

**«Så deilig når slimet er vekke!»**  
**Erfaringer og Kommunikasjon i Lungefysioterapi**  
**for Personer med Multippel Sclerose**



**HØGSKOLEN I BERGEN**



**Gro Sverdrup Kleppestø**

**Mastergradsstudium i Klinisk Fysioterapi**

**Institutt for Fysioterapi**

**Avdeling for Helsefag**

**Veileder: Eline Thornquist**

**Innleveringsdato: 3 Juni 2013**

## FORORD

En lang, lærerik og krevende prosess er over. I arbeidet med mennesker med MS er det alltid nye utfordringer, og dermed muligheter for ny kunnskap. Ekstra spennende har det vært å erfare at jeg som mangeårig kliniker og godt voksen kunne komme inn i det akademiske miljøet og utveksle erfaring og læring med dyktige studiekolleger. Det har vært en spennende reise. Det er mange som har bidratt til å gjøre prosjektet mulig, og som fortjener en ekstra takk.

De fire informantene som har bidratt til å gi mye verdifull kunnskap og informasjon om sine erfaringer med multippel sclerose, og likeledes til deres fysioterapeuter som sa ja til å være med i studien fortjener først og fremst en stor takk. Uten dere hadde dette prosjektet ikke latt seg gjennomføre.

Dernest vil jeg takke min veileder, Eline Thornquist som med stor tålmodighet har gitt meg kloke råd og god veiledning. Ved hjelp av interessante spørsmål og kritiske, men konstruktive kommentarer har du pirret min nysgjerrighet og engasjement for å finne egne løsninger gjennom hele prosessen.

Stavanger Kommune skal ha takk for at de som arbeidsgiver gjort det mulig å gjennomføre studiet ved å innvilge permisjoner underveis. En ekstra takk til gode kollegaer på Tjensvolltunets dagsenter for oppmuntring og tålmodighet med en noe «distrahert» fysioterapeut på jobb, spesielt det siste året..

Jeg takker Fond til etter- og videreutdanning for fysioterapeuter for økonomisk støtte. Takk også til venninne og kunstner Bjørg Lassa som har laget illustrasjonene.

Sist, men ikke minst skal familie og venner ha takk for tålmodighet i denne tiden hvor jeg har vært så lite tilgjengelig og lite sosial. En ekstra takk til søster Anne og datter Siri som har huset meg når jeg har vært i Bergen, og til min ektemann Frode for tålmodig venting, lesing av korrektur og oppmuntring underveis.

Stavanger 3/6-2013

Gro Sverdrup Kleppestø

## SAMMENDRAG

Hensikten med studien var å få innsikt i erfaringer pasienter med langtkommet MS gjorde seg med lave lungevolum, slim i lungene og med fysioterapibehandling. Svekkelse i respirasjonsmuskulaturen og redusert bevegelighet i brystkassen fører til at pasienter med langtkommet MS står i fare for sekretopphoping i lungene og økt risiko for infeksjoner. Lungefysioterapi kan bedre respirasjonsmuskelstyrke, thoraxbevegelighet, lungevolumer og hostekraft, som igjen kan sørge for slimmobilisering.

I tillegg ville jeg se på hvilken mening og forståelse som kunne tillegges signaler og reaksjoner som oppsto i samhandling mellom personer som har nedsatt språklig kommunikasjonsevne og fysioterapeuter. Kroppslig kommunikasjon er en vesentlig del av fysioterapeuters evalueringsverktøy og ligger til grunn for individuell tilpasning av behandling.

Observasjon med filming av fire MS pasienter i behandling hos fire fysioterapeuter var bakgrunn for intervjuer med pasientene i etterkant. Dette store råmaterialet ga innsikt i pasienterfaringer og fysioterapipraksis som ble analysert med bakgrunn i fenomenologisk/hermeneutisk forståelsesmodell. Presentasjon av empirien inneholder utstrakt bruk av beskrivelser fra observasjonene, og noe mindre fra intervjuene. Nedsatt språklig kommunikasjonsevne hos informantene førte til at intervjumaterialet var sparsomt, mens observasjonene var av uvurderlig nytte for utfyllende forståelse. Tekstnære kommentarer er knyttet til beskrivelsene, mens de i analyse og drøftingsdelen er forsøkt løftet til et høyere teoretisk nivå med kroppsfenomenologi, naturvitenskap og teori om kommunikasjon som bakgrunn.

Pasientene var generelt lite opptatt av egen pust og lungefunksjon, og skilte ikke mellom vanlig fysioterapi og lungefysioterapi. De var heller ikke engstelige for at mye slim skulle hindre dem i å få puste, selv om de registrerte at det var lettere og bedre å puste etter at slimet var fjernet. Ingen av informantene husket behandling med intensiv lungefysioterapi fra de periodene de var innlagt på sykehus.

Forstyrrende elementer i behandlingssituasjonen påvirket hvor fysioterapeutene hadde sin oppmerksomhet og deres sensitivitet overfor kroppslig kommunikasjon som blick og pust.

Det kunne føre til misforståelser og gi mindre rom for individuell tilpasning og forståelse av hvordan fysioterapi påvirker mennesker som ellers har begrenset språklig kommunikasjonssevne. Studien viser at en erfaringsnær tilnærming kan gi uvurderlig informasjon fra fysioterapi praksis og samtidig belyse pasientenes mulighet til aktiv medvirkning. Det er nødvendig med adekvat faglig kompetanse for å imøtekomme stadig større utfordringer med alvorlig syke pasienter i førstelinjetjenesten.

Nøkkelord: Fysioterapi, lungefysioterapi, multippel sclerose, kommunikasjon, pasienterfaring, individualisering.

## SUMMARY

The purpose of this study was to attain in-depth understanding of the lived experiences of patients with advanced MS dealing with low lung volumes, airway secretions and physiotherapy. Respiratory muscle weakness and reduced thoracic mobility make people with advanced MS vulnerable to sputum retention and hence increased risk of infections. Respiratory physiotherapy may improve respiratory muscle strength, range of movement, lung volumes and peak cough flow to ensure sputum clearance.

Also, I wanted to investigate if any comprehensive meaning and understanding could be ascribed to the signals and reactions occurring in the interaction between physiotherapists and patients with impaired verbal communication ability. Bodily communication is an essential part of the assessment tool in physiotherapy, and is crucial for individual adjustment of the treatment.

Videorecording the treatment of four MS patients and their physiotherapists was the basis for interviewing the patients. This large amount of data was analyzed in a phenomenological/hermeneutic framework of understanding, based on the lived experiences of the patients and how the clinical physiotherapy was carried out. In the presentation of empirical data there is extensive use of descriptions from the observations, and less from the interviews. The interview material was sparse due to the informants' impaired ability of verbal communication. The observations, however, were of valuable significance for complementary understanding. In presenting the empirical material, I have given low-level comments to the events in question, whereas in an attempt to lift the study to an analytic level of theory, the discussion is conducted with phenomenology of the body, science and communication as a basis.

In general, the patients had little interest in their own breathing and lung function, and made no distinction between regular physiotherapy and respiratory physiotherapy. They were not worried that excess secretions could cause respiratory arrest, although they noticed that it was easier and better breathing after sputum clearance. None of the patients remembered intensive respiratory physiotherapy from their periods of hospitalisation.

Disruptive elements in the treatment setting affected the physiotherapists' focus of attention, and also their awareness towards bodily communication such as gaze direction and breathing pattern. This lead to misunderstandings and provided less room for individual adaptation and understanding of how physiotherapy affects people who otherwise have limited verbal communication skills. The study shows that an experience-near approach can provide valuable information from physiotherapy practice, and also illustrates the patients' possibilities to participate actively. It is necessary to provide adequate expertise to accomodate the growing challenges of seriously ill patients in the communities.

Keywords: Physiotherapy, chest physiotherapy, multiple sclerosis, communication, lived experience, individualization.

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn og hensikt.....	2
1.2 Problemstilling.....	3
1.3 Oppgavens struktur .....	3
<b>2.0 Teoretiske referanserammer</b> .....	<b>4</b>
2.1 Multipel sclerose .....	4
2.1.1 Tidligere forskning.....	5
2.1.2 MS og respirasjon.....	7
2.2 Fysioterapi og lungefysioterapi .....	8
2.3 Fenomenologi med vekt på kroppsyn.....	12
2.4 Kommunikasjon .....	14
<b>3.0 Metode, framgangsmåte og metodiske overveielser</b> .....	<b>17</b>
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring; fenomenologi og hermeneutikk .....	17
3.2 Valg av forskningsdesign .....	19
3.3 Rekruttering og inklusjon.....	20
3.4 Innsamling av materiale.....	20
3.5 Bearbeiding og analyse av innsamlet materiale .....	22
3.6 Forsker i eget felt.....	24
3.7 Pålitelighet og gyldighet.....	24
3.8 Anonymitet.....	25
3.9 Etikk.....	25
3.10 Andre metodiske overveielser .....	26
<b>4.0 Presentasjon av empiri og drøfting</b> .....	<b>26</b>
4.1 Beskrivelse av informantene.....	27
Atle.....	28
Birger .....	29

Christian .....	30
Daniel .....	30
4.2 Kommunikasjon .....	31
4.2.1 Blikk og kroppslig samhandling.....	31
4.2.2 Drøfting av Blikk og kroppslig samhandling .....	38
4.3 Erfaringer fra lungefysioterapi.....	43
4.3.1 Rutine eller individualisering.....	43
4.3.2 Drøfting av Rutine eller individualisering.....	48
4.3.3 Lite lungevolum og slim .....	52
4.3.4 Drøfting av Lite lungevolum og slim.....	55
5.0 Avslutning.....	57
Litteraturliste .....	60

## Vedlegg



## 1.0 Innledning

Denne oppgaven dreier seg om hvordan personer med multipel sclerose (MS) erfarer behandling med lungefysioterapi og samhandling med fysioterapeut.

MS er en sykdom som kan gi symptomer og funksjonsnedsettelse av høyst ulik karakter og grad, avhengig av progresjon og hvor i sentralnervesystemet (CNS) den rammer (Brodal, 2001, Sørensen, Ravnborg & Jønsson, 2004).

Pasientene som inngår i studien har langtkommet MS, og har behov for kontinuerlig oppfølging fra helsevesenet. I denne oppgaven vil oppmerksomheten være rettet mot problemene pasientene har i forhold til lungefunksjon, og hvordan denne kan påvirkes med lungefysioterapi. De mottar daglige eller ukentlige fysioterapitjenester fra førstelinjetjenesten, mens de i perioder med forverring eller infeksjoner trenger sykehusinnleggelse med behandling fra andrelinjetjenesten. Ved langtkommet MS innebærer lungefysioterapi viktige og vel dokumenterte tiltak som kan være nødvendig for å forebygge og behandle reduksjon i lungefunksjon. Aktuelle tiltak beskrives mer inngående i kapittel 2.2.

Fagmiljøene og søk i litteraturen viser til utstrakt forskning på årsakforhold til sykdommen, medisinsk behandling og effekt av trening for de som lever med MS. Forskning i forhold til lungefunksjon og trening av respirasjonsmuskelstyrke er rettet mot grad av svekkelse og effekt av trening (Foglio, Clini & Facchetti, 1994, Gosselink et al., 2000, Klefbeck & Hamrah Nedjad, 2003).

Utfordringene og erfaringene som MS pasienter har med å leve med nedsatt pustefunksjon er sparsomt beskrevet. Det kan ha flere årsaker, kanskje først og fremst fordi denne delen av funksjonsnedsettelsen avdekkes sent i forløpet av sykdommen, mens mye av forskningen er konsentrert om problemstillinger i faser der pasientene har bedre funksjon. Min erfaring i arbeidet som fysioterapeut for personer med MS er at nedsatt lungefunksjon kan være til stede i alle stadier, men er ofte kamouflert eller ignorert. Med ønske om å bidra til økt forståelse for brukergruppen, ønsket jeg å rette søkelyset mot brukernes egne erfaringer.

I fysioterapi er kommunikasjon mellom terapeut og pasient essensiell. Den er med på å regulere type behandling, rekkefølge, dosering og varighet, og er tett vevet sammen med behandlingstiltakene. I arbeidet med denne pasientgruppen møter terapeuten mange utfordringer med nedsatt kommunikasjonsevne og nedsatt motorisk kontroll.

Pasientene påvirker derfor samhandling på andre måter enn funksjonsfriske personer, og terapeutens oppmerksomhet må være spesielt rettet mot disse uttrykksmåtene.

I løpet av prosessen med oppgaven oppdaget jeg spennende problemstillinger som aktualiserte fysioterapifaglig praksis. I utgangspunktet var jeg opptatt av pasientens perspektiv, noe som jeg har forsøkt å belyse ved eksempler, kommentarer, teori og drøftinger. Observasjon av behandlingssekvensene ga meg imidlertid en unik mulighet til å komme nært inn på kolleger og få ta del i deres hverdag i møte med en brukergruppe jeg selv har mye erfaring med. Jeg valgte derfor å inkludere eksempler og drøfting rundt det kliniske ideal med individualisering i fysioterapibehandling.

## **1.1 Bakgrunn og hensikt**

Mange års erfaring fra klinikken med fysioterapi for mennesker med MS i alle faser av sykdommen har ført min oppmerksomhet mot betydningen av kroppslig kommunikasjon. Hvordan var det egentlig for de dårligste pasientene å ha så begrenset med luft og så mye slim i lungene? Hvordan opplevde de behandlingen, og hvordan klarte de å formidle sine meninger til tross for at de var frarøvet vanlig verbal uttrykksmulighet? Ettersom jeg ikke fant svar på disse spørsmålene ved søk i litteraturen, og muligens hadde avdekket et kunnskapshull, var det rimelig å gå dypere inn i problemstillingen. En hensikt med studien er dermed å kaste lys over disse MS pasientenes egne erfaringer. Slik kunnskap kan bidra til økt forståelse for deres perspektiv, og åpne en mulighet for fysioterapeuter og annet helsepersonell til å forbedre/bevisstgjøre sin tilnærming.

Likeledes har arbeidet med studien aktualisert viktigheten av tilpasning på bakgrunn av samhandling mellom fysioterapeut og pasienter med begrenset funksjonsnivå.

Individualisering er sentralt i all fysioterapipraksis, og bakgrunn for å kunne få dette til er en god gjensidig kommunikasjon mellom pasient og fysioterapeut. Terapeutene i denne studien bidro med sine reaksjoner til betydningsfull informasjon til det empiriske

materialet til tross for at det var pasientenes erfaringer jeg i første omgang rettet oppmerksomheten mot. Sett i lys av teoretiske perspektiver ønsket jeg å se på hvilken måte signalene som pasientene formidlet kunne gis forståelse, og om terapeutene justerte behandlingen underveis ut fra reaksjoner de fikk fra pasientene eller om de fulgte et rutinemessig opplegg. Ved å løfte de kroppslige kommunikasjonsformene til et høyere teoretisk nivå, har jeg håp om å bidra til å legge mening og forståelse til dem. Således er en annen hensikt med studien å bedre forståelsen av noen signaler og reaksjoner som kan forekomme i samhandling mellom personer med langtkommet MS og fysioterapeuter.

## **1.2 Problemstilling**

Problemstillingene i dette prosjektet er:

*«Hvordan opplever personer med MS å ha nedsatt lungefunksjon og hvilke erfaringer gjør de seg med (lunge)fysioterapi?»*

Derneft:

*«Hvordan kan kroppslig kommunikasjon mellom fysioterapeut og personer med langtkommet MS forstås og bli tillagt mening?»*

## **1.3 Oppgavens struktur**

Teksten er først og fremst skrevet for fysioterapeuter og annet helsepersonell. Noen særlige faguttrykk er forklart med fotnoter. Det forutsettes at leserne har noe kunnskap om både multippel sclerose og fysioterapi.

I det følgende presenteres de teoretiske referanserammene som ligger til grunn for studien. Deretter redegjør jeg for valg av metode, gjennomføring av prosjektet samt de metodiske overveielene jeg har gjort underveis.

I resultatdelen presenteres informantene, med skisser som bidrar til å visualisere pasientenes funksjonsnivå. Skissene bidrar også til at en lettere kan se for seg de praksisnære eksemplene som er beskrevet i teksten. Deretter følger tematiske beskrivelser av utvalgte sekvenser fra film og lyd materialet med praksisnære kommentarer. Hvert av tre

tema har eksempler fra alle fire informantene, og hvert tema har en drøftingsdel før neste tema presenteres.

En avsluttende del oppsummerer noen refleksjoner jeg har gjort meg etter gjennomføringen av studien, og tanker jeg har gjort meg om fysioterapi praksis for denne pasientgruppen.

## **2.0 Teoretiske referanserammer**

I oppgaven bidrar teori fra naturvitenskapelig forståelse og vitenskapsfilosofisk tenkning fra fenomenologi og hermeneutikk til å belyse fenomenene.

For å gi mening til situasjonsbeskrivelsene, intervjuutdragene og fenomenene som presenteres, har jeg funnet det hensiktsmessig å redegjøre kort for forekomst, følger, behandling, for tidligere forskning samt noen patologiske forhold ved MS. Videre for spesielle respiratoriske endringer ved langkommet MS. Behandlingstiltakene som hyppig brukes i lungefysioterapi er beskrevet for å øke forståelsen for de erfaringene informantene gjør seg.

Som bakgrunn for å forstå de kommunikative utfordringer som oppstår når språk, motorikk og mimikk svikter som det ofte gjør hos den aktuelle pasientgruppen, redegjør jeg også for spesielle aspekter ved kroppslig kommunikasjon.

## **2.1 Multippel sclerose**

I Norge lever ca 7000-8000 mennesker med MS (Myhr, et al., 2010), antall nye tilfeller pr år er ca 300 (ibid). Gjennomsnittlig debutalder er 30 år, og det er flere kvinner enn menn som får sykdommen (Torkildsen, 2008). I Norge representerer mennesker som lever med MS en av de største gruppene voksne med funksjonshemninger, og ressurser som brukes til behandling, rehabilitering og pleie er høyere enn i andre europeiske land<sup>1</sup>.

Det er ikke kjent hva som forårsaker at noen får MS, men det ser ut til å være en sammenheng mellom genetisk disposisjon og en eller flere faktorer som røyking, lite

---

<sup>1</sup> <http://www.ms.no/kostnader/> [Nedlastet 19.sept 2011]

soleksponering i ung alder, lave verdier av vitamin D og eksponering av radon i inneklime (Myhr, et al., 2010, Torkildsen, 2008).

De vanligste følgene av MS er motoriske problemer i form av svekket muskulatur, balanse og koordinasjonsforstyrrelser (Sørensen, Ravnborg & Jønsson, 2004). Skadene kan gi sensoriske symptomer i form av smertefull parestesi og hyperestesi (ibid). Sitter skaden i cerebellum og hjernestammen, kan det føre til dobbeltsyn, ataxi og problemer med tale og svelg (Brodal, 2001). Mange får «skjulte symptomer» som fatigue, hukommelsesvansker og kognitive problemer med resonnement og læring (Sørensen, Ravnborg & Jønsson, 2004).

Det finnes ingen helbredende medisin for MS. Medikamentell behandling må tilpasses den enkelte ut fra type MS. Ved RRMS<sup>2</sup> kan man gi immunmodulerende medikamenter som bremser sykdommen i å utvikle seg videre, men som ikke virker helende på allerede ødelagt nervevev. Ved PPMS og SPMS vil ikke disse medikamentene ha en bremsende effekt, og strategien for behandling er symptomlindring. I Norge anbefales at alle med diagnosen MS får tilbud om tverrfaglig vurdering ut fra nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging. Utarbeiding av Nasjonal MS-plan er et samarbeid mellom MS-forbundet og Nasjonalt kompetansesenter for MS<sup>3</sup>.

Med stadig bedre medisiner øker levealderen for de med MS, og dermed antallet pasienter med nedsatt funksjonsnivå. Dette gir enda større aktualitet til forståelsen av pasientgruppen og til optimalisering av tiltak.

### **2.1.1 Tidligere forskning**

Følgene av sykdommen har vært kjent og beskrevet på pasienter fra år 1380, mens diagnosen MS har vært brukt fra ca 1895 (Murray, 2005).

---

<sup>2</sup> To hovedtyper MS: 1)RRMS: Relapsing remitting MS (atakkvis) som i mer enn 50% av tilfellene utvikler seg til SPMS og 2)PPMS: Primær Progressiv MS, forløp med gradvis forverring. Se: <http://www.ms.no/sykdommen/progressiv/> [Nedlastet 20. sept 2011].

<sup>3</sup> <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/nasjonal-plan-for-behandling-av-ms.aspx> [Nedlastet 15.sept 2011]

Det er vel dokumentert at fysioterapi og trening for personer med MS har effekt både på livskvalitet og funksjon (Rietberg et al., 2011, Gehlsen, Grigsby & Winant, 1984, Petajan, Gappmaier & White, 1996), og spesielt når den er tilpasset og individualisert. (Normann et al., 2012, Kahn et al., 2008). Svekkelse av truncus og respirasjonsmuskulatur gir nedsatt vitalkapasitet og hostekraft (Hough, 2001).

Lungefunksjon er ideelt sett sentralt helt fra starten av i all behandling av pasienter som blir diagnostisert med en degenerativ muskulær lidelse (Smeltzer, Skurnick & Troiano, 1992, Schramm, 2000). Ved svekkelse av truncusmuskulatur vil bevegelse i costovertabralleddene bli redusert og stå i fare for å stivne til (Bach & Seong-Woong, 2000, Leelarungrayub, 2012). Fysioterapi kan påvirke denne funksjonen ved bevisstgjøring og trening. Når pasienten ikke lenger klarer å utføre bevegelsene, kan passive bevegelser, tøyninger og stillingsendringer opprettholde muskellengde og bevegelighet. Hos mennesker med lite eller ingen egenaktivitet er det blant annet fysioterapeuten som både sørger for stillingsendringer og bevegelser av ekstremitetene. Det foreligger mye dokumentasjon på effekt av lungefysioterapi, men søk i databasene Cinahl, Medline, Google scholar samt tidsskriftene Multiple Sclerosis, Neurology og nettstedet <http://www.nationalmssociety.org/research/index.aspx><sup>4</sup> viser ikke til studier som gir kunnskap om denne behandlingen ut fra MS pasienters erfaringer. Det foreligger heller ikke mye forskning som sier noe om andre brukergrupper og deres erfaringer med lungefysioterapi. Både KOLS<sup>5</sup> pasienter og CF<sup>6</sup> pasienter har vært gjenstand for en god del kvalitativ forskning, men da med erfaringer som viser til suksess av tiltak, avhengighet av terapeut/ behandling, tilpasning til tiltak, mestring av å leve med kronisk sykdom og pårørendes erfaringer med tiltakene.

Flere forskere viser til respirasjonsmuskulaturens rolle i pustearbeidet og spesielt i forhold til MS pasienter (Buyse et al., 1997, Carter & Noseworthy, 1994). Det er mange studier om trening og kapasitet av respirasjon i ulike stadier av sykdommen (Foglio, Clini & Faccetti, 1994, Gosselink et al., 2000, Klefbeck & Hamrah Nedjad, 2003, Smeltzer, Skurnick & Troiano, 1992, Tantucci et al., 1994, Rasova, 2006).

---

<sup>4</sup> <http://www.nationalmssociety.org/research/index.aspx> [Nedlastet 10.sept 2011]

<sup>5</sup> KOLS: Kronisk Obstruktiv Lunge Sykdom

<sup>6</sup> CF: Cystisk Fibrose

I det videre vil jeg rette oppmerksomheten mot følgene MS kan ha for respirasjonen.

### 2.1.2 MS og respirasjon

Siden pasienter med fremskredet MS (EDSS 8-9,5)<sup>7</sup> i liten grad er i stand til voluntær bevegelse, er aktivitetsnivået svært redusert. Evnen til å kunne utvide brystkassen maksimalt og dermed fylle lungene er avhengig av adekvat bevegelse i columna og costovertebralleddene, av normal tonus og styrke i intercostalmuskulatur og skulderbuen. Generell muskulær svekkelse og spastisitet kan føre til mindre voluntær bevegelse, forkortelse av muskulatur og tilstivning av ledd. For personer som sitter mye i ro vil holdningen bli påvirket av tyngdekraften. Resultatet er ofte en fleksjonspreget columna og protraherte skuldre. Denne holdningen begrenser i seg selv den frie pusten. Mangel på stillingsendringer gir dårligere regional ventilasjon. En følge av at kardiovaskulær kapasitet ikke blir utfordret, blir lavere volum og flow. Lungefunksjonen blir dårligere og pasienten stadig mer dekondisjonert.

Pasientgruppen har i utgangspunktet friske lunger, og svakhet i respirasjonsmuskelstyrken kan lenge være maskert for plutselig å komme til uttrykk som en sekundær ventilasjonssvikt (Yamamoto, Imai & Yamasaki, 1989, Giæver, 2008, Hough, 2001, Laghi, 2003). Ekspirasjonsmuskulaturen mangler den stimuli og strekk den vanligvis får ved uttalt anstrengelse, og er ofte mer svekket enn inspiratorisk muskulatur (Gosselink, 1999, Hough, 2001). Faren for sekretstagnasjon og aspirasjon øker, og underventilering med fare for nattlig desaturering eller hyperkapni kan forårsake problemer og øke behovet for pustehjelp. Nedsatt kraft hindrer bruk av inspiratorisk og ekspiratorisk residualvolum og fri pust. Lavt  $V_t$ <sup>8</sup> og mangel på reflektoriske sukk eller voluntær hoste kan gi mikroatelektaser (Bach & Seong-Woong, 2000, Hough 2001). Et resultat av atelektaser er at blod shuntes<sup>9</sup> forbi de deler av lungene som ikke blir ventilert. Friske personer vil i løpet av en dag foreta mange stillingsendringer og variere med dype pust og får dermed effektivt ventilert alle lungeavsnitt. De fjerner slimet som mobiliseres ved kremting eller hoste og som regel uten

---

<sup>7</sup> EDSS: Extended Disability Status Scale er en funksjonsstatus for Multippel Sclerose. Kurtzke, J. F. (1983)

<sup>8</sup>  $V_t$ : Tidevolum

<sup>9</sup> Shunt: blodgjennomstrømning i lungevev som ikke er ventilert; gassutveksling kan ikke skje

at de legger merke til at dette skjer. Hos personer med nevromuskulær sykdom er nedsatt mekanisk bevegelse i lungene en av årsakene til at slim hopper opp siden dette igjen reduserer den mucociliære funksjonen (Mier et al., 1990). Ved særlig nedsatt hostekraft anbefales manuell hostestøtte i form av manuelle teknikker, hostemaskin<sup>10</sup>, eller helst begge deler (Hough, 2001).

Disse respirasjonsrelaterte utfordringene knyttes i det følgende opp mot det som er utgangspunkt for fysioterapeutiske problemstillinger og tiltak.

## 2.2 Fysioterapi og lungefysioterapi

Fysioterapeuters kunnskapsfelt er kropp, bevegelse og funksjon. I møte med pasienter gir kroppens uttrykk kombinert med samtale grunnlag for det bildet fysioterapeuter danner seg. Anamnese, inspeksjon av bevegelse og funksjon samt spesifikke undersøkelser er utgangspunkt for tilnærming og tiltak. Fysioterapeuter bruker lite tekniske hjelpemidler for å avdekke funn, og søker å påvirke ytre, synlige tegn på dysfunksjon. Kroppen bærer med seg erfaringer og hendelser som gjenspeiler levd liv, og formidler derfor mer enn den umiddelbare funksjonsnedsettelsen. Pasienten er prisgitt den enkelte fysioterapeuts blick og forståelse. Biomedisinske tester som avdekker forhold inne i kroppen kan gi verdifulle tilleggsopplysninger i undersøkelse og progresjon av behandling. Bevegelse er likevel en vesentlig del av fysioterapi. Pasientene i denne undersøkelsen har begrensede muligheter til egenbevegelse, og kroppene deres uttrykker levd liv gjennom *mangel* på bevegelse, og gjennom stillinger, blick og pust.

Individuelt tilpassede tiltak i fysioterapi brukes for å for å bedre funksjon/lindre smerte. For å kunne gjennomføre disse oppgavene, må oppmerksomheten til terapeuten kontinuerlig være på den enkelte pasient for å følge reaksjoner og svar samt tilpasse videre behandling. Dette krever konsentrasjon og stadig refleksjon. Siden ingen pasienter er like, sier det seg selv at standardiserte tiltak og regimer ikke lar seg forene med individuell fysioterapi praksis. I så tilfelle ville oppmerksomheten dras bort fra pasienten mot

---

<sup>10</sup> Hostemaskin (Cough Assist): Apparat som gir mekanisk hostestøtte i form av en mekanisk insuflasjon etterfulgt av en rask eksuflasjon. Den raske endringen fra positiv til negativ flow simulerer hoste. Hostemaskin kan brukes med maske, trachealkanyler eller munnstykke.



oppgaven som skal gjennomføres; antall repetisjoner, eksempelvis og ikke kvaliteten/reaksjonen på gjennomføringen.

Nedenfor presenteres deler av NFFs definisjon av fysioterapi når det gjelder selve fagutøvelsen. Her fremgår tydelig at individualisering er en integrert del av fysioterapeutisk virksomhet:

*«(...) Fysioterapeutisk undersøkelse og behandling er samhandlingssituasjoner hvor den fysioterapifaglige utførelsen er vevd inn i ulike kommunikasjonsformer – både verbale og kroppslige.(...) Målet er å fremme endringsprosesser hos pasienten/brukeren for å fjerne eller lindre smerte, bedre eller opprettholde funksjonsevnen både på kort og lang sikt. I dette arbeidet vektlegges pasientens aktive deltakelse. Fysioterapeutene evaluerer kontinuerlig resultatene av behandlingen og tilpasser tiltakene ut fra vurdering av pasientens reaksjoner, kroppslige endringer og muntlige tilbakemeldinger i prosessen (...)»<sup>11</sup>*

Vektlegging av ulike kommunikasjonsformer, pasientenes og fysioterapeutens aktive deltakelse i samhandling viser igjen at disse situasjonene krever aktiv refleksjon underveis i en dynamisk prosess. Det er verdt å merke seg hva som fremholdes i sitatet når det gjelder hva som skal styre tilpasningen til den enkelte. Her ser vi at pasientens “*reaksjoner, kroppslige endringer og muntlige tilbakemeldinger*” nevnes. Dermed reiser spørsmålet seg om hva som anses være **relevante** “*reaksjoner, kroppslige endringer og muntlige tilbakemeldinger*”.

I lungefysioterapi er man vanligvis mest opptatt av endringer i pusten. Av betydning er også å kartlegge og påvirke slimmengde. I arbeidet med pasienter som har langtkommet MS er ofte disse endringene kombinert med andre kroppslige uttrykk som endret blikk, avspenning/spenning i muskulaturen eller spasmer som uttrykk for behag eller ubehag/smerte.

Ved bruk av lungefysioterapi vurderer terapeuten i tillegg til vanlig undersøkelse, røntgenbilder og bakgrunnsinformasjon om pasientens tilstand parametere som: type respirasjon, ytre respirasjonslyder, hoste (dvs. slim), frekvens, smerte, thorax form/

---

<sup>11</sup> <http://www.fysio.no/FAG/Hva-er-fysioterapi> [Nedlastet 23. mars 2013]

bevegelighet, inndragninger, auskultasjon, perkusjon og bruk av kompenserende pustemuskulatur hos pasienten. Målet med lungefysioterapi for personer med langtkommet MS er å sikre god ventilering, opprettholde/øke lungevolum/compliance, og løsne, flytte og fjerne slim gjennom behandling og forebygging. De respiratoriske begrensningene sammen med svelg/taleproblemer og aspirasjon vil kunne gi store problemer i forhold til pneumonier (Hough, 2001, Gosselink et al., 1999). I perioder vil det være behov for intensiv lungefysioterapi for å lette pustearbeidet og fjerne sekret.

I teksten videre vil jeg redegjøre generelt om lungefysioterapi. Jeg skisserer de mest aktuelle tiltakene og når de brukes:

*Posisjonering/leiring* påvirker lungevolumer og  $V_A/Q$  ratio<sup>12</sup>, og kan brukes som selvstendig tiltak eller sammen med andre teknikker (Hough, 2001). Stående stilling kan øke FRC med 1 liter (Hough, 2001). En stillingsendring fra krokryggliggende i seng til sittende med ryggstø eller sideleie med dårlig lunge opp vil påvirke FRC, arbeidsforholdene for diafragma og ventilasjon for midtre/basale lungeavsnitt. (Hough, 2001).

*Pusteøvelser/pusteteknikker*; variasjon mellom dype innpust, avspent hvilepust og evt støt fra ulike volum (Hough, 2001). I tilfeller med atalektaser og dårlig ventilering kan et endeinspiratorisk hold bedre kollateral ventilering og bidra til reekspandering av lungevev (Hough, 2001). Ved tilstander med redusert luftstrøm anbefales å bruke nevnte teknikker i sykluser på 3-4 innpust for å flytte eller fjerne slim (Gosselink et al., 2008). Aktiv syklus (ACBT<sup>13</sup>) er kombinasjoner av pustekontroll<sup>14</sup>, thoraxekspanderende øvelser og FET<sup>15</sup> (Fink, 2007). Hos dårlig fungrende pasienter kan direkte respirasjonsøvelser og thoraxmobiliserende øvelser forsterke thoraxstrekket ved at terapeuten bruker armene i passive bevegelsesutslag samtidig som pasientens pusterytme følges.

Airstacking, der luft «stables» i flere små volumer ved å bruke pharyngeal muskulatur eller enveisventil (Nygren-Bonnier, 2008), genererer økt trykk og kan virke ekspanderende på lungene og skape større flow ved ekspirasjon.

---

<sup>12</sup>  $V_A/Q$  ratio: beskriver forholdet mellom perfusjon og ventilasjon i lungevevet

<sup>13</sup> ACBT: Active Cycle of Breathing Technique; Aktiv syklus

<sup>14</sup> Pustekontroll defineres som diafragmapust eller basal pust

<sup>15</sup> Forced expiratory technique som på norsk kalles støt.

Ved *positivt ekspiratorisk trykk (PEP)*, skapes et positivt trykk ved hjelp av lepper eller mekanisk motstand på utpust. Teknikken bidrar til å åpne luftveier, skape en jevnere ventilering og øke mucociliær transport via luftstrøm i kollaterale kanaler (Hough, 2001). PEP maske, mini-pep, flutter, eller PLB<sup>16</sup> kan forhindre luftveiskollaps ved instabile luftveier og ved hoste (Hough, 2001). For å oppnå effekt kreves tilpasning av riktig ventilstørrelse for å oppnå et trykk på 12-15 cmH<sub>2</sub>O i vanlig utpust på ca 4 sek, og anbefalt dosering er 3-5 serier a 10 repetisjoner (Hough, 2001). I pausene mellom seriene brukes avspent hvilepust, evt støtteknikk for å fjerne sekret.

*Hoste og støt-teknikk:* ved støt-teknikk utføres én eller gjentatte forserte ekspirasjoner fra midtre til lavere lungevolum med åpen glottis (lange støt). Støt eller hoste på høyt lungevolum flytter sentralt slim, mens støt eller hoste på lavere volum flytter slim som sitter mer perifert (Van der Schans, 1997). Hosteteknikk benyttes for å identifisere i hvilken grad man har slim i perifere luftveier og for å fjerne slim. Teknikken innebærer en forlenget ekspirasjon med hoste på ende-ekspiriet (Gursli, 2005). Teknikkene brukes evt med assistert innpust og ekstra støtte på ekspiriet, enten for å kartlegge, som en del av behandlingen eller begge deler.

*Tekniske hjelpemidler* for eksempel i form av NIV<sup>17</sup>, ulike former for mekanisk insufflasjon/eksufflasjon som hostemaskin, airstacking med bag og maske kan brukes der det ikke er nok kraft eller kontroll til å utføre hoste og støt-teknikk. Hostemaskin (se fotnote 11) kan brukes til slimmobilisering ved nedsatt hostekraft. Den tilpasses pasienten mht trykk og lengde på insuflasjon/eksuflasjon/pause, og gir dermed en hoste med større volum og trykk enn det pasienten selv kan generere. Nevnte teknikker er mye brukt i lungefysioterapi for pasientgrupper med restriktiv lungesykdom, enkeltvis eller i kombinasjon, og har god effekt på slimmobilisering, thoraxekspansjon og opprettholde lungenes compliance (Bach, Ishikawa & Heakyung, 1997, Tzeng & Bach, 2000, Winck et al., 2004).

*Trening av inspiratorisk og ekspiratorisk muskelstyrke* har vist å ha god effekt for personer med MS (Foglio, Clini & Facchetti, 1994, Gosselink et al., 2000, Klefbeck & Hamrah Nedjad, 2003).

---

<sup>16</sup> PLB, leppepust/utpust med sammenpressede lepper for å øke trykket.

<sup>17</sup> NIV: Non Invasiv Ventilasjonsstøtte, dvs, bruk av maske og BiLevel-CPAP, (Continuous Positive Airway Pressure)

### 2.3 Fenomenologi med vekt på kroppsyn

De overordnede teoretiske perspektivene i denne studien bygger på fenomenologisk tankegang, og blir beskrevet nærmere i kapittel 3. Her velger jeg å trekke inn elementer fra fenomenologi som kan knyttes opp mot erfaringer med å ha og være kropp og intersubjektivitet som handler om å ha tilgang til andres erfaringsverden og dermed grunnlag for forståelse av andre.

Filosofen Merleau-Ponty (1907-1961) er en filosof som har bidratt til å videreutvikle tankegangen fra fenomenologisk tradisjon ved å sette kroppen i sentrum for erfaring, og subjektet som posisjon for persepsjon og erkjennelse (Thornquist, 2003). Med begrepet *væren-i-verden* introduserer Merleau-Ponty at vi som mennesker er uløselig knyttet til verden gjennom kroppen. Den er alltid til stede i verden, har alltid en *rettethet, intensjonalitet* mot noe. Gjennom handling og persepsjon innhenter vi opplysninger om tingene rundt oss, men lærer også vår egen kropp å kjenne (Thornquist, 2003). Hun sier videre (s 129):

*«persepsjon er en aktiv prosess der subjektet alltid legger noe inn av mening ut fra sine tidligere erfaringer - ut fra sin historie.»*

I følge Merleau-Ponty (1994) består kroppen av to lag, *den habituelle kroppen* og *den aktuelle kroppen*. Den habituelle kroppen er *den historiske kroppen* som har med seg all erfaring gjennom livet, mens den siste er her og nå. Når kroppen har endret seg mye gjennom sykdom, kan det være vanskelig å skille mellom den vanemessige kroppen og den aktuelle kroppen.

I interaksjon med andre er vi både seende og synlige, vi berører og er berørbare (Thornquist, 2003). Vi er kropp og har kropp, den er direkte knyttet til subjektet og er dermed kilde til kunnskap. Den levde kroppens erfaringer avleires og legger grunnlaget for de nye erfaringene vi gjør, og det er med historisk *prerefleksivitet* at vi kan møte verden uten å måtte stoppe opp og tenke over hvordan vi skal tilpasse oss.

Begrepet *livsverden* representerer det vi med vår erfaring tar for gitt eller har med oss i tolkning av omgivelsene. Merleau-Ponty tillegger i utgangspunktet kropp og uttrykk mening, og at disse er utfyllende til språket (Thornquist, 2003). Kroppslige uttrykk tolkes avhengig av kontekst, kulturell og historisk sammenheng. Dersom vi er fortrolige med måten kropputtrykkene blir formidlet på, er det lettere å umiddelbart oppfatte meningen med dem (Merleau-Ponty, 1994). Gjennom tilgang til hverandres erfaringsverden kan vi få mulighet til økt gjensidig forståelse. Det aktualiserer betydningen av kontekst, faglig kompetanse, kunnskap og menneskelig erfaring. Dette perspektivet er særlig viktig i møtet med informantene i denne studien, og aktualiserer hva som ses som meningsfylt og relevant. Kroppene deres bærer tegn på levd liv, og både sykdom, livet før sykdom og livet med sykdom har satt sine spor. Det preger hvordan de framstår og måten de uttrykker seg både kroppslig og språklig.

Kroppen er til daglig på mange måter «fraværende» vår bevissthet. Skader i sentralnervesystemet slik som ved langtkommet MS kan medføre en endring i evnen til å oppfatte det som skjer i omgivelsene og i kroppen. Jeg vil derfor dreie oppmerksomheten mot hva som skjer når man mister en del av sine referanserammer fordi kroppen har endret seg gjennom et sykdomsforløp. Drew Leder (1990, 1992) legger spesielt vekt på hva som skjer når kroppen ikke lenger fungerer optimalt, og understreker at det er først når kroppen svikter, at vi blir oppmerksom på den. Den kommer i forgrunnen som et resultat av at vi ikke lenger er i stand til å gjøre det vi pleier. Som Thornquist uttrykker det;

*«Kroppen står i veien for realiseringen av planer og prosjekter» og «forholdet mellom kroppssubjektet og kroppsobjektet forrykkes»*

(Thornquist, 2003:118).

Kroppen får en *objektstatus*, og i stedet for å være kropp, forskyves oppmerksomheten mot å ha kropp, og *tingliggjøring* av de defekte kroppsdelene.

Mennesker med langtkommet MS har gått gjennom mange prosesser med sorg og nye tilpasninger etter tap av funksjon, som blant annet beskrevet av Toombs (1995). Når en kronisk sykdom debuterer i voksen alder, har personen et bilde av egen kropp og funksjon som ligger til grunn for all ny erfaring. Gjennom automatiserte og ureflekterte bevegelser, *kroppsskjema*, (Thornquist, 2012) orienterer vi oss i verden med den største selvfølge. Når

nevrologisk sykdom rammer forstyrres både kroppsjema og det *kroppsbilde* en har av seg selv (Gallagher & Cole, 1995, Gallagher, 2001). Ved nedsatt mulighet til bevegelse og til å persipere og utforske omgivelsene er handlingsrommet begrenset, og menneskets erfaringsverden må stadig *reorienteres* og tilpasses (*realignment*). Hjelpemidler av ulik slag kan ha blitt en del av tilværelsen og tilpasningen til omgivelsene. Vi ser noen ganger at hjelpemidlene faktisk inkorporeres i kroppsbildet til disse menneskene, de blir en del av egen kropp som man tar for gitt. Når man ikke lenger kan handle (les: bevege seg), legger andres berøring og passive bevegelse av kroppen grunnlag for kroppslig erfaring. Dette er tilfelle for flere av informantene i denne studien.

## 2.4 Kommunikasjon

En rekke faktorer er med på å regulere måten vi kommuniserer på; hvilken kontekst samhandling foregår i, ytre omgivelser, signaler/tegn vi formidler, kroppsbevegelser, berøring, variasjon i stemmebruk og tidsbruk (Burgoon, Guerrero, & Floyd, 2009). Disse faktorene setter igjen premisser for hvilken rolle hver enkelt har. Fordi mennesker i et sosialt samspill gir gjensidige tilbakemeldinger og stadig tolker hverandre, foregår det nesten alltid en toveis kommunikasjon (Kaufmann & Kaufmann, 2003). Avkoding innebærer hvordan mottaker oppfatter budskapet. Her er det rom for feiltolkninger, men også til å korrigere feil (Kaufmann & Kaufmann, 2003). Større informasjonsmengde øker muligheten for at prosessen kan kompliseres. (Grenness, 1999).

Når det gjelder kommunikasjon i helsesektoren, utdyper Thornquist (2009) hvordan status, roller, ulike kulturer og presentasjonen av verdier gjennom organisering av helsevesenet er med på å legge premisser for hvordan kommunikasjon kan skje. «Settingen» eller konteksten er gitt og samhandlingen styres gjerne av uskrevne regler i forhold til hvor møtet finner sted, klær, profesjonelt språk og tidsrammer. Pasienten er hjelpetrengende og helsearbeideren har en profesjonell hjelperolle som gjør at relasjonen er asymmetrisk. Profesjonaliteten til helsearbeideren muliggjør at han har kompetansen til å kartlegge relevant informasjon om sykdom og funksjon og samtidig være til stede i «sosial» interaksjon med pasienten (Goodwin, 1998). Selv ved hjemmebehandling på pasientens arena, er det helsearbeideren som gjennom sin rolle styrer hvordan kommunikasjonsprosessen foregår.

Med forankring i et fenomenologisk vitenskapssyn forstås i denne sammenhengen kroppslig kommunikasjon som uttrykksform for mennesket som et meningsbærende individ med intensjonalitet og rettethet. Signaler og tegn i kommunikasjon uttrykker følelser som smerte, ubehag, nytelse eller tilfredshet, de kan forsterke, poengtere eller dempe verbale utsagn. I fysioterapibehandling kan berøring eller bevegelser gi ulike reaksjoner og kroppslige uttrykk. Disse vil variere og er avhengig av pasientens og terapeutens bakgrunn, deres tidligere erfaringer og måte å tolke hverandres signaler på. De vil kunne regulere rekkefølge, innhold og varighet av behandlingsforløpet.

Hos pasienter som har mistet mye av evnen til å bevege seg, vil bl.a. blick, ansiktsuttrykk, temperatur og farge på huden, spenninger i muskulatur og bremsing/frigjøring av pust være indikasjoner som kan si noe om hvordan de erfarer situasjonen. Et viktig spørsmål i all behandling er hva terapeuten retter oppmerksomheten mot og hva de tillegger vekt som grunnlag for å velge, justere og tilpasse sine virkemidler. Feiltolkninger kan alltid forekomme, og terapeutiske utfordringer er knyttet til om det er *samsvar* mellom de ulike måtene pasienten kommuniserer på, og hva som fører til hva i forløpet. Det er ikke sikkert at det er årsakssammenheng mellom to fenomener som opptrer samtidig, eller at det er gitt hva *budskapet* er med et kroppslig signal. Det kan snarere være en umiddelbar synlig reaksjon, og vi kan ikke uten vider legge en *mening* i den. I en gitt eller kjent kontekst vil signaler og reaksjoner få en mer forståelig betydning, og tegn som kommer fram i løpet av en samtale kan ha ulik betydning i forskjellige kulturer (Kendon, 1997).

Jeg vil nå vise enkelte eksempler på hvordan blicket gis betydning av ulike forskere. Adam Kendon (1967) har gjort inngående analyser av blickets rolle i samtaler, og viser i sin artikkel til historiske nedtegnelser om hvilken betydning dette har i samspill mellom mennesker via bilder fra flere tusen år tilbake. Han gjengir uttalelser fra J.P. Sartre der blicket sier noe om tilstedeværelse, ha intensjon om å gjøre noe på egen hånd, og om følelsen av å bli observert. Blicket har et helt register av typer uttrykk, og gjensidige blick representerer en intim og direkte relasjon til et annet menneske. Vi er særdeles sensitive overfor blick fra andre, det er med på å regulere samtale og samhandling mellom mennesker. Vi monitorerer hverandre når vi snakker, og det er vanlig at den som lytter ser mer på den som snakker, og at den som snakker gir blickkontakt tilbake når han nærmer seg

avslutning på et innlegg og er klar for å gi ordet til den andre. Den som snakker kan gi korte blikk til den som hører på for å se om budskapet når fram, og for å sjekke dennes reaksjon.

Erwing Goffman (1963) gjengir i kapitlet «face engagements» hvordan blikket er unikt i menneskers samhandling og samtaler for å regulere roller, tilstedeværelse og tilgjengelighet. Videre beskrives hvordan man ved å la den andre «fange» blikket selv kommer i fokus, og kommer i en sårbar situasjon fordi det forlanges en respons. Ved ikke å la seg fange av blikket, gis et signal om å være utilgjengelig. Blikkets retning er således avgjørende for sosial samhandling.

Charles Goodwin (1981) vektlegger på samme måte blikkets rolle i samtale og sosial sammenheng. Han viser til bl.a til Argyle & Cook (1976) der det å trekke tilbake eller å ikke gi blikkontakt, er et signal om at man ikke er interessert eller at man er uenig. Han nevner Simmel (1969), der øye til øye relasjoner er avgjørende for å skape distanse eller nærhet, og selvhevdelse og selvfornektelse.

Avstanden og måten vi plasserer oss på i forhold til andre, (*proxemikk*) regulerer om vi er tilgjengelige eller ikke for andres oppmerksomhet (Schelfen, (1964) referert i Goodwin, (1981), Thornquist, 2009). Særlig er hodets stilling avgjørende for om det er mulig å oppnå kontakt (Thornquist, 2009). Når man ikke lenger kan snu hodet vekk, vil det å lukke øynene kunne være en måte å regulere avstand og tilgjengelighet.

Ved å bremse pusten, kan følelser holdes tilbake, og muskulære spenninger hindre en fri respirasjon (Orem & Trotter, 1994). I sin bok om lungefysioterapi refererer Thornquist (1983) til Trygve Braatøy som var spesielt opptatt av sammenhengen mellom respirasjon og følelser, og da spesielt om respirasjon som blir kontrollert og mangler spontanitet. Ved smerter er det vanlig å holde eller bremse pusten (Wilhelm, Gewirtz & Roth, 2001), og ved nevro-muskulær sykdom der respirasjonsmuskulaturen er vesentlig svekket, forsvinner reflektoriske pustemønstre som ellers regulerer for «holdt» pust, sukk eller lave volum (Hough, 2001).



### 3.0 Metode, framgangsmåte og metodiske overveielser

#### 3.1 Vitenskapsteoretisk forankring; fenomenologi og hermeneutikk

Fenomenologi har sin opprinnelse i den tyske matematikeren og filosofen Edmund Husserl (1859-1938) og hans kritikk av de eksisterende filosofiske tradisjoner i Europa tidlig i forrige århundre. Hans brudd med empirismen og Descartes' tenkning åpnet for at all kunnskap må via subjektet for å etableres. Tradisjonelt har medisinsk tankegang vært preget av rasjonalisme med kropp/sjel-dualisme i et mekanistisk verdensbilde, og positivisme med enhetsvitenskapen som bakgrunn. Dette har gitt rom for mulighet til feiltolkninger og misforståelser. En vitenskap som kun er basert på at alt kan telles, veies og måles, er ikke forenlig med en erkjennelse av mennesket som erfarende subjekt og objekt.

Thornquist (2003:87) skriver:

*(...)«Fenomenologi er en retning som legger vekt på å beskrive og redegjøre for deres erfarings- og meningsverden - på å yte levde erfaring, levde liv rettferdighet».*

I denne studien er det nettopp menneskers levde liv som søkes gjort rede for, og fenomenologisk tilnærming er derfor rimelig.

Husserl var opptatt av å studere bevisstheten for å kunne forstå kunnskap, og videre at verden ga mening slik den konstituerte seg i vår bevissthet (Thornquist, 2003).

Han mente at oppmerksomheten alltid er rettet mot noe eller noen, den har en *intensjonalitet*.

I søken etter kunnskap foregår en stadig interaksjon mellom subjekt og objekt. Samtidig som verden læres bedre å kjenne, blir subjektet kjent med verden. Subjekt og objekt er gjensidig avhengig av hverandre, ikke skarpt adskilt.

Med begrepet *væren-i-verden* søker han å vise til menneskets tilstedeværelse, at vi er en del av verden. Thornquist (2003) mener at dette på norsk kan uttrykkes som en *væren-til-verden* der bindestrekene er et uttrykk for en grunnleggende tilhørighet *til* verden. Den verden som vi lever i til daglig, som er utematisert og som legger grunnlaget for hvordan vi

tar for gitt og legger mening i tilværelsen uten reservasjon kalles *livsverden*. Bakgrunn for en slik forståelse uten at det er behov for tolkning, kan vi gjøre på bakgrunn av levd liv. Med de erfaringene som vi allerede har gjort oss er vårt møte med verden *pre-refleksiv*, tiden og erfaringene bindes sammen i de hendelsene vi står overfor,

*(...)«fortid og fremtid oppfattes i lys av nåtiden»*

(Thornquist, 2003).

På den måten vil tidligere erfaringer kunne gjøre seg gjeldende her og nå. Det er aktuelt for å forstå informantene i denne studien ved at deres livsverden er endret, og at deres erfaringer fra tidligere levd liv fremdeles vil kunne farge deres oppfattelse av nåtiden selv om de ikke kan utforske verden som før.

Filmene fra observasjonsdelen i studien er med på å kaste lys over samhandlingen mellom terapeut og pasient. Dermed aktualiseres terapeutens rolle ved å skape mening og forståelse i eksemplene. Måten disse møter og ser pasientene presenteres i en fenomenologisk forståelseshorisont. For helsepersonell er det viktig å evne å sette seg inn i pasientenes sted. Empati er ut fra fenomenologisk tankegang et kroppslig anliggende (Thornquist, 2003). Fysioterapeut og pasient er begge erfarende individer som ser hverandre i lys av sin bakgrunn. De har og er kropp samtidig. Nære kroppslige samhandlinger kan formidle gjensidig respekt og selvfølelse og legger premisser for hvordan pasienten erfarer seg selv/ egen kropp, og er med på å fremme eller minke pasientens betrakterforhold til egen kropp (Thornquist, 2003). Helsepersonell er både deltakere og tilskuere samtidig, de har tilgang til pasienten via kropp og språk. For å forstå og tolke reaksjoner og problemer bruker de erfaringer og innsikt både fra levd liv som menneske og fra kunnskap og kompetanse som fagperson (Thornquist, 2003).

Hermeneutikkens mål er å gi forståelse og fortolkning av verden. Hermeneutisk filosofi og tankegang har endret seg fra å dreie seg om tolkning av skrevne tekster til å handle om andre meningsfylte fenomener (Thornquist, 2003). Hermeneutikk går langt når det gjelder å betrakte menneskelige aktiviteter som virksomheter som kan fortolkes (Thagaard, 2009, Thornquist, 2003). Det innebærer at en tolkning av menneskers handlinger forsøkes gitt et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. På den måten kommer det

fram at det ikke finnes en egentlig sannhet eller et rett svar på en tolkning av et fenomen eller en handling. En tilnærming til kroppen som hermeneutisk tema og som tekst som kan tolkes, gjør at reaksjoner, bevegelser og kroppslig kommunikasjon blir ekstra relevant i dette prosjektet.

Det å forstå andre menneskers handlinger og uttrykk, skjer oftest ureflektert. Hva man i hermeneutikken kaller *forståelseshorison* eller *fordom* legger grunnlaget for at vi kan legge mening til verden uten å måtte tolke eller bevisst tenke over det (Thornquist, 2003). Erfaringene som både terapeuter og pasienter gjør seg i prosjektet er farget av deres tidligere bakgrunnskunnskap og forforståelse. Det samme gjelder for min tolkning av møtene. Den «bagasjen» jeg har med meg inn i situasjonene i prosjektet er en forutsetning for forståelsen. Thornquist (2003) skriver med henvisning til hermeneutikkens redegjørelse at vi *alltid allerede* har en forforståelse, og at vi forstår *delene ut fra helheten og helheten ut fra delene*. Dette legger grunnlaget for begrepet *hermeneutisk sirkel* som er sentralt i denne tradisjonen. Sett i lys av min bakgrunn og forforståelse til brukergruppe og tema så jeg det som ekstra viktig å legge disse filosofiske betraktningene til grunn for den teoretiske tilnærmingen.

### **3.2 Valg av forskningsdesign**

Bakgrunn og interesse var avgjørende for utforming av forskningsspørsmålene, og metode ble valgt ut fra hva jeg ville undersøke. Åpen ikke deltakende observasjon av faktiske hendelser via filmkamera kunne gi meg tilgang til handling, samhandling og bevegelse på en unik måte (Thornquist, 2003, Thagaard, 2009). Observasjon uten deltakelse forutsetter at forskeren kjenner miljøet godt nok til å kunne vite hva som er relevant å ha oppmerksomheten rettet mot (Malterud, 2003, Thornquist, 2003, Thagaard, 2009). Kombinert med semi-strukturert intervju av pasientene i etterkant kunne dette gi meg førstehåndskunnskap om deres erfaringer (Thornquist, 2003). En slik triangulering av metoder ga et stort og krevende råmateriale, men viste seg å være relevant og utfyllende. Observasjonene var av uvurderlig nytte og ga viktig informasjon der informantene ikke selv kunne formidle verbal informasjon i intervjuene. Det ble utarbeidet observasjonsguide (vedlegg nr 1) og intervjuguide (vedlegg nr 2) som var med på å styre framdriften.

### **3.3 Rekruttering og inklusjon**

Hvilke informanter og hvor mange som skal inkluderes i en studie, vil være avhengig av hva man finner ut underveis i studien, om de valgte personene gir relevant informasjon, og om et metningspunkt for ny informasjon nås før planlagt antall er nådd eller om flere enn planlagt må inkluderes (Lunde, 1993, Thornquist, 2012). Ved å være i prosessen lenge nok til å få et helhetlig overblikk, vise fleksibilitet med å gjøre endringer, og gjøre greie for disse, viser forskeren innsikt i egen forskning.

Med hensyn til størrelsen på oppgaven og muligheten for å gå nok i dybden, var målet å inkludere tre pasienter og tre terapeuter i studien. Inklusjonskriteriene i prosjektet (se vedlegg nr 3) var at informantene ikke skulle ha motoriske/respiratoriske kommunikasjonsvansker eller kognitive problemer. Høsten 2011 ble det sendt ut forespørsler til kolleger ved 20 ulike sykehusavdelinger og kommuner i Norge via mail/brev om hjelp til å finne passende kandidater. Det resulterte i tre henvendelser, og det ble utført tre observasjoner og intervjuer i løpet av de tre første månedene. Kolleger ute i praksis vurderte om informantene møtte inklusjonskriteriene ut fra informasjonsskrivet som ble sendt ut sammen med forespørlene. Det viste seg likevel at alle tre hadde språklige kommunikasjonsproblemer som følge av sykdommen. De bar preg av å ha små lungevolum med lav tale, i tillegg til munnmotoriske problemer. Usikkerhet rundt mengde og relevans av materiale for å kunne svare på forskningsspørsmålene gjorde at det ble sendt ut en påminnelse om prosjektet til fem av de stedene som var i geografisk nærhet. Det resulterte i en fjerde informant. Denne hadde tilsvarende symptomer i forhold til verbal kommunikasjon. Det bekreftet langt på vei at det materialet som kunne rekrutteres til en undersøkelse som ser på kombinasjonen av diagnosen MS og behandlingstiltaket lungefysioterapi var av en slik karakter som beskrevet. Det var usannsynlig å innhente slike opplysninger fra «friskere» personer. Dette var i seg selv et funn i prosjektet, og førte til at kriteriene for inklusjon ble endret tilsvarende.

### **3.4 Innsamling av materiale**

Bruk av videokamera innebar mange teoretiske og tekniske valg. Tre prøvefilminger og prøveintervjuer ble foretatt på egen arbeidsplass for å få trening i å plassere kamera,

beregne tid, og trene på å stille spørsmål på riktig måte. Prøvefilminger var nyttige for å få erfaring med plassering av meg selv og kamera, og om det var viktig å få med små detaljer eller å få med mest mulig av situasjonen.

Til første observasjon hadde jeg forberedt å bruke kamera på stativ, men det viste seg at vi skulle være i et rom med flere andre terapeuter og pasienter. For ikke å fange uvedkommende på film, tok jeg et valg om å bruke håndholdt smarttelefon. Dette ga gode bilder som lett lot seg overføre til og redigere på datamaskin. Til andre informant brukte jeg kamera og stativ, og vekslet mellom å ha det på stativ og å holde det i hånden. Til de to siste informantene brukte jeg smart-telefonen både til å filme observasjonene og intervjuene. Erfaringen viste at selv om jeg hadde øvet meg med prøvefilminger, bød de reelle situasjonene på utfordringer som krevde tilpasning der og da. Smarttelefonen var lett å håndtere og gav bilder og lyd av god kvalitet som lett lot seg overføre og redigere på datamaskinen.

Erfaringene jeg fikk med lydopptakene førte til at jeg endret strategi og teknikk med intervjuene. I samtalen med første informant brukte jeg bare lydopptaker på smarttelefonen, slik som jeg hadde skissert i prosjektbeskrivelsen. Lydkvaliteten var bra, men informanten hadde lav og utydelig stemme og det var svært vanskelig å oppfatte hva han sa. Med tanke på lettere å kunne forstå (se) hva han sa, og hvilken oppmerksomhet han hadde i forhold til meg og terapeuten, ville filming ha gitt en bedre representasjon av hendelsen. Da intervjuet i etterkant skulle transkriberes, tok det mye tid og mange avspillinger før resultatet ble tilfredsstillende. Lærdommen fra første informant førte til at både behandlingssekvensene og intervjuene ble filmet i resten av møtene. Endringen ga en bedring av kvaliteten på innhentet materiale.

Intervjuene ble gjennomført med den enkelte pasient samme dag som observasjonen. En av pasientene var svært sliten, og intervjuet måtte avbrytes etter 20 min. Han fikk hvile halvannen time før vi fullførte intervjuet. Det ble satt av rikelig tid til intervjuene. Ved å filme intervjuene kunne det legges til rette for å lytte og være til stede for intervjuobjektet. Filmene kunne brukes til å minne informanten om enkelthendelser eller reaksjoner. Rekkefølgen av temaene ble bestemt underveis, som i et delvis strukturert intervju (Kvale, 1997). Dette ga mulighet for å følge de temaene som informanten måtte komme inn på og

gå videre med spørsmål, for så å komme tilbake til tema som var skissert på forhånd. En slik tilnærming ble en naturlig samtaleprosess, med å tilpasse seg den enkelte informant og forfølge informasjon som kom fram der og da. For å være sikker på at jeg hadde oppfattet informanten riktig, gjentok jeg svaret slik at de kunne si seg enig eller ikke før jeg gikk videre med neste tema. Der jeg var usikker, måtte jeg spørre en del kontrollspørsmål, og en del ja/nei spørsmål med bakgrunn i nedsatt verbal kommunikasjonsevne. Erfaringer fra hver enkelt observasjon/intervju var nyttige å ta med inn i liknende situasjoner i neste møte. Informantene svarte så godt de kunne ut fra sine forutsetninger. Filmene av behandlingssekvensene var av uvurderlig nytte, og bidro til å gi et mer helhetlig og utfyllende bilde av hendelsene. Det var ekstra viktig å bli kjent med informantenes måte å bevege seg, snakke og kommunisere på for å unngå misforståelser.

### **3.5 Bearbeiding og analyse av innsamlet materiale**

Råmaterialet består av 5t 40 min film/lydopptak. Transkribering av observasjonene og intervjuene gjorde jeg selv så snart det var praktisk mulig. Informasjon fra hver sekvens kunne tas med i møte med neste informant. I transkriberingen forsøkte jeg å være tro mot hendelsene og ikke legge mer i dem enn det var dekning for. Jeg noterte pauser, blikkretning, pustemåte, smil og andre kroppslige uttrykk. I resultatdelen er det meste av beskrivelse av pauser, nøling og enkelte oppklarende spørsmål underveis utelatt, og hele setninger er laget av bruddstykker og enkeltord.

Transkribering er ikke bare en teknisk prosess, men et spørsmål om å tolke hendelser/samtaler (Mishler, 1991, Psathas & Anderson, 1990, Thornquist, 2012). Det kan ikke utarbeides et allmenngyldig system for å hente ut informasjon gjennom transkribering, og mange valg må tas underveis. Disse er med på å reflektere teoretiske antakelser om forholdet mellom språk og mening, mellom teori og metode, er bestemmende for hvordan vi tolker og hva som presenteres som funn i materialet (Mishler, 1999). Gjentatt og nitidig repetisjon av lyd og bildemateriale avdekker nye mønstre og kjennetegn. Gjennom organisering av skrevet materiale vil vi kunne skape forståelse av det som skjer (Mishler, 1999).

Det innsamlede materiale dannet et godt grunnlag for å belyse den valgte problemstillingen, og krevde mye arbeide for å hente ut de vesentlige hendelsene og

fenomenene. I prosessen har jeg sett gjennom og hørt på det informantene har sagt mange ganger, og brukt det skriftlige materialet flittig ved å markere og kategorisere tema og utsagn. Det er umulig å gjennomføre en slik «oversettelse» uten å ta med sin egen erfaringsbakgrunn (Salner, 1989, Thornquist, 2003, 2012). En beskrivelse vil aldri kunne inneholde alt det som skjer i en situasjon av bevegelser, tegn, ord og samtidige hendelser. Det mest fremtredende har vært det jeg har ønsket å belyse, og hva jeg har rettet oppmerksomheten mot. Nøkkelord er kommunikasjon og kroppslige uttrykk. Det var spennende å oppdage at det jeg til å begynne med ikke så på som vesentlig, viste seg i løpet av prosessen å inneholde verdifull informasjon.

Bildematerialet ble brukt som et viktig supplement til teksten. Filmene ble oppbevart i sin helhet under analyseprosessen for å holde muligheten åpen til å se dem om igjen. Jeg så gjennom filmene mange ganger, og repeterte sekvenser for å få med så mye som mulig av interaksjon og samspill. Slik ble jeg godt kjent med materialet, og kunne begynne å se etter tema som var aktuelle for problemstillingen. Jeg laget notater underveis, og det var enkelte tema og episoder som skilte seg ut. Jeg valgte å gå i dybden på disse. De delene av filmene som til slutt ble valgt ut i eksemplene, ble sett enda flere ganger og ga stadig ny mening og oppklaring. Analyseprosessen var dermed i gang før jeg hadde reflektert over det, slik det beskrives i litteraturen (Malterud, 2003, Thagaard, 2009).

Fra den ene problemstillingen med kommunikasjon var det spesielt temaet «*blikk og kroppslig samhandling*» som skilte seg ut. I den andre problemstillingen så jeg etter tema som kunne kaste lys over erfaringene pasientene gjorde seg, og endte opp med to tema: «*rutine eller individualisering*» og «*lite lungevolum og slim*». Jeg så etter likheter og ulikheter hos de fire, både fra observasjonene og intervjuene. Fra hvert av temaene samlet jeg meningsenheter fra informantene som blir presentert i empiridelen. I den videre analysen av innholdet har jeg brukt de aktuelle teoretiske perspektivene i et forsøk på å løfte eksemplene til et høyere forståelsesnivå. På den måten har jeg benyttet verktøy som i metodelitteraturen beskrives som «dekontekstualisering» og «rekontekstualisering» (Thornquist, 2003, Thagaard, 2009). Arbeidet med transkripsjon og analyse har vært svært tidkrevende. Gjennom en kombinasjon av de ulike teoretiske analysene, min faglige bakgrunn og erfaring med behandlingsformen og pasientgruppen har resultatene vokst fram som beskrevet gjennom en hermeneutisk prosess (Thornquist,

2003, Thagaard, 2009). Jeg har prøvd å være åpen for nye innfallsvinkler i prosessen og bevisst på at min egen rolle ikke skulle være farget av forutantagelser. Samtidig har egen bakgrunn vært til hjelp i å oppdage sider ved informantenes erfaringer som hadde vært vanskelig å se dersom jeg ikke hadde kjennskap til feltet.

### **3.6 Forsker i eget felt**

Spesielt ved kvalitativ tilnærming er nærhet til både feltet og menneskene som er involvert. Undersøkelse av eget fagfelt/egen kultur kan ha fordeler og ulemper. Ivaretagelse av objektivitet i forskningen kan sikres ved at forskeren ikke kjenner informantene, men fagfeltet. Min rolle i prosjektet var sentral som fagperson med kunnskap som var relevant og kunne brukes som analytisk verktøy for å gi tolkning og forståelse ut over de enkelte fenomenene. Gjennom erfaring hadde jeg utviklet tanker omkring «sannheter» i forståelsen av fagfeltet. Dette la grunnlaget for utarbeiding av problemstillingen og dypere forståelse for sammenhengen mellom kroppslig kommunikasjon og fysioterapeutisk virksomhet. Her utforsket jeg et kjent fagfelt, men brukte ukjente terapeuter og pasienter. En ulempe kunne være vanskelighet med å sette spørsmålstegn ved de selvsagte forholdene og få innsikt i sider ved kulturen som deltaker og forsker tar for gitt (Malterud, 2003, Thagaard, 2009, Thornquist, 2003, 2009). Det var viktig å etablere distanse til det kjente. Prosessen med å se det relevante og å gjøre det kjente ukjent har tatt lang tid. Det førte til mange diskusjoner med kolleger, veileder, og personer fra andre faggrupper. Gjentatte litteratursøk og tilbakevending til filmene og manus var nødvendig for å klare å se at det selvsagte slett ikke var selvsagt fra et utenforstående perspektiv.

### **3.7 Pålitelighet og gyldighet**

I kvalitativ forskning skal forskningsprosessen gjøres så transparent som mulig. Jeg har forklart, gjort rede for og argumentert for valg og endringer underveis, så leseren kan følge prosessen steg for steg. Dette sammen med triangulering og kjennskap til feltet bidrar til å gi materialet større troverdighet (Hovmand & Præstegard, 2002). Utstrakt bruk av empiriske eksempler bidrar til å styrke grunnlaget jeg hadde til fortolkning og drøfting.

Jeg har gjort rede for endring i inklusjonskriterier og antall informanter ut fra erfaringene jeg gjorde underveis. Alle var representative for fenomenene jeg ønsket å undersøke. Det



styrker studien at jeg har brukt både observasjon og intervju for å belyse problemstillingene. Som bakgrunn for drøftingene har jeg gjort rede for flere ulike teoretiske perspektiver som dermed bidrar til å skape avstand til empirien. Dette bidrar til ytterligere å styrke studiens gyldighet ved at leseren blir overlatt til sine egne tolkninger via «omveiens hermeneutikk» og «produktiv distansering» som er Riceurs budskap via Thornquist (2003).

### **3.8 Anonymitet**

All informasjon om informantene har vært lagret på forsvarlig måte med passordbeskyttelse på min PC eller innelåst i arkivskap. Informantene har fått fiktive navn. I framstillingen av av dem har jeg forsøkt å beskrive dem slik at de ikke kan gjenkjennes. Språk og dialekt er skrevet om til bokmål uten spesielle gjenkjennende dialekt-ord for å anonymisere ytterligere. Jeg har valgt å vise skisser av informantene i håp om å få fram deres funksjonsnivå og terapeutenes utfordringer. Personen som har tegnet skissene har ikke sett informantene selv, og har tegnet dem ut fra anonymiserte negativ-bilder, og ble bedt om å legge vekt på plassering av personene, proxemikk og blikkkontakt/retning. Med bakgrunn i antall informanter, beskrivelsen av funksjonsnivå og i hvilken setting behandlingen fant plass, vil de fire terapeutene som var med i studien sannsynligvis kunne gjenkjenne seg selv og sine pasienter. De er imidlertid underlagt taushetsplikt og bidrar slik til å ivareta pasient-informantenes anonymitet. Med tanke på hvor mange personer som lever med nevrologiske lidelser og alvorlige funksjonsnedsettelse, vil ikke beskrivelser eller skisser bidra til gjenkjennelse for andre så lenge geografisk sted, navn og dialekt ikke kommer fram.

### **3.9 Etikk**

Rikelig informasjon i for og etterkant av møtene med informantene har vært med på å sikre at de forsto hva de var med på.

Etter en fremleggingsvurdering til Regional Etisk Komite (REK), ble prosjektet ansett som kvalitetssikring av et etablert behandlingstilbud og trengte ikke ytterligere godkjenning.

(Vedlegg 5). Det krevdes likevel at prosjektet ble godkjent av Norsk

Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Tilråding fra NSD ble gitt 22/11-11(Vedlegg

6). Det ble sendt ut skriftlig informasjon om prosjektet til informantene (vedlegg 3 og 4), og alle har gitt informert samtykke.

I prosessen med bearbeiding av materialet kom det opp problemstillinger som aktualiserer tanker rundt fysioterapipraksis som det var relevant å reflektere nærmere over. Det har vært et dilemma å skulle kommentere kvaliteten av kollegers arbeid og samtidig være lojal mot dem. Spesielt med tanke på at de har deltatt i prosjektet med bakgrunn i pasientenes erfaringer og ikke deres egen praksis var dette en utfordring. Likevel ville det være galt å holde tilbake drøftingene med tanke på det kliniske ideal om individualisering og tilpasning. Dessuten er terapeutene anonymisert i framstillingen av materialet på samme måte som pasientene.

### **3.10 Andre metodiske overveielser**

Arbeidet med informantene avdekket deres reduserte språklige kommunikasjonsevne. For å sikre gjensidig forståelse måtte jeg delvis gå bort fra åpne spørsmål som jeg hadde skissert i intervjuplanen, og gjentatte ganger spørre ja/nei spørsmål for å få bekreftet/avkreftet meningsinnhold i utsagnene. Denne framgangsmåten kunne sette spørsmålstegn ved reliabilitet av materialet,- det kunne se ut som om jeg som forsker gikk inn og bevisst «hentet ut» de opplysningene jeg var mest interessert i. Prosessen med erfaring fra de foregående intervjuene hjalp meg til å sette søkelys på de mest relevante temaene på et tidlig tidspunkt. Det var en fordel at jeg gjennom egen praksis hadde god kjennskap til denne pasientgruppen og deres kommunikative problemer.

## **4.0 Presentasjon av empiri og drøfting**

I denne delen gir jeg først en presentasjon av de fire informantene med beskrivelse av situasjonen der møtene fant sted. Deretter følger sekvenser med hver enkelt fra de to hovedtemaene «kommunikasjon» og «erfaringer fra lungefysioterapi». Eksemplene har korte praksisnære kommentarer og tolkning som belyser det som aktualiseres i sekvensen og som tas videre i drøfting.

Hvert hovedtema drøftes på bakgrunn av eksempler fra informantene og forsøkes løftet opp til et høyere abstraksjonsnivå i lys av de teoretiske rammene for oppgaven. I

drøftingsdelen holdes delvis de enkelte eksemplene fra empirien opp mot det teoretiske bakgrunnsstoffet på en slik måte at det ikke uten videre kan refereres til primærlitteraturen. Mine eksempler er ikke representative for disse forfatternes uttalelser, men handler om de samme fenomenene og brukes for å tydeliggjøre poeng av liknende karakter. Jeg har derfor skrevet temaene jeg vil fremheve i *kursiv* for å fremheve hva jeg mener de har sammenheng med i teoridelen.

#### **4.1 Beskrivelse av informantene**

Alle informantene var menn i alderen 40 til 70 år. De var hjemmeboende, men jeg traff dem på ulike arenaer; på sykehus, i hjemmet, privat institutt og dagsenter. Av de fire fysioterapeutene var det to kvinner og to menn, to var privatpraktiserende, en kommunalt ansatt, og en sykehusansatt.

Pasientenes reduserte språklige uttrykksevne bød på utfordringer både i intervjusituasjonen og i tolkning. Terapeutene måtte tilpasse seg og behandlingen hos hver enkelt informant i forhold til utgangsstilling, anledning til posisjonering og mulighet til egenbevegelse.

I de tre møtene med informanter utenfor sykehus hadde pasient og terapeut kjent hverandre over flere år. De hadde kontakt flere ganger i uken, og noen av behandlingssekvensene inneholdt vanlig funksjonell trening, kontrakturprofylakse, tøyninger og bløtvevsbehandling i tillegg til en del med lungefysioterapi. En av terapeutene hadde et fast opplegg med lungefysioterapi, mens de to andre viste hva de pleide å gjøre for å påvirke lungene når pasienten deres var i en dårlig periode. Dette gjorde de fordi jeg var der og de visste at prosjektet hadde søkelys på lungefysioterapi. I så måte ble ikke disse sekvensene like realistiske som hvis informanten hadde vært i en dårlig fase med behov for lungefysioterapi. Det positive var at materialet gir et enda bredere innblikk i samspillet mellom terapeut og pasient. I den behandlingen som foregikk på sykehuset kjente ikke terapeut og pasient hverandre fra før, og behandlingen var mest konsentrert rundt lungefysioterapeutiske tiltak, men hadde en liten del med mobilisering/bløtvevsbehandling.

## Atle

Første informant har jeg valgt å kalle Atle. Han fikk dagtilbud på institusjon. Han satt i manuell rullestol, men kunne reise seg og gå noen skritt med tilsyn og støtte. Holdningen var preget av fleksjon og han ga lite blikkontakt. Han satt tilnærmet urørlig og sammensunket, holdt hendene i fanget, mens hodet hang ned foran kroppen og han så ned. Slik satt han store deler av seansen sammen med terapeuten, men også i intervjusituasjonen. Han hadde ingen synlig respirasjonsbevegelse i thorax, noe som jeg tolket som lavt tidevolum. Når han snakket, hadde han et godt utvalg av ord, men lav stemme. Munnmotoriske problemer førte til at han ikke klarte å artikulere godt nok til at lydene kunne formes og oppfattes som enkeltord, men de gled sammen i en sammenhengende lydstrøm som var svært vanskelig å tyde. Når han beveget seg, var det med langsomme bevegelser, og ved instruksjon etter noe latenstid.



(Illustrasjon 1, Atle)

## **Birger**

Andre informant har jeg kalt Birger. Han fikk behandling av privatpraktiserende fysioterapeut i eget hjem. Han hadde ingen voluntær funksjon i truncus og ekstremiteter. Han satt bakovertilt i stor elektrisk rullestol med mulighet for å hvile hodet i nakkestøtten. Likevel kunne han løfte og holde hodet, snu det fra side til side, nikke og bruke blikket og øyenbrynene aktivt i kommunikasjon. Armene og hendene hvilte (ble plassert) for det meste på magen eller på armlenene. Birger hadde bra ordforråd, men snakket med svært lav stemme, nærmest hvisking innimellom. Han hentet ny luft flere ganger i hver setning, likevel var mange av ordene uten lyd i det hele tatt. Han nikkete med hodet og hadde et våkent spørrende blikk for å se om vi hadde oppfattet det han sa.

I møtet med Birger var assistenten hans til stede under hele observasjonen og intervjuet, og hjalp med å tolke hva han sa. Hun som var vant til hans måte å snakke på, oppfattet raskt hva han sa. Det gikk mye tid til å lytte og gjenta det han sa til forsikring om at vi hadde forstått ham riktig. Assistenten trykket ham flere ganger på brystet/magen på utpust mens han snakket for å prøve å få mer lyd på stemmen. I flere tilfeller var dette nyttig.



(Illustrasjon 2, Birger)

## Christian

Tredje informant, Christian fikk behandling på institutt hos privatpraktiserende fysioterapeut. Christian satt i stor elektrisk rullestol som han kunne kjøre selv med den ene hånden. Bortsett fra høyre arm og hånd, var det lite funksjon i truncus og ekstremiteter. Assistenten var med både i behandlingssituasjonen og i intervjuet, og kunne bidra med tolkning. Christian kunne snu hodet til sidene, nikke og bruke blikket aktivt i kommunikasjon og orientering. Han hadde få ord når han svarte på spørsmål,- brukte mye «ja» og «nei». Han snudde seg mot assistenten når jeg ikke forsto, og hun oppfattet raskt hva han ville fram til. Han sa fra hvis det hun eller jeg sa ikke stemte.



(Illustrasjon 3, Christian)

## Daniel

Den fjerde informanten, Daniel var innlagt på lungeavdelingen på sykehus da jeg møtte ham. Han satt vanligvis i rullestol, men hadde ikke den med seg på sykehuset. Jeg fikk bare se ham i en stilling, liggende på ryggen i seng. Dynen dekket et stykke opp på brystet, og han hadde sykehus- skjorte på seg. Daniel var helt lam i kroppen, og var ikke i stand til å bevege annet enn ansiktsmuskulatur, øyemuskulatur og så vidt røre på hodet. Han hadde

en stor feilstilling i nakken som gjorde at hodet lå i 60 grader lateralfleksjon til høyre. Han kunne ikke selv bevege det til midtstilling eller lengre mot høyre, men rotere ca 10 grader begge veier. Terapeuten innrettet seg etter dette utgangspunktet. Daniel hadde en relativt bra stemme når han innimellom klarte å trekke nok luft, men hadde munnmotoriske problemer som førte til at artikuleringen ble dårlig. Han lå på rom sammen med fire andre pasienter, og det var mye støy i rommet. Det var mulig å trekke for gardinene rundt sengen for å skjerme seansen visuelt, men både i selve situasjonen og på opptakene var det så mye støy at det bød på problemer å høre hva som ble sagt.



(Illustrasjon 4, Daniel)

## 4.2 Kommunikasjon

### 4.2.1 Blikk og kroppslig samhandling

I eksemplene presenteres utdrag fra situasjoner der informantene regulerer tilstedeværelse og hvordan de gir uttrykk for hvordan behandlingen erfares for dem. Jeg vil spesielt rette oppmerksomheten mot hvordan de til tross for begrensede bevegelsesmuligheter bruker hodestilling, blikk og pust for å formidle mening. Jeg er videre opptatt av hvordan terapeutene oppfatter og responderer på informantenes signaler og uttrykk. Eksemplene gis i rekkefølge: Atle, Birger, Christian, Daniel og har sekvenser først fra observasjon, så fra

intervju. Sekvensene fra intervjuene er ordfattige, og er satt sammen fra flere utsagn om tema. Intervjuprosessen hadde mange spørsmål for å komme fram til disse svarene, men de er forkortet og komprimert her. Jeg håper å yte informantene rettferdighet i gjengivelsen av samtalene.

I løpet av behandlingssekvensen på 35 minutter, så Atle opp bare tre ganger. Flere ganger stilte terapeuten spørsmål, bøyde seg ned og forsøkte å få blikkontakt med ham, uten at han ga respons. Han svarte utydelig på hennes spørsmål mens han holdt hodet og blikket i samme stilling. Flere ganger ga terapeuten opp, og lot ham fortsette med øvelsene. I seansen nedenfor satt Atle ved ribbeveggen med håndsykkel. Han hadde sammensunket holdning, blikket ned, nå mot hendene som beveget trøene rundt og rundt:

*Fysioterapeuten: «går det bra med deg?».*

*Atle: «Hva?» ser ned på hendene sine og fortsetter syklingen.*

*Fysioterapeuten: «går det bra med deg?» Når han ikke svarer så hun hører det, sier hun: «Bare fortsett litt til..» Litt etter stopper han: «tar du en liten pause?» Han svarer ikke, men regulerer på motstanden. Hun bøyer seg fram: «er ikke det litt for tungt?» Han svarer ikke.. «Det er ganske tungt for deg..?» Atle fortsetter litt til, stiller på motstanden igjen, sykler ca fem minutter: «Ok, Atle, hvordan går det med deg? Begynner du å bli litt trøtt eller er det greit?»*

*Atle holder samme stilling: «ja»,*

*Fysioterapeuten: «ok», går vekk igjen. Han sitter urørlig med hodet, fortrekker ikke en mine, ingen synlig respirasjon. Han ser på skrå ned på hendene sine. Han får en liten fleksjon/ekstensjonsbevegelse i skuldrene, og litt i albue, - det skjer en liten rotasjon i truncus, ellers ingen bevegelse.*

Her er det ikke direkte kontakt mellom pasient og terapeut, hun prøver ikke å korrigere eller stimulere til en bedre utgangsstilling. Atle var lite tilgjengelig med måten han satt på med ikke å gi blikkontakt. Terapeuten var flere ganger søkende etter blikket for å få bekreftelse på at han forsto henne, men også for å oppfatte hva han sa.

Fra intervjuet:

*Jeg: «Hvordan er samarbeidet med fysioterapeuten?»*



*Atle: «Det er bra, det. Jeg liker kort og intens trening, ... mens hun vil at jeg skal ta det rolig»*

*Jeg: «...Hva gjør du hvis du ikke er enig eller ikke blir forstått?»*

*Atle: «Jeg skrur bare opp selv...»*

*Jeg: «...Hva synes du om treningen?»*

*Atle: «Det er kjedelig, jeg savner å kunne trene sånn som før...»*

Atle viste at han til tross for en avvikende holdning som signaliserte lite interesse for å ha kontakt at han hadde egen vilje og ordnet opp selv. På mange måter ga observasjonen og intervjuet motstridende signaler.

Birger hadde et våkent og oppmerksomt blikk på alt som skjedde rundt ham. Han snudde hodet mot den som snakket, og nikket mens han holdt blikkontakt. Birger var den av informantene som hadde det «fasteste» blikket, og en fikk inntrykk av at han styrte mye av omgivelsene ved at han var bestemt til stede. I det følgende har Birger nettopp fått den første omgangen med air-stacking,- fysioterapeuten og assistenten sto på hver sin side av stolen, vendt mot ham:

*Birger ser på fysioterapeuten: «det var»... fysioterapeuten legger sin venstre hånd på brystet til Birger, ser på ham og trykker lett når han begynner å snakke... «det var mye som løsnet»*

*Fysioterapeuten: «mye som er løst, ja»..*

*Fysioterapeuten, henvendt til Birger: «det er mye som har løsnet, eller det er mye som er løst..du føler det er mer?» ser på Birger med et spørrende blikk.*

*Birger, ser først fra fysioterapeuten, så til assistenten, de ser på ham, og han sier mens han ser forbi dem: «når vi tok øvelser med hendene, da løsnet det mye slim».*

Blikket var viktig her i forhold til hvem som tok ordet. Birger sørget for å ha oppmerksomhet fra de to andre før han snakket. De måtte konsentrere seg både med hørsel og syn for å oppfatte hva han sa, mens han så forbi dem til han var ferdig. Den romlige organiseringen med plassering av de tre la godt grunnlag for kommunikasjon. Det kom fram hvordan Birger hadde en styrende funksjon i behandlingen. Hodebevegelser og blikk regulerte at han hadde begges oppmerksomhet før han snakket.

Fra intervjuet:

Jeg: *«hva skjer hvis du ikke blir forstått? .. at du ikke får formidlet..»*

Birger: *«da gir jeg opp» (utydelig) «klarer ikke» ...*

Jeg: *«Ja.. men hvis det er noe som er vondt, eller det er noe du **må** ha sagt, hvordan opplever du det?»*

Birger: *«nei, da skriver jeg..» (ser på rolltalk'en)<sup>18</sup>*

Jeg: *«Hvordan er samarbeidet med fysioterapeuten?»*

Birger: *«Det er bra, han er flink. Fysioterapi er viktig for meg ... det er godt for beina å komme opp og stå»*

Birger viste igjen at han var bevisst og til stede, og formidlet sine meninger. Noen ganger var det ikke like viktig for ham å forklare seg, og han ga opp. Han virket trygg på seg selv og stolte på at han kunne si fra hvis han virkelig trengte det.

I seansen lå Christian på benken. De siste månedene var han plaget med trigeminusneuralgi<sup>19</sup> på venstre side av ansiktet. Det var så smertefullt at han tidvis måtte avstå fra å spise og drikke. Han kunne ikke bruke hostemaskinen siden masken kom i berøring med det smertefulle området. Fysioterapeuten lot Christians hode hvile i en red-cord nakkeslynge, og satt seg i skulderhøyde på Christians venstre side, med ansiktet mot hans ansikt. På fysioterapeutens andre side satt assistenten:

*Fysioterapeuten legger den høyre hånden sin like bak øret og venstre på skulderen for å tøyne .. han ser på Christian og spør: «hvordan er det,- kan jeg holde hånden min der nå, går det greit?»*

*Christian, ser forbi ham: «ja»*

*Fysioterapeuten: «skal vi se,- nå tøyer vi forsiktig»..*

*Christian: smiler ikke lenger, ser rett opp i taket.. utydelig, lavt: «nå kommer det i kjeven»..*

*Fysioterapeuten: «hva sa du nå?»*

*Christian: «nå kommer det i kjeven»*

*Fysioterapeuten: «kjenner du det i kjeven nå?»*

---

<sup>18</sup> Rolltalk: kommunikasjons hjelpemiddel

<sup>19</sup> Trigeminusneuralgi: Smertefull ansiktssmerte som følge av demyelinisering (Hooge & Redekop, 1995)

Christian: «ja»

Fysioterapeuten holder draget: «så det øker litt ubehaget i»...

Christian: «det er bra»..flytter blikket mot veggen...

Fysioterapeuten: «det er bra det?»... ser på ham og ler

Christian smiler også mens han holder blikket mot veggen...

Fysioterapeuten: «ok, .. bare det ikke gjør veldig vondt».. han holder tøyningen..

Christian: «nei»... lager grimase,- åpner og lukker munnen og lager en ahhh - lyd.. puster inn, to ganger.. hvorpå fysioterapeuten slipper tøyningen.

Fysioterapeuten går bak Christian igjen og tar tak under hodet mens han sier: «bare heng litt der nå, og kjenn at du ... har det litt godt»... beveger hodet litt forsiktig fra side til side.. «at nakken kanskje kjennes litt mer avspenst ut».. flytter hendene ned på skuldrene,- «får vi håpe»..... på innpust: «ja» ...

Fysioterapeuten: «klarer du å bevege litt, eller er det».... Christian beveger på hodet igjen og sier: «ja» ... beveger litt til og sier: «det er vondt» ..

Både vikende blick og bremset pust signaliserte at Christian hadde mer vondt enn han innrømmet. Fysioterapeuten la mer vekt på språklige utsagn enn kroppslige signal. I intervjuet spurte jeg Christian om denne situasjonen. Han sa at det var vondt, men at han ville prøve å holde ut. Fysioterapeuten hadde nettopp fortalt om da Christian hadde skuldersmerter. Han hadde tålt smertefull behandling, og skulderen ble bra igjen. Det var vondt for Christian å ha på slyngen og at terapeuten tøyte. Han trodde det var viktig å holde ut, da ville det bli bedre etterhvert, slik som med skulderen.

Fra intervjuet:

«hender det at folk ikke forstår det du sier?»

Christian: «ja»

Jeg: «hva gjør du da?»

Christian: «må si det om igjen og om igjen»

Jeg: «hva tenker du om det?»

Christian: «dårlig»

Jeg: «Hvordan er samarbeidet med fysioterapeuten?»

Christian: «Det er bra... det er godt å bli bøyd og tøyte.. spesielt i beina...viktig» (...)

Christian var bevisst at han ikke klarte å formidle alt han ville, og var misfornøyd med det. Han klarte stort sett bare ett ord på hver utpust, så det tok lang tid å si det han ville. Her bekrefter han at fysioterapi er viktig for ham fordi det kjennes godt etterpå.

På fem-mannsrommet på sykehuset hadde fysioterapeuten hilst på Daniel, trukket for gardinene rundt sengen og tatt på seg stellefrakk. Hun informerte at hun ville begynne med nakken før de tok lungefysioterapi. Han var enig, og hun gikk bak sengen for å komme greit til:

*Fysioterapeuten: «hvordan er nakken din i dag»?*

*Daniel: «den er vond»...ser på skrå opp i taket,*

*Fysioterapeuten: «ja, klarer du å bevege»... hun holder med trygge, brede og rolige hender under hodet/nakken og begynner rolig å bevege hodet ut av feilstillingen..*

*Daniel: «nei»..*

*Fysioterapeuten: «litt sånn.. den veien» ... mens hun beveger hodet.. og holder blikket sitt oppmerksomt på Daniel , «og så tilbake».. Daniel har hørbar pust, det er litt lyd fra stemmebåndene på utpust, kan høre at han holder igjen, bremser, munnen er litt åpen, så lyden kommer fra strupen «klarer du å snu hodet fra side til side?». Ingen respons.. han ser rett fram... fysioterapeuten fortsetter å bevege: «bare gjør bevegelsen, så hjelper jeg deg videre»...*

*Daniel har øynene nesten lukket, bare nederste kant av iris er synlige.. fysioterapeuten fortsetter å bevege hodet opp mot midtstilling: «går det greit»?*

*Daniel: «ja» han holder øynene som før.*

*Hun skifter grep og tar begge hender på Daniel's hø side: «hvis jeg gjør sånn..så prøver du bare å slappe helt av i nakken» ... tar en hånd oppå skulderen og den andre på siden av hodet og beveger de rolig fra hverandre... «så skal jeg ... tøye litt» ... Daniel puster ut gjennom nesten lukkede lepper og sier «ouhhh» ... og lukker øynene et øyeblikk..*

*Fysioterapeuten: «da blir det vondt» ...*

*Daniel: «ja» ...*

*Fysioterapeuten: «tøyer det?»*

*Daniel: «smerte» ...*

*Fysioterapeuten løfter hodet til Daniel litt opp og ned, roterer litt fram og tilbake mens hun støtter under hodet med hendene: «klarer du å hvile hodet ditt i hendene mine?»*

*Daniel ligger og ser på skrå opp i taket..*

*Fysioterapeuten flytter hendene ned på Daniel's skuldre, og begynner å massere litt ... og han sier høyt: «ja, ... ja... det gjør så vondt!!»*

*Fysioterapeuten slipper grepet med det samme, løfter hodet tilbake til skjevstilling, trekker puten opp så han får støtte under hode/nakke og sier: «det er mer plaging .... enn glede,- av dette» ..*

*Daniel: «ja»*

*Fysioterapeuten flytter seg tilbake på hø side av sengen for Daniel, står ved skulderhøyde mens hun tar ham på skulderen: «ja»..... roterer skulderbuen, og spør: «går dette greit?»*

*Daniel ser rett på fysioterapeuten: «ja» han ser mer avslappet ut, og puster roligere.*

Fysioterapeuten, som ikke kjente pasienten, hadde en utprøvende tilnærming. Hun forsøkte seg fram, og var lyttende med både blick, hørsel og hender. Selv om hun sto bak pasienten, så hun hvor hans blick gikk, og var oppmerksom på måten han pustet. Det var ikke mange signaler Daniel hadde til rådighet for kommunikasjon. Han regulerte tilstedeværelse ved å lukke øynene delvis igjen. Ved å ikke svare, viste han at han godtok det som fysioterapeuten holdt på med, og var rask med å protestere med en gang det ble for smertefullt for ham.

Fra intervjuet:

*Jeg: «Hender det at du ikke blir forstått?»*

*Daniel: «ja, det er... slitsomt»*

*Jeg: «Hvordan var den behandlingen du hadde nå?»*

*Daniel: «nei det var... ubehagelig på en god måte»...*

*Jeg: «hvordan var det når hun holdt på bak i nakken din» ?*

*Daniel: «hvis du masserer bak i nakken ... så får jeg så veldig vondt i hodet»*

*Jeg: «Hvordan er samarbeidet med fysioterapeuten?»*

*Daniel: «det er bra, jeg er god til å gi beskjed... fysioterapi hjelper..» (...) «godt å bli beveget...det verste er å sitte helt i ro» ser nedover seg selv og «peker» med hodet.*

Det var samsvar mellom svarene Daniel ga i intervjuet og det som kom fram i observasjonen. Av erfaring visste han at det sannsynligvis ville bli vondt når hun begynte å behandle nakken, men valgte å la henne prøve. Han stolte på sin egen evne til å kunne gi beskjed.

#### **4.2.2 Drøfting av Blikk og kroppslig samhandling**

De fire informantene hadde forskjellige måter å uttrykke mening og tilstedeværelse. Ved å sitte med en flektert holdning, hodet og blikket ned, hadde Atle ingen *rettethet* mot andre personer eller ting i rommet. Gjennom å sitte slik, regulerte og signaliserte Atle at han ikke var interessert i å ha direkte kontakt med fysioterapeuten. Hodets stilling er betydningsfull for å kunne oppnå kontakt, både hender og hode har en utfyllende rolle i tillegg til ordene i å formidle budskap (Thornquist, 2009).

Både Kendon (1967) og Goffmann (1963) framhever blikkontakt som essensielt i menneskets sosiale omgang. Argyle & Cook (1976) i Goodwin (1981) sier at det å tilbakeholde blikkontakt viser at man ikke ønsker kontakt med andre. Nedsatt evne til å snakke vil i noen tilfeller føre til at man strever etter å bli forstått ved å aktivt bruke andre kroppslige signaler. Når Atle ikke ble forstått, så det ikke ut til at han var interessert i å forfølge dette. Selv når fysioterapeuten bøyde seg ned, spurte om igjen og søkte hans blikk, lot han være å respondere. Ved å søke den andres blikk, er man ute etter å se om budskapet når fram, og når Atle ikke gir respons, gir hun opp og går bort. Han hadde tidligere vist at han kunne løfte hodet gi blikkontakt, nikke eller riste på hodet. Når han likevel valgte å ignorere, var det et sterkt signal om at han ikke ønsket kontakt.

Eksempelet fra Birger står i kontrast til Atles ved at han hadde et veldig våkent blikk og var oppmerksomt til stede i rommet. Hans eneste mulighet til egenstyrt bevegelse var å bevege hodet, aktiv bruk av mimikk rundt øynene og blikket, samt begrenset bruk av stemmen. Ved å nikke, riste på hodet og se direkte på de andre i rommet viste han en *rettet oppmerksomhet* og *intensjonalitet* i sitt nærvær på samme måte som beskrevet hos Merleau-Ponty (2002) og Thornquist (2009). Simmel (1969) i Goodwin (1981) trekker spesielt fram blikkets betydning for selvhevdelse. Et direkte blikk fra en annen forlanger en respons, er intimt og skaper respekt (Kendon, 1967, Goffmann, 1963, Goodwin, 1981).

Christian hadde et lite utvalg av ord, og det begrenset hva han fikk formidlet verbalt. Han hadde likevel et våkent blikk, og kunne gi beskjed hvis han var uenig. Han kunne bruke hodebevegelse, blikk og litt verbal kommunikasjon til å formidle sine meninger. I tillegg hadde han en begrenset mulighet til å kjøre stolen sin med den ene hånden, og kunne dermed være med på å regulere *avstand/nærhet* og *rettethet* med kroppen når han satt i den. Hans *rettethet* endret seg både med blikk og hodets stilling da han begynte å få vondt, bort fra terapeuten for på en måte å skjule smerten.

Det mest iøynefallende med Daniel var at han lå helt i ro, og den store feilstillingen i nakken. Han kunne ikke regulere *nærhet/avstand* ved bevegelse. Han kunne heller ikke *posisjonere* seg slik at kropp eller hode vendte seg bort fra de som var til stede. Hans måte å regulere *nærhet/avstand* ble derfor å åpne eller lukke øynene helt eller halvt igjen. I eksempelet brukte han alle disse. Når han ville ha oppmerksomhet, så han direkte på fysioterapeuten. Når han var enig, holdt han øynene halvt lukket og sa ingenting, mens når han fikk ubehag knep han øynene igjen og bremset pusten, mens da han fikk smerte så han direkte på fysioterapeuten mens han snakket «*det gjør så vondt*» !! Han var bevisst at han var flink til å gi beskjed, og hun var god til å oppfatte hans behov.

Christian vekslet mellom å ha blikket direkte på fysioterapeuten, opp i taket like forbi ham, og på veggen på andre siden av rommet ved å snu både hodet og blikket bort. Siden han ikke kunne røre kroppen, flyttet han først *blikket* og så *hodet* for å unngå direkte blikkontakt med fysioterapeuten. Ved å vike blikket og endre hodets stilling signaliserer han at han er *uenig* eller *uinteressert*. Hodebevegelesene (bort fra terapeuten) som komplimentære til ordene («*det går bra*») i samtalen signaliserte heller det motsatte av det han sa,- i tillegg sluttet han å smile, *holdt og bremset utpust* som tegn på ubehag. Kanskje fordi han uttrykte «*det går bra*» var fysioterapeuten sein med å respondere på uttrykt smerte gjennom kroppen, og holdt tøyningen nokså lenge. Da jeg fulgte dette opp med spørsmål i intervjuet, sa Christian at han holdt ut smerten fordi han trodde det skulle hjelpe, og bli bedre etterpå. Han fortalte om skuldersmerter som ble bedre etter at han holdt ut en vond behandling. Det at pasienten føyer seg etter terapeutens behandling og ikke sier fra om ubehag, vitner både om *asymmetri* og underkastelse i rollefordeling, men også om pasientens håp om bedring hvis han bare holdt ut. Christian brukte «*det går bra*» veldig ofte, og noen ganger nesten som en frase, så det kunne være tvil om hva han *egentlig*

mente, slik som i det nevnte eksempelet. Dette aktualiserer begrepet intersubjektivitet, om å ha tilgang til hverandres *livsverden*. Mennesker som kjenner hverandre godt, vil raskere oppfatte hva den andre mener gjenneom lett gjenkjennelige signaler. Det man er fortrolig med av kroppslige og verbale uttrykk vil straks gi en mening når de formidles. Christian og fysioterapeuten hadde kjent hverandre i mange år, og en skulle tro at de var kjent med hverandres måter å uttrykke seg på. Likevel vil kontekst og hvor man har oppmerksomheten kunne påvirke hvordan tolkningen blir. Noen ganger kan man altså bli blind for det kjente, og lettere overse signaler som man ville ha vært sensitiv overfor i et møte med en ukjent der alle sansene er skjerpet. Evnen til å sette seg inn i pasientens situasjon og *empati* aktualiseres dermed gjennom eksempelet. I sekvensen fra behandlingen med Daniel, kjente ikke fysioterapeuten ham så godt, men hadde likevel en helt annen oppmerksomhet på de signalene som Daniel ga, og tilpasset sine tiltak umiddelbart. Enten var hennes oppmerksomhet mer rettet mot hans uttrykk, eller så var hennes erfaring og bakgrunn av en slik art at hun raskere oppfattet signalene. Dette viser hvor forskjellig behandlingssituasjoner kan være, og hvor viktig det er å styre oppmerksomheten, tenke individualisering og evne til empati hos helsepersonell.

I samtale mellom to mennesker er kroppslig kommunikasjon med på å modulere budskapet (Thornquist, 2009). Det er påfallende og ser «rart» ut når kroppen og hodet holdes stiv og ubevegelig som hos Atle. Det var likevel spesielt at han viste egen vilje ved å skru opp motstanden på sykkelen. For ham var det kanskje ikke så viktig om fysioterapeuten oppfattet hva han sa, så lenge hun *så* hva han gjorde. Sett i lys av at de to kjente hverandre godt, og at Atle hadde dager med varierende styrke på stemmen, kan dette ha vært en dag da de valgte å ikke gå nærmere inn i de kommunikative problemene som oppsto. I en slik samhandlingssituasjon, er tilbakemeldingene som fysioterapeuten får fra pasienten avgjørende for hva hun velger å gjøre som sitt neste tiltak. Når pasienten ignorerte hennes tilnærming ved å unngå å gi verbal, kroppslig eller blick som tilbakemelding, valgte hun å gå bort fra ham, og vente til han var ferdig med å sykle. Det er vanskelig å ha like stor respekt for, og ta hensyn til en person som ikke gir deg sin oppmerksomhet gjennom blikket (Kendon, 1967). Det vil kunne skape usikkerhet hos terapeuten når pasienten har et så avvikende kroppsspråk som det Atle hadde. Eksemplene viser at her er det flere muligheter for tolkning, og at ikke nødvendigvis det ene er mer riktig enn det andre. I tillegg aktualiserer de hvordan vi danner oss en oppfattelse av det andre gjør eller sier. Det



er ikke alltid vi kan bli sikre på at det vi oppfatter er riktig, selv om vi forsøker å gå inn i situasjonen med «kontrollspørsmål».

I intervjuet kom det fram at Atle syntes at treningen var kjedelig, og at han likte å trene «*hardt og intenst*». Hans oppmerksomhet syntes å være rettet mot oppgaven han holdt på med, og at han ville trene sånn som før. Noe av det som er interessant i denne *asymmetriske rollefordelingen*, er at Atle samtidig som han lar seg instruere og synes å være underdanig, tar initiativ til å gjøre tingene på sin måte og ignorerer fysioterapeuten. Dette kan oppfattes som at han tok mer hensyn til tidligere kroppslig erfaring med trening enn oppgaven fysioterapeuten ba ham om å gjøre. Slik viser han mestringskompetanse, empowerment, som beskrevet i Bandura (2004), men det er usikkert om fysioterapeuten tolker det på den måten.

Det var tydelig at Birger hadde stor respekt hos de som var til stede i rommet, og at han regulerte mye av det som foregikk med sin måte å kommunisere på. Selv om Birger ikke kunne bevege kroppen sin, «tok» han plass i rommet på en slik måte at han fikk respekt og inntok en posisjon i den sosiale sammenhengen. Thornquist (2009) refererer til filosofen Pierre Bourdieu som hevder at det er de sosialt sterke med bakgrunn i høyere sosiale lag og med en *sosiokulturelt informert kropp* som har tendens til å ta størst plass i det sosiale rommet. I Birgers tilfelle kan ikke kroppen hans hevde seg med sin framtreten, men det kan hende at hans sosiale bakgrunn som eier av egen bedrift og hans *sosiale kapital* på samme måte som nevnt i Wilken (2008) bidro til hans måte å hevde seg selv på.

*Organiseringen* av behandlingssituasjonen med Birger halvt liggende i rullestolen og de to hjelperne stående på hver sin side vendt mot ham gjorde det enkelt for ham å se dem, og de to kunne med et blick bli enige om start/stopp av behandling. Kort avstand og ro i resten av rommet var med på å fremme en god samhandling. Selv om det var en tydelig asymmetri i situasjonen, kom Birgers behov godt fram, og de tok umiddelbart hensyn til hans ønsker. Birger viste at han både *var kropp og hadde kropp*, siden han kunne relatere til egen innsats og til at armene *ble løftet*.

I eksempelet med Christian lå han på benken hos fysioterapeuten, og *organiseringen i rommet* var slik at fysioterapeuten lett kunne ha øyekontakt med både ham og assistenten,

mens de to ikke kunne ha det med hverandre. På den måten ble fysioterapeuten bindeleddet og sentrum i samtalen, og de to andre henvendte seg gjennom ham. Mye av tiden hadde fysioterapeuten øyekontakt med assistenten, og de snakket *om* Christian i tillegg til *med* ham, samtidig som fysioterapeuten hadde hendene sine på kroppen til Christian det meste av tiden. Dette viser *asymmetrien* i rollefordelingen og tendens til å «snakke over hodet til pasienten» fordi han hadde en avvikende, treg, lite verbal og lite plasskrevende respons på tiltale. I det lille rommet var fire personer til stede, og det kan ha påvirket situasjonen og styrt oppmerksomheten.

I tilfellet med Daniel var utgangsstillingen gitt, han hadde ikke mulighet for bevegelse, og *organiseringen* av behandlingssekvensen i rommet var styrt av at han bodde på fem-mannsrom kun med forheng mellom sengene. Til tross for at forholdene ikke lå spesielt godt til rette, viste denne fysioterapeuten at hun ikke lot seg distrahere av all støyen, og hadde full oppmerksomhet på pasienten og oppgavene sine. Hun *posisjonerte* seg stadig på en slik måte at hun lett kunne oppfatte pasientens signaler.

Både Christian og Daniel *bremset pusten* når de opplevde ubehag/smerte, og de to fysioterapeutene reagerte forskjellig på dette. Selv om Christian sa at det gikk fint, viste han med blick/hoderetning og holdt pust at det var ubehagelig. Fysioterapeuten til Daniel reagerte raskt, og skiftet strategi umiddelbart. Det var ikke bare *ett* tegn eller *ett* utsagn som ble formidlet, flere ting skjedde samtidig og kunne styre oppmerksomheten.

Fra intervjuene kom det fram at alle fire syntes fysioterapi var viktig for deres livskvalitet. Flere mente at de hadde hatt dårligere funksjon dersom de ikke hadde hatt fysioterapi jevnlig, og de mente at de hadde et godt samarbeid med fysioterapeuten. Observasjonene ga svært ulike inntrykk sett fra et fysioterapifaglig ståsted, men det er viktig å merke seg at alle informantene var fornøyde. Selv om Atle syntes det var kjedelig, og Christian opplevde noe smerte, poengterte de at behandlingen var en viktig del av tilbudet de fikk. For Christian var det å få gjennombeveget beina noe han så fram til. Det ga ham en følelse av kontakt med beina som han ikke kunne røre på selv lenger. Det samme gjaldt for Birger og Daniel. De kunne hverken berøre sine egne bein eller røre på dem, så *andres berøring og bevegelse av egen kropp* ga dem mulighet til å kjenne etter hvordan de hadde det. For dem kunne ikke *persepsjon* være en prosess der de aktivt beveget kroppen for å få erfaring.

Kroppen deres var «defekt» og fikk objektstatus. Daniel demonstrerte en *tingliggjøring* av egen kropp ved å «peke» nedover seg selv med hodet/blikket.

Alle opplevde frustrasjon over ikke å bli forstått. Det tok mye krefter, men de hadde funnet strategier for å takle det. Birger, Christian og Daniel ga uttrykk for at det var slitsomt, og Atle virket resignert. Måten de formidlet dette på viste at alle syntes å være inneforstått med at de ikke alltid nådde fram med meningene sine.

### **4.3 Erfaringer fra lungefysioterapi**

Siden observasjonene ga så mye informasjon om tilnærming til informantene og om samhandlingen mellom terapeut og pasient, mens intervjuene sa mest om pasientenes egne erfaringer, har jeg valgt å presentere dette temaet i to deler.

#### **4.3.1 Rutine eller individualisering**

I eksemplene fra observasjonene har jeg forsøkt å vise behandlingssekvenser der fysioterapeutene bruker teknikker for å påvirke lungefunksjon. Det er verd å merke seg rekkefølgen i behandlingen, hva fysioterapeuten har oppmerksomheten mot, varighet og utførelse av øvelsene der det kommer fram.

Atle var ferdig med oppvarming på armsykkel:

*Fysioterapeuten kjørte ham ut på gulvet og satte seg på en krakk overfor ham: «Kan du sette deg litt bedre inn i stolen?... ja det er flott». Atle gir ikke respons, sitter i samme stilling med hodet framover og blikket i fanget selv om han har satt seg litt bedre inn i stolen. Fysioterapeuten: «Vi skal gjøre noen arm-øvelser, ok? Løft en arm ut til siden, .. og så den andre... en gang til,» hun sitter foran ham og viser hva han skal gjøre. Han løfter henholdsvis høyre og venstre arm opp til siden i abduksjon mens fysioterapeuten gjentar instruksjonen og at det skal gjøres «sakte». Hun gir tegn til at han skal stoppe og legge hendene sine på fanget, bøyer seg fram og sier «kan du gjøre noen dype pusteøvelser for meg?» legger sin høyre hånd på magen hans et lite øyeblikk. «Pust rolig inn gjennom nesene, helt rolig, bare rolig, det er riktig, bare i ditt eget tempo, ja» Atle sitter stadig i samme stilling, med hodet bøyd og blikket i fanget. Jeg kan høre at han lager*

lyd på utpust. Fysioterapeuten: «Ok, ta en liten pause..» Atle lager en bekreftende lyd, og kikker opp. Hun viser og sier samtidig: «Kan du løfte armene opp over hodet ditt? og ned igjen, - ta armene opp,- og ned, rolig,..ta en pause, og pust rolig» Atle puster igjen et par ganger med hørbar utpust. De sitter og puster/pauser litt: «løft armene opp over hodet, og rolig ned igjen» hun viser et par ganger og løfter armene samtidig med Atle, han kommer ca til 90 grader fleksjon i skuldre, mens fysioterapeuten strekker seg, ser i taket og kommer helt opp. Atle holder hodet og resten av kroppen i samme stilling. Fysioterapeuten: «Ta en pause, vil du komme her bort og stå litt ved ribbeveggen slik vi gjorde forrige gang du var her?» Hun reiser seg og tar av bremsene på rullestolen uten å vente på svar...

Bevegelsene som Atle utførte var små, fysioterapeuten tok ikke mer på ham eller forsøkte å korrigere mer på sittestillingen hans i løpet av denne sekvensen. Hun var opptatt av å gjennomføre antall repetisjoner, og det så ut til at egen gjennomføring av bevegelsene var i oppmerksomheten vel så mye som hans. Blikket hennes var ikke på Atle, hun korrigerer ikke underveis, gikk bare videre til neste øvelse, og det så ut som de fulgte et fast «opplegg».

I denne seansen var Atle ferdig med den planlagte behandlingen, men fysioterapeuten ville at han skulle blåse litt i mini-pep for å vise litt lungefysioterapi. Dette foregikk på hennes kontor, skjermet fra de andre i treningssalen. Atle satt fremdeles i rullestolen, mens fysioterapeuten satt på hans høyre side:

« jeg vil at du bruker denne slik som tidligere, ok»? gir ham mini-pep'en, «se om du kan klare 10 ganger» ... Atle kremter et par ganger, fysioterapeuten avbryter og spør om han vil begynne med en pause, hun sitter rolig og ser på at han hoster/kremter igjen, og nikker...(..) hun spør: «går det bra med deg? Går det bedre nå? Klarer du å blåse i mini pep'en nå? ... pust inn gjennom nesen, sånn, ja»! Han begynner å blåse: «Prøv å holde leppene tett rundt den» Det er så vidt Atle holder munnstykket innenfor munnen, og bøyer hodet lengre ned for å nå munnstykket, lener albuen på armlenet mens han blåser 10 ganger. Fysioterapeuten: «det var 10 ganger, så da kan du stoppe, ok?» Hun strekker hånden ut og tar fra ham mini-pep'en.

Dype pusteøvelser vil kunne påvirke volum og flow, men er avhengig av mulighet for bevegelse i columna og costovertebralledd. Her hemmer den anatomiske utgangsstillingen sammen med små bevegelsesutslag i overex en god thoraxekspansjon. Den forringes ytterligere når Atle bøyer seg ned og lener albuen på armlenet. Fysioterapeuten bemerker ikke dette, eller gjør noe for å bedre stilling/muligheter. Vi ser lite kontakt mellom terapeut og pasient, både med berøring og med blikk. Når Atle hostet, virket hun usikker, og ga ikke tegn til å gi hostestøtte. Det var om å gjøre å gjennomføre «treningen» heller enn å se på gjennomføring og hvilken virkning det eventuelt hadde på pusten.

Birger: De var i det følgende ferdig med ståtrening og kontrakturprofylakse. Nå sto lungefysioterapidelen av behandlingen for tur. De prøvde å gjøre behandlingen i den samme rekkefølgen hver gang, for det likte Birger best. Observasjonen av behandlingen med Birger tok lang tid, og mens han var oppe i ståstol i 20 minutter, gikk praten om løst og fast, - det var en god stemning, og fysioterapeuten begynte å fortelle litt om sine tanker rundt behandlingen:

*«(...) vi følger de anbefalingene vi har fått fra sykehuset etter at han var innlagt sist. I daglig regime er det pep maske fire ganger om dagen, vi har det på en liste slik at det blir gjennomført regelmessig. Tidligere hadde Birger hostemaskin,- men nå har de bestemt at de ville begynne med air-stacking i stedet , og... ja, så vi begynte med air stacking i stedet for hostemaskin..»*

*Assistenten: «den gjorde at han fikk oftere lungebetennelse, for den presset ned slimet ..»*

*Fysioterapeuten: «ja, det var ... i hvert fall ... en teori om det så.. det har gått fint..og rekkefølgen av behandlingen er ut fra sånn som passer Birger, hvordan han synes det fungerer best...» Birger nikker.*

Dette var en god mulighet til å få høre litt om fysioterapeutens perspektiv. Birger fikk mye stillingsendringer som kunne løsne slim. Bruk av pep maske kan bidra til å flytte slim og til å styrke ekspirasjonsmuskulatur, air stacking kan fjerne slimet. Fysioterapeuten fortalte om rutine i behandling, og om hvordan tiltakene virket. Assistenten hadde sin oppfatning om hostemaskinen, og det så ut som Birger var enig, men at fysioterapeuten ikke ville inn i en diskusjon der og da.

Nå satt Birger bakovertilt i stolen, med fotstøttene opp, hodet i nakkestøtten, armene på armlenene mens fysioterapeuten og assistenten sto på hver sin side av stolen med ansiktene mot ham. Fysioterapeuten sto klar med pep-masken:

*Fysioterapeuten setter masken mot Birgers ansikt: «ok, er du klar?»*

*Birger: «ja». Fysioterapeuten holder masken med sin høyre hånd, den venstre på Birger's skulder. De holder god øyekontakt, masken presses mot ansiktet til Birger så det blir tett, - jeg hører Birger puste gjennom masken. Fysioterapeuten legger sin venstre hånd på høyre side av Birger's brystkasse, litt høyt oppe, - som for å kjenne bevegelsen. Han holder der uten å presse ned, mens Birger puster fem ut/innpust. Man kan ane en bevegelse i skuldrene og magen nedenfor hendene til fysioterapeuten, ... «du fyller opp bra her nå», beveger hånden opp og ned på brystkassen som for å angi hvor det fylles opp.*

*Fysioterapeuten tar hånden vekk og lar den henge langs siden. Etter 10 ganger løfter fysioterapeuten sin venstre hånd opp foran Birger, setter tommelen opp, og sier: «10?», Birger nikker, og han tar vekk masken fra ansiktet.*

Her var det god kontakt og god kommunikasjon mellom fysioterapeuten og Birger. Dette har de gjort mange ganger før. I intervjuet spurte jeg hvordan det var å puste i masken, og det var greit, han opplevde ikke noe ubehag med å få den foran ansiktet. Fysioterapeuten mente at han kjente bevegelse, men kjente bare på brystkassen, og ikke på magen der det var *synlig* bevegelse.

I neste sekvens skal Birger gjøre air-stacking for å se om de kan fjerne noe løst slim. Settingen er samme som beskrevet over:

*Fysioterapeuten: ok, da tar vi stackingen.. 10 ganger, er du klar?*

*Birger: ja*

*Assistenten legger masken over nese/munn som med pep-masken. Fysioterapeuten bagger med begge hender, mens han teller «en-» (hører innestengt lyd fra Birger) «- to - tre -» Etter tredje innblåsning, kommer en spontanhoste fra Birger, og vi hører slim som kommer opp med god kraft.*

*Fysioterapeuten: «der kom det opp litt», assistenten suger vekk slimet med sugekateteret.*

Fysioterapeuten og Birger hadde god øyekontakt, som var viktig for «timing» av hvor mye luft som ble blåst inn, og hvor lenge de skulle holde før trykket var høyt nok til å hoste. Det fungerte bra, og de fikk opp slim.

Christian er tilbake i stolen har på yttertøy. Fysioterapeuten sa at de kunne prøve litt «lunge-greier» siden det var litt tid igjen. Christian satt nokså rett i ryggen, slik at hodet/overkroppen kom litt fram. Fysioterapeuten sto foran ham, bøyde seg ned for å komme til på brystkassen/magen:

*Fysioterapeuten: «skal vi se...»*

*tar hendene sine på hver sin side av magen til Christian... ser ut til å være nedenfor ribbebuen.. , med tommel på framsiden av magen, og resten av fingrene pekende bakover rundt siden av brystkassen ...*

*«da tenker jeg at du skal prøve å trekke pusten noen ganger...»*

*ser på Christian: «inn gjennom nesen, og ut munnen..»*

*Christian puster inn i nesen og ut gjennom munnen en gang..*

*«da prøver jeg når du er klar, så får vi til litt sånn...»*

*puster fort og kraftig ut selv som for å illustrere ... de har god øyekontakt hele tiden nå.*

*«så prøver du å tenke at luften skal langt ned i magen..»*

*Christian nikker, fysioterapeuten: «ok, begynn nå.. trekk pusten inn!»*

*Christian trekker inn gjennom nesen: «og ut!...»*

*trykker på magen til Christian og vibrerer samtidig, «en gang til... puste dypt inn!...og ut!». Fysioterapeuten slipper taket, retter seg opp og sier:*

*« ... hvis du nå puster litt, så kan vi kjenne..»*

*legger hånden på brystkassen mens han bøyer seg så han kan ha øyekontakt med*

*Christian: «pust godt ned i magen...»*

*legger sin venstre hånd litt lenger nede over magen,- Christian sitter noe sammensunket og med protrahert hode.. ser på fysioterapeuten hele tiden,...*

*Fysioterapeuten: «Jeg vet ikke om jeg kjenner noen forskjell, jeg, men ...»*

Fysioterapeuten sa at de skulle gjennomføre et lunge-tiltak etter det vanlige fysioterapi-regimet. Utgangsstillingen med Christian i stolen med yttertøy på var uheldig for å kunne

påvirke lungene og ikke minst kjenne endringer i pust. Det virket som om fysioterapeuten ikke husket på at det var hostemaskinen som sørget for de store endringene i lungevolum tidligere, og at han nå ba Christian om å puste med egen kraft og gi støtte på utpust. Hva han skulle kjenne forskjell på før og etter dette var usikkert. Ved bruk av hostemaskin kan man prøve å palpere endringer i slimets lokalisering etter en runde med host.

Daniel lå i sengen på sykehuset. Fysioterapeuten har utført tøyninger og gjennombevegning av nakke og ekstremiteter. De har begynt med hostemaskin:

*Daniel: «jeg greier ikke... å snakke rett etter... jeg har hostet. Maskinen suger ... luften...» Fysioterapeuten: «den suger luften ut av deg?» Daniel smiler ..«ja»  
Fysioterapeuten: «skal vi stoppe med ..at jeg slår av maskinen på innpust, ... etter at du har...» suger luft inn selv ... «fylt opp lungene?... så tar jeg den vekk...» tar hånden fra ansiktet,.. «og så .. aahhh ... puster du ut,... sånn at jeg ikke tar den vekk når du har tømt deg helt,..men at du får en..» løfter hånden raskt og suger luft inn.. «hjelp til å trekke pusten.. før jeg tar den vekk..» Daniel ser oppmerksomt på fysioterapeuten og nikker. Hun setter masken over munn og nese til Daniel: «er du klar?» ..men Daniel vrir litt på hodet, hun tar vekk masken, og Daniel sier mens han smiler litt: «jeg er med på alt...» Hun smiler tilbake. «Er du klar igjen? skal vi prøve fem ganger med sånne host..så puster du inn,..... og uuuut og host»!! gir flere trykk på brystet under utpust,- hun fortsetter fem ganger, og avslutter med en innpust: «og så en innpust,- pust inn, inn»!!.. tar bort masken «og så puuhhh...» De har god øyekontakt hele tiden under bruken av maskinen.*

Hostemaskinen ble brukt for å fjerne slim. Eksempelet viser at fysioterapeuten var oppmerksom på signalene Daniel ga, hun tilpasset tiltakene sine for å sikre best mulig resultat, ikke bare for å fjerne slim, men for å opprettholde talefunksjon. Det var en god samhandlingssituasjon.

#### **4.3.2 Drøfting av Rutine eller individualisering**

Målsetning for behandling av denne type problemer er å lindre ubehag og bedre funksjon. Fysioterapeutene viste i de fire tilfellene forskjellig tilnæringsmåter og tiltak for å påvirke problemene. Møtene representerer fire ulike arenaer for samhandling, og



organiseringen av møtene la ulike premisser for hvordan behandlingen kunne gjennomføres.

I behandlingen til de tre informantene som foregikk utenfor sykehuset, bar både tiltak og rekkefølge preg av rutine. Jeg regner med at det jeg observerte denne dagen vært gjenstand for en evaluering i løpet av fysioterapeuten og pasientens fartstid sammen. Alle de tre var erfarne, hadde jobbet i mange år, og det var interessant å se hva de gjorde med pasientene. Tema som aktualiseres er pasientsentrering og hva det gjør med behandlingen at pasient og terapeut kjente hverandre godt. Som det understrekes i NFF's definisjon av fysioterapi (se kap 2.2 og fotnote 10), skjer en optimalisering av fysioterapibehandling ved at:

*(...)«tiltakene kontinuerlig evalueres og tilpasses ut fra vurdering av pasientens reaksjoner, kroppslige endringer og muntlige tilbakemeldinger i prosessen».*

Med tanke på det kliniske ideal, forventes at fysioterapeuten er faglig oppdatert og utfører paraksis i tråd med NFF's yrkesetiske retningslinjer<sup>20</sup>. Jeg vil nå knytte noen av eksemplene opp mot det å forfølge funn/svar i behandling. En av forutsetningene for å øke lungevolum er at thorax har mulighet for å ekspandere (Leelarungrayub, 2012). En flektert og sammensunket holdning begrenser disse mulighetene, men ved å puste inn i ekstendert stilling ( gjerne forsterket ved å løfte armene i full fleksjon) kunne både Atle og Christian ha økt muligheten for å oppnå større volum på innpust, mens de ved ekstensjon kunne oppnådd økt flow på ekspirasjon. Der pasientene ikke klarer å gjennomføre bevegelsene selv, vil aktivt ledede eller passive bevegelser kunne påvirke og fasilitere respirasjonen.

Det samme gjelder ved abduksjon av arm, hvor lateralfleksjon av columna samtidig åpner ribbebuen på siden og fasiliterer økt innpust. Stramme mm. latissimus dorsi og mm. pectoralis major kan være med på å løfte ribbene. Ingen av de to fysioterapeutene sørget for at forholdene lå til rette for en slik tilpasning. I seansen med mini-pep satt Atle til og med enda mer flektert uten at det ble kommentert eller forsøkt påvirket. Fysioterapeuten til Atle viste ikke tegn til å hjelpe til med hoste, selv om han hostet med lite kraft for å fjerne slim flere ganger i løpet av behandlingen.

---

<sup>20</sup> <http://www.fysio.no/ORGANISASJON/Haandbok-2011-2013> (s76-79) [Nedlastet 23 mars 2013]

Mennesker med nevromuskulær sykdom utvikler over tid en redusert bevegelighet i thorax (Bach & Seong Woong, 2000). Det er sannsynlig at bevegeligheten i brystkassen til Birger var nedsatt, og at ekspansjonen av lungene foregikk ved at mageinnholdet ble forskjøvet kaudalt slik at det var synlig magebevegelse. Det er derfor usikkert hva fysioterapeuten kunne kjenne på brystkassen hans. Svært små lungevolum som hos disse pasientene bidrar til å forsterke den antakelsen, selv om man selvsagt ikke kan være sikker, - følsomme hender kan gjerne «se» mer enn øyet, selv om vi noen ganger kjenner det vi håper eller ønsker å kjenne.

Tre av pasientene hadde erfaring med hostemaskin. Det foreligger mye dokumentasjon som bekrefter at den har god effekt ved slimmobilisering (Anderson, Hasney & Beaumont, 2005, Winck et al., 2004). For bruk i hjemmebehandling er det alltid andrelinjetjenesten som står for utprøving og opplæring. Innstillinger og prosedyre følger dermed et «fast» opplegg, og det er ofte ufaglært personell/pårørende eller personer fra hjemmesykepleien som gjennomfører regimet til daglig. I de tilfellene der en fysioterapeut er i behandlingsteamet forventes at vedkommende kan evaluere bruk av maskinen og evt tilpasse eller justere regimet. Fysioterapeut er ofte kontaktperson inn mot andrelinjetjenesten for å innhente informasjon og ved tvil om riktig bruk.

Når det gjelder eksempelet fra Christian, så viser det viktigheten av at fysioterapeuter planlegger, evaluerer og arbeider kunnskapsbasert. Særlig siden det han gjorde og viste ble tatt på sparket, var det forventet at han viste faglig relevant praksis. Jeg fikk ikke snakket med fysioterapeuten etter behandlingen, da han hadde ny pasient, men det virket som om han gjennomførte tilnærmet den prosedyren som er vanlig når man bruker hostemaskin. Når hostemaskinen gir en mekanisk insuflasjon, fylles lungene helt med luft, og den direkte overgangen til utpust gjør at det blir en stor endring i volum med en stor flow som kan økes ytterligere ved at fysioterapeuten gir støtte på ekspiriet. Slim som er løst og sitter høyt i luftveiene kan dermed fjernes effektivt. Med flektert utgangsstilling og bare sin egen reduserte kraft til å puste, kan ikke volum og flow ha vært særlig økt hos Christian. Fysioterapeuten merket ikke forskjell før og etter prosedyren.

I eksempelet med Birger, hadde de gått bort fra å bruke hostemaskin, og forklaringen fra assistenten var at den «*lager mer slim*». Birger nikket og var enig i dette, mens

fysioterapeuten ikke protesterte. Det kunne lett tolkes som han var enig. Det er mange som opplever at det kommer større mengder slim opp ved bruk av hostemaskin enn ved andre regimer, men dette skyldes mer sannsynlig at den er mer effektiv med å få tak i og fjerne de mengdene med løst slim som allerede finnes i luftveiene. I tillegg til å være effektiv i evakuering av slim, gir regelmessig bruk av hostemaskin en maksimal utvidelse tøyning av lungevevet og thorax som bidrar til å opprettholde muskellengde og vitalkapasitet (Anderson, Hasney & Beaumont, 2005). Oppfatningene om at den lager mer slim og som i eksempelet med Christian sin fysioterapeut der han trodde han kunne oppnå det samme uten maskinen, vitner om usikkerhet rundt virkningsmekanismer og prosedyrer.

I behandlingen som foregikk på sykehuset, foretok fysioterapeuten en individuell vurdering og tilpasset behandlingen etter pasientens respons. Daniel klarte ikke å snakke etter at luften ble «sugd» ut av ham, og fysioterapeuten regulerte tiltakene sine for å imøtekomme svarene hun fikk ved å avslutte med inflasjon i stedet for eksuflasjon. En vurdering av pasientens tilbakemelding og tilpasning av videre behandling er grunnleggende i all individuell fysioterapi. I tilfeller som dette er det ekstra viktig å bruke faglig vurderingsevne.

Når pasient og terapeut kjenner hverandre godt, får fysioterapeuten gjennom sin erfaring god kjennskap til pasientens kropp gjennom blikk og berøring og kan gjøre seg opp mening om tilstanden. Erfaringen sitter i hendene, kroppen og i blikket (Merleau-Ponty, 1994). Like gjerne som at det som så ut for meg som ingen evaluering i møtene mellom pasient og terapeut, kan terapeuten ha gjort en evaluering som ikke krevde spesifikk undersøkelse eller kommentar, siden pasientenes tilstand var kronisk og ikke varierte mye fra gang til gang.

Behandlingen med Birger skjedde i en viss rekkefølge fordi han helst ville at det skulle gjøres slik. Fysioterapeuten kan ha tatt hensyn til Birgers ønsker ut fra en helsepedagogisk tankegang med *pasientsentrering*. Det er imidlertid en balansegang mellom å imøtekomme pasientens ønsker og det å gjennomføre faglig god praksis. Det vil avhenge av pasientens innsikt i egen sykdom, det fordrer et godt samarbeid mellom pasient og terapeut, som igjen må være bevisst sine valg. Det er ikke sikkert at den observasjonen jeg var med på var typisk for samarbeidet, og kan hende lå det faglige vurderinger over tid til grunn for

rekkefølgen. Likevel ble innholdet i lungefysioterapi-delen gjennomført likt hver gang. For både Christian og Birger sin fysioterapeut virket det som sykehusets instruksjoner var viktige å etterfølge, og at det skulle mye til å avvike fra prosedyre, uansett hvilken respons de fikk. Regimer og prosedyrer kan være nødvendig i fysioterapibehandling. Det betyr likevel ikke at kvaliteten er dårlig. På samme måte som ellers er det en kontinuerlig evaluering av pasientens reaksjoner som ligger til grunn for videre tilpasning.

#### **4.3.3 Lite lungevolum og slim**

For å få nærmere innblikk i informantenes erfaringer over tid, var lydmaterialiet fra intervjuene best egnet. Informantene klarte ikke å gi fylldige beskrivelser, så for å få best mulig informasjon, kom jeg inn på de samme problemstillingene knyttet til «erfaringer med (lunge)fysioterapi», «leve med lite pust» og «mye slim i lungene» for alle informantene, slik at jeg kunne få et sammenligningsgrunnlag. Det var sjelden jeg fikk hele setninger som svar, og eksemplene under er derfor satt sammen fra samtale med hver enkelt knyttet til den aktuelle problemstillingen. På denne måten har jeg prøvd å vise informantenes erfaringer fra den aktuelle behandlingen og i hverdagen ellers:

Atle sine utsagn:

*Om fysioterapi og vanlig fysioterapi:*

*«...Jeg liker all fysioterapi, det føles godt å trene, det er bra for balanse og styrke, - men det er ikke forskjell på lungefysioterapi og annen fysioterapi...»*

*Atle hadde fått mye lungefysioterapi på sykehuset i dårlige perioder. Han husket ikke noe fra episodene. Fysioterapeuten minnet ham på det.*

*Om pusten:*

*«...det er mindre pust enn før, men det er ikke behov for noe mer...»*

*«...lungekapasiteten er grei den, men det kan være vanskelig å hoste»*

*«Jeg tror det er naturlig at det blir mindre hoste...»*

*Om mini-pep:*

*«Jeg bruker den for å øke lungekapasiteten»*

Utsagnene fortalte noe om hans oppfattelse av egen kropp og pust. Det virket ikke som han hadde et realistisk bilde av egen funksjon, og at det var vanskelig å differensiere fortid og nåtid. Samtidig som han sa at lungekapasiteten var grei, ville han trene for å øke den.

Birger sine utsagn:

*om lungefysioterapi og vanlig fysioterapi:*

*«...all fysioterapi er viktig, det er ikke stor forskjell. Strekking hjelper på stivheten, det er godt å bli tatt på»*

*om hvordan det kjentes ut med air stacking:*

*«...det er greit, ikke ubehagelig, når jeg får det til, kommer det slim»*

*erfaring med mye slim i lungene:*

*«...det er litt dumt og ekkelt, men det er ikke vanskeligere å puste»*

*han registrerte at:*

*«...det er så deilig når slimet er vekke, du føler at det letter».*

*han karakteriserte slimet som:*

*«...det er irriterende, og du må hoste og kremte hele tiden»*

*Virkning av fysioterapi:*

*«Når han beveger armene mine kommer det alltid mye slim» og «...det er godt å stå, da løsner slimet»*

*om han hadde opplevd å få panikk når han hadde veldig mye slim:*

*«Nei det kan jeg ikke huske»*

Birger viste at han hadde et forhold til og klarte å kjenne hvordan det endret seg i lungene med lite eller mye slim, og hvordan han erfarte fysioterapi. Han poengterer egen innsats og registrerte at det å komme opp og stå og bevegelse av armene gjorde noe med slimet.

Christian sine utsagn:

*(...) om hvordan han opplevde å bli trykket på magen og brystkassen:*

*«Det er bra, det var ikke ubehagelig».*

*Om fysioterapi og lungefysioterapi:*

*«jeg vet ikke forskjellen, all fysioterapi er godt. Det gir liv i beina, myker opp og døyver smerter. Uten fysioterapi hadde jeg vært på gamlehjem».*

*Om å ha lite luft i lungene:*

*«Jeg savner å kunne snakke, nå hører ikke ungene etter når jeg snakker til dem. Jeg likte å synge, jeg gikk i kor,»*

*Om hvordan det var når de brukte hostemaskinen:*

*«Det er bedre, for det løfter slimet»*

*«den blåser opp lungene, og det blir lettere å puste»*

*«den hjelper meg med å kunne bruke stemmen »*

Om hvordan han opplevde å ha mye slim i lungene:

*«da føler jeg meg syk og dårlig»*

*«jeg føler meg tett, og det er vanskelig å puste»*

*«jeg er aldri redd for ikke å få puste, nei det har jeg ikke tenkt på...»*

Det kom fram at ikke han heller husket de dårligste periodene da han hadde vært innlagt på sykehuset og fått mer intensiv lungefysioterapi.

Utsagnene viser at Christian kjente godt forskjell på når det var mye og lite slim i lungene. Han savnet å kunne bruke stemmen. Han satte det i forbindelse med å ha lite luft i lungene, og at bruk av hostemaskinen kunne bedre det. Han likte fysioterapi og å bli tatt på. Han ble overrasket over at han ikke husket de dårlige periodene på sykehuset.

Daniel sine utsagn:

*Fysioterapi:*

*«Det var viktigst da jeg var i jobb, -holdt meg myk og fin...»*

Om hostemaskinen:

*«den maskinen har jeg hjemme, og når du bruker den, har du problemer med å snakke, du har ikke luft igjen, .. men så kommer det seg etter hvert...» «den hjelper med å holde orden på pusten, trene den litt...»*

Om å ha mye slim:

*«det blir litt tyngre å puste» og «nei.. det er ikke råd å bli dårligere..»*

*«da brumler og skramler det i brystet» og «du må ta det vekk med sånn der hostemaskin..og «da letter det, det hjelper»*

*«nei.. jeg er ikke redd for det, å ikke få puste..»*

Om å ha lite luft i lungene:

*«jeg har jo god pust, for jeg kan jo drikke et helt glass med solo uten å puste»*

*«jeg har alltid hatt gode lunger, for jeg sparket fotball,... så jeg har ikke tenkt over det...»*

Om å bli tatt på og trykket på magen/bryskassen:

*«nei det har ikke... nei akkurat det gjør meg ikke noe ..» og «det er jo yrket deres, - så en må skille på det...»*

Til tross for at Daniel ikke kunne røre på seg, registrerte han at det var ubehagelig å ha mye slim, og at det var bedre å puste når det var vekke. Han var opptatt av at hostemaskinen gjorde det vanskeligere å snakke, men at han trengte den for å få bort slimet. Han hadde ikke helt realistisk bilde av hvordan lungekapasiteten var, hadde ikke tenkt så mye over det, eller klarte ikke å skille på funksjon i fortid og nåtid.

#### **4.3.4 Drøfting av Lite lungevolum og slim**

Alle informantene hadde lungeproblemer som kan oppstå ved langtommet MS, og som er beskrevet i teoridelen; lave lungevolum, problemer med å snakke og perioder hvor det var vanskelig å fjerne slim. De hadde erfaring med lungefysioterapi fra perioder da de hadde forverringer og var innlagt på sykehus, men ingen av dem husket at de hadde fått den type behandling, og måtte bli minnet på det. Dette er i tråd med forskning om pasienter som er alvorlig syke og intensivpasienter (Jones, Griffiths & Humphris, 2000).

Det virket ikke som om noen av informantene var spesielt observante på egen pust eller endringer av denne, jfr. (Brodal, 2001, Hough, 2001, Homma & Masaoka, 2008) om autonom styring av pusten. Både i lys av at pustefunksjonen ikke krever vår bevisste tanke, og at perseptuell tilbakemelding kan være forstyrret ved nevrologiske sykdommer som MS (Brodal, 2007, Myhr et al., 2010) er dette forventet. De hadde heller ikke reflektert over at de hadde grunn til å være bekymret for pusten hvis de hadde mye slim i lungene. Birger synes det var plagsomt, han merket ikke at det var tyngre å puste, men at det var deilig og lettere når slimet var vekke. Det betyr at han merket forskjell. Christian følte seg tett, syk og dårlig når han hadde mye slim, og det var vanskeligere å puste. Daniel merket også at det ble vanskeligere å puste med mye slim, men at hostemaskinen hjalp og gjorde pusten merkbart lettere. Fra et *naturvitenskapelig* ståsted er det rimelig at man kan føle seg tett når slim ligger og stenger for at en effektiv gassutveksling skal kunne skje i lungene. Disse erfaringene kan også ses i lys av fenomenologiske teorier om *væren i verden, forrykking av kroppsobjekt i forhold til kroppsobjekt og levd kropp*. De fire hadde ulike erfaringer med fenomenet, noe som kan settes i sammenheng både med deres egen oppfattelse av kroppslig funksjon her og nå, og med erfaringene fra *levd kropp, den habituelle kroppen* som kanskje var den de forholdt seg til når *den aktuelle kroppen* ikke virket som før. Siden noen av informantene hadde mye lungeproblemer, var det fra hjelpeapparatet mye oppmerksomhet knyttet til pusten deres, og den kom mer i *forgrunnen* i deres tilværelse,- de

ble oppmerksom på når de hadde mye eller lite slim og om de var kortpustet. Likevel viste de at de hadde gjort en tilpasning, *realignment* til sin nye tilværelse, og reflekterte ikke så mye over hvordan pusten var selv om den var dårlig sett fra helsepersonells perspektiv.

Med tanke på hvor essensiell pusten er for liv, og hvor lite det vanligvis skal til før vi som friske får panikkfølelse med tanken på å ikke få puste, er det overraskende at informantene i denne studien ikke har tenkt over at mye slim kan hindre dem i å få puste i det hele tatt. Pusten er en indikator på hvordan vi har det (Thornquist, 1983), og innen psykomotorisk fysioterapi er fri pust og evne til omstilling av pusten sentralt.

Følelsesmessige utfordringer gir muskulære spenninger og *holdt pust*. Ethvert ubehag vil påvirke den frie pusten, og ingen personer med restriktive lungelidelser kan ha en fri og rytmisk respirasjon (Thornquist, 1983). Et interessant funn hos Smelzer, Skurnick & Troiano (1988) var at personer med MS og fatigue ikke rapporterte dyspnoe og hoste som et stort problem, begrunnet med at fatigue var den begrensende faktoren. I tillegg kunne innervasjon av øvre luftveier være redusert, og dempe bevisstheten av hoste og ubehag. Grunnen til at informantene hadde ulik oppfatning av dyspnoe og slim kan derfor være forskjell på hvor i CNS de hadde skade. Det er sannsynlig at en gradvis forverring av funksjonsnivå og tilvenning til å ha en kronisk sykdom har medført endret oppmerksomhet på hva som har vært sentralt i hverdagen. En tilvenning vil også gjøre at *den aktuelle kroppen* etterhvert representerer det kjente, og at noen glemmer hvordan det var før. De tar for gitt at det skal være sånn som det er her og nå.

Nå vil jeg rette oppmerksomheten mot erfaringene noen av informantene hadde med mindre pust enn før. Som nevnt var det vanskelig for dem å eksplisitt reflektere over pusten som egen funksjon. Daniel var plaget med mye pneumonier, og visste at nedsatt hostekraft var årsaken til at han ikke ble kvitt slimet. Likevel sa han at han hadde god pust, og nevnte de to tilfellene som illustrerte det (å spille fotball og å drikke et helt glass uten å puste). Selv om jeg forsøkte å få ut av ham om han mente nå eller tidligere, så klarte han ikke å svare på det. Jeg tolker det som at hans oppfatning av pusten knytter seg til den *habituelle kroppen*, og det som han har vært vant til å tenke om pusten i *historisk* perspektiv. Det samme kan gjelde for Atle som mente at det var rimelig at det var mindre pust, og at han ikke trengte mer (bare når han skulle hoste). Han syntes at lungekapasiteten var grei. Ingen av dem hadde opplevd å få utfordret den kardiovaskulære kapasiteten på mange år,



siden den fysiske funksjonsevnen var så nedsatt. Christian relaterte derimot det å ha lite pust til talefunksjonen. For ham var det et stort savn å ikke kunne snakke og synge. Det synes dermed å være forskjell på hvilket forhold informantene hadde til sin egen oppfatning om pust og pustefunksjon. Begrepene *habituell/aktuell kropp* aktualiseres av erfaringene til informantene, hvor sykdom og ny erfaring har forstyrret bildet de hadde av egen kropp. De var usikre på hva de kunne, og de aktuelle erfaringene her og nå sto i stor kontrast til det de kunne en gang. Interessant var det likevel at erfaringene som bor i kroppen var så sterke at de syntes virkelige her og nå for noen av dem.

Både Daniel og Christian merket stor forskjell på stemmen etter at de hadde brukt hostemaskinen. Christian fikk bedre stemme, mens Daniel ikke klarte å snakke etterpå. Det kan være mange grunner til dette, men betydningen av å ha stemme og å kunne snakke er en viktig del av *væren-i verden* og å kunne uttrykke seg på vanlig måte. Erfaringene deres med hostemaskinen i forhold til slimet var positiv, den bidro til at pusten ble lettere hos begge. Det at den ene opplevde å få mer stemme selv om de avsluttet med en eksuflasjon, mens den andre mistet stemmen til tross for at de avsluttet med inflasjon sier igjen hvor viktig det er med individuell tilpasning.

Igjen kom det fram at fysioterapi var og hadde vært viktig for livskvaliteten til alle fire, for å holde dem myke, lindre smerte, opprettholde funksjon så de kunne være i arbeid, og for å gjøre dem i stand til å bo hjemme.

## **5.0 Avslutning**

Hensikten med studien var å få bedre innsikt i erfaringer pasienter med langt kommet MS gjorde seg med lave lungevolum, slim i lungene og med fysioterapibehandling. Likeledes ønsket jeg å få en dypere forståelse av noen signaler og reaksjoner som kan forekomme i samhandling mellom personer som har nedsatt språklig kommunikasjonsevne og fysioterapeuter i slike sammenhenger. Jeg har observert fire informanter i behandling med fysioterapi/lungefysioterapi og intervjuet dem. utfordringer med intervjuobjektene reduserte funksjonsnivå og kommunikasjonsevne påvirket framgangsmåte av studien, og bidro til interessante perspektiv på fysioterapeutisk virksomhet.

Av pasientenes egne erfaringer var det mest overraskende at de til tross for flere episoder med mye slim og intensiv behandling med lungefysioterapi var ubekymret over tanken på ikke å få puste. Det kan ha sammenheng med at de ikke husket de dårligste episodene. Likevel opplevde flere at det var svært ubehagelig å ha mye slim i lungene, og at det var merkbart bedre når slimet var fjernet. De var således i stand til å registrere endring i pustefunksjon. Det er nyttig informasjon for fysioterapeutene, og viser at et vesentlig mål i behandling må være å fjerne slim. Pasientene hadde ikke fått utfordret sin kardiovaskulære kapasitet på lenge, noen hadde dermed et urealistisk bilde av lungefunksjonen, eller var ikke spesielt opptatt av eller oppmerksomme på at de hadde nedsatt lungefunksjon. De skilte ikke mellom vanlig fysioterapi og lungefysioterapi.

Kontekst med romlig organisering, proxemikk, og forstyrrende elementer påvirket samhandling i behandlingene. Likeså var partenes forutsetninger til å kunne forstå hverandre med muligheter for språklig/kroppslig kommunikasjon, erfaringsbakgrunn og oppmerksomhet styrende for formidling, forståelse og behandlingsforløp. Det er mulig at nyanser i kroppslige signaler er vanskeligere å oppfatte når behandler og pasient kjenner hverandre godt, og behandlingen bærer preg av rutine. Oppmerksomheten kan dreies mot utenforstående elementer som samtaleinnhold eller annen støy i stedet for årvåkenhet overfor hvilke reaksjoner behandlingen medfører. Ved å se det empiriske materialet i lys av teoretiske perspektiver fikk jeg bekreftet at kroppslige signaler og reaksjoner er av vesentlig betydning i formidling av mening hos mennesker som ellers har begrenset språklig kommunikasjonsevne og at fysioterapi kontinuerlig må tilpasses til alle slags reaksjoner og svar fra pasienten.

Rutine innen behandling trenger ikke bety dårligere kvalitet så lenge terapeuten er oppmerksomt til stede i samhandling. Flere av fysioterapeutene fulgte faste opplegg eller regimer i behandlingen. I møtene utenfor sykehuset syntes det å være mindre oppmerksomhet rettet mot pasientenes reaksjoner, dermed skjedde lite individuelle tilpasninger underveis. Dette kan ha vært tilfeldig, eller kan ha sammenheng med redusert oppmerksomhet eller at terapeutene kjente pasientene så godt at de ikke var sensitive nok for små endringer i kroppslige signaler. Det er uheldig at en pasientgruppe med langtkommet kronisk sykdom og vansker med å uttrykke seg ikke alltid blir forstått og deres meninger ikke blir hensyntatt. Videre er det av betydning at fysioterapeuter som

arbeider med de samme pasientene over lang tid opprettholder sitt engasjement og sin oppmerksomhet overfor å ivareta individuelle behov i behandling.

Utdanningsinstitusjonene har ansvar for at fysioterapeuter har faglige forutseninger for å gjennomføre (lunge)fysioterapi, men den enkelte fysioterapeut har eget ansvar for å jevnlig innhente adekvat faglig oppdatering. Ansvarsfordelingen mellom første og andrelinjetjenesten er aktuell i forbindelse med *samhandlingsreformen*<sup>21</sup> når stadig dårligere pasienter utskrives fra sykehus. Blant annet innebærer det at det stilles høyere krav til kompetansen hos fysioterapeuter og annet helsepersonell i kommunene for å ivareta disse brukergruppene.

Forskning på MS og lungefunksjon har for det meste vært av kvantitativ art. Det trengs flere studier som belyser pasienterfaringer og gir økt forståelse av menneskers meningsverden. Disse informantene bidro som erfarende subjekt med å kommunisere informasjon om sin opplevelsesverden. Fenomenene som forekom i studien kan ikke generaliseres til å gjelde alle behandlingssekvenser med MS og lungefysioterapi, men kan gi en ide om hva som kan forekomme av reaksjoner og erfaringer i sammenliknbare situasjoner og settinger. De kan således gi økt bevisstgjøring og kanskje bedring av kvalitet i fysioterapi praksis. Flere studier med erfaringsnær tilnærming er nødvendig for å få tilgang både til hva slags klinisk praksis som forekommer i fysioterapeutisk fagutøvelse og på hvilken måte pasienter har mulighet til å bidra aktivt ut fra et brukerperspektiv.

---

<sup>21</sup> Samhandlingsreformen trådte i kraft 1 jan 2012. <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf> [nedlastet 26 mai 2013]

## Litteraturliste

- Anderson, J. L., Hasney, K. M. & Beaumont, N. E. (2005) Systematic review of techniques to enhance peak cough flow and maintain vital capacity in neuromuscular disease: the case for mechanical insufflation–exsufflation. *Physical Therapy Reviews*, 10, 25-33.
- Bach, J. R., Ishikawa, Y. & Heakyung, K. (1997) Prevention of Pulmonary morbidity for patients With Duchenne Muscular Dystrophy. *Chest*, 112, 1024-1028.
- Bach, J. R. & Seong-Woong, K. (2000) Disorders of ventilation: Weakness, Stiffness and Mobilization. *Chest*, 117, 301-303.
- Brodal, P. (2001) *Sentralnervesystemet*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Burgoon, J. K., Guerrero, L. K. & Floyd, K. (2009) *Nonverbal Communication*. Boston, Allyn & Bacon.
- Buyse, B., Demedts, M., Meekers, J., Vandegaer, L., Rochette, F., Kerkhofs, L. (1997) Respiratory dysfunction in multiple sclerosis: a prospective analysis of 60 patients. *European Respiratory Journal*, 10, 139-145.
- Carter, J. L. & Noseworthy, J. H. (1994) Ventilatory dysfunction in multiple sclerosis. *Clinics in Chest Medicine* 15, 693-703.
- Fink, J. B. (2007) Forced expiratory technique, directed cough and autogenic drainage. *Respiratory care*, 52, 1210-1223.
- Foglio, K., Clini, E. & Facchetti, D. (1994) Respiratory muscle function and exercise capacity in MS. *European Respiratory Journal*. 7, 23-28.
- Gallagher, S. & Cole, J. (1995) Body Image and Body Schema in a Deafferented Subject. *The Journal of Mind and Behavior*. 16, (4) 369-390.
- Gallagher, S. (2001) Dimensions of embodiment: Body image and body schema in medical contexts. I: Toombs, S. K. red *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht, Kluwer Academic, 147-176.
- Gehlsen, G. M., Grigsby, S. A. & Winant, D. M. (1984) Effects of an aquatic fitness program on the muscular strength and endurance of patients with multiple sclerosis. *Physical Therapy*, 64, 653-57.
- Giæver, P. (2008) *Lungesykdommer*. 2 utg. Oslo, Universitetsforlaget.
- Goffmann, E. (1963) *Behavior in Public Places, Notes on the Social Organization of Gatherings*. New York, The free press.

- Goodwin, C. (1981) *Conversational organization: Interaction between speakers and hearers*. New York, Academic Press.
- Goodwin, C. (2000) Action and embodiment within situated human interaction. *Journal of pragmatics*, 32, 1489-1522.
- Gosselink, R., Kovacs, L., Decramer, M. (1999) Respiratory muscle involvement in multiple sclerosis. *European Respiratory Journal*, 13, 449-454.
- Gosselink, R., Kovacs, L., Ketelaer, P., Carton, H., Decramer, M. (2000) Respiratory muscle weakness and respiratory muscle training in severely disabled multiple sclerosis patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 747-51.
- Gosselink, R., Bott, J., Johnson, M., Dean, E., Nava, S., Norrenberg, M., Schönhofer, B., Stiller, K., Leur, H. & Vincent, J. L. (2008) Physiotherapy for adult patients with critical illness: recommendations of the European Respiratory Society and European Society of Intensive Care Medicine Task Force on Physiotherapy for Critically Ill Patients. *Intensive Care Medicine*, 34, 1188-1199.
- Grenness, C. E. (1999) *Kommunikasjon i organisasjoner; innføring i kommunikasjonsteori og kommunikasjonsteknikker*. Oslo, Abstrakt Forlag.
- Gursli, S. (2005) *Lungefysioterapi. En dynamisk prosess*. Oslo, Unipub forlag.
- Hooge, J. P. & Redekop W. K. (1995) Trigeminal neuralgia in multiple sclerosis. *Neurology*, 45, 1294-1296.
- Homma, I. & Masaoka, Y. (2008) Breathing rhythms and emotions. *Experimental physiology*, 93, 1011-21.
- Hough, A. (2001) *Physiotherapy in respiratory care: an evidence-based approach to respiratory and cardiac management*. Cheltenham, Nelson Thornes Ltd.
- Hovmand, B. & Præstegaard, J. (2002) Kvalitative forskningsmetoder i fysioterapi - en introduktion. *Nyt om forskning*, 2, 40-57.
- Jones, C., Griffiths, R. D. & Humphris, G. (2000) Disturbed memory and amnesia related to intensive care, *Memory*, 8 (2), 79-94
- Kahn, F., Pallant, J. F., Brand, C. & Kilpatrick, T. J. (2007) Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 79, 1230-1235
- Kaufmann, G. & Kaufmann, A. (2003) *Psykologi i organisasjon og ledelse*. Bergen, Fagbokforlaget.

- Kendon, A. (1967) Some functions of gaze direction in social interaction. *Acta psychologica*, 26, 22-63.
- Kendon, A. (1997) Gesture. *Annual Review of Anthropology*, 26, 109-128.
- Klefbeck, B. & Hamrah Nedjad, J. (2003) Effect of inspiratory muscle training in patients with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 994-999.
- Kurtzke, J. F. (1983) Rating neurological impairment in Multiple Sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-52.
- Kvale, S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Laghi, F. (2003) Disorders of the Respiratory Muscles. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 168, 10-48.
- Leelarungrayub, D. (2012) Chest Mobilization Techniques for Improving Ventilation and Gas Exchange in Chronic Lung Disease. In: Dr. Kian- Chung Ong. red. *Chronic Obstructive Pulmonary Disease-Current concepts and practice*, [Internett] Tilgjengelig fra: [https://itportalen.hib.no/pdfs/30178/.DanaInfo=cdn.intechopen.com+InTech-Chest mobilization techniques for improving ventilation and gas exchange in chronic lung disease.pdf](https://itportalen.hib.no/pdfs/30178/.DanaInfo=cdn.intechopen.com+InTech-Chest%20mobilization%20techniques%20for%20improving%20ventilation%20and%20gas%20exchange%20in%20chronic%20lung%20disease.pdf) [Nedlastet 20. sept 2012].
- Leder, D. (1990) *The absent body*. Chicago, University of Chicago Press.
- Leder, D. (1992) *A tale of two bodies: The Cartesian corpse and the lived body*. I: *The body in medical thought and practice*. Dordrecht, Kluwer.
- Lunde, I. M. (1993) Om Udvælgelsesstrategier i kvalitativ forskning. I: Ramhøj, P. *Overvejelser og metoder i sundhedsforskningen*. København, Akademisk forlag, 73-81.
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo, Pax.
- Mier, A., Laroche, C., Agnew, J. E., Vora, H., Clarke, S. W., Green, M., & Pavia, D. (1990). Tracheobronchial clearance in patients with bilateral diaphragmatic weakness. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 142(3), 545-548.
- MS forbundet (2005) *Kostnader for Norge ved MS - og hvor sikre kan vi være?* [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.ms.no/kostnader/> [Nedlastet 19. sept 2011].

- MS forbundet (2009) *Progressiv MS - utfordringer og håp* [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.ms.no/sykdommen/progressiv/> [Nedlastet 20. sept 2011].
- MS kompetansesenter & MS forbundet (2010) *Multipel sklerose - nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging*. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/nasjonal-plan-for-behandling-av-ms.aspx> [Nedlastet 15. sept 2011].
- Mishler, E. G. (1991) Representing Discourse: The Rhetoric of Transcription. *Journal of Narrative and Life History*, 1(4), 255-280.
- Murray, T. J. (2005) *Multiple sclerosis: the history of a disease*. New York, Demos Medical Publishing.
- Myhr, K-M., Nyland, H. I., & Bø, L. (2010) Multipel sklerose. I: Gjerstad, L., Helseth, E. & Rootwelt, T. red. *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen: undersøkelse-diagnose-behandling*. 5 utg. Høvik, Vett & Viten, s.527-535.
- National MS society, Research. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.nationalmssociety.org/research/index.aspx> [Nedlastet 10.sept 2011]
- Normann, B., Moe, S., Salvesen, R., & Sørgaard, K. W. (2012) Patient satisfaction and perception of change following single physiotherapy consultations in a hospital's outpatient clinic for people with multiple sclerosis. *Physiotherapy Theory and Practice* 28, (2) 108-118.
- Norsk Fysioterapeutforbund, Fagutøvelsen. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.fysio.no/FAG/Hva-er-fysioterapi> [Nedlastet 23. mars 2013]
- Norsk Fysioterapeutforbund, Yrkesetiske Retningslinjer. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.fysio.no/ORGANISASJON/Haandbok-2011-2013> s76-79 [Nedlastet 23 mars 2013]
- Nygren-Bonnier, M. (2008) *Glossopharyngeal breathing*. Ph.D. Karolinske institutet.
- Orem, J., Trotter, R. H. (1994) Behavioral control of breathing. *News in Physiological Sciences*, 9, 228-252.
- Petajan, J. H., Gappmaier, E. & White, A.T. (1996) Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 39, 432-441.
- Psathas, G. & Anderson, T. (1990) The «practices» of transcription in conversation analysis. *Semiotica*, 78, (1/2) 75-99.
- Rasova, K., Havrdova, E., Brandejsky, P., Zálisová, M. , Foubikova, B.& Martinkova, P. (2006) Comparison of the influence of different rehabilitation programmes on

- clinical, spirometric and spiroergometric parameters in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 12, (2) 227-234.
- Rietberg M. B., Brooks, D., Uitdehaag, B. M. J. & Kwakkel G. (2011) Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1.
- Salner, M. (1987) Validity in Human Science Research. I: Kvale, S. *Issues of Validity in Qualitative Research*, Lund, Studentlitteratur, 47-71.
- Samhandlingsreformen, St.meld. nr. 47 (2008-2009) [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf> [nedlastet 26 mai 2013].
- Schramm, C. M. (2000) Current concepts of respiratory complications of neuromuscular disease in children. *Current Opinion in Pediatrics*, 12, (3) 203-207.
- Smeltzer, S. C., Skurnick, J. H. & Troiano, R. (1992) Respiratory function in multiple sclerosis: utility of clinical assessment of respiratory muscle function. *Chest*, 101, 479-484.
- Sørensen, P. S., Ravnborg, M. & Jønsson, A. (2004) *Disseminert Sclerose*. København, Munksgaard.
- Tantucci, C., Massucci, M., Piperno, R., Betti, L., Grassi, V. & Sorbini, C. A. (1994) Control of breathing and respiratory muscle strength in patients with multiple sclerosis. *Chest*, 105, 1163-1170.
- Thagaard, T. (2009) *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (1983) *Lungefysioterapi*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori- for helsefag*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2009) *Kommunikasjon: teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2012) *Movement and interaction. The Sherborne approach and documentation*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Toombs, S. K. (1995) The lived experience of disability. *Human Studies*, 18, 9-23.
- Torkildsen, N. G., (2008) *Multiple sclerosis in Western Norway*. PhD, University of Bergen.



- Tzeng, A. C. & Bach, J. R. (2000) Prevention of Pulmonary Morbidity for Patients With Neuromuscular Disease. *Chest*, 118, 1390-1396.
- Van der Schans, C. P. (1997) Forced expiratory manoeuvres to increase transport of bronchial mucus: a mechanistic approach. *Monaldi archives for chest disease* 52, 367-70.
- Wilhelm, F. H., Gevirtz, R. & Roth, W.T. (2001) Respiratory dysregulation in anxiety, functional cardiac, and pain disorders. Assessment, phenomenology and treatment. *Behavior Modification*, 25, 513-545.
- Wilken, L. (2008) *Pierre Bourdieu*. Trondheim, Tapir Akademisk Forlag.
- Winck, J. C., Goncalves, M. R., Lurengo, C., Viana, P., Almeida, J., Bach, J. R. (2004) Effects of Mechanical Insufflation-Exsufflation on Respiratory Parameters for Patients With Chronic Airway Secretion Encumbrance. *Chest*, 126, 774-780.
- Yamamoto, T., Imai, T. & Yamasaki, M. (1989) Acute ventilatory failure in multiple sclerosis. *Journal of Neurology and Science*, 89, 313-324.

## **Vedlegg, 6 stk.**

### **Vedlegg 1**

#### **Observasjonsguide, observasjon av fysioterapibehandling.**

Metodikk:

Håndholdt videokamera velges under observasjonen. Det gir bevegelsesfrihet i rommet og mulighet for å få med de beste vinklene for å observere pasientens reaksjoner og samhandlingen mellom terapeut og pasient.

Filmingen starter i det vi kommer inn i rommet der pasienten befinner seg, så den første kontakten mellom fysioterapeuten og pasienten kommer med. Filmingen avsluttes i det vi forlater rommet. Møtet før og avslutningen etter behandlingen inkluderes da dette kan gi verdifull informasjon om hvordan pasientens opplevelse av situasjonen som helhet var.

#### Rammene for observasjonen:

- Kort informasjon om hva som skal skje.
- Tidspunkt og sted for hvor observasjonen skal skje skal være avklart med pasient og terapeut på forhånd.
- Skjerme situasjonen fra andre både av hensyn til forstyrrelseselementet og at ikke uvedkommende blir filmet.
- Lokalets utforming,
- Temperatur, utstyr, belysning,
- Antrekk terapeut, observatør, pasient.
- Avklare hvilke roller hver enkelt har.
- Avklare rammer for tidsbruk i forbindelse med observasjonen.

#### Selve behandlingssekvensen:

- Grovskisse av behandlingsforløpet,
- Oppbygging av beh: begynnelse, avslutning, hvordan følger sanser, samtidighet i verbal/nonverbal kommunikasjon, forfølger svar, oppmerksom på reaksjoner?
- Er pasienten sengeliggende eller ikke?
- Foregår liggende/sittende/stående.

- I seng, sørge for tilgang fra alle sider av sengen.
- Avklare hvordan rommet kan brukes, hvem beveger seg hvor.
- Plassering av terapeut og pasient i rommet og i forhold til hverandre.
- Avklare i forhold til kommunikasjon underveis, skal være mellom deltakerne, ikke involvere meg i samtale/opplegget.
- Observere verbal og kroppslig kommunikasjon, hva følger hva, samtidighet i kommunikasjon.

#### Hva det ses etter.

- Kommunikasjon, verbal/nonverbal, eks blikk,
- Samhandling, hvordan, hva fører til hva, aktiv og passiv medvirkning,
- Handling, bevisst fra terapeut og fra pasient,
- Reaksjon,- bevisst og spontan fra pasient og terapeut, (bevegelse, lyd..)
- Uttrykk,-vegetative, svette, hudfarge, ubehag, behag,
- Pust, leie, frekvens, lyd, bremse eller fri, variasjon,
- Kroppskontakt, avklaring. Ok å bli berørt?
- Roller, se etter forventninger, hvem leder an, info, trygghet,

## Vedlegg 2

### **Intervjuguide, MS pasient som har hatt behandling med lungefysioterapi**

#### Rammene rundt intervjuet.

- Lokale, pasientens rom hvis på sykehus, ellers i egnet rom.
- Sørge for å ikke bli forstyrret
- Temperatur
- Sitter/ligger godt
- Drikke tilgjengelig
- Kan avbryte hvis han/hun ønsker
- Si fra underveis hvis nødvendig med pause.

#### Innledende samtale:

- Kort informasjon om formålet med intervjuet
- Varighet av MS, hvilken type?
- Medisinering for MS?
- Familieforhold, boligsituasjon, funksjonsnivå,
- Symptomer som er mest fremtredende?
- Symptomer her og nå (lunge), varighet?
- Tidligere fysioterapi ?
- Tidligere lungefysioterapi ?

#### Samtale om den behandlingen du nettopp har hatt:

- Opplevelse/erfaring av behandling?
- Forskjell før og etter behandling?
- Nyttig / ikke nyttig ift pusten?
- Armbevegelser?
- Ulike stillinger- sideleie, hø, ve, ryggleie, høyt/lavt?
- Berøring, brystkassen, foran/bak, på magen, ?
- Ulike måter å bli tatt på, referere til disse, minne på..
- Kroppslig nærhet?
- Ubehag, hva da?
- Behag, hva da?
- Samarbeidet mellom deg og fysioterapeuten?
- Gi beskjed underveis mulig? på hvilken måte? gjorde du det?

## Vedlegg 3

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### *”Erfaringer med lungefysioterapi for personer med MS”*

##### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. Du blir spurt om å delta fordi du har diagnosen MS og har behov for behandling med lungefysioterapi. For å sikre at du er tilfeldig utvalgt og at jeg ikke kjenner til din identitet på forhånd, er det en annen fysioterapeut som spør om du vil delta i prosjektet.

Formålet med studien er å øke kunnskapen om pasienters erfaringer av lungefysioterapi slik at kvaliteten av den fysioterapeutiske tilnærmingen kan bli bedre.

Undertegnede er fysioterapeut og har lang erfaring i behandling av MS pasienter. For tiden tar jeg en masterutdanning i klinisk fysioterapi ved Høgskolen i Bergen.

Det foreligger mye dokumentasjon på at lungefysioterapi er nyttig behandling, men det er lite kunnskap om hvordan behandlingen oppleves for pasienten. Dine erfaringer kan bidra til å gi bedre forståelse av hvordan behandlingen kjennes på egen kropp. En bedre kunnskap om hvordan pasientene opplever denne typen behandling er viktig for de terapeutene som bruker metoden til daglig.

##### **Hva innebærer studien?**

Hvis du sier ja til å delta i undersøkelsen, vil jeg så fort det lar seg gjøre være med og observere en vanlig behandling sammen med deg og fysioterapeuten din. Jeg vil bruke et videokamera og filme behandlingen. Deretter får du slappe av mens jeg ser gjennom filmen. Jeg bruker film for å bedre kunne legge merke til og huske hva som skjer i selve behandlingen. Dette vil jeg bruke som bakgrunn for de spørsmålene jeg ønsker å stille deg. Hvis du ikke er for trøtt vil jeg samme dag gjennomføre et intervju med deg. Da kommer jeg til å bruke en båndopptaker, og intervjuet vil vare i overkant av en time. Dersom du er for trøtt, avtales et nytt tidspunkt for intervju.

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

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til film, lydopptak og navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Film og lydopptak vil bli oppbevart etter gjeldende regler under arbeidet og vil bli anonymisert når prosjektet er avsluttet, etter planen den 1/9-2012. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

##### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Gro Sverdrup Kleppestø, mobilnr 99269987.

Min veileder i prosjektet er professor i fysioterapi Eline Thornquist. Hun kan nås på telefon 55944929 eller mail [Eline.Thornquist@hib.no](mailto:Eline.Thornquist@hib.no)

Med vennlig hilsen

-----

Gro Sverdrup Kleppestø

**Samtykke til deltakelse i studien ”*Erfaringer med lungefysioterapi for personer med MS*”**

Jeg har lest gjennom informasjonen og er villig til å delta i studien

-----

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 4

### Forespørsel til fysioterapeut om deltakelse i forskningsprosjektet

#### *”Erferinger med lungefysioterapi for personer med MS”*

#### **Bakgrunn og hensikt**

Jeg er fysioterapeut og har mange års erfaring med behandling av MS pasienter og med lungefysioterapi. For tiden studerer jeg til mastergrad i klinisk fysioterapi ved Høgskolen i Bergen. I forbindelse med mitt mastergradsprosjekt skal jeg gjøre en kvalitativ studie om MS pasienter og deres erfaringer med lungefysioterapi. Formålet med studien er å øke kunnskapen om pasienters erfaringer av lungefysioterapi med håp om at kvaliteten av den fysioterapeutiske tilnærmingen kan bli bedre.

Det foreligger mye dokumentasjon på effekt av lungefysioterapi, men det er lite kunnskap om hvordan behandlingen oppleves for pasienten. Slik kunnskap kan gi nyttig informasjon som vi terapeuter kan implementere i klinikken. Dette er derfor en forespørsel til deg om du som behandlende fysioterapeut er villig til å være med i prosjektet. For å sikre at du er tilfeldig utvalgt og at jeg ikke kjenner til din identitet på forhånd, er det en annen fysioterapeut som spør om du vil delta i prosjektet.

#### **Hva innebærer studien?**

Inklusjonskriteriet er at pasient som er diagnostisert med MS har behov for lungefysioterapi. Hvis du sier ja til å delta i undersøkelsen, vil jeg så fort det lar seg gjøre være med og observere en behandling sammen med deg og pasienten din. Jeg vil bruke et videokamera og filme behandlingen. Jeg bruker film for å bedre kunne legge merke til og huske hva som skjer i selve behandlingen. Dette vil jeg bruke som bakgrunn for de spørsmålene jeg ønsker å stille. Deretter skal jeg se gjennom filmen før jeg går tilbake og intervjuer pasienten. Målet med prosjektet er ikke å analysere din behandling, men pasientens opplevelse og erfaring av det som skjer i behandlingen. I filmingen kommer jeg til å ha fokus på pasientens reaksjoner og uttrykk. Du vil ha muligheten til å kommentere behandlingen umiddelbart etter at den er avsluttet dersom du ønsker det. Behandlingen skal inneholde de tiltakene du ville ha benyttet deg av selv om du ikke ble observert.

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

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger.

En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til film, lydopptak og navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Film og lydopptak vil bli oppbevart etter gjeldende regler under arbeidet med prosjektet og vil bli anonymisert når prosjektet er avsluttet, etter planen den 1/9-2012.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du

samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Gro Sverdrup Kleppestø, mobilnr 99269987.

Min veileder i prosjektet er professor i fysioterapi Eline Thornquist. Hun kan nås på telefon 55944929 eller mail [Eline.Thornquist@hib.no](mailto:Eline.Thornquist@hib.no)

Med vennlig hilsen

-----

Gro Sverdrup Kleppestø

**Samtykke til deltakelse i studien ”*Erfaringer med lungefysioterapi for pasienter med MS*”**

Jeg har lest gjennom informasjonen og er villig til å delta i studien

-----

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



## Vedlegg 5

**Vår ref. nr.: 2011/1849**

**Prosjekttittel: "MS pasienters erfaringer med lungefysioterapi"**

**Prosjektleder: Eline Thornquist**

Kjære Eline Thornquist,

Vi viser til framleggingsvurdering innsendt 14.09.2011. Ifølge helseforskningsloven § 2 og § 4 fremstår ikke prosjektet som medisinsk og helsefaglig forskning. "MS pasienters erfaringer med lungefysioterapi" forstås som kvalitetssikring av et etablert behandlingstilbud. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig og kan derfor gjennomføres uten godkjenning fra REK.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Midt. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen | Best regards  
Sven Erik Gisvold  
Professor dr.med  
Leder REK Midt

Karoline Bjørstad Berget  
Førstekonsulent  
[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
T: 73597509

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)**  
**<http://www.helseforskning.etikkom.no>**



## Vedlegg 6

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Herold Hårfagre gate 29  
N-5037 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 12  
Fax: +47-55 58 80 10  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org. nr. 969 321 864

Eline Thornquist  
Avdeling for helse- og sosialfag  
Høgskolen i Bergen  
Postboks 7030  
5020 BERGEN

Vår dato: 22.11.2011

Vår ref: 28407 / 3 /UAR

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.10.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28407	<i>Erfaringer med lungefysioterapi for pasienter som lever med MS</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Eline Thornquist</i>
Student	<i>Gro Sverdrup Kleppes</i>

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.htm](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.htm). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Gro Sverdrup Kleppes, Tjurveien 13, 4042 HAFRSFJORD

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetsgt 10, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tlf: +47 22 85 52 11, nsd@nsd.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7401 Trondheim. Tlf: +47 73 59 19 07, lynn.merethe@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetsgt i Tromsø, 9037 Tromsø. Tlf: +47 77 64 43 36, marth.ann.andsen@uit.no