstremiteter, trunkus og underekstremiteter. Hvis skaden oppstår i thoracal- eller lumbalområde, omtales skaden som «paraplegi», og kan gi

⁴ Autonom dysrefleksi er et autonomt sympatisk hyperaktivitetssyndrom som innebærer en plutselig blodtrykkstigning hos personer med ryggmargsskade over Th6. Ubehandlet kan dette føre til hjerneblødning og uregelmessig hjerterytme.

utfall i trunkus og underekstremiteter (Brodal, 2017). Gjennomsnittsalder for en traumatisk ryggmargsskade er rundt 51 år og ikke-traumatisk ryggmargsskade 55 år (Halvorsen et al., 2020).

Skadeomfanget i ryggmargen deles inn i to kategorier: komplett skade og inkomplett skade. En komplett skade innebærer at all viljestyrt bevegelse og sensibilitet nedenfor skadenivået er borte, mens en inkomplett skade innebærer at bevegelse og sensibilitet vil komme tilbake i en eller annen grad⁵ (Brodal, 2017). Som nevnt så klassifiseres en ryggmargsskade etter American Spinal Injury Association Impairment Scale (AIS), som er et internasjonalt klassifiseringssystem for ryggmargsskade. AIS definerer skadenivå, omfang og har en alvorlighetsgrad fra A til E. Grad A gir komplett ryggmargsskade med ingen sensorisk eller motorisk funksjon under skadestedet. Grad B er en inkomplett ryggmargsskade med det sensoriske intakt, men ingen muskelfunksjon under skadestedet. Grad C er bevart sensorisk og motorisk funksjon under skadestedet hvor minimum halvparten av nøkkelmuskulatur under skadestedet har en styrkegrad på *mindre* enn 3. Dette er basert på en skala fra 0-5 hvor 5 angir normal kraft. Grad D har en styrkegrad *større* enn 3 på minimum halvparten av nøkkelmuskulatur under skadestedet. Grad E beskrives som ubetydelig begrensninger av en ryggmargsskade (Kirshblum et al., 2011; LARS, 2012). Grad C og D fremstår ikke nødvendigvis med noen synlige nevrologiske begrensninger, men de kan fremdeles ha symptomer som er mer usynlige (LARS, 2012; Parkinson, 2005).

2.1 Tidligere forskning

For å finne kunnskap om oppgavens valgte tema har jeg søkt i relevante databaser⁶. Det vises å være stor forskningsbase rundt generelle ryggmargsskader, både kvalitativ og kvantitativ. I fagfeltet ser man at kvantitativ forskning dominerer hvor store deler av denne forskningen

⁵ En person med tetraplegi som har evnen til å gå, kan fremdeles ha delvis paralyse av den øverste ekstremiteten.

⁶ Jeg har søkt i Oria, CINAHL, PubMed og PsycInfo og brukt følgende søkeord:

spinal cord injury OR sci OR paraplegic OR quadriplegic AND

body image OR self-esteem OR self-image OR body dissatisfaction AND

qualitative research OR qualitative study OR qualitative methods OR interview AND

incomplete spinal cord injury OR incomplete sci AND

physiotherapy OR physical therapy OR rehabilitation

handler om trening av gangfunksjon, aktiviteter i dagliglivet (ADL) og urin- og blærekontroll (Bach Baunsgaard et al., 2017; Steadman & Grill, 2020; Wirz & Dietz, 2015). Videre ser man at forskningen er mer utbredt på komplette ryggmargsskader enn inkomplett ryggmargsskader (Jannings & Pryor, 2012; Lannem et al., 2009; Parkinson, 2005). Kunnskapsgjennomgangen viser at de kvalitative studiene adresserer hvordan personer med ryggmargsskade opplever sin egen kropp etter skaden (Bailey et al., 2015; Bailey et al., 2016; Bailey et al., 2017; Chau et al., 2008; Lessard, 2008). Så langt har forskningen hatt lite fokus på hvordan denne pasientgruppen tilnærmer seg fysioterapibehandling i forbindelse med rehabilitering. På bakgrunn av det empiriske materialet fra egen studie så har informantenes utsagn gjort at studien vil gå nærmere inn på opplevelsen av egen kropp etter skaden og hvordan de opplever fysioterapibehandling. I følge Nicholls og Gibson (2010) har kroppen som fenomen hatt lite plass i fysioterapifaget. Det eksisterer et behov for å utvide den teoretiske tilnærmingen inne klinisk forskning, og integrere personens kroppslige erfaringer og meninger for å videreutvikle fysioterapifaget. På bakgrunn av manglende forskning så understrekes det behovet for denne studien.

3 Teoretiske referanseområder

I dette kapittelet presenteres teorier som bidrar til å belyse funnene fra datamaterialet. Ut ifra analysen og egen forståelse rundt teori og empiri som baseres på datamaterialet, kommer jeg til å redegjøre for flere perspektiver som på hver sine måter kaster lys over problemstillingen. Det eksisterer flere teorier som kan belyse funnene fra datamaterialet, men jeg har valgt tidligere nevnte teorier da jeg finner dem mest hensiktsmessig i forhold til å forstå funnene mine.

3.1 Kroppen sett i lys av ulike perspektiver

3.1.1 Det kroppsfenomenologiske perspektivet

Edmund Husserl regnes som en av grunnleggerne av fenomenologien med hovedfokus på førstepersonsopplevelser og erfaringer (Thornquist, 2018). Fenomenologien ble en motvekt i forståelsen av at mennesket som en gang var dualistisk, nå anses som et kroppslig subjekt som kan forstås som kroppslig, kulturelt og sosialt situert i verden. Vi har en *væren-i-verden*. Det betyr at vi ikke erfarer verden som isolerte deler, men et samspill mellom tid, sted og relasjon til egen og andres *væren* (Gadamer, 2004). I følge Husserl er menneske *i* verden og en uløselig del *av* verden (Gallagher, 2005; Thornquist, 2018). Merleau-Ponty (1962) videreutviklet tankegangen fra Husserl og var grunnleggeren av kroppsfenomenologien. Kroppsfenomenologien setter kroppen i sentrum for all erfaring som gir oss tilgang til verden og oss selv (Merleau-Ponty, 1962). I det kroppsfenomenologiske perspektivet er kroppen mer enn et objekt som kan berøres, ses, måles og veies. Kroppen vil aldri være et objekt på samme måte som en ting, for eksempel en stol, for man kjenner kroppen hele tiden selv om den blir studert. Et eksempel er at man *ser* på hånden, men kan samtidig *kjenne* den. Kroppen er også subjektiv, som omhandler *jeg-et*. Merleau-Ponty (1962) beskriver derfor at kroppen er tvetydig, vi *er* den og vi *har* den, vi *ser* og er *synlige*, vi *berører* og blir *berørt*.

Innen kroppsfenomenologi blir begrepet livsverden benyttet, som handler om menneskers erfaringsverden slik vi opplever den i det daglige og gir den mening. Kroppen har evne til å oppfatte, skape og uttrykke mening (Gallagher, 2005; Thornquist, 2018). Den levde kroppen, som Merleau-Ponty (1962) beskriver i det kroppsfenomenologiske perspektivet, forstås som et kroppssubjekt som retter seg mot omverden. Når kroppen forstås som sentrum for erfaring,

betyr det at kroppen er intensjonell, at vi som kroppslig vesener har en rettethet mot verden. Kroppen oppfattes som potensielle muligheter til aktivitet og utforskning (Thornquist, 2018; Øberg et al., 2015). Vi tar som regel kroppen for gitt i hverdagen og handler uten å tenke på den. Leder (1990) bruker begrepet «dis-apperance»⁷, som beskriver den habituelle kroppen som er automatisert. Det er ikke før kroppen svikter i form av sykdom eller skade, at oppmerksomheten flyttes innad mot kroppen. En ulykke kan true den levde kroppen og forholdet som den har til omverden. Ved en inkomplett ryggmargsskade kan hjernen få mangelfull informasjon fra deler av kroppen. Dette kan medføre at personer med en inkomplett ryggmargsskade objektiviserer de delene som har redusert kontakt og som føles utenfor ens kontroll. Dette kan føre til en splittelse mellom kroppssubjekt og kroppsobjekt. Når det skjer endringer etter en skade eller en ulykke vil fokuseringen være på det som ikke fungerer med kroppen, også kjent som «dys-apperance» (Leder, 1990). Dys-apperance kan bringes frem av både fysiske, sosiale og kulturelle skiller da opplevelsen av egen kropp endrer seg hvor hverdagen kan oppfattes annerledes (Leder, 1990). Nå må intellektuelle og bevisste handlinger bli tatt i bruk for å utføre en oppgave. Dette kan også endre forholdet mellom rom og tid. Noe som tidligere ble ansett som nært blir nå erfart som fjernt, og avstander som følte korte erfares nå som lange (Toombs, 1995).

I et kroppsfenomenologisk perspektiv forstår man at mennesker har tilgang til verden gjennom persepsjon og bevegelse. Opplevelsen av høyt/lavt, nært/fjernt, lett/vanskelig har å gjøre med muligheten til å bevege seg og tidligere erfaring av konkrete bevegelser (Toombs, 1995). Merleau-Ponty (1962) mente at stillinger og handlinger, i henhold til aktiviteter som å spille gitar, å gå og sykle, sitter i kroppen. Grunnlaget for disse aktivitetene eller handlingene som utføres kontrollert og ureflektert, ligger hos personens «kroppskjema» (Gallagher, 2005; Thornquist, 2018; Øberg et al., 2015). Gallagher (2005) forklarer kroppskjema som en ubevisst sansemotorisk oversikt som inkluderer all informasjon som er relevant for en bevegelse hvor den overvåker, regulerer og opprettholder. Hjernen får kontinuerlig oppdatering fra motoriske, sensoriske og visuelle systemer om hvor de ulike kroppsdelene er til enhver tid. Her er det essensielt med et intakt sentralnervesystem med fungerende

⁷ Begrepene «dis-apperance» og «dys-apperance» lar seg vanskelig oversettes til norsk da de kan fort miste sitt meningsinnhold. Jeg velger å benytte meg av de engelske begrepene videre i teksten.

oppadstigende og nedadgående nervebaner (Brodal, 2017). Gallagher (2005) forteller at vår habituelle kropp er automatisert og førrefleksiv. Det kreves et oppdatert kroppskjema for å kunne rette oppmerksomheten mot en oppgave som gir oss muligheten til å bevege oss tilnærmet automatisk. Det er ikke bare det automatiserte kroppskjema, hvordan vi justerer bevegelsene og regulerer kraftinnsats som unnslipper vår oppmerksomhet, men også sanseoppfatninger og tolkningen av disse sansene. Dette betyr at personen kan rette oppmerksomheten mot oppgaven og velge bort andre sanseintrykk som ikke er relevant. Det handler om hvor oppmerksomheten vår er rettet. I følge Gallagher (2005) vil vår oppmerksomhet, i de fleste tilfellene, rettes mot miljøet eller oppgaven som skal gjennomføres. Et eksempel på dette er å se på telefonen mens kroppens bevegelser foregår i bakgrunnen, som å gå langs fortauet.

Det kroppsfenomenologiske perspektivet gir en beskrivelse av hvordan kroppskjema holdes oppdatert gjennom persepsjon og bevegelse, som igjen påvirker vårt «kroppsbilde».

Kroppsbilde er en bevisst opplevelse av egen kropp i form av følelser og oppfatninger. Man kan oppfatte kroppen sin som stor eller liten, tykk eller tynn og ha en oppfatning om den er i tråd med de idealene som er satt i et samfunn (Thornquist, 2018, s. 149). Kroppsbilde oppdateres av den pre-refleksive oppmerksomheten og informasjon fra kroppskjema. Gallagher (2005) trekker frem at synet på egen kropp påvirkes av blant annet tre faktorer: personens perseptuelle fornemmelse av kroppen, personens generelle forståelse av kroppen og den emosjonelle holdningen mot kroppen.

3.1.2 Stigmatisering i kulturelle rammer

I alle samfunn blir mennesker kategorisert ut ifra normer for hva som er normalt og hva som forventes av en. Denne kategoriseringen bestemmer samhandling med hverandre og hva som forventes av vår atferd (Goffman, 1975). Goffman (1975) introduserte begrepet «stigma» som er et kjennetegn hos en person som skiller seg ut fra resten av menneskene i en gruppe eller et samfunn. Det er samfunnet som bestemmer hva som betegnes som stigma, og plasseres dermed i en avvikskategori. Avvik defineres som en atferd som bryter med regler og standarder innen en gruppe eller i et samfunn (Goffman, 1975). Det er selvfølgelig mennesker som kan se forbi stigmaet, ofte de som har direkte eller indirekte erfaring med stigmaet.

Goffman (1975) beskriver at stigma er relasjonelt og må defineres deretter. Hva som er normalt og unormalt varierer fra samfunn til samfunn. Det betyr egenskapene som skaper et stigma i en sammenheng, ikke nødvendigvis trenger å skapes i et annet. Normene som dominerer samfunnet og kulturen er alltid i utvikling. Det stilles strenge krav til hvordan man skal se ut, altså det ytre og det estetiske. Kropp og utseende kan i stor grad knyttes til lykke, sosial status og vellykkethet (Bailey et al., 2016). Goffman (1975) deler stigma inn i tre typer: fysiske funksjonsnedsettelse, avvikende individuell karakter og rase. Det å ha en fysisk eller psykisk funksjonshemming kan føre til at en person blir stigmatisert da kroppen viser at den ikke er i tråd med det man anser som «normalt» i samfunnet. En slik kategorisering vil da kategorisere synlige funksjonsnedsettelse på bakgrunn av visuelle kjennetegn og stereotyper. Oppfatninger og stereotyper i et samfunn av mennesker med avvik, kan kalles for et «offentlig stigma» (Corrigan & Rüsch, 2002; Nettleton, 2006). En person som klandrer seg selv for avviket og blir bevisst på samfunnets fordommer, kalles et «selvstigma» (Corrigan & Rüsch, 2002; Nettleton, 2006). Dette kan føre til begrensninger i livet som samfunnet har påført. Personer med en fysisk funksjonsnedsettelse tiltrekker seg ofte andre menneskers blikk. Dette *blikket* kan være med å redusere deltagelse i samfunnet og følelsen av å *høre til* (Duesund, 1995). Goffman (1990) trekker frem viktigheten mellom å skille på to stigmaer. «Diskreditert stigma» går ut ifra at personen selv tror at den annerledesheten han kjenner er kjent for andre. «Diskreditabel stigma» er personer som holder sitt stigma skjult for omverden. Den stigmatiserte personen kan oppleve begge typer stigma i forskjellige situasjoner (Chaudoir et al., 2013). Det å bære et stigma eller bli sett på som avvikende, kan true personens identitet.

Mennesker utvikler flere identiteter i løpet av livet (Binder, 2018). Identitene utgjør en hovedidentitet som uttrykkes gjennom deres livsstil og levestil. Denne hovedidentiteten blir dannet på bakgrunn av personens personlighet og det karakteristiske ved personen, men også interaksjonen med den fysiske omverden. Vår hovedidentitet er en subjektiv følelse av å være den samme over tid, eksempelvis kjønn, utseende, muligheter og begrensninger (Binder, 2018). I følge Gallagher (2005) vil kroppsbilde være med å definere hvordan vi kroppslig fremstår for oss selv. Kroppslige opplevelser og identitet har en sterk sammenheng (Kelly & Field, 1996). Ved en sykdom eller en skade hvor det skjer kroppslige endringer, kan det skje et brudd i identitetene. Sykdommen eller skaden forandrer personen og deres historie. Ifølge Kelly og Field (1996) så er kroppslig kontroll avgjørende for sosial anerkjennelse. Når

denne kroppslige kontrollen er redusert, kan den sosiale identiteten hemmes. Identiteten blir både påvirket av hvordan man ser seg selv og hvordan samfunnet ser på personen etter skaden (Kelly & Field, 1996; Leiulfsruda et al., 2016). Leiulfsruda et al. (2016) trekker frem at det å være i jobb ble identifisert som en offentlig norm og plikt vi alle har i et samfunn. Det å ha en jobb er viktig for deltagelse og integrering i samfunnet, og er knyttet til sosial status og stolthet. Det å ikke kunne være i jobb, vil også påvirke vår identitet, nærmere sagt vår «jobb-identitet» (Leiulfsruda et al., 2016).

3.1.3 Hverdagslivet

For vår egen selvrepresentasjon så er det viktig å holde orden i hverdagen både i forhold til oss selv og omgivelsene rundt, som har betydning for menneskelig identitet. Gullestad (1989) beskriver en hverdag som inneholder flere dimensjoner. Hverdagslivet defineres som daglig organisering på en side og erfaring og opplevelsen av omverden på den andre (Gullestad, 1989). Gullestad (1989) trekker frem at måten man er i verden på kan skape en identitet. Vår hverdag er vår identitet (Gullestad, 1989). Bech-Jørgensen (1994) trekker frem begrepet «selvfølgeligheter», som beskrives som hverdagens grunnleggende betingelser. Det betyr at med en frisk kropp, så består hverdagen av flere selvfølgeligheter.

Videre trekker Bech-Jørgensen (1994) frem tre begreper: «forskyvning», «brudd» og «skred». Disse begrepene kan hjelpe å forstå hvordan hverdagen påvirkes ved en sykdom eller en skade. «Forskyvning» er forandringer som er minst omfattende og som skjer i hverdagen. Dette er ubevisst for personen som utfører det. Eksempel på dette kan være å bli forsinket til en aktivitet, som gjør at resten av dagen blir forskyvet. Tilpasninger og gjentakelser, sammen med forskyvninger, skaper en kontinuitet i hverdagen. «Brudd» er de forandringene som er mest merkbare i hverdagen. Det skjer brått, er svært omfattende og krever en omstrukturering av hverdagens selvfølgeligheter. Eksempler på dette kan være å få en inkomplett ryggmargsskade. Dette gjør at de hverdagslige rutinene stopper opp og man opplever å miste noe meningsfullt. «Skred» er forandringer som kan utløses når det har skjedd mange forskyvninger, og handler om prosesser som kan strekke seg over tid. Eksempler på dette kan være følgetilstander etter en inkomplett ryggmargsskade. Dette kan føre til store endringer i hvordan personen tenker, erfarer og opplever hverdagen. Det er forskjell på hvordan man håndterer disse endringene, men det viktigste er å gjenskape det *selvfølgelige* gjennom å

korrigerer følelser, tanker og handlinger. For å kunne definere den hverdagen man skal tilbake til, må man også se hvilke muligheter man har i hverdagen for tilrettelegging.

3.2 Det salutogene perspektivet

Antonovsky (2012) utviklet det salutogene perspektivet som en motsetning til patogenese. Det salutogene perspektivet vektlegger viktigheten med å se personen som helhet og ikke bare sykdommens patologi. Begrepet *helse* i dette perspektivet omhandler et kontinuum mellom helse og uhelse: «Salutogenese handler om å finne ut hvor på kontinuumet hver enkelt person til enhver tid befinner seg» (Antonovsky, 2012, s. 27). Sentralt i perspektivet står kompleksiteten bak menneskers ressurser til å mestre stressorer i livet. I følge Antonovsky (2012) blir det en stressor når kravene er høyere enn personens evner, verktøy og adaptive responser til å håndtere det som kreves. Det betyr at det ikke er stressorer i seg selv som avgjør hvorvidt utfallet blir patologisk eller ikke, men personens evne til å håndtere stressoren (Antonovsky, 2012). Antonovsky (2012) bruker begrepet «generelle motstandsressurser» som for eksempel sosioøkonomisk status, mestringstro, kulturell stabilitet og sosial støtte. Disse ressursene er fundamentale for å gi mening til utfordringer og stressorer, og slik bevare en opplevelse av «sence of coherence» (SOC) eller «opplevelse av sammenheng» (OAS)⁸ (Antonovsky, 2012; Read et al., 2005). OAS er avgjørende for menneskers helse og mestring for å unngå patologiske helseutfordringer, og bunnene ned til tre komponenter: «begripelighet», «håndterbarhet» og «meningsfullhet» (Antonovsky, 2012).

Begripelighet handler om i hvilken grad vi opplever at stimuliene vi blir utsatt for er kognitivt forståelig fremfor opplevelsen av kaos (Antonovsky, 2012). Hvis en person med inkomplett ryggmargskade opplever at en intervensjon, for eksempel å reise seg opp fra gulvet, er forståelig for hverdagens utfordringer, kan man anta at personen har en opplevelse av begripelighet.

Håndterbarhet handler om man har tilstrekkelig med ressurser for å kunne takle kravene man blir stilt ovenfor (Antonovsky, 2012). Dette betyr ressurser man har kontroll over eller

⁸ Jeg benytter jeg meg av begrepet OAS videre i teksten.

som kontrolleres av en annen man har tillit til, for eksempel ektefelle, venn, kollega og lignende. Hvis en person med en inkomplett ryggmargsskade opplever å ha ressurser tilgjengelig for å håndtere utfordringene skaden medfører, kan man anta at personen har en opplevelse av håndterbarhet.

Meningsfullhet handler om viktigheten med å være involvert i utformingen av egen fremtid og daglige erfaringer (Antonovsky, 2012). Det er sterkt knyttet til motivasjon og om utfordringene er verdt å engasjere seg i. For eksempel vil opplevelse av bedring hos personer med en inkomplett ryggmargsskade medføre motivasjon til videre trening. I følge Antonovsky (2012) er opplevelsen av meningsfullhet det viktigste kjerneelementet, men inngår i et gjensidig samspill med de øvrige begrepene. Det betyr at en komponent alene vil ikke være nok til å vedlikeholde mestringsprosessen over tid.

Disse begrepene kan gi oss en forklaring på hvorfor ulike personer håndterer samme traume ulikt (Antonovsky, 1993, 2012). Det er viktig å nevne at personer med en tilfredsstillende OAS ikke har en bestemt mestringsstil, men flere tilgjengelige ressurser. Styrken på OAS kan predikeres ut ifra personens motstandsressurser, mestringsstro og adaptive responser. Det salutogene perspektivet vektlegger mestringsstrategier og analyserer komponenter man også ser i resiliens og self-efficacy.

3.3 Resiliens og self-efficacy

Motgang vil alltid være en del av menneskers liv i større eller mindre grad. Mennesker som blir utsatt for den samme type motstand, kan reagere forskjellig. «Resiliens»⁹ eller «motstandsdyktighet» omhandler menneskers evne til å iverksette nødvendige ressurser for å håndtere belastninger og traumer (Borge, 2018). I tillegg vil resiliens bidra til å generere nye opplevelser og positive emosjoner (Friborg et al., 2006). Personen vil fremdeles oppleve negative reaksjoner etter en traumatisk hendelse, men vil gjennom tilpasningsevne klare å vende tilbake til normalen. En metafor på denne tilpasningsdyktigheten er et tre som blir tyngt ned av snøen over en lengere periode, men når snøen blir borte klarer treet å rette seg opp til utgangspunktet. Graden av resiliens er i stor del knyttet til hvem man er, hvordan man

⁹ Jeg benytter meg av begrepet resiliens videre i teksten.

reagerer på situasjoner og tidligere erfaringer. Resiliens er ikke utelukkende begrenset til personens genetikk, men er også en prosess av justeringer og tilegninger av ferdigheter som kan læres og modifiseres gjennom familiære, sosiale og relasjonelle faktorer (Bonanno, 2004; Bonanno et al., 2011). Mennesker med sosial støtte har større sannsynlighet for å møte utfordringer med et åpent sinn, sammenlignet med mennesker som ikke har denne støtten. Denne støtten kan komme fra familie og venner, men også fritidsstilbud, helsevesenet, trening og lignende (Bonanno et al., 2011).

«Self-efficacy»¹⁰ eller «mestringstro» er et begrep som Bandura (1977) definerte som en persons tro og tillit til å kontrollere egen motivasjon, atferd og det sosiale miljøet for å oppnå ønskelig resultat. Begrepet kan formidles gjennom fire prosesser: tidligere positive opplevelser, observasjon av andre som utfører samme oppgave, oppmuntring av andre og positive emosjoner knyttet til oppgaven (Schwarzer & Warner, 2013). Bandura (1977) mente at troen på egne ferdigheter øker personens initiativ og handlingskraft. Hvordan vi tilnærmer oss oppgaver og hvilke mål vi setter oss, kan avgjøres av hvor stor self-efficacy vi har. Høy grad av self-efficacy under en gitt oppgave kan ha sammenheng med suksess og økt resiliens i møte med tilbakeslag, i motsetning til lavere grad av self-efficacy (Bandura, 1977). Dette kan underbygges av Henry Ford sitt kjente sitat: «*Those who say they can and those who say they cant, are both usually right.*»¹¹ Self-efficacy er en resiliens faktor for å komme seg gjennom traumatiske opplevelser og er knyttet til mestringsevne (Kröninger-Jungaberle & Dennis, 2013). Begrepet har også relevans i å utvikle motivasjon og sette mål (Prince-Embury & Saklofske, 2013). Bandura (1997) mente at tidligere mestringserfaring av tilsvarende situasjoner påvirker pågangsmot og stamina i krevende situasjoner. Hvis situasjonen krever mer ressurser enn man kan innfri, har man en tendens til å unngå situasjonen for å ikke tape mestringfølelse. På den andre siden ser man samme tendens dersom personen ikke opplever tilstrekkelige utfordringer (Bandura, 1997).

Lazarus og Folkman (1984) sin stress- og mestringsteori viser til diskrepans mellom stressoren personen møter og troen personen har på å kunne håndtere den. Således vil self-

¹⁰ Jeg benytter meg av begrepet self-efficacy videre i teksten.

¹¹ Sitat fra Henry Ford forblir på engelsk for å ikke miste sitt meningsinnhold ved å oversette det på norsk.

efficacy påvirke personens motivasjon, følelser og handlinger mer enn deres faktiske evne. Mennesker er i utgangspunktet nysgjerrige av natur og ønsker å styrke deres egen kompetanse ved å mestre utfordringer. Ønske om å utvikle egne ferdigheter er grunnleggende. Mennesker håndterer utfordringer både ved hjelp av «emosjonsfokusert mestring» og «problemfokusert mestring» (Lazarus & Folkman, 1984). Emosjonsfokusert mestring er rettet mot de emosjonelle reaksjonene i forbindelse med stress. Måten å håndtere denne fysiske følelsen av å være stresset kan være å eksempelvis ta beroligende tabletter, ta en løpetur eller mindfulness. Problemfokusert mestring innebærer å gjøre noe med selve situasjonen. Man ønsker å overvinne selve problemet i miljøet som skaper ubehag (Lazarus & Folkman, 1984). Det er viktig å spesifisere at mestringsstrategier ikke er fastlagt, men tvert imot fleksibel slik at det fungerer i alle utfordringene man møter i hverdagen.

3.4 Motivasjon

Begrepet «motivasjon» kan forklares som en drivkraft som setter i gang handlinger som vedvarer over tid (Manager & Wormnes, 2015). Motivasjon innebærer å ha de nødvendige egenskapene som kreves i samfunnet. Dette innebærer en opplevelse av å være til nytte, kunne påta seg ansvar, ha kontroll over livet og mestre hverdagen (Manager & Wormnes, 2015). Det er derfor essensielt for en person med en skade, herunder personer med inkomplett ryggmargsskade, å ta kontroll over eget liv og sette meningsfulle mål for veien videre. Motivasjon er en viktig faktor for å være i fysisk aktivitet og er avhengig av hvordan personen tenker om seg selv, sine evner og verdiens mål (Helsedirektoratet, 2015). En relevant teori å trekke inn er «selvbestemmelsesteorien» av Ryan og Deci (2017). Ifølge denne teorien har mennesker en trang til å utfordre seg selv og tilegne seg nye erfaringer. Selvbestemmelse og motivasjon plasseres på en kontinuum med formål å beskrive innsatsen, utholdenhet, årsaker til handling og etablerte vaner til enhver tid. Dette belager seg på et komplekst samspill mellom «kompetanse», «autonomi» og «tilhørighet» til et sosialt nettverk (Ryan & Deci, 2017). Kompetanse handler om følelsen av mestring. Når pasienten kjenner at de blir sterkere og mer selvstendige, øker kompetanse- og mestringsfølelsen. Autonomi handler om å ta beslutninger på bakgrunn av egne ønsker og indre motivasjon, uten press fra ytre motivasjon. Tilhørighet handler om et grunnleggende behov for å være tilknyttet et sosialt miljø (Ryan & Deci, 2017).

Selvbestemmelsesteorien av Ryan og Deci (2017) kan benyttes til å forklare personens atferd ved å vise ulike former for drivkrefter bak handlingen. Hvis alle de grunnleggende behovene er til stede, vil personen kunne kjenne på motivasjon til å yte. Teorien skiller mellom «indre motivasjon» og «ytre motivasjon» (Ryan & Deci, 2017). En indre motivasjon gjenspeiler den indre drivkraften vi har til en handling. Den drives av en indre glede og interesse av handlingen og kan vedlikeholdes over tid (Ryan & Deci, 2017). En ytre motivasjon er goder man får ved utført handling og er ofte mer kortvarig. Hovedforskjellen er at en indre motivasjon skaper en glede underveis i prosessen og fortsette når den ytre motivasjonen forsvinner. En ytre motivasjon krever målbevissthet, hvor det derfor er essensielt å ha en indre motivasjon for å kunne opprettholde aktivitetsnivået over lengere tid (Ryan & Deci, 2017). Opplevelsen av fremgang og kunne nå sine egne mål påvirkes av ulike faktorer som lyst, forståelse, mening med trening og mestringfølelse. For pasienter med en inkomplett ryggmargsskade er aktiviteter og egne ferdigheter mer utfordrende og mindre automatisk enn hos andre. På bakgrunn av mindre automatisering, kan det kreve større og mer langvarig innsats for måloppnåelse. Redusert motivasjon vil føre med seg store konsekvenser i forhold til aktivitetsnivå, og dermed den fysiske funksjonen (Manager & Wormnes, 2015; Ryan & Deci, 2017).

3.5 Rehabilitering og målsetting

Motivasjon er sterkt knyttet til målsetting (Locke, 1996). Rehabiliteringen anbefales å ta utgangspunktet i pasientens mål for å oppnå best mulig funksjon- og mestringsevne og deltagelse i samfunnet (Playford et al., 2009). Målsetting er derfor en ekstremt viktig komponent i rehabilitering. Hensikten med målsettingsarbeid er todelt. Det innebærer både å styre behandlingen i en bestemt retning og skape motivasjon til innsats over lengere tid (Playford et al., 2009).

Internasjonal Klassifikasjon av Funksjon, Funksjonshemming og Helse (ICF) modellen kan benyttes som et rammeverk som spesifiserer mål ved ulike nivåer; kroppsstruktur, aktivitet og deltagelse (Wade, 2009). ICF-modellen er utarbeidet av Verdens Helseorganisasjon (WHO) hvor hensikten er å kunne forstå funksjon og funksjonshemming (World Health Organization, 2003). Personer med en inkomplett ryggmargsskade kan erfare et bredt spekter av begrensninger innen kroppsfunksjoner og strukturer som tidligere nevnt (Helsedirektoratet, 2015). De kan også oppleve begrensninger innen aktiviteter og deltagelse som å kunne

forflytte seg, personlig pleie, jobbe, forhold og generell deltagelse i samfunnet. Restriksjoner ved deltagelse hos denne pasientgruppen avhenger av miljøfaktorer som for eksempel hjelpemidler og transport. I flere land har personer med ryggmargsskade en rekke mobilitetshjelpemidler og transportmuligheter tilgjengelig for å leve selvstendig (AlHuthaifi et al., 2016; Biering-Sorensen et al., 2006). Innen fysioterapifaget bidrar ICF-modellen til å klassifisere alle funnene ved en undersøkelse, finne faktorene som er viktige og er et godt verktøy som brukes til å formulere mål og tiltak hos den enkelte ryggmargsskadde (Biering-Sorensen et al., 2006).

«Målsettingsteorien» av Locke og Latham (2002) understreker viktigheten av spesifikke og gjennomførbare mål, som samtidig er utfordrende nok til å gi best ytelse. Dette er en kognitiv forventningsteori hvor målets betydning er motivasjonsfaktoren. Teorien underbygger at spesifikke mål gir større innflytelse enn vage mål (Locke & Latham, 2002). Det å kunne sette et mål for seg selv, vil øke fokus på det som betyr noe og flytter det vekk fra det som har mindre relevans. Ifølge Locke og Latham (2002) er det fem kriterier som må være tilstedet for at et mål skal være effektivt. For det første skal målene være spesifikke og tydelige. Her kan verktøyet «SMARTE-akronymet»¹² være til hjelp i formulering av mål (Playford et al., 2009). For det andre må målet være utfordrende, men gjennomførbart. For det tredje må man ha en forpliktelse til målet. Manglende eierskap til målet kan medføre redusert motivasjon. Derfor er det essensielt at en setter egne mål, som for eksempel under målsettingmøte hvor både pasienten og fagperson (er) er til stede. For det fjerde er tilbakemeldinger på prosessen viktig. For det femte må ikke oppgaven være for komplisert, men bli brutt ned til delmål sånn at det blir gjennomførbart (Locke & Latham, 2002). Playford et al. (2009) trekker frem at det er flere klinikere innen rehabilitering som mener at teorien er i konflikt med det de oppfatter som essensielt, herunder at målene burde være realistiske, oppnåelige og drevet av en indre motivasjon. De mener at den har begrenset overføringsverdi til rehabiliteringsfeltet (Playford et al., 2009). Basert på Locke og Latham (2002) kan man anta at målsettingsteorien først og fremst er et verktøy og ikke en løsning. Teorien sier ingenting om at man ikke vil lykkes hvis

¹² SMARTE-akronymet er et verktøy som trekker frem at et mål må være Specific (spesifikt), Measurable (målbart), Achievable (oppnåelig), Relevant (relevant) og Timed-limited (tidavgrenset)

man ikke benytter seg av målsettingsteorien, men heller at man kan ha en merkbar effekt ved bruk av den (Locke & Latham, 2002).

4 Metode

I dette kapitlet vil sammenhengen mellom vitenskapsteoretisk posisjonering, forskningsspørsmålet og bruk av kvalitativ metode redegjøres for. Deretter vil tilvirkning, bearbeidelse og analyse av data fremstilles. Avslutningsvis rettes det et kritisk blikk mot metoden som blir anvendt, etterfulgt av etiske betraktninger.

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Studiens hensikt var å få økt kunnskap om hvordan personer med inkomplett ryggmargsskade opplevde kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling gjennom det første året etter skaden og hva som synes å ha betydning for et godt behandlingsforløp. Gjennom å utforske informantenes erfaringer og tolke deres meninger, søkte studien om å fremme ny kunnskap. Da det var erfaringer som ble etterspurt, vendte jeg meg mot vitenskapsteori som vektlegger tolkning og forståelse av sammensatte forhold som grunnlag for å utvikle kunnskap. Oppgaven belages derfor på en fenomenologisk hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring. Fenomenologien er studien av menneskelig erfaringer hvor det er ønskelig å forstå menneskers handlinger og opplevelser fra personens subjektive perspektiver. Hermeneutikken bringer inn en systematisk fortolkning av fenomenet. Gjennom hermeneutikk tradisjon, knyttes forståelse og fortolkning opp mot subjektets meningsfulle uttrykk (Thornquist, 2018). Med utgangspunkt i forskningsspørsmålet vil den vitenskapsteoretiske forankringen ha betydning for videre valg av forskningsdesign.

4.2 Tilvirkning av data

4.2.1 Valg av metode

Med utgangspunktet i forskningsspørsmålet som rettes mot hvilke erfaringer personer med inkomplett ryggmargsskade har, orienterte jeg meg i kvalitativ retning. Jeg valgte det kvalitative forskningsintervjuet som er en god tilnærming for å øke innsikt i menneskers erfaringer, opplevelser og samhandlinger (Kvale & Brinkman, 2019). Det kvalitative forskningsintervjuet gir mulighet til å forstå informantenes eget perspektiv og legger til rette for en dypere forståelse. Dette gir rom for utforskning (Kvale & Brinkman, 2019). For å fange opp informantenes subjektive erfaringer, brukte jeg et semistrukturert forskningsintervju.

Intervjuformen tok for seg ulike forhåndsbestemte temaer, men ga også muligheten til å følge nye og uforutsigbare tråder. I følge Kvale og Brinkman (2019) gjør denne fleksibiliteten det lettere for forskere å skape en relasjon med informanten som intervjues.

4.2.2 Utvalg

I følge Malterud (2018) skal utvalget settes sammen slik at det inneholder tilstrekkelig rikt og variert materiale om tematikken. Studiens utvalg består av tre informanter. Utvalgets størrelse ble basert på studiens problemstilling og masterstudens rammer. Ifølge Malterud (2018) kan et lite utvalg gi mulighet til å gå i dybden av hvert intervju og gi bedre oversikt over datamaterialet. Utvalget ble strategisk valgt for å sikre at informantene kunne si noe om studiens tema og problemstilling, samt gi dybde og mangfold i det empiriske materialet (Malterud, 2018). Inklusjonskriteriene var personer med en traumatisk inkomplett ryggmargsskade 6-12 måneder etter skaden. Tidsrammen 6-12 måneder ble valgt da pasientgruppen har til en viss grad fått bearbeidet den traumatiske ulykken, men samtidig ikke gått så lang tid at recall bias var et problem. Det var også et inklusjonskriterium at informantene var kognitivt fungerende til å kunne gjennomføre intervjusituasjonen.

Alle informantene hadde en inkomplett ryggmargsskade AIS D paraplegi med en form for gangfunksjon. En informant hadde i tillegg pådratt seg en plexus skade under ulykken. Jeg erfarte at tre informanter ga meg rikelig med datamaterialet for videre analyse. Før jeg startet gjennomføringen av intervjuene, ble prosjektbeskrivelsen godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD).

4.2.3 Rekruttering

Jeg henvendte meg til en spesialhelsetjeneste for å rekruttere informanter. Kontaktpersonen fikk beskjed om ønskelig utvalg basert på de ovennevnte aspektene for å få egnede informanter (Malterud, 2018). Kontaktpersonen fikk både skriftlig og muntlig informasjon om studien for å selektere informanter på best mulig måte. Denne skriftlige og muntlige informasjonen ble videreformidlet til aktuelle informanter (se vedlegg II). Rekrutteringen skjedde gjennom en tredje person som var kjent for informantene. Etter samtykke fra informantene, ga kontaktpersonen meg deres navn og nummer sånn at jeg kunne kontakte de direkte. Jeg ringte hver enkelt informant og ga dem muntlig informasjon om studien, forsikret meg om at de hadde fått samtykkeskjema og svarte på eventuelle spørsmål. Jeg presiserte at

dette var en frivillig studie og at de kunne trekke seg fra å delta i prosjektet frem til datamaterialet var inngått i analysen. Dette for å unngå at informantene følte seg presset til å delta. Det formelle informasjonsskrivet inneholdt informasjon om min studie, utvalgets begrunnelse, konfidensialitet, frihet og samtykkeerklæring (se vedlegg II). Jeg informerte om at jeg tok med et samtykkeskjema til intervjudagen som vi skulle gå gjennom sammen, hvor de godkjente muntlig på lydopptak før intervjuet startet. Til slutt avtalte vi tid og sted for intervjuet som passet informantene. Jeg ga en påminnelse på melding en uke før intervjuet.

4.2.4 Forberedelse og gjennomføring av intervju

Prøveintervju: Jeg utarbeidet en intervjuguide som tok utgangspunktet i forskningsspørsmålet (se vedlegg III). Denne intervjuguiden ble lest gjennom opptil flere ganger for å se at jeg stilte spørsmål som fremmet informantenes erfaringer og opplevelser, og ikke min egen forforståelse. For å unngå å påvirke informantene sine svar i for stor grad, belaget jeg meg etter beste evne på åpne spørsmål. I tråd med Kvale og Brinkman (2019) utførte jeg et pilotintervju på en av mine egne pasienter som passet de ovennevnte kriteriene. Hensikten var å teste intervjuguiden, egne ferdigheter og lydopptaker. Jeg var nøye med at pasienten ikke skulle føle seg tvungen til å delta, og presiserte at det var frivillig. Informasjonsskrivet ble gitt både muntlig og skriftlig i god tid før intervjuet ble satt. Jeg hørte på intervjuet flere ganger i etterkant hvor jeg søkte etter å evaluere meg selv. Pilotintervjuet ble en viktig forberedelse til de andre intervjuene hvor jeg lærte viktigheten med åpne og lukkede spørsmål, ikke stresse gjennom intervjuguiden og holde egne tanker for meg selv. Dette for at informanten fikk snakket så fritt som mulig. I følge Kvale og Brinkman (2019) er det viktig å formulere spørsmålene så åpent som mulig for at informanten får snakke fritt.

Gjennomføring av intervjuene: Jeg er godt kjent med relasjonsbygging mellom terapeut-pasient og var derfor bevisst på å legge til rette for informantene. Dette i form av at alle svar var akseptable og at ønske mitt var deres egne erfaringer. En god relasjon mellom forsker og informant er viktig så lenge det ikke går på bekostning av profesjonalitet (Kvale & Brinkman, 2019). Profesjonell distanse kan hjelpe å unngå at det oppstår bias i fortolkningen av informantenes utsagn, samt overholde distanse og respekt for informantenes intimsone (Kvale & Brinkman, 2019). Informantene avgjorde selv når og hvor de ønsket at intervjuene skulle gjennomføres. Alle intervjuene fant sted i hjemme til informantene og foregikk uten forstyrrelser fra andre. Intervjuenes lengde varierte fra 45 minutter til 1,5 time, avhengig av

hvor mye informantene hadde å formidle. Foruten å ha hatt en kort samtale på telefonen for å avklare rammer rundt studien, sette opp tid og sted for intervjuet, kjente jeg ingen av informantene fra før av. Fra første stund var alle informantene imøtekommende hvor de fremsto som åpne rundt deres egne erfaringer og tanker rundt studiens tema. For meg var det viktig å skape en god relasjon fra første stund med tanke på den personlige informasjonen jeg ønsket å innhente.

Intervjuene ble utført i henhold til Kvale og Brinkman (2019). Intervjuet ble gjennomført i tråd med intervjuguiden og inneholdt tema og spørsmål som jeg ønsket å vite noe om. Før intervjuet startet og lydopptaker ble satt på, gikk vi gjennom informasjonsskrivet og åpnet opp for eventuelle spørsmål. Informantene syntes informasjonsskrivet ga en oversiktlig forklaring og hadde dermed ingen spørsmål før intervjustart. Når lydopptaker ble satt på, godkjente informanten muntlig at de ønsket å delta på prosjektet og hadde fått informasjon om hva det innebar. Intervjuet ble tatt opp både på mobilen ved bruk av «nettskjema diktafon» app som er sikkerhetsklarert innen Tjeneste for Sensitiv Data (TSD)¹³. I tillegg benyttet jeg meg av en digital lydopptaker som backup i tilfelle appen ikke fungerte. Lydfilen på den digitale lydopptakeren ble slettet da det var sikkert at filen ble lastet opp riktig til nettskjema diktafon. Bruk av lydopptaker ga meg frihet til å rette oppmerksomheten mot informanten under intervjuet. Lydopptakene ga meg muligheten til å høre gjennom intervjuene flere ganger, som var nyttig under transkriberingen. Jeg skrev feltnotater underveis i intervjuet. Feltnotatene innebar små stikkord vedrørende kroppsspråk, som bevegelser eller gråtelabilitet, som ikke kom frem gjennom lydopptakeren. Ved hvert notat noterte jeg ned tiden på lydopptakeren sånn at jeg kunne finne den igjen ved transkribering. Videre skrev jeg ned eventuelle spørsmål og oppfølgingsspørsmål som jeg ønsket å stille etter at informanten hadde fått sagt sitt.

På slutten av hvert intervju gikk jeg gjennom guiden for å se om det var spørsmål som ikke hadde blitt svart på. Jeg benyttet meg av åpne spørsmål under intervjuet, men også avklarende eller lukkede spørsmål for å bekrefte informantens utsagn eller for å gå dypere inn på tema.

¹³ Tjenester for Sensitiv Data (TSD) er et fullt sett med tjenester, fra innsamling av data, analyse, behandling og lagring, i sikrede omgivelser.

Dette for å styrke det intersubjektive mellom forsker og informant. Jeg skrev ned tanker som dukket opp og ventet med å spørre spørsmålet til informanten hadde fått snakket ferdig. Etter endt intervju, ble det satt av god tid til debriefing hvor informantene kunne stille spørsmål og lufte tanker som hadde dukket opp under intervjuet. Informantene fremmet en glede for å delta i min studie og følte det var en arena hvor de kunne dele sin personlige reise. Etter hvert intervju satt jeg meg i bilen og skrev ned feltnotater som inneholdt en oppsummering av intervjuet og stikkord som var fremtreden under intervjusituasjonen. Feltnotatene både under og etter intervjuet ble brukt oppimot analyseringen. Samme kveld gikk jeg gjennom intervjuet og finskrev eventuelle notater. Alle intervjuene ble utført over en ukes periode og ble transkribert deretter. Intervjuene og transkriberingen var tidkrevende og hektisk. Samtidig opplevde jeg det som fordelaktig å ha alle intervjuene ferskt i minne når jeg skulle transkribere.

4.3 Analyse av datamaterialet

4.3.1 Transkribering

I følge Kvale og Brinkman (2019) gir transkribering en nærhet til empirien og er en del av analysearbeidet. På bakgrunn av dette valgte jeg å transkribere selv. Transkripsjonen startet etter at alle intervjuene var gjennomført og jeg satt igjen med tre lydopptak som datamateriale. Transkripsjonen startet umiddelbart etter siste intervju og ble ferdig i løpet av et par uker. Jeg benyttet meg av et word dokument inne på TSD under transkriberingen mens jeg hørte på lydopptaket som hadde blitt lastet opp til samme system. Jeg valgte å transkribere i bokmålsform hvor stedsnavn og navn ble anonymisert for å bevare informantens anonymitet, men prøvde å skrive ned alt så nær den muntlige dialogen som mulig. Målet under transkriberingen var å være lojal mot det opprinnelige materialet (Malterud, 2018). Som nevnt så ble ulike emosjoner og kroppsspråk skrevet ned i feltnotater under intervjuet og markert med tid på lydopptaker for å gi bedre forståelse av settingen, samt ble markert med (-) under transkriberingen. Pauser og nøling ble markert med prikker (...) og vektlagte ord ble markert i **fet** skrift. Informantenes og mine utsagn ble markert med hver sin farge for å ha god oversikt over dialogen. Alt ble nummerert for å finne tilbake til utsagnets plassering gjennom hele analysen. Samtidig som transkribering, skrev jeg ned et tankekart på et ark for å oppsummere det jeg hadde fått av informasjon. Å transkribere alle intervjuene ga et rikt

skriftlig datamateriale. I henhold til Kvale og Brinkman (2019) så gjorde jeg materialet tilgjengelig for videre analyse ved å transformere lydopptakene til tekst.

4.3.2 Analyse

Gjennom analyseprosessen benyttet jeg meg av tematisk analyse fra Johannessen et al. (2020). Denne analysemetoden er fleksibel og en teoretisk uavhengig tilnærming for å analysere og fremme temaer i datamaterialet. Denne analyseprosessen består i hovedsak av fire trinn hvor hvert trinn har konkrete prosesser: «forberedelse», «koding», «kategorisering» og «rapportering». Til tross for trinnsvis analyse gikk disse trinnene inn i hverandre som en dynamisk prosess. Jeg startet med å lese over datamaterialet som en helhet og prøvde å få en oversikt over innsamlet data. Hvert intervju ble lest igjennom med fokus på åpenhet for teksten og notering av stikkord som var fremtredende, uten å grave for dypt ned i detaljer. Dette i tråd med forberedelsesprosessen beskrevet av Johannessen et al. (2020). Videre gikk jeg over til kodeprosessen i henhold til Johannessen et al. (2020) hvor jeg fremhevet tekstutdrag fra intervjuene, kondenserte det og kodet teksten. Tekstutdragene ble valgt på bakgrunn av flere gjentakelser fra informantene om samme tema, og at det var nye innsikter som ble belyst som ikke var kjent for meg fra tidligere. For å få oversikt over kodeprosessen, satte jeg alt i en tabell (se vedlegg IV).

Videre gikk jeg over til kategoriseringsprosessen for å sortere data til ulike temaer som ifølge Johannessen et al. (2020) er en gruppering av data med viktige fellestrekk som til sammen svarer på forskningsspørsmålet. I følge Johannessen et al. (2020) vil det å gruppere svarene i kategorier på denne måten, skape en orden i data og samtidig identifiserer nye sammenhenger. I kategoriseringsprosessen la jeg til underkategorier og hovedkategorier i den tidligere nevnte tabellen (se vedlegg IV). Denne analyseringen gjorde jeg flere ganger for å sørge for at jeg ikke hadde oversett relevant informasjon eller fortolket feil. Denne fremgangsmåten utførte jeg på hvert enkelt intervju. Mine feltnotater ble brukt underveis i analyseringsprosessen for å sørge for at jeg tolket tekstutdragene så nært det som ble utspilt i intervjusituasjonen som mulig. Etter individuell analysing av hvert intervju, sammenlignet jeg alle intervjuene for å finne likheter og ulikheter. Etter flere runder med denne prosessen endte jeg opp med to hovedkategorier med tilsvarende underkategorier som gikk igjen i alle intervjuene. I henhold til Johannessen et al. (2020) var dette den siste delen av analyseprosessen hvor jeg rapporterte temaene i resultatdelen min.

4.4 Metodekritikk

Det finnes både fordeler og begrensninger ved å velge et kvalitativt forskningsintervju som metode. Jeg har tidligere nevnt fordelene med denne metoden, nå ønsker jeg å fremheve dens utfordringer.

4.4.1 Forsker i eget felt

I et kvalitativt forskningsintervju bruker forskeren seg selv som forskningsinstrument for å innhente kunnskap (Malterud, 2018). Grunnet dette er intervjuets integritet, sensitivitet, handlinger og empati avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskap og etiske beslutninger (Kvale & Brinkman, 2019). Det å studere innen eget fagfelt kan både lukke og åpne innsikter. I kvalitativ metode er det en forutsetning at forskeren har feltkunnskaper og teoretisk bakgrunn for å få et rikt material. Ulempen med feltkunnskap er feltblindhet hvor tidligere erfaringer kan overskygge viktige funn (Kvale & Brinkman, 2019). På bakgrunn av dette er det viktig at forskeren lytter med åpent sinn og søker etter et bredere perspektiv sånn at forforståelsen blir satt på prøve (Malterud, 2018). I følge Malterud (2018) og Wadel (1991) er balansen mellom nærhet og avstand til feltet viktig for å løfte analysen over det trivielle. Mitt kjennskap til feltet gjennom å ha jobbet på flere rehabiliteringsinstitusjoner og ved å gå Master i nevrologisk fysioterapi, kan ha ført til at jeg har utelatt enkelte oppfølgingsspørsmål på bakgrunn av min forutinntatthet. På en annen side så opplevde jeg at det var nettopp denne kjennskapen til feltet som bidro til at jeg klarte å stille relevante spørsmål som gjorde at jeg kom dypere inn i materialet. Jeg er bevisst på at min forskerrolle har påvirket datamaterialet da jeg utviklet intervjuguiden, gjennomførte alle intervjuene og tolket resultatet. Samtidig har jeg prøvd under hele prosessen å ha et åpent sinn for det datamaterialet jeg hadde fremfor meg. Jeg har prøvd å være refleksiv i henhold til mitt eget ståsted og posisjonering, og vært transparent gjennom hele prosessen. Under masterskrivingen har det dukket opp teoretiske perspektiver som jeg ikke har hatt kjennskap til tidligere. Dette vil si at informantenes beskrivelse har bidratt til å utvide min horisont.

På bakgrunn av at informantene visste om min kjennskap til kontaktpersonen som rekrutterte dem, kan man anta at det har påvirket hva informantene ønsket å dele med meg og hvordan de ordla seg. Ut ifra min erfaring under intervjuene opplevde jeg ingen hindringer rundt dette.

Jeg opplevde å få et godt tillitsforhold til informantene som gjorde at de var åpne om sine erfaringer og refleksjoner.

4.4.2 Utvalg

Utvalgets avgrensning og omfang er en av faktorene som skiller kvalitativ og kvantitativ forskning (Malterud, 2018). Et lite utvalg kan utfordre generalisering av resultatene for pasientgruppen. Videre kan et lite utvalg skape et mindre rikt datamateriale. Likevel er det ikke alltid utvalgets størrelse som avgjør hvor rikt, relevant og meningsfullt materiale blir (Malterud, 2018). Utvalgets størrelse i kvalitativ forskning skal gi rom for å gå i dybden av studiens fenomen, dette kan utfordres hvis utvalget blir for stort. I denne studien ble det inkludert 3 informanter. Det kan være at flere informanter kunne ha gitt ny innsikt, men rammeforholdene i denne studien avgjorde til en viss grad utvalgsstørrelsen. Tross få informanter, fikk jeg rike beskrivelser som ga et godt grunnlag for å si noe om temaet. Inklusjonskriteriene åpnet opp for informanter med varierende grad av skadeomfang, alder, kjønn og ulik tid etter skaden. Informantene i denne studien fylte inklusjonskriteriene. På bakgrunn av dette anser jeg utvalgets størrelse som tilstrekkelig for å belyse studiens problemstilling.

4.4.3 Intervjusituasjonen

Ifølge Kvale og Brinkman (2019) så åpner det kvalitative forskningsintervjuet opp for en samtale som involverer forskeren og informantene med hensikt i å genererer ny kunnskap. I det første intervjuet var jeg for fastlåst til intervjuguiden, noe som medførte at jeg ikke fikk fulgt opp tråden på de ulike temaene informantene tok opp. Dette kan forklares av at jeg som forsker gikk inn i intervjusituasjonen med praktisk og teoretisk kunnskap om pasientgruppen. Jeg hadde derfor en forforståelse som kan ha påvirket hva jeg syntes var viktig og interessant under samtalen. Dette kan ha påvirket hva informantene fortalte meg. Jeg var på forhånd klar over dette, men ble mer bevisst på det etter første intervjuet til tross for at jeg allerede hadde gjennomført et pilotintervju. De påfølgende intervjuene ble i større grad basert på fri fortelling hvor viktig kunnskap kom frem da jeg hadde intervjusituasjonen mer under huden og kunne lytte bedre til informantene. På den ene siden, ifølge Thagaard (2018), så kan ledende spørsmål være hensiktsmessig for å få konkrete meninger og erfaringer fra informantene. På den andre siden kan det medføre at ny og viktig kunnskap går tapt (Kvale & Brinkman,

2019). Jeg sitter igjen med en erfaring om at en blanding mellom åpne og lukkede spørsmål kan virke positivt inn i intervjusituasjonen. Dette gir muligheten for ny innsikt og kunnskap, samtidig som man bekrefter at den informasjonen man får er riktig mottatt.

I tråd med Kvale og Brinkman (2019) kan forskningsintervjuet påvirkes av et asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og den som blir intervjuet. Det asymmetriske maktforholdet kan hemme relasjonsbyggingen og gjør det vanskelig for informantene å si sin mening. Jeg hadde ikke inntrykk av at informantenes svar var preget av asymmetrisk maktforhold da de kom med både positive og negative aspekter ved temaet. Samtidig er det fordelaktig at det er en viss asymmetri i relasjonen for å bevare en profesjonell distanse (Kvale & Brinkman, 2019). Min rolle som fysioterapeut kunne gjøre det vanskelig for informantene å stille seg kritisk til min profesjon. For å imøtekomme disse utfordringen forsøkte jeg å være åpen for informantenes beskrivelser og var bevist på min rolle som forsker under intervjusituasjonen, ikke som fysioterapeut. Tross dette hadde min bakgrunn som fysioterapeut en betydning for forskningsspørsmålet, hva som interesserte meg og ønske om å øke kunnskap innen feltet. Jeg kunne mye om emne, noe som gjorde det lettere for meg å anerkjenne og lytte til informantene og se relevansen i deres svar.

Bruk av lydopptaker kan ha påvirket hva informantene ønsket å si og kunne ta oppmerksomheten bort fra intervjusituasjonen. Likevel har jeg inntrykk av at lydopptakeren ble glemt så fort samtalen kom i gang. Lydopptakeren gav meg mulighet til å rette fullt fokus på samtalen og forskerrollen, noe som styrket dataproduksjonen. I tillegg ga lydopptakeren meg mulighet til å høre på intervjuene flere ganger etter endt intervju.

4.4.4 Analysearbeidet

Ifølge Kvale og Brinkman (2019) pågår analyseprosessen kontinuerlig, som allerede starter når den første interessen for emne melder seg. Jeg har vært bevisst på at intervjuet og analyseprosessen kan være påvirket av et ubevisst ønske om å bekrefte min forforståelse, problemstilling og eksisterende litteratur på feltet, også kjent som «confirmation bias» (Terry et al., 2017). For å unngå «confirmation bias» har jeg gått inn i datamaterialet opptil flere ganger for å finne motsigelser for å generere et mest mulig autentisk resultat. Når tale blir til tekst, kan man forvente at mye av meningsinnholdet går tapt. På bakgrunn av dette har jeg prøvd å representere informantenes utsagn i analysen etter beste evne. Videre har jeg forsøkt å

bevare en balanse mellom distanse og nærhet til datamaterialet. Gjennom analysen har jeg forsøkt å trekke frem det allmenne med alle utsagnene og forstå det i lys av teoretiske perspektiver. På denne måten jobbet jeg for å få en dypere forståelse av det informantene sa, jamfør Kvale og Brinkman (2019) sin anbefaling. Det har vært en stadig veksling mellom å la informantens historie utvide min forståelse av begrepene, og la forståelsen av begrepene påvirke hvordan historien fortolkes. Dette for å få best mulig dybde i materialet som har bidratt til ny forståelse av emnet som jeg ikke hadde forutsett i forkant.

4.4.5 Pålitelighet og gyldighet

I dette kapittelet har jeg synliggjort forskningsprosessen min ved å tydeliggjøre forskningsspørsmålet, valg av metode, vitenskapsteoretiske posisjon og arbeidets gang. Som forsker vil man bestandig ha med seg en forforståelse som er en forutsetning for innsikt (Thornquist, 2018). Da forskeren er det viktigste redskapet for tolkning og kunnskapsmaterialet, er det viktig å reflektere rundt dette (Malterud, 2018). Forforståelse er en forutsetning for økt innsikt som kan bringe med seg positive og negative sider. Jeg har tilstrebet en åpenhet rundt min forforståelse gjennom hele studien, men man kan aldri være klar over hvordan min forforståelse har påvirket de tolkningene som har blitt gjort. Som Kvale og Brinkman (2019) anbefaler har jeg forsøkt å gi en saklig og åpen fremstilling av forhold som kan påvirke studiens pålitelighet og gyldighet gjennom de ulike stegene i forskningsprosessen nevnt tidligere.

Pålitelighet i kvalitativ forskning handler om hvorvidt studiens forskningsprosess er tydeliggjort sånn at en annen forsker kan følge hele prosessen og forstå min tankegang (Kvale & Brinkman, 2019). I tråd med Kvale og Brinkman (2019) har jeg tilstrebet å gi en mest mulig nøyaktig redegjørelse av forskningsprosessen for å ivareta studiens pålitelighet. Forskerens pålitelighet er knyttet til dens forståelse, kompetanse, refleksivitet og transparens som avgjør om leseren kan avgjøre forskningens kvalitet (Kvale & Brinkman, 2019). Videre vil pålitelighet av studien være basert på om informantene sine beskrivelser først og fremst er preget av deres forståelser og individuelle oppfatninger av fenomenet jeg har undersøkt, eller om det er min oppfatning. Dette kan variere basert på hvor styrende jeg har vært rundt informantens fortellinger og min oppmerksomhet på andre forhold, som for eksempel hvor motiverende jeg var under samtalen, atmosfæren rundt samtalen, om informantene unngikk vanskelige temaer, om de hadde tillitt til meg og om det var misforståelser underveis. Alt

dette kan ha påvirket uttalelsene informantene kom med og vil ha betydning for hvor pålitelig studien er. Dette er vanskelig å kontrollere, men bevissthet rundt dette er viktig. I intervjusituasjonen prøvde jeg å være bevisst på spørsmålene som ble stilt og oppfølgingsspørsmålene for å unngå å begrense informantenes fortellinger, og dermed ikke påvirke data mer enn nødvendig. Under transkriberingen ble studiens pålitelighet styrket ved bruk av lydopptaker som jeg hørte på opptil flere ganger, og som muliggjorde både nøyaktighet og kontrollerbar nedskrivning av data. Som beskrevet i Kvale og Brinkman (2019) vil studiens pålitelighet fremmes ved å transkribere materialet så nærme utsagnene som mulig. Jeg fikk støtte fra veileder under analyseprosessen for å se om tolkningene våre skilte seg betydelig fra hverandre, noe det ikke gjorde. Dette underbygger påliteligheten i studien.

Studiens gyldighet er avgjørende i all forskning. I følge Kvale og Brinkman (2019) så handler gyldighet innen kvalitativ forskning om grunnlaget for resultatene i studien min. Det handler om hvorvidt anvendt metode undersøker det som er ment å undersøke, samt i hvilke grad forskerens observasjoner undersøker det som er ønskelig å vite noe om (Kvale & Brinkman, 2019). Det betyr at vi kan stole på studiens metoden, innhenting av data, analysen, tolkning av data og resultatet (Kvale & Brinkman, 2019). Gjenspeiler informantenes vurderinger og oppfatninger resultatdelen? Dette har jeg etterstrebet helt fra prosjektskissens utvikling. Etter min mening så har det empiriske materialet vist hvordan metoden har fanget opp hvordan personer med inkomplett ryggmargsskade erfarte kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling og hva de anså som viktig under fysioterapibehandling. I henhold til Kvale og Brinkman (2019) har jeg prøvd å styrke studiens gyldighet gjennom å redegjøre for mine tolkninger, ved å gi en grundig beskrivelse av fremgangsmåten og ved å gi innsyn i deler av datamaterialet. Når det kommer til fremvisning av studiens resultater og diskusjoner, har jeg prøvd å skille mellom hva som er informantenes utsagn og hva som er mine fortolkninger i henhold til teoretiske referanserammer.

Kunnskapen som frembringes i denne studien kan være relevant for fysioterapeuter som møter denne pasientgruppen. Det kvalitative forskningsintervjuet kan likestilles med nøyaktigheten i de kvantitative målingene, basert på nøyaktigheten i beskrivelsen av studie og den metodiske fastheten (Kvale & Brinkman, 2019). Tross lite utvalg, vil resultatene og diskusjonen kunne generaliseres ved å bruke teori (teoretisk generalisering). Ved å bruke teori så vil forståelsen rundt informantenes utsagn økes og kan gi økt innblikk inn i

pasientgruppens situasjon, og dermed skape refleksjoner om hvilke hensyn og tiltak som burde igangsettes.

4.4.6 Etisk betraktning

Studien ble meldt inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD) og godkjent den 11.06.2021 (se vedlegg I). Studien ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen (Legeforeningen, 2012). Ingen informanter ble kontaktet før studien ble godkjent av NSD. I følge §13 i helseforskningsloven må det foreligge samtykke fra deltakere som skal delta i forskningsstudien (Legeforeningen, 2012). Informantene ble informert om studiens relevans, fikk tilsendt et informasjonsskriv og samtykkeskjema, samt at deltagelse var frivillig. Informantene hadde mulighet til å trekke seg fra å delta i prosjektet frem til datamaterialet var inngått i analysen. Alle informantene var samtykkekompetente og godkjente muntlig på samtykkeerklæringen ved bruk av lydopptak før intervjuet startet. Studien anses ikke for å være eksperimentell eller potensielt skadelig for informantene, men sårbare temaer kan dukke opp under intervjuene og vekke emosjonelle reaksjoner. Informantene fikk mulighet til debriefing etter intervjuet hvor de kunne uttrykke hvordan de opplevde situasjonen. Det var viktig å ivareta informantene både under selve studien, men også i etterkant. Informantene fikk informasjon om at de kan stoppe opptaket underveis eller ta pauser om det var ønskelig. I henhold til Kvale og Brinkman (2019) kan det å fortelle om sin egen situasjon oppleves frigjørende for noen, mens for andre kan det oppleves retraumatiserende. Informantene i min studie opplevde intervjusituasjonen som frigjørende og var takknemlige for å bli hørt og kunne dele sin historie med noen.

I henhold til personvernforordningen (GDPR) og NSD ble all informasjon behandlet konfidensielt og sensitiv informasjon oppbevart via TSD (Datatilsynet, 2018). Informantene, stedsnavn og tilsvarende informasjon ble anonymisert ved å gi dem tallkoder umiddelbart ved transkribering. Lydfilene, transkripsjonene og analysen skjedde i TSD, mens feltnotat ble nedlåst i et skap og senere makulert. Ved prosjektslutt vil all datamaterialet bli slettet.

Jeg er takknemlig for den tilliten informantene har vist ved å samtykke til å delta i min studie. Denne tilliten har jeg forsøkt å ivareta på best mulig måte gjennom hele prosessen. Under analyseprosessen har jeg prøvd å ivareta informantenes informasjon ved å skille mellom mine

tolkninger og deres oplevelser. Jeg har prøvd å presentere datamaterialet som belyser viktige sider ved deres erfaringer.

5 Resultat og diskusjon

I dette kapitlet vil sentrale temaer som kommer frem i analysen bli presentert. Gjennom analyseprosessen av datamaterialet har det fremkommet to overordnede temaer. Det første overordnede temaet kalles: «Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer» med påfølgende undertemaer: «Tap av kroppslig kontroll», «Omveltninger i livet» og «Veien tilbake». Dette hovedtema omhandler informantenes erfaringer med egen kropp og tiden etter ryggmargsskaden. Det andre overordnede tema kalles: «Fysioterapi og individualisering» med påfølgende undertemaer: «Å bli sett» og «Målsetting og motivasjon». Dette hovedtema omhandler informantenes erfaringer med fysioterapi og rehabilitering etter skaden.

Hvert kapittel følger et fast oppsett hvor undertemaer blir fortløpende drøftet. Først vil en sammenfatning av materialet basert på min analyseprosess fremkomme. Videre vil sitater fra det transkriberte materialet presenteres for å få en dypere innsikt i materialet og dens beskrivelser. Under samtaler så har vi lett for å gjenta oss selv eller ikke avslutte en setning eller et ord. Når disse samtalene transkriberes, kan teksten fremstå som usammenhengende (Kvale & Brinkman, 2019). Grunnet dette vil sitatene bli tilpasset hvor gjentakelser eller ikke-relevante ord bli markert med (...). Der dette er gjort, så ivaretas likevel informantenes mening. Informantenes ord blir skrevet i *kursiv*, mens mine ord står i vanlig tekst. Pauser grunnet tenking eller gråtelabilitet ble markert med (-). Sitatene er omgjort til bokmål for å bevare anonymiteten til informantene. Videre i hvert underkapittel vil resultatene drøftes i lys av Kvale og Brinkman (2019) sine tre analysenivåer. Først vil utsagnene oppsummeres, deretter vil det løftes opp til et allment nivå med en tekstnær fortolkning. Til slutt vil sitatene diskuteres i forhold til relevant teori og tidligere forskning.

5.1 Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer

5.1.1 Tap av kroppslig kontroll: «*Jeg prøvde å reise meg, men bena ville ikke lystre*»

Generelt var informantene opptatt av de kroppslige opplevelsene under ulykken.

Informantene fortalte hvordan de i løpet av et øyeblikk gikk fra å leve et liv hvor trening utgjorde store deler av hverdagen, til å miste kontroll over deler av kroppen. Det var som om

tiden nærmest sto stille og at tapet av funksjon i deler av kroppen ble merkbart. Endringene de opplevde ble beskrevet på forskjellige måter:

«(...) Det smalt, og jeg ble liggende der. Hvor lenge jeg lå der det vet jeg ikke. Jeg skulle prøve å reise meg, men det kjentes ut som om styrken rant vekk fra bena. Jeg fikk ikke bena (-) bena lå bare etter meg. Jeg kjente at det var akkurat som vann som silte ut av bena.»

«(...) så ble jeg liggende sånn at hun lå på knær så lå jeg opp mot henne. (-) da kjente jeg at foten visnet, armen visnet.»

Informantene fortalte videre om ulike emosjoner som dukket opp da de merket at de ikke klarte å røre på seg. En av informantene fortalte at hun kjente på et sinne for at kroppen ikke lystret. Hun prøvde å reise seg opp, men ingenting skjedde. En annen informant kjente på følelsen av å være hjelpeløs da han ikke klarte å bevege seg bort fra ulykkesstedet. Informantene snakket om at følelsen av å være hjelpeløs også skapte en stor frykt. En av informantene beskrev det på denne måten:

«(...) En ekkel følelse (..) jeg prøvde å reise meg, men bena lystret ikke. Jeg ble sint fordi kroppen min ikke ville lystre på det hodet sa. Samtidig så ble jeg hjelpeløs, sånn, herregud hva skjer?»

Alle informantene hadde vært innlagt på sykehus og på rehabiliteringssenter. De fortalte om hvordan den akutte følelsen av å miste kontakt med deler av kroppen også fulgte dem over tid, og at skadeomfanget gikk mer opp for dem etter hvert. Informantene beskrev hvordan vanlige dagligdagse aktiviteter, som å komme seg opp av sengen, reise seg opp, gå til toalettet og lage mat, bidro til å forsterke opplevelsen av å være hjelpeløs og minnet dem på det tapet de hadde hatt. En av informantene sa:

«(...) Så jeg lå jo i sengen eller løftet meg på en stol (-) med hjelp (-) så det var jo at du måtte ha hjelp til alt.»

Videre trakk informantene frem at kroppens utseende fikk uønskede endringer etter ulykken. Da de så seg selv i speilet for første gang under rehabiliteringsoppholdet, ble de oppmerksomme på hvor mye kroppen hadde endret seg rent utseendemessig. Informantene gjenkjente ikke personen i speilet, og fortalte at de opplevde at utseende hadde endret seg så

mye at de undret seg over hvem de var nå. De stilte seg spørsmålet: «hvem er jeg?». Det var en sjelsettende opplevelse. To av informantene beskrev dette på denne måten:

«Første gang jeg så meg i speilet i helfigur, så jeg ikke ut. Jeg tenkte bare (...) herregud jeg ser ikke ut (-).»

«Når jeg fikk se meg i speilet for første gang etter ulykken, fikk jeg tårer i øynene. Dette er ikke meg (-).»

Også nesten et år etter ulykken var de fortsatt opptatte av de synlige kroppslige endringene og utseende. Det gjelder for eksempel tapt muskelmasse. En informant sa:

«(...) og når jeg ser på bena mine (...) jeg tenker på hvor mye muskler jeg hadde før ulykken (-) nå henger bokseren og slenger.»

I tillegg til det å kjenne på at utseende hadde forandret seg, så kjente de fortsatt på det tapet de hadde av kroppslige funksjoner. Selv om funksjonen hadde bedret seg, hadde de fremdeles en sterk opplevelse av kroppen ikke responderte:

«(...) Fremdeles oppleves min høyrefot som stykkevis eller delvis lam.»

Følelsen av at kroppen fremdeles var i negativ endring, gjaldt ikke alle informantene. En informant syntes å merke at kroppen var i positiv endring da den opplevdes sterkere. Dette ga en opplevelse av at den kroppslige kontrollen delvis var på vei tilbake. En informant sa:

«Jeg kjenner at jeg begynner å bli sterkere og at kroppen hører på det jeg ønsker at den skal gjøre. Det går ikke helt naturlig enda og jeg må tilpasse en del, men (...) jeg syntes den er på vei.»

Alle informantene kjente fremdeles utfordringer i hverdagen på en eller annen måte, nærmere ett år etter ulykken. Informantene fortalte hvordan de til daglig måtte ta mer hensyn til kroppen grunnet usynlige utfordringer. De beskrev at de hadde økt energiforbruk, var mer utmattet og hadde økende smerter. På spørsmålet om de merket noe forskjell på hvordan kroppen opplevdes i hverdagen etter ulykken, svarte den ene informanten:

«(...) Jeg kjenner at jeg blir fortere sliten og sånne ting. Jeg kjenner jeg bruker mer energi enn normalt sett.»

Informantene fortalte om opplevelsen under ulykken og hvordan det hadde vært å miste kontroll over deler av egen kropp. De fortalte om de umiddelbare endringene som fulgte ulykken, hvor de kjente at styrken rant vekk, kroppen begynte å visne og at kroppen ikke ville lystre til det hodet sa. De trakk også frem de ulike emosjonene, som sinne og følelsen av å være hjelpeløs, som dukket opp under ulykken og som fulgte dem gjennom året.

Funksjonstapet gikk mer opp for dem etter hvert. Videre trakk informantene frem uønsket endring av kroppens utseende og den sjelsettende opplevelsen av å se seg selv for første gang etter ulykken. Kroppens endrede utseende og tap av kroppslig kontroll vedvarte i tiden etter ulykken og opp til et helt år etter. De beskrev hvordan hverdagen endret seg hvor de måtte ta mer hensyn til kroppen grunnet usynlige symptomer etter ulykken, som økt energiforbruk, økt utmattelse og smerte.

Utsagnene viser hvordan et plutselig tap av kroppslig kontroll i forbindelse med en traumatisk ulykke bidrar til å snu opp ned på personers liv. Dette fremkommer å være sjelsettende og vekker mange emosjoner mot egen kropp og situasjonen i skadeøyeblikket, men også over tid. Det er som om kroppen objektiveres. Disse kroppslige endringene erfartes og ble tydeliggjort gjennom helt vanlige hverdagslige aktiviteter, og ble mer tydelige for informantene gjennom hele det første året etter skaden. Dette synes å ha betydning for selvforståelsen og identiteten: «hvem er de nå?»

Den traumatiske ulykken skapte skader i ryggmargen som umiddelbart endret kroppens funksjoner hos informantene. Dette medførte store omveltninger i livet hvor hverdagens selvfølgheter endret seg (Bech-Jørgensen, 1994). Ulykken medførte et brudd i hverdagen hvor alt som tidligere var kjent, nå var uforutsigbart. Informantene trakk frem at skaden medførte økt energiforbruk, utmattelse og smerter, som forstyrret muligheten til å gjennomføre den vante hverdag. De ble mer oppmerksomme på hva som ikke fungerte med kroppen, noe som begrenset aktiviteter og gjøremål. I følge Leder (1990) kan det tenkes at kroppen fremsto som en dys-apperance ved at kroppen ikke fungerte optimalt. Hos en person med inkomplett ryggmargsskade, så vil de kroppslige funksjonene være i endring hvor noen kroppsdelar fungerer bedre enn andre. Ved at kroppen i noen sammenhenger fungerer godt,

mens i andre sammenhenger fungerer dårligere, kan man tenke at det blir skiftninger mellom kroppens dys-apperance og dis-apperance. Dette kan igjen skape en utrygghet om hvorvidt kroppen mestrer de kravene som man setter seg selv og i møte med andre (Leder, 1990). Måten informantene opplevde seg selv på, virker å ha dyp sammenheng med kroppslige erfaringer. Informantenes kroppslighet bestemmer hvordan de oppfatter seg selv og hvordan de forholder seg til omgivelsene.

Ifølge kroppsfenomenologien så er kroppen sentrum for erfaring og annerkjennelse, og som gir oss tilgang til verden og oss selv (Merleau-Ponty, 1962). Da det er gjennom kroppen vi har tilgang til verden, kan det tenkes at en traumatisk ulykke, hvor man mister kontroll over deler av kroppen, kan føre til at kroppen oppleves som ny, uforutsigbar og skremmende. Man kan si at skaden forstyrrer måten å *være-i-verden* på (Gallagher, 2005; Merleau-Ponty, 1962). Informantene trakk frem at deler av kroppen fremdeles var utenfor deres vilje og opplevdes som fremmed, noe som medførte at de opplevde at kroppen var mer objektivisert. Denne objektiviseringen kan forstås i lys av Gallagher (2005) sitt begrep om kroppsskjema hvor skader i det sensomotoriske systemet under skadenivået kan påvirke hvordan de erfarte sin egen kropp og omgivelsene rundt. Aktiviteter som tidligere var automatiske må nå tenkes nøye gjennom for å kunne gjennomføres da kroppen ikke klarer i like stor grad å overvåke, regulere og opprettholde kroppsskjema som før ulykken. Den pre-refleksive tilliten hvor de habituelle bevegelsene fungerte som normalt, er ikke lenger tilstede grunnet redusert somatosensorisk informasjon og muskelaktivering (Sheldon et al., 2011). Oppmerksomheten som før har vært rettet utad mot omgivelsene, vil nå i større grad rettes innover.

Hvordan man forholder seg til omgivelsene blir også påvirket av personens kroppsbilde (Gallagher, 2005). En inkomplett ryggmargsskade kan føre til kroppslige endringer, eksempelvis endringer i muskulatur og blære- og tarmfunksjon. Disse kroppslige endringene kan føre til et negativt kroppsbilde da de er langt unna det «idealet» de ønsket å være (Bailey et al., 2016; Bailey et al., 2017). Informantene fortalte at de følte en splid mellom hvordan de trodde de så ut og realiteten. Bak utsagnene kan man detektere en irritasjon mot egen kropp og frustrasjon for at den ikke går tilbake til sin opprinnelige tilstand (Thornquist, 2018). På bakgrunn av redusert kroppsskjema og kroppsbilde, så vil ikke kroppen fungere eller se utad som den gjorde før, noe som kan påvirke personens identitet. Dette medfører at man kan ta avstand fra kroppen fordi den føles som en hindring, et objekt utenfor kontroll. I forhold til

den kroppsfenomenologiske forståelse så både *er* man en kropp og *har* en kropp. Kroppen kan likevel ikke anses som et objekt da man ikke kan rømme fra den eller bytte den ut. Kroppen eksisterer uavhengig av omgivelsene (Merleau-Ponty, 1962; Thornquist, 2018).

Utsagnene informantene kom med relatert til endret kropp etter ryggmargskaden, samsvarer med funnene i studien av Chau et al. (2008). Studien trakk frem følelsen av å miste kontroll over egen kropp og opplevelsen av at kroppen endret seg etter en ryggmargsskade (Chau et al., 2008). Nærmere et år etter ulykken var følelsen av å miste kontroll over deler av kroppen fremdeles en realitet hos noen av informantene i min studie, men ikke alle. To av informantene trakk frem at kroppen fremdeles følte annerledes ut og at hverdagen hadde flere utfordringer. En av informantene opplevde at kroppen gradvis begynte å komme tilbake til tidligere normalitet, men med modifikasjoner. I likhet med hva Cole (2011) beskriver, så kan dette forstås som en prosess som vil være forskjellig mellom ulike personer tross for at man tilsynelatende har samme ryggmargsskade. Noe kan streve i mange år med å klare å definere seg selv, mens andre aksepterer den nye hverdagen raskere. Studier av Chau et al. (2008), Sheldon et al. (2011) og Taleporos og McCabe (2002) fremhever at det er en prosess hvor de ryggmargsskadde beveger seg fra å være misfornøyd med egen kropp etter ulykken, til å gradvis bevege seg mot en aksept av den nye hverdagen. I min studie har ikke informantene kommet dit enda hvor aksept av egen kropp er et faktum, men vi vet fra flere studier at det er en lang prosess som varierer fra person til person. Det beskrives ikke eksakte elementer som bidrar til denne prosessen eller hvor lang tid det tar, men vi vet at aksept i flere tilfeller kommer med tiden.

5.1.2 Omveltninger i livet: «For den kroppen du har, er ikke den som du er vant med»

Alle informantene fortalte at de hadde et aktivt liv før ulykken. De beskrev en hverdag og et liv som hadde lite begrensninger. For eksempel fortalte den ene informanten at han var alenefar i mange år og hadde vært vant til å være den som ordnet opp for alle andre. En annen informant fortalte at hun hadde en hverdag og en jobb som krevde mye reising, og som vektla selvstendighet i stor grad. Informantene fortalte at det skjedde store omveltninger etter ulykken som endret deres selvstendighet i hverdagen. To av informantene beskrev dette på de følgende måtene:

«Jeg er vant til å være selvstendig, dette er ikke meg.»

«For den kroppen du har, er ikke den som du er vant med (-) og man møter selvfølgelig utfordringer hele tiden.»

Informantene fortalte at de hadde en opplevelse av å ikke vite hva neste steg var, noe som skapte usikkerhet for fremtiden. De vektla hvor vanskelig det var å ha denne uvissheten om de forble en pleiepasient eller om de klarte å komme tilbake til hverdagen. Dette var en stor påkjenning for dem. En informant sa:

«(...) Men det er klart at i begynnelsen var det litt tøft på grunn av at når man blir pleiepasient som du aldri har vært får, som du ikke har noe kunnskap om (-).»

En annen informant sa:

«(..) Så jeg datt helt sammen og tenkte at jeg havnet på gamlehjemmet i lag med gamlinger (...) ligger der til jeg støver bort (-).»

Informantene beskrev utfordringer på mange områder i livet. Et av områdene var en endret hverdag i forhold til dagligdagse aktiviteter. Informantene trakk frem at aktivitetene som tidligere gikk automatisk, nå må nøye planlegges for å kunne gjennomføres. På spørsmålet om hvilke aktiviteter som har blitt utfordrende etter ulykken, svarer informanten:

«Så det ble en utfordring å gå ned for å lære seg å reise seg opp igjen, som man tar som en selvfølge.»

En annen sa:

«Ja alt er utfordrende når du bare har en arm og den armen her henger ned som en .. den henger bare.. så alt er annerledes. I tillegg til å ha nye utfordringer med egen kropp, så ble jeg også mer alene (-). Når man plutselig har blitt alene så det er ikke sånn at jeg lager biff eller (...) altså den biten, så.. men klart at sånn som (...) du må jo tilpasse sånn at man får til salt og pepperkvern som du har sånn.. det kan du ikke bruke, så da må man hente de andre (...) så det er litt sånn tilpasning i forhold til det.»

Informantene uttrykte at det ikke var før de skulle ta del i hverdagslige aktiviteter at de opplevde hva som var utfordrende. Dette fordi de opplevde flere fysiske begrensninger, som å gå om bord i båt og gå ute i naturen. Dette overrasket dem. En fortalte:

«Man oppdager plutselig at «oi det kan jeg ikke gjøre». Når jeg skal opp i båten må jeg krype, før hoppet jeg bare oppi. Så det er mange ting man ser er vanskeligere nå enn det var. Man må være mer forsiktig.»

En annen informant beskrev sin gjenforening med tidligere aktiviteter på følgende måte:

«Jeg elsker å gå i naturen. Nå er det sånn at jeg kjører til parken og (...) så går jeg inn for der er det benker så kan jeg sette med ned når det er tungt. Så må tenke at jeg ikke kan gå så langt for jeg skal tross alt tilbake samme vei. Så det er en annen måte å tenke på.»

Informantene fortalte at det å ha fått en inkomplett ryggmargsskade også skapte utfordringer med relasjon til andre. De store omveltningene erfartes som altoppslukende, noe som gjorde det utfordrende å vedlikeholde relasjoner som de tidligere hadde hatt. Fordi det var store omveltninger og det krevde mer av informantene, opplevde flere å isolere seg fra sosiale sammenhenger, selv om de ønsket å delta. De fortalte at dette gjorde situasjonen enda mer utfordrende for dem.

«Det kan være vanskelig å holde på vennskap osv etter skaden da man blir litt egoistisk og selvsentrert på en måte, så man blir litt mer alene (...) det å lære å leve alene, lære meg å komme hjem i nye omgivelser. Det er tøft (-).»

Symptomene som smerte og økt utmattelse var gjennomgående hos alle informantene. Informantene fortalte hvordan symptomene førte til at de ikke klarte å delta på aktiviteter eller i sosiale sammenhenger, og at det førte til isolering. De fortalte at når de var ute blant folk så brukte de mye energi og kunne kjenne at smertene økte da de ikke fikk tatt hensyn til seg selv. Dette bidro til at de reduserte aktivitetene. En informant sa:

«Men jeg ser at det er en del ting som jeg ikke kan (...) energien og overskuddet er ikke helt der (...) mye fordi smerter. Hemmer jo litt det sosiale. Og det syntes jeg kan være litt problematisk.»

En annen informant fortalte om hvordan smertene hemmet egentreningen. Han sa:

«Men det som er vanskelig er det å motivere seg til å trene for nå har jeg mye smerte. Og det er noe som er der grunnet skaden. Veldig mye smerter.»

Informantene fortalte at de måtte planlegge dagen for å klare å gjennomføre gjøremålene da de opplevde å bruke mer energi enn normalt. En av informantene fortalte om økt energibruk etter ulykken på følgende måte:

«Jeg kjenner jeg bruker mer energi enn normalt sett på hverdagslige ting.»

En annen informant beskrev at gjøremål i hverdagen tok mye lengre tid og måtte planlegges på en helt annen måte etter ulykken:

«Jeg må ha god tid på morgnen. Jeg må planlegge dagen på en annen måte.»

Informantene uttrykte at i møte med andre personer så ble de minnet på at de ikke var den samme som før ulykken. De fortalte hvordan andres blikk ble rettet mot dem på en annen måte enn før. De opplevde at andre så på dem som funksjonshemmet. Alle tre informantene hadde en gangfunksjon, men med et endret gangmønster. En av informantene fortalte at en elektrisk scooter måtte benyttes ved lengre strekning. Både grunnet et endret gangmønster og ved å benytte seg av hjelpemidler, fortalte informantene at de følte at de ble oppfattet annerledes enn før. De fortalte at i møte med andre fikk de følelse av at hovedfokuset var på hindringene, ikke på selve personen. En av informantene sa:

«Jeg føler at jeg går relativt normalt (...) men du ser at det er noe som ikke stemmer. Dette ser folk (-).»

Den andre informant sa:

«Det var en stor bøyg for meg da jeg fikk tilbudet om en elektrisk rullestol, for da føler jeg at folk ser på meg og tenker: «oi, er du så handicappet at du ikke kan gå!»

Informantene beskrev at tross for at andre kunne se funksjonsutfordringene, hadde de mange usynlige symptomer. Disse usynlige symptomene var i form av endringer i blære- og tarmfunksjon, redusert seksualfunksjon, kronisk smerte og fatigue. Disse symptomene utfordret dem i hverdagen hvor den måtte planlegges i forhold til hvor langt de kunne gå og om det var toalett i nærheten. Dette var noe andre ikke visste noe om, som informantene

skulle ønske ble tatt mer hensyn til. Spesielt i møte med helsepersonell og de nærmeste, uttrykte informantene fortvilelse på å måtte bruke tid og energi på å forklare at de ikke var den samme personen som de var før ulykken. En av informantene forklarte hvordan det var å se «normal» ut, men følte at kroppen hadde endret seg totalt:

«Jeg bruker mye energi på hverdagen også skal jeg i tillegg bruke mye energi på å forklare. At jeg er ikke den samme som jeg var før jeg ramlet.»

En annen informant følte at de nærmeste ofte glemte at de har vært gjennom en traumatisk og livsendrende opplevelse, og i den forbindelse ikke hadde like god kapasitet som før. Følgende sitat eksemplifiserer dette:

«Mange glemmer at jeg har vært gjennom den prosessen som jeg har, for jeg merker at kroppen trenger mer hvile. Jeg har enda begrensninger og føler jeg blir sliten. Jeg må bare si til de rundt meg at sånn er det. Selv om de ser meg på to bein, så er det sånn at kapasiteten er ikke sånn som den var før skaden.»

De kroppslige endringene som fulgte den inkomplett ryggmargsskaden førte til flere omveltninger hvor informantene måtte utføre hverdagslige aktiviteter på en annen måte. Dette førte til at aktiviteter og møte med andre opplevdes utfordrende da informantene ble påminnet om at de var annerledes enn tidligere. Informantene opplevde å miste sin selvstendighet etter den traumatiske ulykken, noe som førte til en uvisshet om hvordan fremtiden kom til å se ut. De trakk også frem følelsen av å ikke bli forstått av de nærmeste da flere av symptomene de opplevde, var usynlige.

Utsagnene leder oppmerksomheten mot hvordan kroppslige endringer blir synlige i hverdagen, både gjennom aktiviteter og ved andres blikk. Det syntes å være en tvetydighet hvor informantene falt mellom to stoler. På den ene siden så uttrykte informantene at de ønsket å fremstå som normal i andres øyne. På den andre siden så uttrykte de fortvilelse på å måtte bruke mye tid og energi på å forklare til de rundt at de ikke var den samme personen som før ulykken. Dette kan påvirke deres egen identitet og kan gi en opplevelse av å være stigmatisert.

Informantene i denne studien fortalte om opplevelsen av å ha en annerledes kropp i møte med andre. Dette samsvarer med Duesund (1995) hvor deltakerne opplevde at et blikk kunne være

med å redusere deltagelse i samfunnet og følelsen av å høre til. Vi mennesker er tilgjengelige for hverandre gjennom kroppslig og språklige kommunikasjon, noe som innebærer tolkning og mulighet for mistolkning (Duesund, 1995). Dette blikket, eller følelsen av andres blikk, kan være nok til at oppmerksomheten endrer seg mot kroppen slik informantene fortalte om. Dette kan bidra til å skape et negativt syn på seg selv, sitt eget kroppsbilde og dermed egen identitet. Personer med en komplett ryggmargsskade som har svært påfallende fysiske endringer, vil ha større negativ virkning på kroppsbilde sammenlignet med en inkomplett ryggmargsskade med mildere fysiske begrensninger (Taleporos & McCabe, 2002). Fremdeles vil både informantene selv og samfunnet anse de mildere fysiske utfordringene som annerledes og unormalt. For å unngå økt oppmerksomhet rundt deres funksjonsnedsettelse, prøvde informantene å ta i bruk teknikker for å skjule funksjonshemmingen, eller med Goffmans ord: passere som normal (Goffman, 1975). Det å skjule sin funksjonshemming kan føre til større konsekvenser i form av isolering, utmattelse- og smerteproblematikk slik som informantene beskrev.

Det å ikke benytte seg av hjelpemidler kan være en måte å skjule funksjonshemmingen på. Dette kan imidlertid tenkes å resultere i at flere kompensatoriske strategier blir benyttet. Dette er energikrevende for informantene, som igjen kan gi seg uttrykk i utmattelse og økt smerte. En av informantene så seg nødt til å bruke en elektrisk scooter over lengre avstander. Det gjorde at hun følte seg mer handicappet, noe som kan forstås i lys av Goffman (1975) sitt stigmabegrep og det som Corrigan og Rüschi (2002) og Nettleton (2006) omtales som offentlig stigma. Informantene opplevde at samfunnet *kun* så hjelpemiddelet eller de fysiske funksjonshemmingene som syntes, ikke personen bak. En annen måte å skjule funksjonshemmingene på, var isolering. Denne isoleringen kan fungere som en forsvarsmekanisme for å unngå smerte og fatigue, men også for å unngå sosiale settinger. Dette kan tolkes som et selvstigma (Corrigan & Rüschi, 2002). De følte på sosiale begrensninger på grunn av økt symptomtrykk og opplevde at de ikke kunne utføre de samme aktivitetene som tidligere. Man kan undre seg over om det offentlige stigma eller samfunnets forventninger har påført informantene et selvstigma (Corrigan & Rüschi, 2002).

Alle informantene i denne studien hadde en inkomplett ryggmargsskade AIS D, som betyr at de hadde en form for gangfunksjon (Kirshblum et al., 2011; Lahelle et al., 2020). Ved en inkomplett ryggmargsskade kan gangfunksjonen påvirkes av muskelsvakhet, nummenhet og

endring i proprioepsjonen, som igjen er med å redusere balanse og gangfunksjon (Kirshblum et al., 2011). Informantene beskrev at disse begrensningene reduserte muligheten til å gå lengre avstander og i ulendt terreng. Informantene trakk også frem usynlige utfordringer som spilte en rolle for hvem de presenterte seg som. Dette samsvarer med eksisterende litteratur på feltet hvor Parkinson (2005) og Jannings og Pryor (2012) trekker frem viktigheten med å aktualisere skjulte symptomer som personer med en inkomplett ryggmargsskade kan ha. Dette henger sammen med funn fra min studie hvor informantene uttrykte et ønske om å fremstå mest mulig normal. Samtidig viser informantene en tvetydighet da de også uttrykte et ønske om at andre kunne se og forstå de utfordringene de hadde. Dette er med på å påvirke hvem de forstår seg selv som og hvilken identitet de har med seg i hverdagen. Informantene beskrev videre utfordringer hvor de på den ene siden ikke opplevde stor funksjonsnedsettelse, men på den andre siden ikke passet inn det samfunnet anså som normalt. Dette samsvarer med Jannings og Pryor (2012) som beskriver at personer med en inkomplett ryggmargsskade ofte faller mellom to stoler. Dette kan ses i lys av begrepene «being able body» og «disabled body» (Parkinson, 2005). Dette indikerer et dikotomisk forhold mellom en kropp som fungerer og en kropp som ikke fungerer. Videre benytter Parkinson (2005) begrepet «walking wounded» for å beskrive personer med inkomplett ryggmargsskade, noe som syntes å harmonere godt med det informantene fortalte. Hvis vi ser videre på denne tvetydigheten så kan den å ha noe å gjøre med informantenes identitet.

Gjennomgående for alle informantene var viktigheten med å finne tilbake til deres egen identitet. Dette samsvarer med boken til Thornquist (1998) som beskriver hvordan kroppen påvirker personens identitet og sosial vellykkethet. Videre viser Chau et al. (2008) at personens identitet kan påvirkes av fysiske begrensninger og evnen til å utfylle de samfunnsrollene som er satt. Dette samsvarer med min studie hvor flere vesentlige deler av livet til informantene ble forandret etter ulykken og måtte bli satt tilbake i nye rammer. Stigmatisering fra andre relatert til funksjonshemmingen kan være med å redusere personens identitet og selvtillit, men på den andre siden kan sosial støtte bidra til å øke disse faktorene (Parker & Yau, 2012). Informantene fortalte at støtte fra venner og familie både under rehabiliteringsforløpet og ved hjemreise, hadde stor betydning for prosessen videre.

Grunnet store omveltninger i livet, må informantene forholde seg til sine omgivelser på en annen måte. Dette samsvarer med studien av Gullestad (1989) som beskriver at det skjer en

endring i livsverden og ens egen identitet hos personer med en inkomplett ryggmargsskade. Hverdagslivets gjøremål definerer hvem vi er, skaper trygghet, stabilitet og forutsigbarhet i livet. Etter en inkomplett ryggmargsskade kan det skje et brudd mellom den identiteten man hadde og den nye normalen som følge av skaden. Informantene vektla ønske om å vende tilbake til arbeidslivet og andre vante aktiviteter. På en måte er dette positivt da opprettholdelsen av hverdagslige gjøremål kan være en måte å mestre skaden på og ivareta ens identitet. Denne drivkraften kan forstås i lys av Leiulfsruda et al. (2016) som trekker frem viktigheten med å ivareta jobb-identiteten. På en annen måte kan dette forstås som en benektelse på en endret hverdag og medfører økt bruk av energi. Denne benektelsen er basert på at informantene ikke ville akseptere at kroppen hadde endret seg da de ønsket å fremstå som den beste versjonen av seg selv. Dette kan forstås i lys av Goffman (1990) sitt stigmabegrep. På en måte vil det å ha et diskreditert stigma føre til økt fokus på de funksjonsnedsettelsene og mindre på selve personen. På en annen måte så vil det å ha diskreditable stigma føre til at informantene prøver å skjule funksjonsnedsettelsene ved hjelp av kompensatoriske bevegelser som tidligere nevnt (Chaudoir et al., 2013; Goffman, 1990).

5.1.3 Veien tilbake: «Jeg har tenkt at jeg skal tilbake, koste hva det koste vil.

Uansett hvor lang tid det tar»

Informantene fortalte at veien tilbake etter en traumatisk ulykke var lang og krevende. De fortalte om flere elementer i hverdagen som krevde en enorm innsats og tålmodighet. Informantene var fra tidligere vant til å sette mål for seg selv og ga seg ikke før målene var nådd. De fortalte at de opplevde en indre kraft etter ulykken som motiverte dem til å komme tilbake til hverdagen med sin vante jobb og aktiviteter. En av informantene sa:

«(..) så får man se når jeg kommer tilbake til jobb, for det skal jeg.»

Informantene beskrev at de håndterte ulykken og situasjoner relatert til skaden på en god måte, og krisemaksimerte ikke når de møtte motstand. To av informantene beskriver dette på de følgende måtene:

«(...) Jeg har aldri sittet og vært deppa eller tenkt hvorfor dette skjer meg.»

«Jeg vet ikke helt om jeg er psykisk sterk eller ikke, men det første jeg tenkte når jeg våknet var at det ikke var vits å tenke hvis så fremst i fall.»

De fortalte at de fant frem ressurser som tidligere hadde vært ukjent for dem. Disse ressursene hjalp informantene å tenke fremover og gi alt for å bli bedre. To av informantene beskrev situasjonen som følgende:

«(...) Heldigvis, psykisk, har jeg taklet det over all forventning. Jeg hadde ikke tenkt at jeg hadde greid å stå sette meg sånn videre fremover.»

«Du skal bare tenke se fremover, du skal opp og skal på bena.»

Den ene informanten fortsetter:

«Man vet ikke hvilke ressurser man har før man har opplevde en situasjon hvor det settes på prøve.»

Flere av informantene fremmet det å ha familie og venner rundt som støtte og som motiverte dem i de tunge tidene. I tillegg følte de at rehabiliteringssenteret tilrettela for hjemreise hvor fysioterapeuter og ergoterapeuter i nærområdet ble kontaktet. Den ene informanten sa:

«Jeg er veldig glad for å ha familie og venner rundt meg som har hjulpet meg så mye som de har (...) jeg setter veldig pris på de (-) og vet ikke hva jeg hadde gjort uten dem (...) når jeg kom hjem så hadde jeg fysioterapeut som hjalp med videre med trening sånn at jeg ble sterkere, og noen som kom hjem til meg for å se om jeg trengte noe hjelp hjemme.»

En annen sa:

«Jeg har hatt mange kompiser som har ringt meg når jeg lå på sykehuset, det hjalp veldig.»

Ikke alle informantene hadde den samme sosiale støtten rundt seg. En informant hadde manglende sosialt nettverk og uttrykte ensomhet når han kom hjem fra rehabiliteringsoppholdet. Det var ingen som ventet på han ved hjemreise og oppfølging fra helsevesenet var mangelfullt. Han sa:

«Man føler seg veldig alene når man kommer hjem. Det er ingen som venter på deg når du kommer hjem (-) og lite oppfølging når man er hjemme.»

Videre sa informanten:

«Det er rett og slett følelsen av (...) Lær deg å svøm, ellers drukner du (-).»

Alle informantene fortalte om en indre kraft som motiverte dem til å komme tilbake til sin vante hverdag, uansett hva det kostet. De trakk frem følelsen av å håndtere den traumatiske ulykken på en god måte hvor deres ønske var å forbedre sin funksjon og komme seg opp på bena. Informantene beskrev at de opplevde ressurser som de ikke tidligere hadde kjent på eller som de trodde de hadde i seg. Videre trakk de frem viktigheten med sosial støtte, og beskrev følelsen av ensomhet og fortvilelse hvis dette var ikke-eksisterende.

Utsagnene aktualiserte hvordan man etter en traumatisk ulykke mobiliserer uvante ressurser i et ønske om å komme tilbake til normalen. Det synes som om den sosiale støtten og praktiske hjelpen opplevdes betydningsfullt i forhold til rehabiliteringsprosessen og gjorde at den nye hverdagen ble overkommelig.

Gjennomgående for alle informantene var mobiliseringen av uvante ressurser i møte med den traumatiske ulykken, hvor de fortalte at de fikk en indre kraft til å komme seg på bena igjen. Det er ulike måter å takle traumatiske situasjoner på som kan ses i lys av Antonovsky (2012) sin OAS-modell som trekker frem tre begreper: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Felles for alle informantene var evne til å se hendelsen i lys av en større sammenheng hvor de skjønnte hvorfor ulykken endte som den gjorde. Ut ifra begripelighetsbegrepet kan man forstå hvordan personer med en inkomplett ryggmargsskade kan klare å komme tilbake til meningsfulle liv og delta i samfunnet tross traumatiske hendelser (Antonovsky, 2012). Videre trakk informantene frem opplevelsen av å ha varierende ressurser til rådighet som var tilstrekkelig til de kravene som de ble stilt ovenfor. Disse ressursene kan være det man selv har kontroll over, men også ressurser som kontrolleres av andre, for eksempel familie og venner. Informantene fortalte at følelsen av kontroll og forutsigbarhet ved hjemreise var blant annet avhengig av tilrettelegging og sosial støtte, noe som var varierende hos informantene. Dette samsvarer med håndterbarhetsbegrepet (Antonovsky, 2012).

Det var viktig for informantene å vite ved hjemreise at de returnerte til en tilrettelagt hverdag i form av bolig og helsehjelp. Noen informanter fortalte at de kom tilbake til en hverdag som var lite tilrettelagt som skapte begrensninger i hverdagen. Dette underbygger forskning til Thompson et al. (2003) som viser at et tilpasset liv er en viktig prediktor for å finne mening

med livet igjen etter en inkomplett ryggmargsskade. Videre hevder Thompson et al. (2003) at personer med en inkomplett ryggmargsskade trenger å finne en ny «jeg kan» i like stor grad som å finne den nye «jeg». I henhold til fenomenologisk kroppsforståelse vil det å oppleve mestring og at kroppen fungerer, påvirke den nye «jeg kan» og hvem «jeg» blir (Goffman, 1975; Merleau-Ponty, 1962). Dette gir en økt forståelse av informantenes sterke ønske om å komme tilbake til jobb og aktiviteter som de gjorde før. Dette er essensielt for å finne mening med livet igjen og føle at man har en verdi og tilhørighet til andre. Dette samsvarer med McCuaig og Grank (1991) som trekker frem at en kompetent og dyktig «jeg» ikke bare ligger i selvoppfatning, men også i andres oppfatning. Basert på dette syntes det å være viktig at tilrettelegging av jobb og aktiviteter starter under rehabiliteringsoppholdet. Dette innebærer å finne ut hvilke oppgaver man kan mestre på jobb og hvordan man kan komme tilbake til den fysiske aktiviteten som tidligere var en del av hverdagen. Dette bekrefter studien til Chau et al. (2008) som viser til at individualisering, målsetting og forberedelse av hvilke utfordringer som kan oppstå ved avreise, er viktige faktorer som må være til stede under innleggelse på rehabiliteringsinstitusjoner.

I tillegg til tilrettelegging så er det flere faktorer som fremmer håndterbarhet, blant annet sosialt nettverk, selvstendighetsnivå og følelsen av å håndtere sekundære komplikasjoner som smerte og fatigue (Antonovsky, 2012). To av informantene opplevde sosial støtte som uvurderlig for fremgangen de opplevde både psykisk og fysisk. En av informantene som ikke opplevde denne støtten, beskrev følelsen av ensomhet og isolering. Dette samsvarer med studiene fra Bailey et al. (2015) og Dibb et al. (2014) som trekker frem aksept av situasjonen som en viktig faktor, hvor sosial støtte er essensiell. Videre kan man forstå informantenes utsagn om å komme seg tilbake der de var før skaden gjennom OAS sitt kjernebegrep meningsfullhet (Antonovsky, 2012). Informantene følte at problemene og kravene som tilværelsen førte med seg, var verdt å investere tid og energi i. Som teorien sier så kan mangel på oppfølging og sosial støtte føre til nedsatt meningsfullhet (Antonovsky, 2012). Dersom man opplever sterk begripelighet og svak håndterbarhet, er det graden av meningsfullhet som er avgjørende for hvor de beveger seg på helsekontinuumet mellom helse og uhelse (Antonovsky, 2012). I følge Antonovsky (2012) er meningsfullhet det viktigste elementet i OAS, og uten dette vil det ikke være motivasjon til å forstå og håndtere utfordringene som følger en inkomplett ryggmargsskade.

Informantenes beskrivelse om ukjente ressurser etter ulykken kan forstås i lys av resiliensbegrepet og Bandura (1977) sitt self-efficacy begrep. Informantene viste stor grad av self-efficacy da de hadde tillit til egen evne for måloppnåelse og ville ikke gi seg før målene var nådd. Self-efficacy har stor sammenheng med tidligere erfaring med håndtering av utfordringer. I likhet med tidligere litteratur fra Middleton og Tat (2003), viser nyere forskning av Bhattarai et al. (2020) at self-efficacy, resiliens og sosial støtte hjelper pasientgruppen å overkomme utfordringer og oppnå følelsen av velværet. Studie av Kilic et al. (2013) viser at self-efficacy er en av de betydelige faktorene for resiliens blant personer med ryggmargsskade. I den akutte fasen av ulykken klarte informantene å bevare roen og tenke rasjonelt tross den traumatiske situasjonen. I tiden etter, når realiteten slo inn, opplevde informantene større grad av variasjon i self-efficacy. En av informantene sa at det ikke var noe poeng å krisemaksimere, men heller se fremover og komme seg på bena. Dette kan forstås utfra resiliensbegrepet og støttes av Monden et al. (2014) sin forskning på resiliens hos ryggmargsskadde. Forskningen viste at 60% av ryggmargsskadde ikke var deprimert, men tvert imot hadde en høy resiliens og en sterk self-efficacy (Monden et al., 2014). Nivået på skaden, graden av funksjon, hyppigheten av sykehusinnleggelser og sekundære komplikasjoner, som liggesår, urinveisinfeksjon, smerte og fatigue, vil spille en rolle på personens resiliens og self-efficacy (Bhattarai et al., 2020). En av informantene fremmet at smertene hemmet store deler av hverdagen, som resulterte i ensomhet og isolering. Ut ifra dette kan man diskutere om det eksisterer en sammenheng mellom smertetoleranse og resiliens. Friborg et al. (2006) viser at resiliens kan bidra til self-efficacy og optimisme. På bakgrunn av dette kan man tolke at resiliens kan bidra til høyere grad av smertetoleranse da man har en forventning om at det skal gå over. Uten self-efficacy kan det antas at man vil tolerere smerte mindre. Den samme informantene som opplevde hemmende smerte i hverdagen, opplevde lite oppfølging og sosial støtte etter rehabiliteringsprosessen. Dette kan bety at sosial støtte har innvirkning på resiliens (Bhattarai et al., 2020).

Positive ressurser, inkludert self-efficacy, resiliens og sosial støtte, bidrar betydelig til helsen og kan være en buffer mot negative utfall (Bhattarai et al., 2020). På bakgrunn av dette kan det være essensielt å rette et fokus mot disse faktorene under rehabiliteringsopphold etter en inkomplett ryggmargsskade.

5.2 Fysioterapi og individualisering

5.2.1 Å bli sett: «Fysioterapeuten behandlet meg ikke som en ryggmargsskadet, men behandlet meg som meg»

Informantene fortalte at det å bli sett og tatt vare på var viktige faktorer under sykehus- og rehabiliteringsoppholdet. En gjentakende følelse hos alle informantene var å bli behandlet som en person, ikke på bakgrunn av diagnosen de kom inn med. Informantene fortalte om viktigheten med å ha en god relasjon til fysioterapeuten som brydde seg om dem og var interessert i hvem de var. Denne relasjonen var viktig i tiden fremover. To av informantene sa:

«Fysioterapeuten brydde seg og var interessert i å (...) hjelpe meg.»

«Jeg føler egentlig vi fikk et vennskap. Det var noe mer enn kun en fysioterapeut, men at de virkelig var interesserte i hva jeg gikk gjennom.»

Ikke alle informantene hadde den samme positive relasjonen med fysioterapeuten. En informant opplevde at fysioterapeuten ikke var opptatt av å bygge en relasjon, men kun den aktuelle skaden. Informanten følte å bli sett på og behandlet som et objekt, en ryggmargsskade med AIS D score. Informanten beskrev situasjonen som følgende:

«De var så fokuserte på den ryggen, vekt nedgang og hvordan jeg så ut, enn hva som var inni meg. Det gjorde vondt.»

Informanten fortsatte:

«Jeg skulle ønske at de hadde tid og satt seg ned ved sengen min og spurt hvordan har du det egentlig. Se bort ifra ryggen din, hvordan har du det.»

Informantene fortalte at diagnosen ikke definerte hvem de var og at alle var forskjellige i henhold til aktivitetsnivå, ressurser og tidligere opplevelser. På bakgrunn av dette så burde alle få en individualisert behandling og oppfølging. En av informantene sa:

«Vi alle har en bagasje i større eller mindre grad som må tas hensyn til, spesielt hvis denne bagasjen ikke har blitt pakket ut, som min (...) Og når man føler at ingen ser deg for hvem du

er, så kan det bli tøft. Føle at du blir behandlet som en diagnose, ikke som meg. Vi mennesker er for forskjellige til å bli behandlet likt.»

Gjennomgående for alle informantene var viktigheten med å føle seg *sett* og *hørt* av fysioterapeuten etter ulykken. De opplevde at det å bli behandlet som den personen de var og ikke en ryggmargsskade, bidro positivt til rehabiliteringsprosessen. Informantene trakk frem at relasjonen mellom dem og fysioterapeutene var essensielt for videre behandlingsforløp, og fortalte om situasjoner hvor fysioterapeuten fokuserte mer på den aktuelle skaden uten å gå inn i en god relasjon.

Det å bli behandlet som en ryggmargsskade syntes å skape stor usikkerhet og fortvilelse. Gjennom informantens uttalelser kan det virke som det å bli *sett* og *hørt* kan være en bekreftelse for informantene om at de er verdt andres tid og oppmerksomhet. Relasjonen mellom terapeut og pasient syntes å være essensielt for å bygge tillit og fremme rehabiliteringsprosessen på en positiv måte. Det er en forskjell på hvordan informantene opplevde at fysioterapeutene nærmet seg med sin fagkunnskap, noe som syntes å ha betydning om de følte seg som et objekt eller som et subjekt.

Fysioterapi er dialektisk. Det betyr at som fysioterapeut må man skape en god relasjon hvor tillit og trygghet rommer behandlingen, men også ha den faglige kunnskapen til grunn (Schibbye, 2017). Den ene kan ikke eksistere uten den andre, da de griper inn i hverandre. Det å *bli sett* er et universalt behov og var et gjennomgående ønske hos informantene. To av informantene opplevde å danne et vennskap med fysioterapeuten og ble behandlet som et helhetlig menneske. En av informantene hadde et inntrykk av at skaden var det viktigste, og at relasjonen var ikke-eksisterende. Utsagnene informantene trakk frem kan forstås i lys av Schibbye (2017) sitt relasjonsbegrep hvor positive relasjoner kan oppleves som en trygghetsbase. Dette gir et fundament for å overvinne utfordringer. Informantene ga uttrykk for at en god relasjon kan oppstå og forstås på forskjellige måter. For noen handler dette om å bli *sett* og *hørt*, for andre skapes dette gjennom kroppslig opplevelser hvor informantenes begrensninger ble utfordret. Samtidig skal man ha med seg at disse tilnærmingene kan endre seg ut ifra hvor man er i behandlingsforløpet. I den akutte fasen kan det bli for tøft å bli utfordret på sine kroppslige begrensninger. Det kan da være mer passende å sette av tid til å romme tillit, trygghet og de ulike følelsene som oppstår. Senere i behandlingsforløpet kan

man anta at en relasjon er til stede, hvor det kan være mer passende å utfordre de kroppslige begrensningene. Hvor og når man bruker de ulike tilnærmingene må fysioterapeuten vurdere underveis i behandlingen, da det er en dynamisk prosess. Pasienter med en inkomplett ryggmargsskade må relære flere elementer, som å reise seg opp, stå, gå, gå i trapp og lignende. Disse aktivitetene kan oppleves som utfordrende og skumle da informantene ikke har kontroll over deler av egen kropp. På bakgrunn av dette, krever relæringsprosessen en gjensidig tillit mellom pasient og terapeut. Dette samsvarer med eksisterende litteratur fra Miciak et al. (2018) og Wormnes (2013) som påpeker at en relasjon mellom terapeut og pasient er avgjørende for god behandling. Kvaliteten på denne relasjonen bestemmer hvordan behandlingen forløper, samt hvor vellykket resultatet blir. Hvis en god relasjon foreligger, eksisterer det muligheter for å fremme pasientens atferd, fremme adaptive mestringsstrategier og gjensidig kommunikasjon (Wormnes, 2013).

Det vil foregå en form for kommunikasjon under all samhandling mellom terapeut og pasient. God kommunikasjon er avhengig av at begge parter er åpne og lydhøre for hverandre, og kan skje både verbalt og ikke-verbalt (Schibbye, 2017; Thornquist, 2009). Non-verbale utveksling kan skje gjennom berøring og hvordan man posisjonerer seg i forhold til hverandre, og er like viktig som det verbale. Måten denne kommunikasjonen utspiller seg på har betydning i forhold til målsetting og relasjonsbygging. Fysioterapeutens bruk av blikk kan ha betydning i den non-verbale kommunikasjonen og opplevd tilstedeværelse (Schibbye, 2017). En fysioterapeut som har blikket i en PC-skjerm kan fremstå mindre tilstedeværende enn en fysioterapeut som har blikket på pasienten. I henhold til kroppsfenomenologi er kommunikasjon viktig under det kroppslige møte mellom to subjekter (Merleau-Ponty, 1962). Denne kommunikasjonen er ikke fastsatt, men en dynamisk prosess og varierer fra situasjon til situasjon. En god relasjon kan skapes gjennom meningsfulle samtaler. Informantene i denne studien rettet fokus mot at kommunikasjon og anerkjennelse var viktige faktorer under rehabiliteringsoppholdet. I følge Schibbye (2017) består anerkjennelse av flere ingredienser som lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse. Kommunikasjon er vesentlig for å få tak i personens indre motivasjon under hele behandlingsforløpet (Siegert & Taylor, 2004).

5.2.2 Målsetting og motivasjon: «Fysioterapeuten var så imøtekommende og ville meg så vell. Vi jobbet ut ifra de målene jeg satte for meg selv»

Informantene opplevde motivasjon fra fysioterapeutene som styrkende under rehabiliteringsprosessen. De fortalte om en tid etter ulykken hvor de ikke klarte å stå eller gå og opplevde å være avhengige av fysioterapeutens motivasjon. Fysioterapeuten prøvde å motivere og trygge dem i deres usikkerhet under aktiviteter. En av informantene beskrev dette på følgende måte:

«Jeg følte at fysioterapeuten fulgte med meg og motiverte meg. Det var veldig motiverende, spesielt når du ligger der og ikke kan stå eller gå.»

Informantene fortalte at det å ha opplevde motivasjon og mestringsfølelse under rehabiliteringsoppholdet, skapte en indre motivasjon når de kom hjem som hjalp dem å trene videre, sette nye mål for seg selv og mestre nye ting. En informant sa:

«Jeg har alltid fysioterapeuten med meg (peker på skulderen sin). Hun sier at jeg klarer alt.»

En annen informant sa:

«Når jeg ser smilet fremfor meg så klarer jeg å ta i litt ekstra.»

Informantene beskrev at målsetting var en viktig bidragende faktor for å kjenne mestringsfølelse og vedlikeholde motivasjonen. De ble motivert av fysioterapeuten til å sette egne mål som de ønsket å oppnå. Det å sette sine egne mål, gjorde at informantene økte selvstendigheten og mestringsfølelsen. Informantene sa at fysioterapeuten jobbet med å bygge oppunder denne mestringsfølelsen ved å gi dem utfordrende øvelser, men samtidig øvelser som de klarte å gjennomføre. En informant eksemplifiserte dette på følgende måte:

«Fysioterapeuten pushet på ting som jeg ikke trodde jeg klarte. Så ser jeg at jeg mestrer ting som jeg ikke trodde jeg kunne mestre.»

Alle informantene deltok på et målsettingsmøte i begynnelsen av rehabiliteringsoppholdet hvor det tverrfaglige teamet var til stede. De fortalte at de fikk satt sine egne mål og jobbet ut ifra de under rehabiliteringsoppholdet. En informant sa:

«Vi hadde jevne målsettingsmøter der mitt tverrfaglige team var til stede. Der satte jeg meg mål. Mine egne mål. Deretter jobbet vi ut ifra de målene.»

Informantene sa at det var viktig å sette sine egne mål basert på det de ønsket å oppnå for å vedlikeholde motivasjonen ved hjemreise. Dette ga et bedre grunnlag for å fortsette å nå målene når de kom hjem, samt generere nye mål når de gamle var nådd. Følgende sitat eksemplifiserer dette:

«Jeg vet hva jeg skal gjøre og har mine mål, som jeg har med meg fra rehabiliteringssenteret. Det jeg har lært, bruker jeg i hjemmetrening.»

Informanten fortsatte:

«Jeg har et mål til som jeg har satt meg selv. Jeg skal på en fjelltopp før vinteren.»

Informantene fortalte at fysioterapeutene la til rette for at de skulle kunne komme tilbake til de tidligere aktivitetene som de drev med før ulykken. En sa:

«Fysioterapeuten fant et aktivitetshjelpemiddel som gjorde at jeg kunne klare å stå på ski igjen selv om styrken i bena ikke var helt til stede. Dette var fantastisk.»

Informantene opplevde det som styrkende å bli motivert av fysioterapeuten under trening hvor de ble utfordret på aktiviteter som de ikke trodde de fikk til. Det var et fokus på å sette egne mål under rehabiliteringsoppholdet, hvor et målsettingsmøte ble opprettet i starten av oppholdet. Dette hadde en positiv dominoeffekt senere i prosessen. Informantene følte at de var mer selvstendig, motivert til å nå sine egne mål og opprettholdt motivasjonen både under rehabiliteringsoppholdet og ved hjemreise.

Informantenes utsagn drar fokuset mot motivasjon og mestringsfølelse som viktige faktorer under rehabiliteringsprosessen. Involvering av informantene syntes å bidra til å fremme et eierskap til målene, og at eierskap igjen vil øke motivasjon for måloppnåelse. Indre motivasjon hadde også stor innflytelse på hvordan informantene klarte å håndtere trening i hverdagen. Dette leder oppmerksomheten mot betydningen av motivasjon, mestring og målsettingsarbeid i rehabiliteringsprosessen og videre trening hjemme.

Felles for informantene var følelsen av motivasjon fra fysioterapeutene, og positive erfaringer med målsetting og målsettingsmøter under rehabiliteringsoppholdet. De følte at målene som ble satt og behandlingen som ble utført, var individualisert til hvordan de var som person. Informantene fortalte at fysioterapeuten muliggjorde tidligere aktiviteter ved å introdusere dem for aktivitetshjelpemidler. Denne individualiseringen er essensiell og burde omfatte oppgaver og ferdigheter som er spesifikke for individuelle behov, interesser og livsstil, samt generere eierskap til egne mål. Dette kan underbygges av tidligere litteratur på feltet av Chau et al. (2008) og Playford et al. (2009) som støtter viktigheten med å individualisere mål og behandling. For å kunne oppnå resultater, er det viktig at informanten og fysioterapeuten jobber sammen for å nå et felles mål. For å kunne vedlikeholde en forpliktelse til målene som er satt, er forståelse av oppgaven viktig. En av informantene trakk frem dette ved å eksemplifisere en øvelse hvor han måtte ned på gulvet for å reise seg opp igjen, noe som er en del av hverdagslige aktiviteter. Motivasjon er sterkt knyttet til målsetting, noe som viser viktigheten med å knytte målene til pasientens hverdag (Locke, 1996). Dette henger sammen med selvbestemmelsesteorien av Ryan og Deci (2017) som sier at kompetanse, autonomi og tilhørighet må være til stede for å kjenne på motivasjon til å yte.

Eierskap og motivasjon kan ses i lys av selvbestemmelsesteorien av Ryan og Deci (2017) og knyttes til autonomibegrepet. Gjennom å involvere informantene til å formulere sine egne mål, kan man ivareta informantens autonomi og motivasjon under målsettingsprosessen. Det kan være flere faktorer som kan redusere eierskap til målsettingen. Eksempler på dette kan være at fysioterapeuten tar for mye styring i formuleringen av mål, som kan medføre avstand og fremmedgjøring av målene (Locke, 1996). Dette betyr ikke at fysioterapeutene skal holde seg anonym under målsettingsmøter da det kan være utfordrende for pasienten å sette egne mål, spesielt tidlig i rehabiliteringsprosessen. Fysioterapeutene har et ansvar for at målene som blir satt er realistiske og spesifikke, men samtidig ikke ta vekk håpet og drømmene til den enkelte (Playford et al., 2009). Hva som oppleves som realistiske mål, kan være forskjellig hos fysioterapeuten og personen med en inkomplett ryggmargsskade. Det er nødvendig å bruke tid i prosessen for å komme frem til et mål, og kanskje man må gjenta prosessen flere ganger. Gjennom å prøve seg frem i ulike aktiviteter, kan fysioterapeuten og personen med den inkomplett ryggmargsskaden danne seg et bilde for hvilke utfordringer som er til stede. Dette er med å bygge oppunder informantenes motivasjon da de ser en mening med målene og den prosessen dette medfører. Det er viktig å definere et mål som er

spesifikke og realistiske, men at personen med skaden fremdeles har eierskapet (Locke, 1996; Playford et al., 2009; Ryan & Deci, 2017).

En forutsetning for målsetting og motivasjon hos pasienten under et rehabiliteringsopphold, er forholdet mellom terapeut og pasient (Wormnes, 2013). En god terapeut-pasient relasjon vil ha betydning for utfallet av behandlingen og oppfølgingen av rehabiliteringsinstitusjonen (Wormnes, 2013). Manager og Wormnes (2015) trekker frem at kvaliteten på terapeut-pasient relasjonen er vesentlig for resultatet av intervensjonen. Han trekker videre frem viktigheten med å fokusere på ressurser, mestringstro og at behandlingen oppleves som gjennomførbar. Schibbye (2017) beskriver forholdet mellom mennesker som intersubjektiv og er essensielt for å skape en relasjon. Allianse og relasjonsdannelse belager seg ikke på spesifikke teknikker eller metoder, men heller det forholdet terapeut og pasient klarer å skape sammen, som omtalt i forrige kapittel (Schibbye, 2017). En god relasjon vil være preget av tillit, annerkjennelse og grunnleggende enighet om målsettingen med behandlingen og oppfølgingen, og er derfor vesentlig. For at pasienten skal kunne ta i bruk sine egne ressurser for å bedre livet, må terapeuten legge vekt på formidling av håp og tro på mestring. Basert på dette, er det viktig at denne formidlingen skjer i en atmosfære som føles trygg og som fremmer forståelse (Schibbye, 2017).

Per i dag finnes det ingen kur for en ryggmargsskade. Det betyr at de må legge inn en innsats utover rehabiliteringsoppholdet. Dette for å kunne vedlikeholde og forbedre deres funksjon ved å opprettholde aktiviteter og deltagelse i hverdagen. Her spiller motivasjon og overkommelige mål en sentral rolle. Informantene følte motivasjon gjennom å mestre, ved å gradvis bli sterkere og mer selvstendig. Å oppleve mestring kan gi følelsen av vellykkethet, positive assosiasjoner til innsatsen lagt inn og motivasjon til videre trening. Dette samsvarer med Bandura (1997) sin self-efficacy som sier at troen på en gitt handling kan føre til bestemte resultater. Det å ha self-efficacy, vil gjøre at informantene søker å sette høyere mål og klarer å følge de opp, og samtidig være robust nok til å håndtere stagnering og tilbakefall. Self-efficacy, motivasjon og målsetting kan ha et positivt samspill som bidrar til at personer med en inkomplett ryggmargsskade kan holde seg i aktivitet. Dette samsvarer med Lannem et al. (2009) som viser at de som trener har høyere grad av livstilfredshet sammenlignet med de med en inaktiv livsstil.

6 Oppsummering og avsluttende kommentar

Studiens hensikt var å få økt kunnskap om hvordan personer med inkomplett ryggmargsskade opplevde kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling gjennom det første året etter skaden og hva som synes å ha betydning for et godt behandlingsforløp. Jeg gjennomførte tre dybdeintervjuer med et strategisk utvalg av informanter. De delte sin historie fra ulykken inntraff og det påfølgende året. Studien er fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapelig forankret, og utforsker informantenes egne erfaringer for å lede frem ny kunnskap.

Utgangspunktet for studien var en todelt problemstilling som datamaterialet har kastet lys over. Informantenes erfaringer med egen kropp etter ulykken ble først etterspurt. Et gjennomgående funn i datamaterialet var informantenes beskrivelse på deres *nye* kropp. Tap av kontroll og kroppslige endringer vedvarte gjennom ulike faser i informantenes liv. Den nye kroppen baserte seg på endringer i de underliggende kroppslige strukturene, som muskelsvakhet, nummenhet og endring i proprioepsjonen som var med å redusere balanse og gangfunksjon. Disse endringene medførte nye utfordringer og begrensninger i tidligere aktiviteter, jobb og sosiale settinger. Måten informanten interagerer med samfunnet og menneskene i det, endret seg etter ulykken. Dette skapte en tvetydighet mellom et ønske om å fremstå normal og samtidig få forståelse for sine nye behov. Mange med inkomplett ryggmargsskade har også symptomer som ikke er synlige, som kronisk smerte, fatigue, ukontrollert blærefunksjon, redusert seksualfunksjon og nummenhet. Disse skjulte symptomene preget hverdagen til informantene, men ble ikke sett eller tatt hensyn til av samfunnet eller de nærmeste. Uttrykket «walking wounded» av Parkinson (2005) gir en beskrivelse av gråsonen mellom å ha overlevd en traumatisk ulykke og likevel være skadet. Det å være en «walking wounded» kan gi en forståelse av hvordan hverdagen leveres, og de utfordringene denne pasientgruppen møter. Et annet gjennomgående funn i datamaterialet var informantenes evne til å mobilisere ressurser for å komme seg videre og manøvrere hverdagen etter den traumatiske ulykken. I samsvar med Antonovsky (2012) viser studien min viktigheten av å se ulykken i en forståelig, håndterbar og meningsfull sammenheng, for konstruktiv og fordelaktig håndtering av den nye hverdagen. Videre spiller personens self-efficacy, resiliens og sosiale ressurser en rolle for hvordan tiden etter ulykken oppleves, bearbeides og angripes. Informantene med god sosial støtte under og etter ulykken hadde

bedre forutsetninger for å håndtere traumen, påfølgende utfordringer og komplikasjoner sammenlignet med de uten samme støtte.

Problemstillingen etterspurte også hvordan informantene opplevde fysioterapibehandling etter skaden. Informantene hadde generell positive møter med fysioterapeutene etter ulykken. Et gjennomgående funn i datamaterialet var fysioterapeutenes evne til å *se og høre* på informantene. Det å bli sett på som den personen man *er* og ikke en ryggmargsskade, hadde stor betydning for informantene. Dette hadde også en positiv innvirkning på opplevelse av trygghet og tillit til terapeuten sin, terapeut-pasient relasjonen og rehabiliteringsprosessen. Motivasjon og målsetting var også et funn som var gjennomgående i datamaterialet. Informantene opplevde det som styrkende å bli motivert og utfordret av fysioterapeuten sin på aktiviteter de ikke hadde forventet å mestre. Videre viser studien at eierskap til egne mål under rehabiliteringsoppholdet var avgjørende for motivasjonen og hadde betydning videre i prosessen. Informantene trakk fram en sammenheng mellom eierskap til målene og opplevelse av selvstendighet, motivasjon og opprettholdelse av trening under rehabiliteringsoppholdet og ved hjemreise.

Informantenes beskrivelser omkring studiens problemstillingen tydeliggjorde hvordan kroppslige endringer hadde betydning for opplevelsen av egen situasjon på flere områder gjennom det første året etter skaden. Det var tydelig at informantene ikke kunne snakke om fysioterapibehandling uten å trekke inn erfaring med egen kropp i forbindelse med skaden og de utfordringene de kroppslige endringene medførte for dem over tid i hverdagen. Resultatene fra denne studien viste at betydningen av å bli *møtt* og *sett* ikke bare var viktig i hverdagslige aktiviteter, men også under fysioterapibehandling. Hvordan informantene erfarte sin egen kropp og situasjon, var på denne måten med å påvirke hva de erfarte som vesentlig for fysioterapibehandlingen. Hvordan personen med den inkomplette ryggmargsskaden levde sin vanlige hverdag før ulykken og hvordan de opplevde tiden etter ulykken i henhold til kroppslige utfordringer, må tas i betraktning under fysioterapibehandlingen for å kunne ta hensyn til *hele* menneske under fysioterapibehandling.

Informantenes erfaringer kan bidra til positiv utvikling av fagfeltet, behandling og oppfølging av pasientgruppen. Min studie kan bidra til økt kunnskap om hvordan personer med inkomplett ryggmargsskade opplever egen kropp etter skaden og hva de anser som viktig i

møte med fysioterapeuter. Her trengs det videre forskning på hvilke konkrete fysioterapitiltak som blir utført på denne pasientgruppen, hvordan det erfarer og hva som hjelper dem utover det å ha en god relasjon med fysioterapeuten. Som tidligere nevnt så kan denne pasientgruppen ha behov for livslang oppfølging. Videre forskning innen feltet vil kunne inspirere og bidra til faglig engasjement og fagutvikling til beste for pasienter og fysioterapi praksis i kliniske møter med inkomplett ryggmargsskader.

Referanseliste

- AlHuthaifi, F., Krzak, J., Hanke, T. & Vogel, L. C. (2016). Predictors of functional outcomes in adults with traumatic spinal cord injury following inpatient rehabilitation: A systematic review. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 40:3, 282-294.
<https://doi.org/10.1080/10790268.2016.1238184>
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. 36(6):725-33. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90033-z](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-z)
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Bach Baunsgaard, C., Vig Nissen, U., Katrin Brust, A., Frotzler, A., Ribeill, C., Kalke, Y.-B., León, N., Gómez, B., Samuelsson, K., Antepohl, W., Holmström, U., Marklund, N., Glott, T., Opheim, A., Benito, J., Murillo, N., Nachtegaal, J., Faber, W. & Biering-Sørensen, F. (2017). Gait training after spinal cord injury: safety, feasibility and gait function following 8 weeks of training with the exoskeletons from Ekso Bionics. *Spinal Cord*, 56, 106-116 (2018). <https://doi.org/10.1038/s41393-017-0013-7>
- Bailey, K. A., Gammage, K. L., Ingen, C. V. & Ditor, D. S. (2015). “It’s all about acceptance”: A qualitative study exploring a model of positive body image for people with spinal cord injury. *Science Direkt*, 15:24-34.
<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2015.04.010>
- Bailey, K. A., Gammage, K. L., Ingen, C. v. & Ditor, D. S. (2016). Managing the stigma: Exploring body image experiences and self-presentation among people with spinal cord injury. *Health Psychology Open*, 1;3(1):2055102916650094.
<https://doi.org/10.1177/2055102916650094>
- Bailey, K. A., Gammage, K. L., Ingen, C. v. & Ditor, D. S. (2017). “My body was my temple”: a narrative revealing body image experiences following treatment of a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 39:18, 1886-1892.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1211753>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215. <https://doi.org/10.1037//0033-295x.84.2.191>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. Worth Publishers.
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag.

- Bhattarai, M., Jin, Y., Smedema, S. M., Cadel, K. R. & Baniya, M. (2020). The relationships among self-efficacy, social support, resilience, and subjective well-being in persons with spinal cord injuries. *Journal of Advanced Nursing*, 77(1):221-230.
<https://doi.org/10.1111/jan.14573>
- Biering-Sorensen, F., Scheuringer, M., Baumberger, M., Charlifue, S., Post, M., Montero, F., Kostanjsek, N. & Stucki, G. (2006). Developing core sets for persons with spinal cord injuries based on the International Classification of Functioning, Disability and Health as a way to specify functioning. *International spinal cord society*, 44(9):541-546.
<https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101918>
- Binder, P.-E. (2018). *Hvem er jeg? Om å finne og skape identitet*. Fagbokforlaget.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20–28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>.
- Bonanno, G. A., Westphal, M. & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual review of clinical psychology*. 7:511-535.
<https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526>
- Borge, A. I. H. (2018). *Resiliens - risiko og sunn utvikling*. Gyldendal.
- Brodal, P. (2017). *Sentralnervesystemet* (5. utg. utg.). Universitetsforlaget.
- Chau, L., Hegedus, L., Praamsma, M., Smith, K., Tsukada, M., Yoshida, K. & Renwick, R. (2008). Women Living With a Spinal Cord Injury: Perceptions About Their Changed Bodies. *Quality Health Research*, 18(2):209-21.
<https://doi.org/10.1177/1049732307312391>
- Chaudoir, S., Earnshaw, V. A. & Andel, S. (2013). “Discredited” Versus “Discreditable”: Understanding How Shared and Unique Stigma Mechanisms Affect Psychological and Physical Health Disparities. *Basic Appl Soc Psych*, 35(1):75-87.
<https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746612>
- Cole, J. (2011). Pathways to the Reconstruction of Selfhood in Chronic Transformative Disability: The Example of Spinal Cord Injury. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18:1,74-78. <https://doi.org/10.1310/tsr1801-74>
- Corrigan, P. W. & Rüsch, N. (2002). Mental Illness Stereotypes and Clinical Care: Do People Avoid Treatment Because of Stigma? *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 6(3), 312-334.
<https://doi.org/10.1080/10973430208408441>

- Datatilsynet. (2018). *Personvernforordningen (GDPR)*.
<https://www.datatilsynet.no/regelverk-og-verktoy/lover-og-regler/hva-er-nytt/>
- Dibb, B., Ellis-Hill, C., Donovan-Hall, M., Burridge, J. & Rushton, D. (2014). Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury. *J Health Psychol*, 19(8):1043-54. <https://doi.org/10.1177/1359105313483158>
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Kopinor.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., Martinussen, M., Aslaksen, P. M. & Flaten, M. A. (2006). Resilience as a moderator of pain and stress. *J Psychosom Res*, 61(2)(2), 213-219. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.12.007>
- Gadamer, H.-G. (2004). *Truth and Method*. Bloomsbury Academic.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind IThe earliest sense of self and others*. Clarendon Press.
- Goffman, E. (1975). *Stigma : Om afvigerens sociale identitet*. Gyldendal.
- Goffman, E. (1990). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books Ltd.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*. Universitetsforlaget.
- Halvorsen, A., Pettersen, A. L. & Nilsen, L. H. (2020). *Årsrapport 2020 med plan for forbedringstiltak*. N. S. C. I. R. (NordicSCIR).
https://www.sundhed.dk/content/cms/81/117981_norscir-aarsrapport-2020.pdf
- Helsedirektoratet. (2015). *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (7. utg.). Fagbokforlaget.
- Jannings, W. & Pryor, J. (2012). The experiences and needs of persons with spinal cord injury who can walk. *Disability and Rehabilitation*, 34(21):1820-6.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.665126>
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2020). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Kelly, M. P. & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness*, 18(2), 241-257. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934993>

- Kilic, S., Dorstyn, D. & Guiver, N. (2013). Examining factors that contribute to the process of resilience following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51(7):553-7.
<https://doi.org/10.1038/sc.2013.25>
- Kirshblum, S. C., Burns, S. P., Biering-Sorensen, F., Donovan, W., Graves, D. E., Jha, A., Johansen, M., Jones, L., Krassioukov, A., Mulcahey, M., Schmidt-Read, M. & Waring, W. (2011). International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *Journal of spinal cord medicine* 34(6):535-46, 34(6):535-46. <https://doi.org/10.1179/204577211X13207446293695>
- Kröniger-Jungaberle, H. & Dennis, G. (2013). Development of salutogenetic factors in mental health - Antonovsky's sense of coherence and Bandura's self-efficacy related to Derogatis' symptom check list (SCL-90-R). *n Health and Quality of Life Outcomes* 11:80. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-80>
- Kvale, S. & Brinkman, S. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal.
- Lahelle, A. F., Øberg, G. K. & Normann, B. (2020). Physiotherapy assessment of individuals with multiple sclerosis prior to a group intervention – A qualitative observational and interview study. *Physiotherapy Theory and Practice*, 36:3, 386-396.
<https://doi.org/10.1080/09593985.2018.1488022>
- Lannem, A., Sørensen, M., Frøslie, K. & Hjeltnes, N. (2009). Incomplete spinal cord injury, exercise and life satisfaction. *International spinal cord society*, 47(4):295-300.
<https://doi.org/10.1038/sc.2008.117>
- LARS. (2012). *ABC om ryggmargsskade for helsepersonell*.
<https://www.lars.no/ryggmargsskader/om-ryggmargsskader/>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago press.
- Legeforeningen. (2012). *Helsinkideklarasjonen*.
<https://www.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Leiulfsruda, A. S., Ruoranenb, K., Ostermann, A. & Reinhardt, J. D. (2016). The meaning of employment from the perspective of persons with spinal cord injuries in six European countries. 133 – 144. <https://doi.org/10.3233/WOR-162381>
- Lessard, S. (2008). Women with spinal cord injuries underwent a process of discomfort, moving towards comfort, and comfort in dealing with their changed bodies. *Evidence-based nursing*, 11(3):94. <https://doi.org/10.1136/ebn.11.3.94>

- Locke, E. A. (1996). Motivation through conscious goal setting. *Applied & Preventive Psychology*, 5(2), 117-124. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0962-1849\(96\)80005-9](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0962-1849(96)80005-9)
- Locke, E. A. & Latham, G. P. (2002). Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey. *American Psychologist*, 57(9), 705-717. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.57.9.705>
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Manager, T. & Wormnes, B. (2015). *Motivasjon og mestring - utvikling av egne og andres ressurser (2.utg)*. Fagbokforlaget.
- McCuaig, M. & Grank, G. (1991). The Able Self: Adaptive Patterns and Choices in Independent Living for a Person With Cerebral Palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 224–234. <https://doi.org/10.5014/AJOT.45.3.224>
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. Routledge & Kegan Paul.
- Miciak, M., Mayan, M., Brown, C., Joyce, A. S. & Gross, D. P. (2018). The necessary conditions of engagement for the therapeutic relationship in physiotherapy: an interpretive description study. *Arch Physiother* 8, 3. <https://doi.org/10.1186/s40945-018-0044-1>
- Middleton, J. W. & Tat, R. L. (2003). Self-Efficacy and Spinal Cord Injury: Psychometric Properties of a New Scale. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 281–288. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.48.4.281>
- Monden, K. R., Trost, Z., Catalano, D., Garner, A. N., Symcox, J., Driver, S., Hamilton, R. G. & Warren, A. M. (2014). Resilience following spinal cord injury: a phenomenological view. *Spinal Cord*, 52(3):197-201. <https://doi.org/10.1038/sc.2013.159>
- Nettleton, S. (2006). *The Sociology of Health and Illness*. Polity Press.
- Nicholls, D. A. & Gibson, B. E. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26(8), 497-509. <https://doi.org/10.3109/09593981003710316>
- Normann, B., Fikke, H. K. & Øberg, G. K. (2015). Somatosensory impairments and upper limb function following stroke: Extending the framework guiding neurological physiotherapy. *The European Journal of Physiotherapy*, 17(2), 81-88. <https://doi.org/10.3109/21679169.2015.1031175>

- Parker, M. G. & Yau, M. K.-s. (2012). Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury. *Sex Disabil* 30, 15–27. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9222-8>
- Parkinson, M. (2005). Incomplete Spinal Cord Injury: Incomplete Support. *SCI Psychosocial Process*, 18:9–16. <https://open.library.ubc.ca/soa/cIRcle/collections/ubctheses/831/items/1.0091996>
- Playford, D. E., Siegert, R., Levack, W. & Freeman, J. (2009). Areas of consensus and controversy about goal setting in rehabilitation: a conference report. *Clin Rehabil*, 23(4):334-44. <https://doi.org/10.1177/0269215509103506>
- Prince-Embury, S. & Saklofske, D. H. (2013). *Resilience in Children, Adolescents, and Adults. Translating Research into Practice*. The Springer Series on Human Exceptionality. <https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4939-3>
- Read, S., Aunola, K., Feldt, T., Leinonen, R. & Ruoppila, I. (2005). The Relationship Between Generalized Resistance Resources, Sense of Coherence, and Health Among Finnish People Aged 65–69. *European Psychologist*, 10(3):244-253. <https://doi.org/10.1027/1016-9040.10.3.244>
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2017). Self-determination theory. Basic psychological needs in motivation, development, and wellness. *The Guilford Press*. <https://doi.org/10.7202/1041847ar>
- Schibbye, A.-L. L. (2017). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi (2. utg.)*. Universitetsforlaget.
- Schwarzer, R. & Warner, L. M. (2013). Perceived Self-Efficacy and its Relationship to Resilience. I S. Prince-Embury & D. H. Saklofske (Red.), *Resilience in Children, Adolescents, and Adults. Translating Research into Practice*. The Springer Series on Human Exceptionality. <https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4939-3>
- Sheldon, A. P., Renwick, R. & Yoshida, K. K. (2011). Exploring body image and self-concept of men with acquired spinal cord injuries. *Am J Mens Health*, 5(4), 306-317. <https://doi.org/10.1177/1557988310375714>
- Shumway-Cook, A. (2017). *Motor control : translating research into clinical practice* (Fifth edition. utg.). Wolters Kluwer.
- Siegert, R. J. & Taylor, W. J. (2004). Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 26(1):1-8. <https://doi.org/10.1080/09638280410001644932>

- Steadman, C. J. & Grill, W. M. (2020). Spinal cord stimulation for the restoration of bladder function after spinal cord injury. *Healthcare Technology Letters*, 7(3), 87-92. <https://doi.org/10.1049/htl.2020.0026>
- Taleporos, G. & McCabe, M. P. (2002). Body image and physical disability }personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54(6):971-80. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00069-7](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00069-7)
- Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V. & Braun, V. (2017). *Thematic analysis. The Sage handbook of qualitative research in psychology*. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.4135/9781526405555>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode (3.utg.)*. Fagbokforlaget.
- Thompson, N. J., Coker, J. L. & Krause, J. S. (2003). Purpose in life as a mediator of adjustment after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 48(2):100-108. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.48.2.100>
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Ad Notam Gyldendal.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten (2.utg.)*. Gyldendal.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag (2. utg. utg.)*. Fagbokforl.
- Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *A Journal for Philosophy and the Social Sciences*, 18(1), 9-23. <https://doi.org/10.1007/BF01322837>
- Wade, D. T. (2009). Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clin Rehabil.*, 23(4):291-295. <https://doi.org/10.1177/0269215509103551>
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur*. Cappelen damm
- Wirz, M. & Dietz, V. (2015). Recovery of Sensorimotor Function and Activities of Daily Living after Cervical Spinal Cord Injury: The Influence of Age. *JOURNAL OF NEUROTRAUMA*, 1;32(3):194-9. <https://doi.org/10.1089/neu.2014.3335>
- World Health Organization. (2003). *ICF- Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*.
- Wormnes, B. (2013). *Behandling som virker: relasjon, allianse og kontekstens betydning*. Cappelen Damm Akademisk.

Øberg, G. K., Normann, B. & Gallagher, S. (2015). Embodied-enactive clinical reasoning in physical therapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 31(4), 244-252.
<https://doi.org/10.3109/09593985.2014.1002873>

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Referansenummer

666109

Prosjekttittel

Personer med inkomplett ryggmargsskade og deres erfaringer med fysioterapi i akutt/subakutt fase; En kvalitativ intervjustudie.

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Marit Sørvoll, marit.sorvoll@uit.no, tlf: 48025079

Gunn Kristin Øberg, gunn.kristin.oeberg@uit.no, tlf: 77623260

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Mette Terese Galligani Dalane, mda116@uit.no, tlf: 95167090

Prosjektperiode

02.08.2021- 04.05.2023

Vurdering

11.06.2021– Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 11.6.2021. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger omhelseforhold frem til 4.5.2023.

LOVLIG GRUNNLAG: UTVALG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte i utvalget til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

LOVLIG GRUNNLAG: TREDJEPERSON

Formålet med prosjektet er å belyse deltakernes tanker og opplevelser rundt fysioterapibehandling etter enakutt ryggmargsskade. Det vil være vanskelig å vite på forhånd hva informantene knytter sine opplevelser og erfaringer til, og det kan dermed fremkomme opplysninger om tredjepersoner, slik som tidligere eller nåværende behandlere. Prosjektet vil gjøre det ytterste for å anonymisere disse i prosjektet (for eksempel ved bruk av pseudonym, endre kjønn, alder osv). Fokuset ligger ikke på tredjepersonene, men på informantenes erfaringer og opplevelser.

NSD anbefaler for øvrig at deltakerne i forkant av intervjuene oppfordres til å omtale tredjepersoner på en minst mulig identifiserende måte.

Lovlig grunnlag for behandlingen av alminnelige personopplysninger er dermed at den er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, samt for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 3.

Behandlingen er omfattet av nødvendige garantier for å sikre den registrertes rettigheter og friheter, jf. personvernforordningen art. 89 nr. 1.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at deltakerne får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen, og ved at øvrig behandling oppfyller kravene til nødvendige garantier
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

For tredjepersoner unntas det fra informasjonsplikten på grunnlag av at det vil kreve uforholdsmessig stor innsats å gi informasjon, sett opp mot nytten det vil ha for den enkelte, jf. art. 14 nr. 5 bokstav b.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17) og begrensning (art. 18). Deltakerne har også rett til dataportabilitet (art.20), mens tredjepersoner har rett til protest (art. 21).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjonplikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32)TSD er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk avdatabehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere medbehandlingsansvarlig institusjon.

Samtykke- og informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet?

«Hvordan erfarer personer med en traumatisk inkomplett ryggmargsskade kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling 6-12 måneder etter skaden og hva vektlegger de som viktig under fysioterapibehandling? En kvalitativ intervjustudie.»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å øke kunnskapen om personer med inkomplett ryggmargsskade og deres erfaringer med fysioterapi. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål:

Hvert år er det cirka 122 personer som skader ryggmargen i forbindelse med traumatiske eller ikke-traumatiske hendelser. I den sammenheng blir fysioterapi en viktig del av den videre oppfølgingen. Vi har i dag lite kunnskap om hvordan personer med ryggmargsskade opplever egen kropp og funksjon knyttet til fysioterapi. Formålet med mitt masterprosjekt er å belyse ditt perspektiv, det vil si dine tanker og opplevelser rundt fysioterapibehandling etter en akutt ryggmargsskade.

Jeg ønsker å gjennomføre et individuelt intervju hvor du har muligheten til å fortelle om dine egne erfaringer og opplevelser knyttet til studiens tema. Fordelen med å være med i prosjektet, er at du kan bidra med innsikter som kan være til hjelp for andre i samme situasjon som deg, samt bidra med innsikter som øker fysioterapeuters kunnskap om hvordan personer med inkomplett ryggmargsskade bør tilnærmes på best mulig måte i klinikken. Man kan bli sliten av intervjuet, men mange opplever det som flott og givende å kunne ha en samtale om egen situasjon sammen med en nøytral person utenfra.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Tromsø (UiT) er ansvarlig for prosjektet. Jeg samarbeider med St. Olavs Hospital i Trondheim for rekruttering av informanter. Jeg er fysioterapeut og studerer ved masterprogrammet i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø (UiT).

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir forespurt om deltagelse i min masteroppgave fordi du har en inkomplett ryggmargsskade etter en traumatisk skade som skjedde for 6-12 mnd siden. Du vil bli rekruttert via en kontaktperson ved St. Olavs

Hospital i Trondheim da du har tidligere har vært på rehabilitering der etter ryggmargsskaden. Kontaktpersonen vil kontakte deg og gi deg muntlig informasjon om prosjektet samt sende skriftlig informasjon til din mail eller via epost. Deltakelse vil ikke påvirke ditt fremtidige tilbud om rehabiliteringsopphold, hverken ved St.Olavs Hospital eller andre rehabiliteringsinstitusjoner i Norge. Så snart informert samtykke er signert, kan jeg gjennomføre intervjuet av deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

Studien innebærer et intervju som varer i ca. 60 minutter, hvor du må sette av tid til dette. Dersom du ønsker å delta i min studie, vil jeg kontakte deg og avtale tid og sted for gjennomføring av intervjuet. Intervjuene vil finne sted der du oppholder deg til vanlig og ønsker, som for eksempel i ditt hjem, rehabiliteringsopphold eller lignende. Vi må kunne sitte uforstyrret gjennom hele intervjuet, og det blir kun du og jeg til stede. Intervjuet blir tatt opp med en lydopptaker. I tillegg kan jeg gjøre eventuelle notater underveis dersom det skulle dukke opp forhold eller temaer jeg ikke har tenkt ut på forhånd.

Det er frivillig å delta:

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet, med mindre de allerede er inngått i analyser eller brukt i den vitenskapelige publikasjonen av masteroppgaven. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden. Dersom du har noen spørsmål til studien, kan du kontakten veileder for prosjektet Gunn Kristin Øberg på tlf 77623260

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger:

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med UITs retningslinjer for personvern i forsknings- og studentprosjekt. Jeg kommer til å bruke Tjenester for sensitiv data (TSD) for sikker lagring av data og personopplysninger. Både lydfiler, eventuelle notater fra intervjuet og videre analyser vil bli lagret her. Navn og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på en egen navnlister avskilt fra øvrige data som blir oppbevart sikkert og innelåst. Opplysninger som registreres om deg er: navn, alder, når skaden skjedde og hva som skjedde. Disse vil ikke bli utlevert til andre. Deler av datamaterialet vil bli diskutert med veileder. Det er kun jeg og veileder som vil ha tilgang til TSD. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres i masteroppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene slettes ved prosjektslutt, noe som etter planen er 4.mai 2023. Ved prosjektslutt vil alt datamaterialet bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Universitetet i Tromsø (UiT) har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Tromsø (UiT) ved prosjektansvarlig Gunn Kristin Øberg på tlf 77623260 eller på mail gunn.kristin.oeberg@uit.no
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold på tlf 97691578/77646322 eller på mail personvernombud@uit.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Gunn Kristin Øberg

Mette Terese Galligani Dalane

(Forsker/veileder)

(Masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet: ”Personer med inkomplett ryggmargsskade og deres erfaringer med fysioterapi i akutt/subakutt fase; En kvalitativ intervjustudie,” og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Forskningsspørsmål: «*Hvordan erfarer personer med en traumatisk inkomplett ryggmargsskade kroppslige endringer i relasjon til fysioterapibehandling 6-12 måneder etter skaden og hva vektlegger de som viktig under fysioterapibehandling?*»

<p>Fase 1: Rammeforhold</p>	<p>Generell informasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temaet for samtalen (bakgrunn, formål), informasjon om hvem jeg er (student ved UIT) • Intervjuet skal brukes i en masteroppgave • Taushetsplikt og anonymitet • Pauser etter ønske • Informere om lydopptaker • Informere om tid etter endt intervju for å avklare, lufte spørsmål. • Spørsmål som er uklart og om informanten har noen spørsmål før vi starter.
<p>Fase 2: Bakgrunnsinformasjon</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les inn standardtekst før intervjuet starter - Muntlig avtale • Navn • Alder • Skadenivå • Skademekanisme (hva skjedde?)
<p>Fase 3: Hverdagslivet</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan er en vanlig dag for deg? - Noe som er vanskelig å få til? For eksempel hva? • Hva endret seg etter skaden? Føler du at kroppen har forandret seg, hvordan?

	<ul style="list-style-type: none">• Hva likte du å gjøre før du skadet deg?
Fase 4: Fysioterapibehandling	<ul style="list-style-type: none">• Hvordan opplevde du møte med fysioterapeut rett etter skaden?• Kan du fortelle om en situasjon med en fysioterapeut i din rehabilitering som gjorde inntrykk på deg (positivt og negativt)<ul style="list-style-type: none">- Kan du beskrive hvilke følelser du hadde rundt dette.- Hva gikk galt/hva fungerte – hva ble suksess/fungerte?- Hva kunne fysioterapeuten gjort annerledes? Fortell• Hva var fokuset under trening?<ul style="list-style-type: none">- Var du med på målsettingen? Er det en korrelasjon mellom det du kunne før du ble skadet, og nå.• Hvordan har du det etter treningen?• Hva er viktig for deg når du er hos en fysioterapeut? Hva skal til for at du har lyst til å trene/holde deg aktiv?• Hva kan fysio bidra med for å være en hjelp eller styrke til å komme videre i en prosess.• Er det noe annet du ønsker å trekke frem før vi runder av??

Utdrag av analyseprosessen

Side tall	Tekstutdrag	Kondensering	Koding	Underkategori	Hovedkategori
22	...for at når jeg ble bæret eller trukket ut av scooteren, for datteren min lå da på knærne hun og mannen hennes, så ble jeg liggende sånn at hun lå på knær så lå jeg opp mot henne. (...) da kjente jeg at foten visnet, armen visnet...	Fikk hjelp av datteren og hennes mann til å komme seg vekk fra ulykkesstedet. Lå på fanget til datteren og kjente at kroppen begynte å visne.	Følelsen å ikke ha kontroll og kjenne at kroppen begynner å visne.	Tap av kroppslig kontroll	Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer
140	Der satt jeg i rullestol og hadde problemer med å kle av meg og komme på toalettet og alt det der. Det var Ikke noe god følelse.	Hun satt i rullestol og trengte hjelp til å kle på seg og komme seg på do, noe som ikke var en god følelse.	Å miste kontroll over egen kropp.	Tap av kroppslig kontroll	Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer
46	Jeg klarer hus og hjem, har vaskehjelp det har jeg. Jeg er alene. Avbrutt samboerskap ble det også når jeg kom hjem fra sykehuset.	Han har måttet omstille hele sin hverdag grunnet ulykken og avbrutt samboerskap.	Han har hatt en stor omstilling i hverdagen og føler seg alene i verden.	Omveltninger i livet	Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer

Vedlegg IV

22	Ja altså ting tar jo lengere tid.	Ting tar tid	Den vante hverdag har endret seg	Omveltninger i livet	Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer
50så får man se når jeg kommer tilbake til jobb, for det skal jeg!!	Han er dedikert til å komme tilbake til jobb.	Motivert til å komme seg tilbake til tidligere normalitet.	Veien tilbake	Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer
146	Jeg har fokusert på det at jeg skal tilbake til å gjøre de tingene som jeg har lyst til.	Fokuset er å komme tilbake å gjøre de tingene som han har gjort før, og som han har lyst til å gjøre	Motivert til å komme seg tilbake til normalitet.	Veien tilbake	Kroppslige endringer og hverdagslivets utfordringer
131	Jeg føler egentlig at vi fikk et vennskap. ..sånn at fysioterapeuten brydde seg og var veldig interessert i å hjelpe meg	Føler at han fikk et vennskap med fysioterapeuten.	Han følte seg ivaretatt og at han hadde folk rundt seg som ville hjelpe	Å bli sett	Fysioterapi og individualisering
141	Fysioterapeuten behandlet meg ikke som en ryggmargsskadet, men som et individ som trente	Han tenkte ikke på seg selv som en ryggmargsskadet under fysioterapibehandling.	Han følte at han ble behandlet som et individ, ikke som en diagnose.	Å bli sett	Fysioterapi og individualisering

Vedlegg IV

299	<p>Jeg vet hva jeg skal gjøre og har mine mål, som jeg har med fra rehabiliteringssenteret.</p> <p>Det jeg har lært, bruker jeg i hjemmetrening. Jeg trener hver morgen</p>	<p>Har fått med seg gode treningsressurser fra rehabiliteringssenteret som han kan videreføre til hjemmet.</p>	<p>Føler han klarer å videreføre treningen til hjemmet og jobbe videre med sine mål.</p>	<p>Målsetting og motivasjon</p>	<p>Fysioterapi og individualisering</p>
40	<p>så kroppen min har blitt redusert, men jeg har jo mål om å... til neste år skal jeg opp på fjellet.</p>	<p>Kroppen har blitt redusert, men til neste år skal hun opp på fjellet igjen.</p>	<p>Målet er å komme tilbake til tidligere normalitet.</p>	<p>Målsetting og motivasjon</p>	<p>Fysioterapi og individualisering</p>

