

UiT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Fysioterapi til pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose

«*Dette er ikke noe du lærer på skolen*» - erfaringer og refleksjoner hos
fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten

Erik André Ekevik

Mastergradsoppgave i helsefag, studieretning klinisk neurologisk fysioterapi, fordypning
voksne, 5. Mai 2018

Antall ord: 19540



Forord

De to siste årene har jeg opplevd stor faglig utvikling. Det har gitt meg økt innsikt i fysioterapi som fag, og mulighet til å tilnærme meg pasienter og kliniske problemstillinger med et bredere perspektiv. Selve masteroppgaven har vært en lærerik reise som har gitt meg mulighet til å fordype meg i et spennende og dagsaktuelt emne.

En stor takk til veiledere Britt Normann og Hanne Kristin Fikke for gode og konstruktive tilbakemeldinger som har dyttet meg videre når det har gått helt i stå. Deres engasjerende veiledning og motiverende ord har vært helt uunnværlig i en hektisk innspurt.

Videre ønsker jeg å takke informantene som stilte til intervju og gjorde det mulig å gjennomføre dette prosjektet.

Takk til *Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter* for den økonomiske støtten til min videreutdanning.

Til slutt vil jeg takke mor og far som kontinuerlig supplerte med mat og sjokolade. Det holdt meg gående til siste slutt. Spesiell takk til tante Vigdis som har gitt kontinuerlig tilbakemelding på oppgavens innhold, feilstavelser og kommafeil.

Stabekk, 05.05.18

Erik Andre Ekevik

Sammendrag

Bakgrunn: Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en uhelbredelig nevrologisk sykdom med forventet overlevelsestid på 3-5 år. Den foreliggende kunnskapsbasen om fysioterapi til personer med ALS er mangelfull. Forskningen anbefaler fysioterapi som en del av det helsefaglige eller tverrfaglige tilbudet, men sier imidlertid lite om innhold, tilpasninger og utfordringer i fysioterapi knyttet til å behandle personer med denne sykdommen.

Hensikt: Bidra med økt innsikt i fysioterapeuters erfaringer og refleksjoner knyttet til oppfølging av personer med ALS for å utvide kunnskapsbasen innen feltet.

Metode: Studien har et kvalitativt design med en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring. Det ble utført semistrukturerte intervjuer basert på et strategisk utvalg av fire fysioterapeuter der alle hadde erfaring fra behandling av personer med ALS i kommunal helsetjeneste. Materialet var gjenstand for en tematisk tverrgående analyse basert på Malteruds systematiske tekstkondensering (STC) hvor palliasjon, kroppsfenomenologi, relasjonell og etisk teori samt statlige reformer og retningslinjer er brukt som teoretiske perspektiver.

Resultat: Etter analyse av materialet trådte det fram tre kategorier: «Starten på slutten», «Å gjøre godt» og «Kontinuitet og koordinering». Kategoriene var med på å utvikle den overordnede kategorien: «Når skolefysioterapien ikke strekker til». Studiens funn peker mot at fysioterapeutene gir det relasjonelle aspektet av pasient-behandler forholdet forrang fremfor tradisjonell fysioterapifaglig tilnærming. Etske vurderinger fremstår som sentralt og innvevd i fagutøvelsen i det som blir en balansegang mellom de etiske prinsippene og utfordringene som oppstår når det ikke er samsvar mellom fysioterapeutens faglige anbefalinger og pasient/pårørendes ønsker. Fysioterapeutens kroppsforståelse når det tilstrebes å gi pasientene gode kroppslige opplevelser er et sentralt funn, der kommunikasjon med kroppen som erfarende og uttrykksfull, fremtrer som vesentlig. Det fremkommer behov for koordinering av det økende antall tjenester som pasienten mottar gjennom forløpet, hvor fysioterapeutene i materialet uoppfordret tar på seg denne rollen i det tverrfaglige teamet.

Konklusjon: Fysioterapi til pasienter med ALS synes å fordre en annerledes tilnærming enn tradisjonell «skolefysioterapi», idet det relasjonelle, etiske og kommunikative gis forrang og underbygging av kroppen som erfarende og uttrykksfullt subjekt vektlegges. Studien er ikke utfyllende, og det er behov for mer forskning innen feltet.

Nøkkelord: ALS, fysioterapi, relasjon, koordinering, etikk, kompleksitet

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an incurable neurological disease with an expected survival time of 3-5 years. The present knowledge base on physiotherapy for people with ALS is inadequate. The research recommends physiotherapy as part of the multidisciplinary service, but says little about the content, adjustments and challenges in physiotherapy related to treating people with this disease.

Purpose: Provide increased insight into physiotherapists' experiences and reflections related to follow-up and treatment of individuals with ALS to expand the knowledge base within the field.

Method: The study has a qualitative design with a phenomenological and hermeneutical theoretical foundation. Semi-structured interviews was conducted based on a strategic selection of four physiotherapists, all of whom had experience in treating patients with ALS in municipal health services. The material was subjected for a thematic transverse analysis based on Malterud's systematic text condensation (STC). Palliation, phenomenology of the body, relational and ethical theory, and governmental reforms and guidelines constituted the theoretical framework.

Result: After analysis of the data three categories appeared: "Final stage starts", "Providing wellness" and "Continuity and coordination." The categories helped develop the main category: "When school physiotherapy is inadequate". The findings of the study indicate that the physiotherapists give the relational aspect of the patient-therapist relationship priority over a traditional physiotherapy approach. Ethical considerations emerge as central and interwoven into professional practice in what becomes a balancing act between the ethical principles and challenges that arise when there is a mismatch between the physiotherapist's professional recommendations and patient and/or relative's wishes. The physiotherapist's perception of the body when striving to give the patients good bodily experiences is a central discovery, where communication with the body as experienced and expressive is essential. There is a need for coordination of the increasing number of services received by the patient through the course, where the physiotherapists in the study unconditionally take on this role in the interdisciplinary team.

Conclusion: Physiotherapy for patients with ALS appears to require a different approach than the traditional "school physiotherapy" where relational, ethical and communicative aspects are given precedence and the strengthening of the body as an experienced and expressive subject is emphasized. The study is not comprehensive and there is need for more research within this field

Keywords: ALS, MND, physiotherapy/physical therapy, relational theory, ethics, complexity

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag.....	ii
Abstract.....	iii
1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Hensikt og problemstilling:	3
1.3 Oppgavens struktur.....	3
2 Amyotrofisk lateralsklerose	4
3 Teoretisk referanseramme	5
3.1 Nasjonal Hjernehelseterategi og Samhandlingsreform	5
3.2 Palliasjon og berøring.....	6
3.3 Kroppsfenomenologi	7
3.4 Sykdom som flerdimensjonalt fenomen og pårørende	9
3.5 Etikk og relasjonsteori	12
4 Metode:	16
4.1 Vitenskapsteoretisk forankring	16
4.2 Valg av metode:	16
4.3 Utvalg	17
4.4 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene	17
4.4.1 Rekruttering	17
4.4.2 Forberedelse av intervju	18
4.4.3 Gjennomføring av intervjuene	19
4.5 Bearbeidelse og analyse av intervjuene	20
4.5.1 Transkripsjon	20
4.5.2 Analyse	21

4.6	Metodekritikk.....	23
4.6.1	Utvalg	23
4.6.2	Intervju.....	24
4.6.3	Transkripsjon	25
4.6.4	Pålitelighet og gyldighet.....	25
4.7	Etiske betraktninger:.....	27
5	Resultat.....	28
5.1	Starten på slutten – Når terrenget ikke stemmer med kartet.....	29
5.1.1	Bli kjent med mennesket fremfor diagnosen – Om å skape tillit.....	29
5.1.2	Å se omfanget av situasjonen - Pårørende som ressurs og medpasient	30
5.1.3	En balansegang	31
5.1.4	Tekstnære kommentarer	32
5.1.5	Drøfting	33
5.2	Å gjøre godt - Bekrefte personen og bevare deltakelse.....	38
5.2.1	En pause i hverdagen.....	38
5.2.2	Bevaring av funksjon og deltakelse	39
5.2.3	Tekstnære kommentarer	41
5.2.4	Drøfting	41
5.3	Om kontinuitet og koordinering.....	46
5.3.1	Fysioterapeuten – En rød tråd.....	46
5.3.2	Mange tråder å trekke – fysioterapeuten som koordinator.....	47
5.3.3	Tekstnære kommentarer	49
5.3.4	Drøfting	50
6	Avslutning	53
7	Referanseliste	56
	Oversikt over vedlegg.....	I

Vedlegg 1: Intervjuguide	I
Vedlegg 2: Matrise av analysen:	IV
Vedlegg 3: Flytskjema analyseprosess	V
Vedlegg 4: Informasjonsskriv og forespørsel om deltakelse	VI
Vedlegg 5: Godkjenning NSD	IX

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en progredierende nevrologisk sykdom i sentralnervesystemet (CNS) som forårsaker økende grad av lammelser. De første symptomene er ofte beskjedne, eksempelvis en følelse av klossethet eller svakhet i en arm (Gjerstad, Helseth, Rootwelt & Enström, 2014, s.287-288). Etter hvert som sykdommen progredierer rammes flere og flere deler av kroppen til pasienten er fullstendig immobilisert og uten taleevne (Gjerstad m.fl., 2014, s.287-288). I siste del av forløpet rammes pustemuskulatur som til slutt fører til at personen dør, oftest 3-5 år etter at diagnosen ble stilt (Gjerstad m.fl., 2014, s.287-288). I takt med sykdommens progresjon vil pasienten få gradvis større behov for hjelp til å utføre og ivareta aktiviteter i dagliglivet. Ettersom sykdommen påvirker så mange aspekter ved pasientens liv er tverrfaglig tilnærming og oppfølging en sentral del av nåværende praksis. Den tverrfaglige tilnærmingen har som mål å sikre at pasienten får nødvendig helsehjelp, samtidig som det kan bidra til økt overlevelsestid og livskvalitet (Bedlack & Mitsumoto, 2012; Miller m.fl., 2009). Fysioterapeuten anbefales å være del av det tverrfaglige tilbudet til pasienten både i kommune- og spesialisthelsetjenesten (Andersen m.fl., 2012; Miller m.fl., 2009; Versterre, Buus, Lund & Gredal, 2014). I Norge har tradisjonelt sett kommunal fysioterapeut ansvar for ukentlig oppfølging av pasienter med ALS, mens fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten vil treffe pasienten i tverrfaglige konsultasjoner hver tredje måned (Holmøy, Ljøstad & Mygland, 2015). Fysioterapi til denne pasientgruppen skiller seg fra praksisutøvelse til de fleste andre pasientgrupper på grunn av manglende utsikter for bevaring eller bedring av funksjon.

Forskningen viser til at fysioterapeuten skal være en del av den interdisiplinære gruppen av helseprofesjonelle rundt pasienten med ALS, men gir lite føringer for hva den fysioterapeutiske oppfølgingen bør være og hvilke ansvarsområder fysioterapeuten skal ha (Miller m.fl., 2009; Versterre m.fl., 2014). Amerikanske retningslinjer av Miller m.fl. (2009) gir ingen anbefalinger for fysioterapi. De europeiske retningslinjene ved Andersen m.fl. (2012) påpeker at det er viktig med fysioterapi for å forebygge spastisitet, kramper, blodpropp, sekretproblematikk og lungekomplikasjoner (Andersen m.fl., 2012). De amerikanske og europeiske retningslinjene er derfor mangelfulle med tanke på hvordan

fysioterapeuten skal utføre behandling i forhold til nevnt problematikk. I tillegg til når tiltak rettet mot å behandle og forebygge primære og sekundære symptomer bør settes inn.

De danske retningslinjene for fysioterapi til ALS ved Versterre m.fl. (2014) tematiserer hva som er vesentlig i fysioterapi til pasienter med ALS og knytter dette opp mot tidligere forskning. Individuelt tilpassede treningsprogrammer bestående av moderat styrketrening, bevegelighetsøvelser og pusteøvelser trekkes frem som nyttig intervensjon for å bremse funksjonsfallet (Versterre m.fl., 2014). Moderat styrketrening er anbefalt i tidlige stadier av sykdomsforløpet, mens lungefysioterapi har en viktig betydning når sykdommen progredierer ytterligere. Imidlertid vektlegges betydningen av at behandling tar hensyn til den enkelte pasientens ønsker og interesser. Økt innsikt i hvilke refleksjoner og erfaringer fysioterapeuter gjør seg ved oppfølging av personer med ALS vil således kunne bidra til økt kunnskap om oppfølgingen av denne pasientgruppen.

I egen klinisk hverdag som fysioterapeut i kommunal helsetjeneste har jeg opplevd å følge flere personer med ALS daglig. Dette har vært funksjonsfriske personer som må leve med et stadig økende funksjonstap, der det endelige utfallet er døden. Samtidig har jeg måttet forholde meg til familie som må bevitne at en av deres nærmeste reduseres til en skygge av seg selv ved å bli fullstendig paralyisert uten evne til å kommunisere. Det har vært utfordrende å vite hva man som fysioterapeut skal vektlegge ved oppstart av behandling og utover i sykdomsforløpet, samt hvordan en kontinuerlig skal imøtekomme pasientens stadig økende hjelpebehov. Etter å ha fulgt flere personer med ALS har jeg stått igjen med spørsmål om hvordan man som fysioterapeut kan tilnærme seg pasienten i en situasjon hvor antatt overlevelsestid er kort og funksjonen kun går nedover.

Retningslinjer og litteratur er lite beskrivende i forhold til hvordan fysioterapeuten forholder seg til valg og vurderinger ved oppstart av behandling, og hvilke utfordringer som påfølger utover i sykdomsforløpet. På bakgrunn av litteratursøk er det ikke funnet kvalitative studier som tar for seg fysioterapeuters erfaringer og refleksjoner i oppfølgingen av pasienter med

ALS¹. Behovet for å utvide kunnskapsbasen om fysioterapi til denne pasientgruppen synes således være tilstede.

1.2 Hensikt og problemstilling:

Hensikten med denne studien er å utvikle ny kunnskap vedrørende fysioterapi knyttet til oppfølging av pasienter med ALS. Spesielt rettes fokus mot økt innsikt i kommunefysioterapeuters erfaringer knyttet til oppfølging av pasienter med en progredierende og dødelig sykdom som ALS, da det er fysioterapeuter på dette helsetjenestenivået som følger disse pasientene tettest over tid. Valg og vurderinger som fysioterapeuten gjør under behandlingsforløpet er sentralt. Med dette som bakgrunn ble følgende problemstilling formulert:

«Hva slags erfaringer og refleksjoner har fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten ved behandling og oppfølging av pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose?»

1.3 Oppgavens struktur

Videre i oppgaven vil det først bli gitt en innføring i ALS som sykdom, etterfulgt av den teoretiske referanserammen som vil danne bakgrunn for tolkninger og drøfting av materialet. Deretter følger et kapittel hvor studiens metodologi presenteres gjennom redegjørelse for framgangsmåte og metodekritikk, før resultatpresentasjon og drøfting kommer i et eget resultatkapittel. Resultatpresentasjonen inneholder tre kategorier: «Starten på slutten», «Å gjøre godt» og «Kontinuitet og koordinering». I det siste kapittelet trekkes studiens hovedfunn og innsikter frem som tematiseres i forhold til relevans for videre fysioterapi til personer med ALS.

¹ Søk ble gjort i PubMed, Google Scholar, CINAHL, Scopus, PEDro og Cochrane library. Søkord og emner var: "amyotrophic lateral sclerosis", "ALS", "motor neuron disease", "physical therapy", "qualitative", "experience", "perception".

2 Amyotrofisk lateralsklerose

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en progredierende neurologisk sykdom som skyldes degenerative forandringer i hjerne og ryggmarg (Gjerstad m.fl., 2014, s.288). Årsaken til sykdommen er fortsatt ukjent (Nakken, Lindstrom, Tysnes & Holmoy, 2016). ALS har en insidens på ca. 2 per 100.000 innbygger, men i Norge har det vært en økende forekomst hos personer over 60 år (Nakken m.fl., 2016). Nakken m.fl. (2016) mener at bedre diagnostikk og aldrende befolkning er den sannsynlige grunnen. Sykdommens prevalens estimeres til å være 5-7 pr 100.000 innbygger, og i gjennomsnitt er det ca. 300-400 personer som er rammet i Norge (Gjerstad m.fl., 2014, s.288; Nakken m.fl., 2016; Norsk Helseinformatikk, 2014). Personer som rammes er oftest over 50 år, men det har vært registret enkelttilfeller helt ned i 20-årene (Norsk Helseinformatikk, 2014).

ALS har et alvorlig forløp og 50% av de som rammes dør innen tre år etter symptomdebut (Kiernan m.fl., 2011). Sykdommen klassifiseres oftest ut fra hvilke symptomer som inntreer først. Ved den ene formen; «spinal ALS» vil de første symptomene oftest utarte seg som svakhet i armer og bein (Gjerstad m.fl., 2014, s.289). Den andre typen; «bulbær ALS» debuterer gjennom tale- og svelgproblematikk, ved å ramme muskulatur i munn og svelg (Gjerstad m.fl., 2014, s.289). Etter hvert som sykdommen progredierer glir formene over i hverandre og den rammede blir fullstendig paralyisert og dør til slutt av respirasjonssvikt (Gjerstad m.fl., 2014, s.290).

Det finnes ingen kurativ behandling for ALS, men det finnes medikamenter og terapeutiske intervensjoner som kan lindre symptomer, øke livskvalitet og forlenge overlevelsestid. Det mest kontroversielle er tilbud om livsforlengende behandling ved trakeostomi og respirator (Janssens m.fl., 2016). Livsforlengende behandling krever omsorgsarbeid av kompetent personale døgnet rundt, samtidig er pasienten avhengig av flere tilpassede hjelpemidler for å erstatte den tapte funksjonen (Lerum, 2017).

Den lave forekomsten medfører at relativt få fysioterapeuter har erfaring med behandling av pasienter med ALS. Alvorligheten i sykdommen åpner for at kompleksiteten i fysioterapi kan være større enn ved behandling av andre pasientgrupper hvor mulighet for bedring er til stede.

3 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet presenteres det teoretiske rammeverket for studien. Teorien ble valgt ut på bakgrunn av hva som har vært aktuelt for å belyse studiens empiri, samt redegjøre for egen forforståelse. Da studien fokuserer på fysioterapeuters erfaringer med å arbeide med alvorlig syke mennesker, har teori om kroppsfenomenologi, relasjonsteori, etikk, og palliasjon vært sentralt i tillegg til retningslinjer og statlige forskrifter.

3.1 Nasjonal Hjernehelsetrategi og Samhandlingsreform

Sykdomsprogresjonen i ALS fører til at pasientene etter hvert i forløpet får store og sammensatte hjelpebehov. Pasienten behøver derfor oppfølging fra flere instanser innen primær- og spesialisthelsetjenesten. Per i dag er det ingen nasjonale retningslinjer for hvordan pasienten skal følges opp. Dette medfører en variasjon i oppfølgingsarbeidet avhengig av flere faktorer, eksempelvis tilgjengelighet av kompetent helsepersonell og geografisk tilknytning (Janssens m.fl., 2016). Janssens m.fl. (2016) hevder at en omorganisering av helsetjenestens struktur vil være viktig for å støtte den kliniske virksomheten. Samtidig vil variasjoner i praksis ved behandling og oppfølging av pasienter med ALS kunne reduseres.

I 2017 utga Helse- og omsorgsdepartementet «Nasjonal Hjernehelsetrategi» i samarbeid med Helsedirektoratet, Hjernerådet og flere fag- og brukerorganisasjoner. Den nasjonale hjernehelsetrategien har som formål å utvikle en bedre helsetjeneste for de som lider av hjernesykdommer, deriblant ALS (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Strategien handler i første rekke om ansvaret som ligger på kommunal- og spesialisthelsetjeneste, i tillegg til å løfte frem individets mulighet til å fremme egen helse og mestre livet tross nedsatt funksjon ved hjernesykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s.7). På grunn av sykdommens påvirkning av livssituasjonen kreves det at pasienten følges opp av forskjellige profesjoner på forskjellige nivåer innen helsetjenesten. Etter hvert som sykdommen progredierer er det nødvendig at helsepersonell med forskjellige ferdigheter, kompetanse og erfaring jobber sammen for å oppnå best mulig oppfølging av pasient og familie (Hogden, Foley, Henderson, James & Aoun, 2017).

Gjennom samhandlingsreformen ønsker regjeringen å fremme et helhetlig pasientforløp hvor tjenester i kommuner og spesialisthelsetjenesten er mer koordinerte og samkjørte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Dette skal skje ved konkretisering av oppgaver og ansvar

mellom kommuner og helseforetak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014, s.8). Et av formålene er at pasienter skal oppleve tjenestene som samordnet, samt klargjøre hvem som skal yte tjenesten det er behov for. Offentlige tiltak og føringer gjennom Hjernehelsestrategien og Samhandlingsreformen kan være med å belyse hvordan de kommunale fysioterapeutene opplever samarbeidet med spesialist- og andre kommunale tjenester. Samtidig kan det være med på å kaste lys over utfordringene og mulighetene for fysioterapi til pasienter med ALS i kommunal sektor.

3.2 Palliasjon og berøring

Fysioterapi til personer med ALS er utfordrende ved at sykdommen er både progredierende og dødelig. Norsk Fysioterapeutforbund (2015) opplyser om at fysioterapi har som mål å: *«utvikle, gjenvinne eller holde ved like funksjonsevnen, utnytte egne ressurser og bidra aktivt i å bedre egen helse.»* I tilfeller der pasienten lider av kronisk dødelig sykdom, kan en stille spørsmål ved om den «typiske» fysioterapien kommer til kort. Da den gjennomsnittlige overlevelsestiden er lav, kan ALS som sykdom bære noen likhetstrekk med kreft. Palliativt tilbud har først og fremst vært rettet mot kreft, men det ses behov for å utvide dette tilbudet til å omfavne andre pasientgrupper med alvorlig sykdommer slik som ALS (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s.32). Helsedirektoratet (2013, s.6) definerer palliasjon som:

«Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende.» (Helsedirektoratet, 2013, s.6)

Tverrprofesjonell tilnærming står som en sentral del av palliativ oppfølging. Dette skal gi økt fokus på iverksetting av helsehjelp for at pasienten kan tilpasse seg de endrede omstendighetene, for å kunne leve et mest mulig tilfredsstillende liv den resterende tiden (Helsedirektoratet, 2013, s.6). Fysioterapeuten defineres som en del av kjerneteamet som skal ta del i oppfølgingen av palliative pasienter.

Palliasjon som forståelsesramme kan bidra til økt forståelse av de ulike sidene av fysioterapi ved oppfølging av personer med ALS. Ved å ta inn palliasjonsbegrepet kan de etiske og eksistensielle utfordringene bli integrert i fysioterapeutens vurderinger og handlingsvalg. Det

vil være interessant å se hvilke prinsipper fysioterapeutene legger til grunn for sin tilnærming til pasienter med ALS, og få økt forståelse for grunnlaget for deres valg og vurderinger under sykdomsforløpet.

Berøring er en del av fysioterapeutens fagutøvelse. Fysisk interaksjon og målrettet håndtering av pasienten inngår i fysioterapeutens «verktøy» for diagnostikk og behandling, i tillegg til å være en verdifull kommunikasjonsform. Berøring har flere sider ved seg. Det kan blant annet gi mulighet til å vise omsorg og oppnå kontakt, samtidig kan det formidle interesse og anerkjennelse overfor pasienten (Autton & Sjøfjell-Hansen, 1990, s.65). Autton og Sjøfjell-Hansen (1990) forklarer hvordan vi som mennesker reagerer på berøring med en «skjerpet oppmerksomhet» og hvordan berøring fra tidenes begynnelse har spilt en viktig rolle som et medium for omsorg og medfølelse. En varm og trøstende berøring i vennskapelig hensikt kan symbolisere omsorg og uttrykke følelsesmessig støtte og forståelse, og således markere at den andres tilværelse er ønsket (Autton & Sjøfjell-Hansen, 1990, s.20). Autton og Sjøfjell-Hansen (1990) kategoriserer berøring i to forskjellige kategorier: «instrumentell» og «uttrykksfull». Den instrumentelle berøringen er en bevisst fysisk kontakt som er nødvendig for å utføre en bestemt handling. Dette kan for eksempel være at fysioterapeuten bøyer kneet for å evaluere leddutslag. I motsetning er den uttrykksfulle berøringen en spontan og følelsesbetont kontakt som ikke trenger være en nødvendig del av den instrumentelle handlingen (Autton & Sjøfjell-Hansen, 1990, s.66).

Ertner (2014, s.241) fremhever hvordan berøring er av stor betydning i livets siste fase. Berøringen inngår som en del av lindrende behandling der sykdommen ikke er kurativ. Den utgjør et todelt bidrag gjennom å støtte opp verbal kommunikasjon, samtidig som det påvirker å fremme ro og trygghet hos pasienten (Ertner, 2014, s.243). Berøring som teori kan være med å belyse fysioterapeuters refleksjoner knyttet til deres behandling av pasienter med ALS. Dette kan være spesielt aktuelt om pasienten har mistet evnen til å kommunisere verbalt.

3.3 Kroppsfenomenologi

Kroppsfenomenologien kan være et utfyllende aspekt for å forstå kompleksiteten i fysioterapi til pasienter med ALS, og belyse fysioterapeutens refleksjoner og valg innen feltet. Dette blir ytterligere aktuelt hos pasienter som har problemer med å bevege seg selv. Fenomenologien som tilnærming kan bidra til en utvidet forståelse av fysioterapeuters tanker og handlinger da den fremhever betydningen av subjektets opplevelser og erfaring (Nicholls & Gibson, 2010).

Dette teoretiske perspektivet er ikke ment å erstatte, men bidra til å utvide vår referanseramme og forståelse av de biologiske forholdene i kroppen (Moe, 2009). Maurice Merleau-Ponty (1994) regnes som grunnleggeren av kroppsfenomenologien. Perspektivet retter fokus mot kroppen som sentrum for erfaring og erkjennelse (Merleau-Ponty, 1994, s.7). I lys av kroppsfenomenologien betraktes kroppen som «levd», der erfaringen av å eksistere i verden er noe vi er og har som kropp (Engelsrud, 2013, s.79). Det må understrekes at den «levde kroppen» ikke innebærer at kroppen kun er levende, men har all erfaring inkorporert og er meningskapende.

Et grunnleggende begrep i den moderne fenomenologien er «livsverden» (Lorem, 2014, s.44). Begrepet legger til grunn at vi som mennesker er rettet ut mot verden, og at det er vi som gir den mening. Svenaeus og Nilsen (2005, s.58) definerer «livsverden» som meningsmønsteret som utgjør bakgrunnen for våre handlinger. Dette kan forstås som at tingene i våre omgivelser ikke innehar en objektiv mening, men at meningen oppstår i relasjon mellom vår egen bevissthet og gjenstanden vi er rettet mot (Lorem, 2014, s.44). Det er altså vi som mennesker som gir tingene i våre omgivelser mening, ut fra vår egen bevissthet. Disse innsiktene kan bidra til å kaste lys over problemstillingen, særlig hvordan fysioterapeutene reflekterer rundt tilnærming til pasienter som gradvis mister bevegelseevnen.

Et sentralt begrep innen kroppsfenomenologien er intensjonalitet. Merleau-Ponty (1994) beskriver at vi er *intensjonelle* mot omverdenen ved at vår oppmerksomhet er rettet mot omgivelsen gjennom enhetene: bevegelse, sansing og persepsjon. Vi forstår og gir våre omgivelser mening ut fra hva vi er i stand til å gjøre. Når vi rammes av sykdom vil vår interaksjon og opplevelse av omgivelsene endres. Omgivelsene vil i en slik situasjon gis en annen mening, ettersom vi ikke kan interagere på samme måte som før.

Merleau-Ponty (1994) beskriver den intensjonelle bue som utgjør «*sansenes og intelligensens enhet, sensibilitetens og motorikkens enhet*», som blir slapp ved sykdom. Dette kan i tillegg relateres til Leder (1990, s.27) sitt begrep «dys-appearance» der vår egen oppmerksomhet rettes mot kroppen i stedet for ut mot verden når vi er syke eller skadet. I motsetning til «dys-appearance» forklarer begrepet «dis-appearance» hvordan kroppen opptrer i bakgrunnen og gir oss mulighet til å være oppmerksomme på omverdenen og handlingen uten at vi må vie kroppen oppmerksomhet. I tilfellene hvor vi er syke vil kroppen således uttrykke et «jeg kan

ikke» i stedet for «jeg kan» (Leder, 1990, s.48). I forhold til fysioterapeuters erfaring med personer med ALS vil disse begrepene være aktuelle for å belyse en situasjon hvor pasienten mister evnen til å bevege seg og være deltakende i daglige gjøremål.

Begrepet «the embodied self» er utdypende teori av kroppen som subjekt hvor sensomotorisk funksjon vektlegges. Aspekter ved «embodied self» som «narrative self» og «minimal self» kan derfor være med å utvide forståelsen for fysioterapeuters refleksjoner knyttet til behandling av personer med ALS. «The minimal self» defineres av Gallagher (2000) som *“a consciousness of oneself as an immediate subject of experience, unextended in time.”* «The minimal self» innebærer tre sentrale komponenter bestående av «body schema», «sense of agency» og «sense of ownership». «Body schema» defineres som *“a system of sensory-motor capacities that function without reflective awareness or the necessity of perceptual monitoring”* (Gallagher, 2005, s.24). Gallagher (2005, s.173) definerer begrepet «sense of agency» som *“a sense of being the initiator or source of movement, action, or thought”*. Dette kan forstås som en prerefleksiv følelse av at det er en selv som er kilden eller årsaken til bevegelsen eller handlingen. «Sense of ownership» defineres som *“a sense that it is I who am experiencing the movement or thought.”* «Narrative self» som begrep er knyttet til «minimal self» og defineres som *«a coherent self that is constituted with a past and a future in the various stories that we and other tell about ourselves»* (Gallagher, 2000). Disse innsiktene bidrar med teoretiske perspektiv som overskrider kropp-sjel dualismen. Det åpner for en utvidet forståelse av utfordringene som fysioterapeuter møter i sitt arbeid med pasienter som er rammet av progredierende nevrologisk sykdom som ALS.

3.4 Sykdom som flerdimensjonalt fenomen og pårørende

Ved oppfølging av personer rammet av ALS vil fysioterapeuter kunne møte problemstillinger som affiserer mer enn bare kropp og funksjon. Svenaeus og Nilsen (2005,s.21) forklarer hvordan sykdom kan betraktes som et flerdimensjonalt fenomen og tar både det biologiske og den individuelle opplevelsen av sykdom inn i betraktningen. I det moderne helsevesen er det viktig å kunne kombinere den biomedisinske forståelsen med andre innfallsvinkler og syn for å kunne hjelpe pasienten på best mulig måte. Om kun den biomedisinske forståelsen brukes vil mennesket betraktes som en maskin og viktige aspekter som følelser og opplevelser faller bort.

Oftest i møtet med pasienten med kronisk og alvorlig sykdom kommer eksistensielle spørsmål i fokus på en annen måte enn når noen har en akutt og ikke livstruende skade (Svenaesus & Nilsen, 2005, s.25). En kan for eksempel forestille seg opplevelsen av å få en dødelig diagnose i motsetning til et kutt i fingeren. Som helsepersonell må man forstå at pasienten ikke bare er et biologisk objekt, men et lidende subjekt. Et menneske man skal forstå og hjelpe (Svenaesus & Nilsen, 2005, s.108). En livskrise bunner ikke nødvendigvis i en biologisk funksjonsforstyrrelse, men en livssituasjon som har blitt uhåndterlig (Svenaesus & Nilsen, 2005, s.120). Det kliniske møtet mellom pasient og terapeut kan således forstås som en tolkende dialog der to ulike horisonter møtes: pasientens væren-i-verden og terapeutens forståelse av sykdommen (Svenaesus & Nilsen, 2005, s.118). Om det ikke finnes noen direkte biomedisinsk forklaring eller hjelp for plagene, blir samtalen og terapeutens forståelse av hvordan pasienten opplever sykdommen desto viktigere (Svenaesus & Nilsen, 2005, s.120).

Svenaesus og Nilsen (2005, s.73) portretterer sykdom som en hjemløs tilværelse der vår meningshorisont blir mindre når vi affiseres av sykdom. Når sykdom oppstår vil derfor samhandlingen med omgivelsene oppleves annerledes enn når man er frisk. Individet finner motstand i sin væren-i-verden gjennom at våre tanker og mening drives tilbake til sykdommen. Svenaesus og Nilsen (2005, s.73) beskriver det som at verden ikke lenger er vårt hjem, men noe fremmed som gir motstand. Slik kunnskap om sykdom som flerdimensjonalt fenomen kan være med å belyse fysioterapeutens tilnærming til pasienten, ved å se på hvordan de tar opplevelser og følelser med i betraktning når de møter pasienten.

Når noen rammes av dødelig sykdom er det naturlig at pårørende blir berørt. I følge Bøckmann, Kjellebold og Sotberg (2015, s.44) skal involvering av pårørende relateres til pasientens behov for helsehjelp. I tradisjonell forstand regnes pårørende som en person som er i familie eller slekt med den rammede (Thingnæs, 2000, s.9). Det kan være barn, søsken, foreldre eller ektefelle. Allikevel kan den rammede ha nære bånd knyttet til mennesker utenfor familien. Begrepet pårørende kan dermed utvides til å omfatte «En person som den syke har tillit til» (Thingnæs, 2000, s.9). I en klinisk hverdag er det derfor viktig å spørre pasienten hvem de ønsker skal involveres av pårørende (Thingnæs, 2000, s.9) Her må det også tas hensyn til hvordan pårørende blir involvert da det er forskjellig hvordan de mestrer situasjonen. I tilfeller hvor pasienten er rammet av alvorlig sykdom, vil ofte pårørende også

oppleve situasjonen som en krise. Det er ofte sterke reaksjoner når de berørte parter innser at det ikke finnes behandling og målsetningen endres fra «å bli frisk» til «å forlenge livet» (Bøckmann m.fl., 2015, s.119).

Helsedirektoratet (2017) har nylig publisert «*Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*» som tiltak for å fremme en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk. Et sentralt punkt er: desto mer alvorlig situasjon, desto viktigere er det at pårørende involveres (Helsedirektoratet, 2017, s.91). Fra pårørendes perspektiv kan de oppleve å stå på sidelinjen, mens pasienten får all oppmerksomheten i møtet med helsevesenet (Thingnæs, 2000, s.10). Det er vanskelig å vite hvordan pårørende håndterer rollen som omsorgsgiver. De kan ha forskjellige behov og ønsker, avhengig av hvordan de opplever situasjonen. De fleste pårørende har et ønske om å hjelpe, og er ofte pliktoppfyllende i forhold til oppgavene som legges på dem. Opplevelsen av belastningen hos pårørende knyttes til hvorvidt pleien utføres av plikt eller av eget ønske om å bidra til omsorg (Bøckmann m.fl., 2015, s.184).

ALS som progredierende sykdom fører til nedsatt selvstendighet i dagliglivet og øker behovet for hjelp til dagligdagse aktiviteter (Andersen m.fl., 2012). Ofte brukes begrepet «caregiver burden» i relasjon til at pårørendes involvering og tidsbruk som omsorgsgiver øker i takt med sykdommens progresjon (Chio m.fl., 2006). Noen kan oppleve det som positivt å kunne bistå sine nærmeste. Andre kan oppleve det som utfordrende og kan bli utsatt for psykiske og emosjonelle problemer samtidig som de opplever sosiale restriksjoner (Hecht m.fl., 2003; Helsedirektoratet, 2017, s.2). Mange pårørende til personer med ALS søker stadig mer informasjon om sykdommen, og ønsker gjerne å involvere seg når pasienten er i konsultasjoner med helsevesenet (Andersen m.fl., 2012). I møter der pasienten må ta spesifikke valg rundt behandling av respirasjon, svelg og tale er det spesielt viktig at pårørende er tilstede og får ytret sine tanker og følelser (Andersen m.fl., 2012). Pårørende er en unik ressurs, da de ofte har inngående kjennskap til pasienten og har derfor erfaring i hva som kan bidra til pasientens beste (Helsedirektoratet, 2017, s.39). I mange tilfeller vil kommunikasjon med pårørende bidra til å utfylle bildet av situasjonen ved å supplere med tilleggsinformasjon, og i noen tilfeller bekrefte eller avkrefte inntrykket klinikerer har dannet seg (Kringlen & Finset, 2006, s.177). I fysioterapeutens kliniske møter har de sannsynligvis truffet pårørende som er påvirket av at en av deres nærmeste er rammet av alvorlig sykdom.

Teori om pårørende kan hjelpe på å belyse hvordan fysioterapeuten opplever å måtte forholde seg til pasientens nærmeste.

3.5 Etikk og relasjonsteori

Begreper som empati og tillit kan være med på å belyse hvordan pasient/behandler forholdet er i en situasjon hvor pasienten har kort tid igjen å leve. Engvold og Johnsen (2013, s.71) trekker frem empati som vesentlig for å kunne fremme pasientens helse. I det kliniske møtet må helsepersonell kunne vise empati gjennom å forstå pasientens tanker og følelser. Det skilles ofte mellom affektiv og kognitiv empati. Den affektive empatien, også kalt emosjonell empati, er evnen til å respondere med passende følelser samtidig som man blir emosjonelt påvirket av den andres mentale status (Shamay-Tsoory, Aharon-Peretz & Perry, 2009). Affektiv empati som prosess skjer meget raskt, uten at vi trenger å forstå eller tenke for at det skal skje. Dette kan eksemplifiseres ved å forestille seg hvordan man responderer følelsesmessig ved å se et barn som gråter eller når en pasient mestrer å gå for første gang.

Kognitiv empati er evnen til å forstå og leve seg inn i den andres perspektiv, tanker og følelser. Den er derfor grunnleggende når vi som behandlere skal forstå og hjelpe pasienten (Engvold & Johnsen, 2013, s.71). Empatien fungerer som en dialog mellom to eller flere individer og kan forstås og uttrykkes gjennom både kroppslig og verbal kommunikasjon. Ved verbal kommunikasjon vil hjelperen for eksempel tilpasse stemmens intonasjon og kraft for å vise forståelse og empati hos den andre. Det nonverbale kan være kroppslig kontakt eller uttrykk. I det kliniske møtet er det viktig at helsepersonell er oppmerksomme ovenfor pasientens tanker og følelser for å oppnå det Engvold og Johnsen (2013, s.71) kaller «empatisk presisjon». For at helsepersonell skal kunne oppnå en presis oppfattelse av situasjonen og dermed være empatiske, er det viktig at pasienten åpner seg og deler sine tanker og følelser. Om pasienten ikke har tillit til fagpersonen de må forholde seg til, vil det være vanskeligere for pasienten å dele dette.

I følge Kringlen og Finset (2006) er tillit elementært for at pasient/behandler forholdet skal fungere godt. I en klinisk hverdag er det derfor viktig at pasienten opplever å kunne stole på behandleren. For å opprettholde tilliten er det nødvendig at behandler ivaretar den gode kontakten under samtalen og møtet med pasienten. En måte å gjøre dette på er at terapeuten viser respekt og interesse ovenfor pasientens situasjon, og holder god øyekontakt. Om sykdommen har god prognose er det oftest enklere å ivareta tilliten enn om prognosen er

dårlig. Dette kommer av at behandler har lettere å gi pålitelige opplysninger når prognosen er god (Kringlen & Finset, 2006, s.24). Samtidig må behandler anpasse informasjonen som gis, slik at man unngår falskt optimisme som senere vil resultere i skuffelse og kan redusere tilliten som pasienten har til behandler.

Kringlen og Finset (2006, s.48) antyder at en pasientkonsultasjon bærer med seg både oppgaveorienterte og emosjonelle sider. Det oppgaveorienterte aspektet handler om kartlegging av problemet gjennom gode spørsmål og detaljert undersøkelse. Slik kan behandler iverksette riktige behandlingstiltak. Den emosjonelle siden av en konsultasjon tar utgangspunkt i hvordan behandler er sensitiv overfor pasientens opplevde situasjon. En utfordring ligger i å gi pasienten tilfredsstillende bekreftelse på at de blir sett og forstått av terapeuten, samtidig som terapeuten ikke overstyrer med egen forståelse av situasjonen. Pasienter med ALS havner i en situasjon hvor de etter hvert blir totalt hjelpetrengende uten evne til å bevege seg selv. Teori om tillit vil kunne belyse hvordan fysioterapeuten forholder seg til en person i en slik sårbar situasjon.

I mange tilfeller vil anerkjennelse være med på å bygge tillit. Bae og Waastad (1992, s.25) definerer anerkjennelse som å kunne akseptere den andres perspektiv når de er omvendte eller annerledes enn sine egne. Som begrep kan anerkjennelse brukes til å forstå hvordan relasjoner utvikler seg eller stagnerer. Det har nær tilknytning til andre begreper fra terapeutisk virksomhet slik som empati, tillit og akseptering. Som mennesker er vi avhengig av andres bekreftelse for å få et forhold til egen identitet (Bae & Waastad, 1992, s.25). At vi er avhengig av andres anerkjennelse for å kunne skape et forhold til oss selv, gjør oss utsatte og sårbare i relasjonen til andre (Bae & Waastad, 1992). På tross av dette tilnærmer vi oss andre, med et ønske om å bli sett og bekreftet. Ved å bli møtt med anerkjennelse danner vi legitimitet i forhold til vår egen opplevelsesverden samtidig som vi opplever felleskap og tilknytning til den andre (Bae & Waastad, 1992). Motsatt kan relasjoner utvikle seg til noe destruktivt der partene blir polarisert uten anerkjennelse av hverandres perspektiv. Om slike forhold drar seg ut over tid vil det etter hvert stagnere. Selv om anerkjennelse er noe vi ønsker, kan det være vanskelig å ta imot ettersom det innebærer å komme nærmere sin egen opplevelsesverden (Bae & Waastad, 1992). Ved å bli anerkjent må man samtidig tørre å komme i kontakt med følelser som kan være vonde. Disse innsiktene synes å være aktuelle for å belyse utfordringer

som fysioterapeuter kan stå i når pasienten mister evnen til å kommunisere og uttrykke seg på vanlig måte.

Etikk er vevd inn i fysioterapiens fagutøvelse og bidrar til at praksis er komplekst. De fire etiske prinsippene beskrevet av Beauchamp og Childress (2009) er *rettferdighet, velgjørenhet, ikke-skade* og *autonomi*. Prinsippene kan brukes som bakgrunn i tilnærmingen mot etiske dilemmaer (Greenfield & Jensen, 2010). I dagens helsevesen vektet prinsippene likt mot hverandre. Dette kan være utfordrende i visse situasjoner, eksempelvis når en pasient nekter nødvendig helsehjelp. Før helsehjelp gis skal pasienten ha gitt sitt samtykke, noe som er lovpålagt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). I mange situasjoner vil derfor autonomien, komme ut som det overlegne prinsippet.

Paternalisme er et annet begrep som beskriver når helsepersonell velgjørenhet og pasientens rett til selvbestemmelse settes opp mot hverandre (Beauchamp & Childress, 2009, s.207). Paternalisme er en analogi til at helsepersonell innehar kunnskap og erfaring som stiller dem i en posisjon til å bestemme hva som er pasientens beste (Beauchamp & Childress, 2009, s.208). Thornquist (2009, s.65) påpeker autonomi og paternalismen som en felle i helsefaglig etikk. Ytterpunktene er paternalisme der en overkjører pasienten, mot full autonomi hvor én innfrir pasientens ønsker uten reservasjoner. I situasjoner hvor helsepersonell ønsker å gjennomføre et tiltak, må man unngå å være manipulativ og overtalende, samtidig som man må være åpen for pasientens ønsker og forventninger.

Innenfor relasjonsetikken bygger Løgstrup (2010, s.67) på en forståelse om at mennesker er autonome og selvstendige vesener, men at vår egen selvstyring og selvstendighet kommer gjennom andre mennesker. I «Den Etske Fordring» forteller Løgstrup (2010, s.17) at vi i utgangspunktet møter hverandre med tillit, og at det er en grunnleggende egenskap hos mennesket. For å vise tillit må en utlevere noe av seg selv f.eks gjennom handling eller samtale, samtidig som vi får igjen denne tilliten av den andre. Utfordringen ligger i å ivareta makten vi har fått gjennom den andres tillit, og forvalte den slik at vi handler på vegne av den andres beste (Løgstrup, 2010, s.170). Etisk teori kan hjelpe på å belyse hvordan fysioterapeutene forholder seg til etiske problemstillinger og relasjonsetikken om hvordan de forvalter tilliten de får fra pasienten med ALS.

I dette kapitlet har jeg presentert mine analytiske verktøy som vil bli brukt for å belyse det empiriske materialet.

4 Metode:

I dette kapitlet presenteres studiens vitenskapsteoretiske forankring, metodevalg, gjennomføring av forskningsprosessen, metodekritikk og etiske betraktninger.

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Formålet med studien er å utvikle kunnskap på bakgrunn av fysioterapeuters erfaringer og refleksjoner ved behandling og oppfølging av personer med ALS. Med utgangspunkt i studiens problemstilling er det behov for en vitenskapsteoretisk posisjon som anerkjenner erfaring som en kilde til kunnskap og vektlegger de mangfold og nyanser som finnes i menneskelige erfaringer. Jeg har derfor vendt meg til en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon. Ordet fenomenologi fremstilles som «læren om det som viser seg», og sikter mot å fremheve subjektets opplevelser og erfaringer for å komme nærmere en forståelse av fenomenet (Polit & Beck, 2012; Svenaeus & Nilsen, 2005, s.44; Thornquist, 2003, s.83). Gjennom et fenomenologisk perspektiv gis det mulighet for å utvide forståelsen gjennom fysioterapeutenes erfaring, opplevelse og samhandling med personer med ALS. Hermeneutikken bygger på at mening kun kan fremstå i lyset av den helheten vi studerer en del av (Thagaard, 2009, s.39). Det er en fortolkningsteknikk som muliggjør å se det kontinuerlige forholdet mellom del og helhet (hermeneutiske spiral) for å danne seg en ny og bedre forståelse (Jacobsen, 2015, s.198; Kruuse, 2007, s.217). Samtidig settes krav til selvrefleksjon der egen forforståelse redegjøres for da den har en innflytelse på hvordan fenomenet fortolkes (Malterud, 2017, s.28). Forankringen i fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon underbygger den metodiske tilnærmingen, ettersom studien sikter mot å utvikle kunnskap på bakgrunn av fysioterapeuters erfaringer og refleksjoner ved behandling av pasienter med ALS.

4.2 Valg av metode:

Studiens anliggende er å frembringe kunnskap på bakgrunn av fysioterapeuters erfaringer ved behandling og oppfølging av personer med ALS. Jeg har derfor valgt et kvalitativt forskningsdesign, med intervju som metode. Denne tilnærmingen gir mulighet til å få dybde, innsikt og forståelse i menneskers menings- og erfaringsverden innen det aktuelle temaet (Tjora, 2012, s.19). Gjennom samtale mellom meg som forsker og informant er formålet å uthente informasjon rundt temaet og problemstillingen som er utarbeidet (Tjora, 2012, s.91). Jeg har valgt å gjøre semistrukturert dybdeintervju da det i tråd med Malterud (2017, s.70)

kan aktualisere ukjent tematikk og gi grunnlag for nye spørsmål og svar til det aktuelle temaet. Dette er spesielt aktuelt rundt emner der kunnskapsbasen i utgangspunktet er begrenset, slik som forståelsen av fysioterapeuters valg og vurderinger knyttet til behandling av ALS. I tråd med Kvale og Brinkmann (2009, s.47) vil det gjennom semistrukturerte intervjuer søkes etter informantens beskrivelser og fortellinger i relasjon til temaet. Samtidig gis informantene anledning til å utdype hvordan de oppfattet og reflekterte rundt en bestemt situasjon. En temabasert intervjuguide (vedlegg 1) ble utformet på forhånd for å strukturere intervjuene i forhold til temaer relatert til forskningsspørsmålet, og bidro til forberedelse og bevisstgjøring av egen forforståelse. I tråd med Paulgaard (1997) er sistnevnte spesielt viktig når man forsker i eget felt.

4.3 Utvalg

I tråd med Thagaard (2009, s.55) ble det gjort et strategisk utvalg for å sikre at fysioterapeutene hadde kvalifikasjoner og egenskaper som kunne hjelpe med å belyse studiens problemstilling. For at intervjuene skulle produsere mest mulig informasjonsrike data, var det ønskelig å rekruttere informanter som hadde erfaring med å behandle pasienter med ALS. På grunn av sykdommens lave prevalens trodde jeg det ville være vanskelig å rekruttere gode informanter. Inklusjonskriteriene ble derfor utformet med hensyn til dette.

Problemstillingen etterspør erfaring med pasienter med ALS i kommunal helsetjeneste. Derfor var det elementært at informantene hadde fulgt opp minimum én person innen denne pasientgruppen. De kunne jobbe i et ALS-team ved respektive sykehus, forutsatt at de tidligere hadde jobbet i primærhelsetjenesten med ALS. Informantene skulle som minimum ha to års erfaring etter turnus. Det var ønskelig med spesialkompetanse innen nevrologisk fysioterapi, men ikke et krav. Den geografiske spredningen ble begrenset til kommuner på Østlandet for at det skulle være enklere å gjøre intervjuene ansikt til ansikt. I henhold til Thagaard (2009, s.60) bør antall informanter begrenses slik at det er mulig å gjøre dyptgående analyse av materialet. Med bakgrunn i dette samt masteroppgavens tidsrammer ble størrelsen på utvalget begrenset til fire informanter.

4.4 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene

4.4.1 Rekruttering

Informantene ble rekruttert gjennom at jeg sendte en e-post til overordnet e-postmottak til 17 forskjellige bydeler og kommuner på Østlandet. E-posten ble deretter videresendt internt i

kommunen til leder for fysioterapitjenesten i aktuell bydel/kommune. Leder for fysioterapitjenesten sendte deretter svar til meg, der de oppga fysioterapeuter som fylte inklusjonskriteriene og var aktuelle som informanter. Aktuelle informanter ble kontaktet via e-post med informasjonsskriv som vedlegg. Etter å ha fått svar på e-post ble aktuelle informant kontaktet per telefon for å forsikre om at de fylte inklusjonskriteriene og var villige til å delta. Deretter fikk de ettersendt samtykkeerklæring på e-post (Vedlegg 4), som skulle sendes tilbake til meg per faks for å ivareta informantens personvern. Etter å ha mottatt samtykkeerklæring på faks, ble aktuelle informant kontaktet på telefon for å avtale tid og sted for intervju. Dette var tilfellet for de tre første informantene. Fjerde informant ble funnet gjennom personlig nettverk via masteren på UIT. Her ble leder for institusjonen kontaktet, som formidlet dette videre til aktuelle informant. Felles for alle informantene var at de har behandlet en pasient med ALS innen de to siste årene og jobbet i kommunal helsetjeneste.

4.4.2 Forberedelse av intervju

Som en del av forberedelsen til intervjuene ble det utført et prøveintervju. Dette var for å teste intervjuguiden, øke innsikt i egen rolle som forsker og utvikle egen kompetanse som intervjuer i tråd med Kvale og Brinkmann (2009). Informanten i prøveintervjuet oppfylte inklusjonskriteriene, utenom 2 års erfaring etter endt studium. Jeg hadde ingen bekjentskap til «prøveinformanten» fra før, som gjorde at settingen ble lik de påfølgende intervjuene. Etter prøveintervjuet skrev jeg ned tanker og refleksjoner som jeg hadde i forhold til intervjuguiden, og hva jeg opplevde fungerte dårlig. Spørsmål som ble opplevd som lange og vanskelige ble enten konkretisert eller slettet fra intervjuguiden. For å øve på transkribering i NVivo, ble et utdrag på 10 minutter av prøveintervjuet transkribert. Ved gjennomgang av prøveintervjuet med veileder opplevde jeg en tendens til å lede informanten for mye. Informantens egen kunnskap og refleksjoner kom dermed ikke tydelig frem på grunn av min egen forforståelse av temaet. Jeg fikk en utdypet forståelse om at jeg må lytte med åpent sinn, uten å bruke informantens utsagn som bekreftelse på min egen forforståelse i tråd med Malterud (2017, s.70). I tillegg ble jeg bevisst på å stille åpne spørsmål, og forfølge informantens åpninger rundt spørsmålene som ble stilt. Jeg opplevde at jo bedre jeg kunne intervjuguiden, dess enklere ble det å bevege seg bort fra den og forfølge informantens uttalelser og refleksjoner. I tillegg var prøveintervjuet en god anledning til gjøre meg kjent med funksjonalitet og plassering av båndopptakeren. Slik kunne jeg sikre kvaliteten på lydopptakene til intervjuene som skulle inngå i studien.

4.4.3 Gjennomføring av intervjuene

Jeg ønsket at informantene skulle føle seg trygge og ivaretatt under intervjuet. I tråd med Malterud (2017, s.70) er dette en forutsetning for at de skal kunne bidra med rike og relevante empiriske data. Intervjuene ble derfor gjennomført på informantens arbeidsplass i perioden august-desember 2017. Ved å gjøre intervjuene på informantens arbeidsplass ville det samtidig være enklere for informantene å delta. I forkant ble informanten gjort oppmerksom på at lokalene skulle være skjermet for støy og uten muligheter for å overhøre samtalen. Dette var for å ivareta kvaliteten på lydopptaket. I tillegg muliggjorde det for informanten å snakke fritt uten at noen hørte hva som ble sagt som anbefalt av Kvale og Brinkmann (2009, s.141).

Jeg forsøkte å skape en rolig og avslappet stemning ved å prate litt «generelt» med informanten før opptakeren ble slått på. I tråd med Kvale og Brinkmann (2009, s.142) åpnet jeg for at informanten fikk mulighet til komme med eventuelle spørsmål før selve intervjuet startet. Ved ett av intervjuene fortalte informanten i forkant at hun var nervøs for at hennes kunnskap ikke var tilstrekkelig. I dette tilfellet ble det understreket at intervjuet ikke måtte betraktes som en «test» av informantens kunnskaper, men en samtale der jeg var ute etter informantens opplevelser i relasjon til tematikken. Denne informasjonen ble tatt med som en del av brifingen i forkant av de resterende intervjuene. Før båndopptakeren startet ble informantene minnet på at de kunne trekke samtykket sitt inntil dataene hadde inngått i analysen.

Ved alle intervjuene ble digital lydopptaker brukt for at jeg som forsker kunne ha fokus på samtalen. Jeg vektla å stille åpne spørsmål for å la informantene utforske sine egne erfaringer og tanker rundt temaet. Tematikk som virket viktig for informanten ble spesielt lagt merke til og videre utforsket gjennom oppfølgingsspørsmål. Jeg forsøkte å få informantene til å berike sine beskrivelser og uttalelser med konkrete hendelser de har opplevd, slik beskrevet av Malterud (2017, s.134). Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk, da fleksibilitet åpnet for refleksjoner og informasjon som jeg ikke var klar over fra før. I tråd med Malterud (2017, s.134) vil det samtidig gi informanten mulighet til å snakke friere uten at jeg legger føringer i samsvar med min egen forforståelse av temaet. Under intervjuet ble informasjon validert ved å gjenta svar og følge opp med spørsmål om jeg hadde oppfattet informasjonen korrekt. I slutten av intervjuene ble viktige momenter oppsummert for å bekrefte at jeg hadde forstått informasjonen riktig.

Etter at lydopptakeren ble slått av pratet jeg med informantene som en form for «debriefing» i tråd med Kvale og Brinkmann (2009). Her fikk de mulighet til å uttrykke hvordan de opplevde intervjusituasjonen, og om det var noe de hadde lyst til å tilføye. Flere av informantene uttrykket takknemlighet ovenfor å kunne delta i studien, og synes det var flott at noen rettet lys mot ALS som problemområde. Etter at intervjuet ble avsluttet satt jeg meg ned for å skrive egne refleksjoner om intervjuet, og hva som kunne endres og forbedres til neste intervju. I tråd med Kvale og Brinkmann (2009, s.143) vil dette være verdifull informasjon når transkripsjonene skal analyseres. I etterkant av hvert intervju hadde jeg veiledning der det ble diskutert hva som hadde kommet frem i intervjuet. Veileder påpekte at jeg hadde en tendens til å skifte tema akkurat idet informantene bevegde seg mot interessante refleksjoner. I tråd med Malterud (2017, s.134) og som påpekt av veileder, forsøkte jeg i de påfølgende intervjuene å ha is i magen ved digresjoner da det ofte er i sidesporene ny kunnskap kan komme frem.

I takt med at hvert intervju ble utført, opplevde jeg at min kompetanse som intervjuer utviklet seg. Spesielt var evnen til å styre samtalen utenfor feltet av min egen forforståelse, og avbryte avsporinger når informantene beveget seg langt utenfor det som var relevant for problemstillingen.

4.5 Bearbeidelse og analyse av intervjuene

4.5.1 Transkripsjon

Alle intervjuene ble transkribert fortløpende i NVivo etter at de var gjennomført. Under transkriberingen tok jeg ytterligere notater til materialet i forhold til spennende og aktuelle temaer som skulle tas med inn i neste intervju. Ved å høre lydopptakene på nytt fikk jeg i tillegg bedre innsikt i egen rolle under intervjuene. Jeg merket meg en tendens til å være redd for stillhet ved å være rask til å stille oppfølgingsspørsmål i stedet for å vente på om informanten hadde mer å si. Transkripsjonen av intervjuene tok mellom 2-5 dager å fullføre, avhengig av hvor langt intervjuet var og hvor mange notater som ble skrevet samtidig.

I tråd med Kvale og Brinkmann (2009, s.188) ble talen i lydopptakene omgjort til skriftlig form for å gjøre materialet mer egnet for analyse. Samtidig er det viktig å være klar over at dette fører med seg praktiske og prinsipielle spørsmål da transkripsjon er en fortolkende prosess (Kvale & Brinkmann, 2009, s.192). Intervjuene ble nedskrevet så ordrett som

opptakene tillot og emosjonelle aspekter ved samtalen ble inkludert i parentes. Pauser, gjentakelser og lignende ble inkludert ettersom det kan være viktig for tolkningen i etterkant i tråd med Kvale og Brinkmann (2009, s.101).

For å ivareta informantenes anonymitet ble alle intervjuene transkribert til bokmål. Stedsidentifiserende informasjon som sykehus og kommuner ble ført som «...» og alle informantene ble referert til som «hun». Annen identifiserende informasjon ble forvrent.

Under transkribering av første intervju ble det bemerket at jeg som intervjuer ofte brukte «mhm» som oppmuntring til at informanten skulle fortsette. Selv om dette virket til å skape flyt i den muntlige samtalen, skapte det forvirring i transkripsjonen ved å fragmentere utsagn som hørte sammen. Etter at transkripsjonene var ferdig ble de lest igjennom samtidig som jeg hørte på lydopptakene for å sikre at materialet samsvarte med transkribert tekst.

4.5.2 Analyse

Formålet med kvalitativ analyse er å skape en forståelse av materialet gjennom organisering og strukturering av innsamlet data (Polit & Beck, 2012, s.556). Da oppgaven vender seg mot en hermeneutisk vitenskapstradisjon beveget jeg meg kontinuerlig fra del til helhet og tilbake for å danne en bedre forståelse av materialet. Analysen ble gjennomført i tråd med Malterud (2017, s.97-110) sine fire trinn i «Systematiske tekstkondensering» (STC). Jeg gjennomførte analysen tverrgående ved at første trinn på alle intervjuene ble gjort ferdig, før jeg gikk videre til neste trinn.

I første trinn ble alle intervjuene lest i sin helhet for å danne et overordnet blick over materialet. I tråd med Malterud (2017, s.98-100) forsøkte jeg å legge egen forforståelse til side og være åpen for nye inntrykk og perspektiver som materialet kunne fortelle. Forskningsspørsmålet var med på å styre blikket mot deler av materialet som kunne hjelpe på å belyse problemstillingen slik anbefalt av Malterud (2017, s.98-100). Etter at transkripsjonene hadde blitt gjennomlest flere ganger skrev jeg en liten oppsummering av hvert intervju som dannet grunnlaget for de foreløpige temaene som ble gitt midlertidige navn. At de foreløpige temaene ble forskjellig fra intervjuguiden underbygger at jeg klarte å være åpen for ny tematikk gjennom å legge egen forforståelse til side, i tråd med Malterud (2017, s.98-100). Etter diskusjon med veileder endte jeg opp med fem foreløpige temaer. De

foreløpige temaene representerte en intuitiv organisering av materialet som skulle hjelpe på å besvare problemstillingen i tråd med Malterud (2017, s.98-100)

I andre trinn av analysen gikk jeg gjennom transkripsjonene for å plukke ut tekst som virket relevant for å belyse problemstillingen i tråd med Malterud (2017, s.100-105). Dette ble gjort ved at hver eneste setning i transkripsjonen ble grundig gjennomgått for å identifisere meningsbærende enheter. De foreløpige temaene fra første trinn dannet grunnlaget for kodegrupper som de meningsbærende enhetene skulle plasseres under. Denne sorteringsprosessen blir av Malterud (2017, s.101-105) definert som «koding», og var et viktig steg for at jeg kunne systematisere og skaffe bedre oversikt over materialet. Under kodingen forsøkte jeg å ta med litt for mye i stedet for lite, for at jeg skulle ha nok materiale å jobbe med senere. Dette var utfordrende da mange av de meningsbærende enhetene ikke kunne plasseres under de foreløpige temaene, så nye kodegrupper ble stadig opprettet. Til slutt endte jeg med en total av 10 forskjellige kodegrupper, som førte til at jeg mistet oversikt over materialet. Her fikk jeg hjelp av veileder som foreslo å ta ett steg tilbake for å omformulere og slå sammen kodene. Til slutt endte jeg med seks forskjellige kodegrupper som dannet utgangspunktet for neste analysetrinn.

I tredje trinn ble hver kodegruppe nøye gjennomgått for å se at materialet stemte overens med den overordnede koden. Etter konsultasjon med veileder endte jeg opp med å flytte ut meningsbærende enheter fra to av kodegruppene som viste seg å bære nyanser av de tre resterende kodegruppene. Under hver kodegruppe ble det så utarbeidet subgrupper som dannet enheten for analyse i tråd med Malterud (2017, s.106). De meningsbærende enhetene under hver subgruppe ble sydd sammen for å danne et kondensat til hver subgruppe. Målet med kondensatet var å skape en sum av informantenes uttalelser om fenomenet under den bestemte subgruppen i tråd med Malterud (2017, s.107). Dette utgjorde grunnlaget for analysens siste trinn. Etter at materialet under hver subgruppe var sammenfattet til en analytisk tekst i tredjepersons form og illustrert av treffende gullsitater kunne jeg trekke ut en helhet som var med på å forme de tre overordnede kategoriene (Vedlegg 3).

Under analyseprosessen har jeg måttet gå frem og tilbake mellom de originale dataene, transkripsjoner, forrige analysetrinn og resultater for se etter overensstemmelse mellom de forskjellige delene av analysen. I tråd med Malterud (2017, s.120) etterstrebet jeg at

resultatene alltid kunne peke tilbake på de opprinnelige rådata. Om dette ikke var tilfellet, vil det tilsi at jeg som forsker har innført egne tolkninger under analyseprosessen. Under analyseprosessen forsøkte jeg å tenke på teori som senere kunne være med på å belyse funnene. Ettersom jeg forsker i eget felt vil bruk av teori hjelpe til å skape en analytisk distanse fra materialet, samtidig som nærheten til feltet gir økt innsikt og forståelse av fenomenet i tråd med Malterud (2017, s.120). I forkant av analysearbeidet var det utarbeidet stikkord for mulige teoretiske perspektiv, men etter hvert som resultatene begynte å ta form fremstod behov for å bruke annen teori enn det jeg først hadde påtenkt. Jeg tolker dette som et tegn på at jeg har klart å legge egen forforståelse til side.

4.6 Metodekritikk

4.6.1 Utvalg

Alle informantene fylte inklusjonskriteriene. Det var god spredning i informantenes alder, arbeidssted og erfaring. Dette var med på å sikre variasjon i materialet i tråd med Malterud (2017, s.58). Med utgangspunkt i problemstillingen, var det essensielt med et strategisk utvalg. Om informantene ikke hadde hatt tidligere erfaringer med oppfølging av pasienter med ALS, ville det være vanskelig for dem å bidra med gode data.

Med unntak av én informant ble alle informantene rekruttert via e-post til respektive bydel/kommunes felles e-post innboks. I utgangspunktet hadde jeg tenkt at et utvalg på tre intervjuer ville bidra til tilstrekkelig mangfold og mengde data. Samtidig var jeg fra studiens oppstart skeptisk til om jeg klarte å finne nok informanter grunnet sykdommens lave prevalens. Etter at tre intervjuer hadde blitt gjennomført, ble jeg tipset om en fjerde informant gjennom en kollega på masterstudiet. Etter konsultasjon med veileder ble vi enige om at jeg skulle utføre det fjerde intervjuet ettersom informanten allerede var villig til å delta. NSDs godkjenning åpnet for at dette kunne bli gjort. Det viste seg å være heldig at den siste informanten ble inkludert, ettersom denne informanten viste seg å ha gode refleksjoner og bidro med ny tematikk.

Jeg opplevde at fire informanter var tilskrekkelig til å gi et rikt og variert materiale, samtidig som det var overlapp og likheter i informantens fortellinger. En begrensning til fire intervjuer tillot at jeg kunne gå tilstrekkelig i dybde av materialet. Et større utvalg fra flere deler av

landet ville nok medført et mer nyansert materiale med flere temaer, men på grunn av masteroppgavens omfang og tidsperspektiv ble antall informanter begrenset til fire.

4.6.2 Intervju

I tråd med Malterud (2017, s.30) kan materialet innen kvalitativ metode fremskaffes fra enten observasjon eller intervju. Ved å velge observasjon kunne jeg fått større innsikt i hva som skjer under en konsultasjon mellom fysioterapeut og ALS pasient. Men ettersom problemstillingen søker fysioterapeuters erfaringer og refleksjoner med denne pasientgruppen er intervju mest egnet.

I tråd med Malterud (2017, s.18) har jeg gjennom hele prosessen forsøkt å være klar over at jeg som forsker vil påvirke forskningsprosessen og resultatene av denne. Egen forforståelse har vært med på å påvirke valg og vurderinger ved innsamling, lesing og fortolkning av empirien. Dette kom spesielt frem i prøveintervjuet, hvor jeg tok en ledende posisjon uten å forfølge informantens utsagn. Om dette hadde vært tilfellet ved de andre intervjuene, ville materialet kun bli en bekreftelse på mine egne meninger og kunnskap i tråd med Malterud (2017, s.43). Veileder påpekte at det da ville være vanskelig å komme frem til ny kunnskap. I de påfølgende intervjuene var jeg derfor mer påpasselig med å være åpen for informantens utsagn, og gi mer rom for hvor informanten førte samtalen.

Som intervjuer opplevde jeg at informantene hadde forskjellig tilnærming til intervjusituasjonen. Noen brukte det som en mulighet til å tenke over og reflektere rundt hendelser og situasjoner som de husket spesielt godt. En informant virket å ha en tendens og et ønske om å fremme det som hadde fungert godt for dem i klinisk praksis. Tilfellene hvor informantene reflekterte rundt det de opplevde som merverdige hendelser, hadde en større tendens til å inngå i materiale som ble med videre til analysen. Grunnen var nok at dette var i større samsvar med problemstillingen som var utformet. En informant hadde tidligere jobbet med pasienter med ALS i et annet land, og under intervjuet ble hun bedt om å avklare når det ble fortalt om erfaringer utenfor Norge.

I starten av intervjuene forsøkte jeg å skape god kontakt med informantene ved å lytte oppmerksomt og vise interesse, forståelse og respekt, som anbefalt av Kvale og Brinkmann (2009, s.141) Jeg forsøkte å være forsiktig med å stille for mange «hvorfor-spørsmål» ved informantens utsagn for at intervjuet ikke skulle oppleves som en test av deres kunnskap. I

følge Kvale og Brinkmann (2009, s.146) kan dette medføre at informanten unnlater å svare utfyllende på spørsmålene eller i motsatt tilfelle besvarer med overreflekterte og intellektualiserte utsagn. Bruk av lydopptaker ga meg som intervjuer frihet til å følge med på samtalen uten å måtte ta omfattende notater. Samtidig kan det påvirke informantens villighet til å snakke fritt i sine uttalelser. Opptak av samtalen var informert om på forhånd, og det virket ikke som noen av informantene følte seg begrenset av dette.

4.6.3 Transkripsjon

Transkribering innebærer et «oversettelsesledd» hvor opprinnelig mening vil forvrenges eller gå tapt (Kvale & Brinkmann, 2009, s.187). Det er derfor viktig å anerkjenne forskjellen mellom den transkriberte teksten og «virkeligheten». I følge Malterud (2017, s.77) er selv den mest nøyaktige transkripsjon konstruert for formålet, og vil ikke gjengi mer en ett avgrenset og situert bilde av det vi skal studere. Som forsker forsøkte jeg å begrense tapet og forvrengningen av mening og innhold ved å gjøre alle transkripsjonene selv. Samtidig ble transformeringen fra tale til tekst gjort i en ordrett form. Et problematisk aspekt ved dette er at ordrett transkripsjon kan skape kunstige konstruksjoner som ikke er dekkende for det som blir sagt (Kvale & Brinkmann, 2009, s.187). I ettertid har jeg stilt spørsmål ved om en mer formell skriftlig stil hadde vært å foretrekke da fokuset var informantenes refleksjoner og erfaringer fremfor samspillet mellom meg og informanten.

Selve transkriberingen var en energi- og tidkrevende prosess som krevde dyp konsentrasjon og raske fingre. Under transkripsjonen ble feltnotatene brukt som utfyllende informasjon til intervjuene. Det var god lyd kvalitet på alle intervjuene så det oppstod få problemer med å forstå hvilke ord som ble sagt. Transkripsjonene ble skrevet nokså fortløpende, uten å bruke for mye tid på å gå tilbake. Grunnen var at opptakene ble avspilt i halv hastighet, som ga mulighet for å skrive i takt med uttalelsene. Samtidig blir stemmene forvrengt, pausene lengre og viktige momenter og poenger kan bli tapt ved avspilling i halv hastighet. Jeg valgte derfor å gå tilbake for å høre igjennom intervjuene flere ganger i normal hastighet, for så å gjøre korrigeringer og utfylle med uttrykk, pauser og ordlyd i parentes.

4.6.4 Pålitelighet og gyldighet

Studiens pålitelighet og gyldighet vil diskuteres i lys av Malterud (2017, s.18) sine grunnlagsbetingelser for vitenskapelig kunnskap: refleksivitet, relevans og validitet.

Innen kvalitativ forskning er det ikke et spørsmål hvorvidt forskeren har påvirket prosessen, men hvordan (Malterud, 2017, s.41). Jeg har derfor forsøkt å gi god innsikt i betingelsene som kunnskapen er utviklet under, for å øke studiens pålitelighet og gyldighet i tråd med Malterud (2017, s.18) Det er viktig å understreke at engasjementet i tematikken har kommet fra oppfølging av flere pasienter med ALS før jeg startet med masteroppgaven. I tråd med Tjora (2012, s.203) vil dette kunne betraktes som støy ettersom det kan påvirke resultatene.

Forutinntatt kunnskap innen feltet medfører både fordeler og ulemper. Under intervjuet har forkunnskapene gitt meg mulighet til å stille presise spørsmål og følge spesifikk terminologi uten å måtte avvike fra fortellingen ved å spørre om betydningen av ord. Samtidig kan det ha påvirket min evne til å sette spørsmål ved tematikk som for meg har virket selvinnsigende i tråd med Paulgaard (1997). Dette har vært forsøkt unngått gjennom regelmessig veiledning og klargjøring av egen forforståelse i forkant av intervjuet. Prøveintervjuet var spesielt verdifullt ved å fremheve hvilken rolle jeg har som forsker, slik at de påfølgende intervjuene ikke ble brukt som påskudd for å bekrefte mine egne forestillinger om temaet.

I både foregående og nåværende kapittel har jeg forsøkt å gi innsyn i forskningsprosessen ved å gjøre rede for egen bakgrunn, forforståelse og metodologiske valg. I tråd med Malterud (2017, s.17) er dette et viktig ledd i å gjøre studien mer pålitelig og gyldig. I kapitlene om bakgrunn og teori har jeg synliggjort egne forutsetninger for studien, samt den teoretiske referanserammen som utgangspunkt for hvordan empirien skulle belyses. Bruk av NVivo og Systematisk tekstkondensering som analytisk verktøy har gitt meg mulighet til å bevare oversikt over dataen og gjort analyseprosessen mer transparent. Selv om det er gitt god innsikt i forskningsprosessen, vil det ikke tilsi at nye studier med identisk design vil resultere i samme funn.

Da studien baserer seg på intervjuer gjort med fire enkeltindivider kan den fremstilles som lite generaliserbar. Malterud (2017, s.23) påpeker at ingen kunnskap er gjeldene under enhver omstendighet, og studiens funn må derfor ses ut fra den sammenheng de er ment å beskrive. Under analysen har jeg hele tiden forsøkt å være lojal mot informantens uttalelser ved å kontinuerlig gå tilbake til rådataene. For å gi videre innsikt i studiens analytiske fremgangsmåte har jeg vedlagt en matrise av analysen samt et flytskjema som beskriver analyseprosessen (Vedlegg 2 og 3).

Det var flere overensstemmelser i materialet tross informantenes forskjellige erfaringer og bakgrunn. Gjennom å benytte Kvale og Brinkmann (2009, s.220-223) forskjellige tolkningskontekster har informantenes utsagn blitt satt i en fortolkningsramme som omfavner informantenes selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og til sist i en teoretisk kontekst gjennom drøfting. Dette har gitt mulighet til å se den enkelte informants refleksjoner og erfaringer i en større sammenheng, utenfor den opprinnelige situasjonen.

4.7 Etske betraktninger:

Studien ble meldt til personvernombudet (NSD) og vurdert godkjent juni 2017 (Vedlegg 5). Prosjektet ble gjennomført i tråd med opplysningen i meldeskjema og ombudets kommentarer om personopplysningslov og helseregisterlov. Etter godkjenning ble aktuelle informanter kontaktet og fikk ettersendt informasjonsskriv og samtykkeskjema (Vedlegg 4). Informasjonsskriv og samtykkeskjema ble utarbeidet med utgangspunkt i NSDs egen mal, med hensikt om å oppfylle Helsinkideklarasjonens etiske normer for forskning (Verdens Legeforening, 2013).

I forkant av intervjuene ble det avklart med informantene at taushetsbelagte opplysninger ikke skulle komme frem under intervjuet. Ettersom størrelsen på utvalget er lite og antall fysioterapeuter som har vært i kontakt med pasienter med ALS er begrenset, har personidentifiserende informasjon som alder, kjønn og arbeidsplass blitt forvrengt. Før hvert intervju ble det understreket av intervjuer at informantene kunne trekke sitt samtykke frem til dataen hadde inngått i analysen.

Lydopptak og transkripsjoner har blitt sikret i et låst skap eller med passordbeskyttelse. Dette blir slettet ved prosjektets slutt, senest 31. desember 2018.

5 Resultat

I dette kapittelet presenteres resultatene fra studien. Først presenteres hver av de tre kategoriene med underliggende subgrupper. Deretter følger tekstmære kommentarer og aktualisering mot fysioterapi i en «common sense» form slik beskrevet av Kvale og Brinkmann (2009, s.220-223). Avslutningsvis drøftes funnene under hver kategori i lys av den teoretiske referanserammen og aktuell forskning.

I tråd med Malterud (2017, s. 108-111) er hvert avsnitt i subgruppene fremstilt på bakgrunn av kondensater etterfulgt av dekkende gullsitater i kursiv for å illustrere funnene. Sitatene er gjort mer skrift- og leservennlig ved å fjerne digresjoner og unødvendige ord som er erstattet med (...). Positive og negative sider fra materialet ble inkludert for å fange spennet og nyansene i empirien. Dette har blitt sett på som vesentlig for å kunne tilføre ny kunnskap til fagfeltet. For å ivareta anonymisering blir alle informanter omtalt som «hun».

Tabell med oversikt over hovedkategorier og subgrupper

Hovedkategorier		
Starten på slutten – Når terrenget ikke stemmer med kartet	Å gjøre godt – Bekrefte personen og bevare deltakelse	Om kontinuitet og koordinering
Subgrupper		
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Bli kjent med mennesket, fremfor diagnosen</i> - <i>Se omfanget av situasjonen</i> - <i>En balansegang</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>En pause i hverdagen</i> - <i>Bevaring av funksjon og deltakelse</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Fysioterapeuten: en rød tråd</i> - <i>Mange tråder å trekke i</i>
Overordnet kategori		
En annerledes tilnærming - Når skolefysioterapien ikke strekker til		

5.1 Starten på slutten – Når terrenget ikke stemmer med kartet

I materialet under dette temaet kom det frem at møtet med pasienter med ALS er utfordrende og komplekst hvor det man lærer på skolen ikke strekker til. Pasientene skal dø om kort tid, og fysioterapeutene blir stilt ovenfor utfordrende valg og vurderinger der de må forholde seg til pasient og pårørende i en vanskelig situasjon. Subgruppene under denne kategorien er «*Bli kjent med mennesket fremfor diagnosen*», «*Å se omfanget av situasjonen*» og «*En balansegang*»

5.1.1 Bli kjent med mennesket fremfor diagnosen – Om å skape tillit

Alle informantene forteller at relasjonen er sentralt når pasienten har kort tid igjen å leve. Ved første møte setter de av god tid og prioriterer å skape god kontakt med pasienten. Fysioterapeutene er opptatt av å vise forståelse overfor pasientens situasjon, gjennom å la dem snakke ut. De vektlegger at pasienten føler seg sett og hørt, spesielt hvis de har manglende evner til å kommunisere. Å skape en god relasjon er tidkrevende, og informantene forteller at de gjerne bruker flere konsultasjoner på dette. I denne prosessen vektlegges samtale fremfor å gjøre nevrologiske undersøkelser og funksjonsvurdering. En informant beskriver det slik:

Jeg følte ikke det var nødvendig å teste sensibilitet, spastisitet og motorisk funksjon, altså gjøre en stor undersøkelse første dagen. (...) Det er ikke som å jobbe på en vurderingsavdeling, hvor de kommer inn og du har to dager på deg. Det er viktigere at jeg bruker tid i starten på å bli kjent med personen. Det tar litt lenger tid hvis du skal gjøre det på en god måte.

Flere informanter forteller at de forsøker å legge sykdommen «til side» i første omgang, og vektlegger heller å finne ut hvem pasienten er som person. De gjør seg kjent med interessene til pasienten, gjerne før de får redusert funksjonsnivå. Noen informanter forteller at interesser kan være et godt utgangspunkt når de senere setter mål og tiltak. En informant beskriver det slik:

Snakke om livet hennes: «Hva har du gjort, hva slags familie har du?» Slik som de fleste av oss er opptatt av. Være opptatt av henne som person og som menneske før man er opptatt av sykdom og diagnose. Jeg tenker at det er alltid en god inngangsbillett: «Hvem er du?»

Flere av informantene forteller at pasientene ofte har behov for og lyst til å prate. De forteller at de kan bli møtt av forskjellige sinnstilstander som fortvilelse, fornektelse og desperasjon, og må tilpasse egen tilnærming deretter. Fysioterapeutene forsøker å være ydmyke og åpne for det pasienten forteller. De søker å finne ut hvor pasienten er i prosessen, og merker seg om pasient og pårørende er realistiske i forhold til diagnose og utfall. Et eksempel er:

Være ydmyk ovenfor at de nettopp fått en forferdelig diagnose, og være lydhør for «hvordan har du tatt det, hva har gått inn og hva vet de selv?» (...) Prøve å danne seg et bilde av den livssituasjon de har havnet i nå, og starte der. Det er kanskje litt sånn flåsete, men møte pasienten der han eller hun er.

5.1.2 Å se omfanget av situasjonen - Pårørende som ressurs og medpasient

Informantene forteller at det er viktig å se det komplekse i møtet med den rammede, ettersom omstendighetene har en innvirkning på flere sider av livet til personen. De opplever at familien ofte er tilstede. De er «kunnskapshungrige» og blir veldig urolige av det de finner av informasjon på internett. Pårørende har mange tanker om situasjonen, og ønsker derfor å involvere seg. En informant forteller at ektefellen får en spesiell rolle ved slike omstendigheter ettersom det ofte er nødvendig å være to til å supplere når pasientens talefunksjon svikter. Hun forteller videre at det til tider kan være utfordrende å være involvert i pasientens nærmeste omgivelser og deres situasjon. Hun forteller det slik:

Man må se vedkommende som en del av noe som handler om mer enn det enkelte mennesket. Familien rundt, det er kanskje en ektefelle, det er en bolig. Det er mange ting da. (...) Det er jo en situasjon som jeg opplever at utfordrer meg som fagperson, på den måten at det er veldig sammensatt. Det er en alvorlig situasjon, en dårlig prognose. Det har så mange sider ved seg.

Flere av informantene synes ofte det er positivt at ektefellen involverer seg. De forteller at familien kjenner pasienten best, og kan ved flere tilfeller bidra med verdifull informasjon i forhold til den syke sine preferanser, ønsker og behov. En informant forteller at kommunikasjon med begge parter har vært sentralt for å forstå hvilke utfordringer de har på det bestemte tidspunktet. Ektefellen har kunnet ta opp problematikk når pasienten har hatt

vanskeligheter med å uttrykke dette selv. En annen informant forteller at det gir en trygghet for både pasient og fysioterapeut når ektefelle er tilstede og beskriver det slik:

Brukeren som var her hadde ektefelle som bodde her i lange perioder. Hun var her veldig mye. I den situasjonen her så var det veldig greit. Da han mistet talefunksjonen så hadde man noen man kunne spørre, som alltid hadde svarene. Det føltes veldig bra synes jeg.

Informantene forteller at de i enkelte tilfeller har fokus på å ivareta pårørende. En forteller hvordan fysioterapeuten må kunne vise empati og forståelse for ektefellen som skal miste sin livspartner. Ved tilfeller har hun opplevd at pårørende blir overbelastet som følge av den rammedes synkende funksjonsnivå. Hun vektlegger informasjon om situasjonen, slik at de kan få inn tiltak som kan forebygge overbelastning av pårørende. I enkelte tilfeller motsetter pasienten seg tiltakene. Informanten forteller at pasienten kan vise lite forståelse for ektefellen og egen situasjon. Det kan oppstå konflikt, og da mener en informant det er viktig at terapeuten spiller på lag med de pårørende. Informanten forteller det slik:

Da må man jobbe mye med pårørende som det går veldig utover. De føler kanskje at de ikke kan legge press på et sykt menneske. Så da må vi få dem inn i bildet og si at de ikke kan ta seg av denne biten. De kan ikke løfte inn og ut av sengen. (...) Vi må unngå at de sliter seg helt ut, for plutselig en dag går det ikke mer.

5.1.3 En balansegang

Informantene forteller at de kommer i situasjoner hvor det ikke finnes entydige svar. Oftest handler det om å introdusere hjelpemidler i forhold til å avhjelpe gange og profylaktisk med tanke på fall. En informant trekker frem at verken pasient eller pårørende ønsket hjelpemidler som tiltak til selvstendig og trygg forflytning. I stedet var familien kreative og fant løsninger som innbar at pårørende alltid måtte hjelpe. Informanten forteller om en balansegang mellom å fremme faglig begrunnede tiltak og ta hensyn til familiens ønsker. Dette ble spesielt utfordrende når det begynte å bli alvorlig risiko for fall. Hun forteller det slik:

Det er litt å balansere som fysioterapeut. Jeg sitter med kunnskap om det, og spiller det inn som en mulighet. Men jeg tror vi tenkte hjelpemidler på litt forskjellige tidspunkt. (...) Også er det klart at på ett eller annet punkt så kommer det inn ett sånt

risikomoment der du som fagperson gjerne vil unngå ting. At de skader seg for eksempel. Men det er ikke alltid sånn at jeg sitter med svaret, eller har rett.

Informantene forteller at det er utfordrende å være realistiske og samtidig ivareta håp. De opplever det som vanskelig å avgjøre hva som skal gis av informasjon og tiltak når de ikke vet hvor raskt sykdommen vil progrediere, eller hva neste utfordring blir. En informant forteller at hun forsøker å unngå å gi falskt håp i en situasjon som bare forverres. I stedet søker hun å ta del i prosessen hvor pasienten blir dårligere og dårligere. En annen informant forteller om en familie som gikk til innkjøp av en vibrasjonsplate til en stor sum penger. Hun var skeptisk til effekten av vibrasjonsbehandling, men forhindret ikke anskaffelse i frykt for å ta håpet fra de berørte. Hun forteller det slik:

Det er ubehagelig å gå inn å si "ja men det hjelper jo ikke." Så det endte med at pårørende kjøpte utstyr for veldig mange tusen, men det er vel tvilsomt om det hadde noen effekt. Og jeg tenkte litt på dilemmaet mot å stoppe dem. (...) De klarer å mobilisere håp, og det jo flott. Men å kjenne på at det er veldig urealistisk, er veldig ubehagelig.

5.1.4 Tekstnære kommentarer

Fysioterapeutene er samstemte om at møtet og samspill med personer med ALS fordrer en annen tilnærming enn det tradisjonelle hvor undersøkelse og tiltak er rettet mot bedring. De forteller om betydningen av å skape en god relasjon og stifte bekjentskap med pasientens liv som det primære, hvor undersøkelse og funksjonsvurdering kommer sekundært. De orienterer seg om hvor pasienten er i prosessen og merker seg pasientens selvinnsikt og om det er realistiske tanker og forventninger til forløpet. Informantene forsøker å se helhetlig på hvordan sykdommen påvirker livssituasjonen til både pasient og familie, og understreker viktigheten av å involvere og ivareta pårørende. De forteller om en balansegang der de må ivareta håp og samtidig være realistiske til forløp og endelig utfall. Informantene forteller om utfordringene knyttet til å ivareta pasientens rett til selvbestemmelse når de har kort tid igjen å leve.

Informantenes fokus på å gi relasjonsbygging forrang fremfor tradisjonell undersøkelse og funksjonsvurdering peker mot hva som er vesentlig å vektlegge i møtet med denne pasientgruppen. Fortellingene knyttet til valg og vurderinger relatert til innsikt i

sykdomsprosess, involvering av pårørende og anbefalinger om hjelpemidler aktualiserer hvordan etikk er vevd inn i fagutøvelsen hos pasienter som har fått en progredierende sykdom med dødelig utgang i løpet av kort tid.

5.1.5 Drøfting

Fysioterapeutenes fokus på å bli kjent med pasienten som menneske og bygge en relasjon stemmer overens med forståelsen av fysioterapi som sammensatt og komplekst (Thornquist, 2009, s.29). Funnene i denne studien viser imidlertid at å bygge relasjon gis forrang fremfor testing og tradisjonell fysioterapiundersøkelse i møtene med pasienten. I lys av Svenaeus og Nilsen (2005, s.81) beskrivelser av «sykdom som flerdimensjonalt fenomen» kan informantenes fokus på pasientens følelser og tanker forstås som at fysioterapeuten vier tiden til å gjøre seg forstått med hvordan pasienten betrakter verden i den situasjonen de har havnet i. Ved å legge diagnose og funksjonsvurderingen «til side» kan de fokusere på livet personen har levd og lever. Med støtte i Svenaeus og Nilsen (2005) kan dette forstås som en sammensmeltning av meningshorisonter der fysioterapeuten forsøker å bygge en bro over avstandene mellom egen forståelse og pasientens opplevde situasjon. Fysioterapeuten virker å møte pasienten med både en biologisk og fenomenologisk tilnærming. De ser hvilke strukturer som er påvirket, men også hvordan personen opplever sin situasjon. Pasientens utfordrende livssituasjon kan ikke kun sees på som «forstyrret nevrologi», men en livssituasjon som har blitt uhåndterbar, for å bruke ordene til Svenaeus og Nilsen (2005, s.25). Fysioterapeutene vektlegger dermed å forstå pasienten ikke bare som en biologisk organisme, men som en person med inkorporert livserfaring – altså en «levd kropp».

Svenaeus og Nilsen (2005, s.53) plasserer den kliniske virksomheten i et spekter med fenomenologisk og biologisk tilnærming i hver sin ende, hvor en kombinasjon kan betraktes som ideelt. I flere fortellinger kommer det frem at de først vektlegger å bli kjent med selve personen, før de går videre på funksjonsvurdering og spesifikke tester. Empirien i studien underbygger dermed hvordan fysioterapeuten tilnærmer seg pasienten på en fenomenologisk måte, før de senere går nærmere på de biologiske forholdene. Alle informantene er klare over den dødelige utgangen med kort tidshorison, og vet at det ikke er noe som kan stoppe utviklingen. I en sykdom der den biomedisinske forståelsen kommer til kort ved at det ikke finnes en kur, kan det således virke som en forskyvning mot det relasjonelle kontra det tradisjonelt fysioterapifaglige, blir en mer aktuell tilnærming. I informantenes møte med

pasienter med ALS virker det som de intuitivt vektlegger pasientens følelser, tanker og opplevelser fremfor funksjonen av muskler, nerver og ledd. Dette kan forstås ved at fysioterapeutene gjennom å bli kjent med pasienten og komme nærmere deres «væren-i-verden», vil være i en bedre posisjon til iverksette gode og meningsfulle tiltak.

Fysioterapeutene forteller at de vektlegger samtale samtidig som de er oppmerksomme og sensitive overfor pasientens tanker og følelser. I lys av Engvold og Johnsen (2013, s.71) kan det forstås som at fysioterapeuten forsøker å oppnå en «empatisk presisjon». Gjennom dialog og samhandling forsøker fysioterapeutene å komme nærmere pasientens livsverden og forstå hvordan situasjonen oppleves for dem. Den empatiske presisheten avhenger ikke bare av fysioterapeutens evne til å være empatiske, men at pasienten gir tilgang til sine egne opplevelser og tanker rundt situasjonen. Dette underbygges gjennom fysioterapeutenes fortellinger om hvordan de lar pasientene velge samtaletemaer og gir mulighet for at pasientene kan åpne seg og fortelle om det som er viktig for dem. I lys av Kringlen og Finset (2006, s.47) sine forklaringer om de forskjellige dimensjonene ved behandler/pasientforhold, virker de emosjonelle sidene av pasientarbeidet å få stor plass i samhandlingen med pasienten. Vet at den emosjonelle siden vektlegges gis fysioterapeuten mulighet til kunne fange opp hva som er det viktigste for pasienten. Gjennom å være empatisk og forstående vil fysioterapeuten gi pasienten bekreftelse på at de blir hørt og forstått og således bygge tillitsforholdet mellom pasient/behandler.

Informantenes fortellinger peker mot at tillit fra både pasient og pårørende er essensielt ved behandling og oppfølging. Gjennom tilliten vil også makt overføres fra pasient til behandler. Fysioterapeuten har et ansvar om å forvalte pasientens tillit ved å gjøre det som er til pasientens beste (Engvold & Johnsen, 2013, s.88; Løgstrup, 2010). Fysioterapeutene forteller at mange av pasientene er i en sårbar situasjon, og at tilliten er avgjørende for å kunne iverksette viktige tiltak. Samtidig må ikke tilliten misbrukes til å overkjøre pasienten med tiltak som de ikke vil ha på gitt tidspunkt. Resultatene peker mot at fysioterapeutene er påpasselige med å la pasienten bestemme selv, men føler et ubehag ved at utsettelse av tiltaket vil få konsekvenser. Dette kommer frem i tilfellet hvor fysioterapeuten ønsket å innføre ganghjelpemiddel for å forhindre fall, men pasienten motsatte seg dette på gitt tidspunkt. Studiens resultater peker dermed mot at fysioterapeutene primært vektlegger pasientens autonomi, fremfor å handle paternalistisk. Idealet fremstår som at fysioterapeuten fremmer og

får igjennom sitt forslag, uten å svekke tillitsforholdet eller krenke pasientens autonomi. Dette fremstår som en utfordrende balansegang selv for de mest erfarne fysioterapeutene som deltok i studien.

Informantens fortellinger peker mot at fysioterapeutene har en kompleks rolle der de må forholde seg til familie og pårørende i en vanskelig situasjon. I mange tilfeller ble fysioterapeutene møtt av et stort engasjement hos de pårørende, med et ønske om å involvere seg for å bedre pasientens situasjon. At familien er så nær i situasjonen hadde både positive og negative sider ved seg. I forhold til «Pårørende Veilederen» utgitt av Helsedirektoratet (2017) er pårørendes ønsker om å hjelpe vanlig når et familiemedlem er rammet av kritisk sykdom. De positive sider til dette blir knyttet til at pårørende innehar en unik kompetanse ved at de ofte har detaljert kunnskap om pasienten (Helsedirektoratet, 2017, s.38). Flere av deltakerne i studien påpekte hvordan pårørende må bli betraktet som en ressurs, som kan supplere med informasjon i forhold til den sykes ønsker, preferanser og behov. I tilfeller der pårørende involveres må fysioterapeuten overveie hvorvidt pårørendes ønsker faktisk representerer pasientens behov. I lys av Bøckmann m.fl. (2015, s.173) kan dette komplisere fysioterapeutens valg og vurderinger ved at pårørendes innspill og behov for kontroll må avveies mot pasientens rett til ta egne avgjørelser. Som fremstilt i resultatene kan pårørende være en ressurs og kompliserende faktor samtidig. Dette er med på å forklare hvorfor behandling av pasienter med ALS er utfordrende og komplekst, hvor fysioterapeuten må forholde seg til mer enn bare pasient.

Resultatene antyder at fysioterapeuten retter fokus mot hvordan sykdommen har påvirket relasjonen til de berørte parter. Flere informanter trekker frem at pårørende må ivaretas i en situasjon hvor pasienten krever mye oppfølging. Dette gjelder spesielt i tilfeller hvor pårørende tar på seg for mye ansvar som omsorgsgiver. Bøckmann m.fl. (2015, s.174) forklarer hvordan kronisk alvorlig sykdom kan få den friske part til å havne i «omsorgsfellen», der de gir overdreven omsorg til den syke. Dette kom frem i forhold der pasient og pårørende var ektefeller. Fysioterapeutene var oppmerksomme på om rollen som ektefelle hadde gått over i et pasient-pleier forhold. Som fremstilt i resultatene virker fysioterapeutene å verne om de pårørendes helse, da det er nødvendig for at pasienten skal kunne bo hjemme lengst mulig. Samtidig kan det bidra til at de familiære relasjonene ivaretas. Fysioterapeuten kan således være en veileder for de pårørende i å finne en god balanse

mellom å støtte og utfordre pasienten på en god måte. Ved at pårørende får involvere seg i oppfølgingen kan fysioterapeuten underbygge pårørende sine positive opplevelser ved å bidra til å gi omsorg. Gjennom å bygge en god relasjon til pårørende vil fysioterapeuten i tillegg få en medspiller i hjemmet som kjenner pasienten godt.

ALS som sykdom involverer ofte etiske konflikter for både pasient, helsepersonell og pårørende (Nortvedt, 2012, s.200). I fortellingene trekkes det frem at fysioterapeutene opplever flere etiske dilemmaer. En informant trekker frem å måtte respektere pasientens ønske om å gå selvstendig tross at det innebar at pårørende måtte hjelpe til hver gang pasienten skulle forflyttes. I følge Beauchamp og Childress (2009, s.206) fremstår dette skjæringspunktet som paternalisme og velgjørenhet, der fysioterapeutens tiltak havner i konflikt med pasientens ønsker. Resultatene underbygger at fysioterapeutene ønsker å overholde pasientens rett til å ta egne valg ved at alle informantene understreker dette flere ganger. Imidlertid kom det frem ulike fremgangsmåter der noen forsøker å overtale, mens andre velger å vente før forslaget fremmes på nytt. I tilfellene hvor pasient og pårørende ønsker hjelpemiddelet på et senere tidspunkt, opplever fysioterapeuten at pasientens autonomi havner i konflikt med hennes egen velgjørenhet som helsepersonell. Fysioterapeutens tiltak ville kunne ivareta at pasienten kunne forflytte seg selvstendig en stund til. I dette tilfellet lot fysioterapeuten pårørende og pasient fortsette med forflytningsrutinen slik den var og ivaretok dermed autonomien.

Autonomi som prinsipp blir i helsevesenet rangert høyt. Retningslinjer for ALS fra Miller m.fl. (1999) spesifiserer at pasientens autonomi skal vektlegges i høy grad som første prinsipp. Dette kan være vanskelig i visse situasjoner som nevnt ovenfor. At en pasient nekter å motta hjelpemidler kan være vanskelig for fysioterapeuten å godta ettersom de ser en økt risiko for at pasienten kan skade seg ved å falle. Om fysioterapeuten overstyrer pasientens ønsker vil det i lys av Kringlen og Finset (2006, s.48) bidra til at tillitsforholdet mellom pasient og terapeut skades. Dermed vil fysioterapeuten ha mindre sjanse for å gi best mulig helsehjelp til pasienten.

Helsepersonelloven sier at pasienten i utgangspunktet har full rett til å bestemme over egen helse (Befring & Ohnstad, 2010, s.75). Resultatene viser at fysioterapeuten som profesjonell fagperson har vanskeligheter med å godta de forverrede helserelaterte konsekvensene som

kan oppstå, dersom de overholder plikten til å respektere pasientens autonomi. Innen helsefaglig etisk teori er det vanskelig å legge et klart skille mellom hvor grensen for overtalelse går. Som autorisert helsepersonell har fysioterapeuten en forpliktelse å ivareta pasientens autonomi. Resultatene peker imidlertid mot at dette kan være vanskelig i tilfellene hvor pasientens ønsker er annerledes en fysioterapeutens oppfattelse av behov.

5.2 Å gjøre godt - Bekrefte personen og bevare deltakelse

Informantene forteller om situasjoner der pasientens funksjonsnivå faller under terskelen for selvstendig bevegelse og døden nærmer seg. De forklarer hvordan tiltak som tilpasning av bolig og hjelpemidler kan opprettholde selvstendighet og livskvalitet. I stedet for å jobbe mot konkrete mål for gjenvinnelse av funksjon søker informantene å være i forkant av sykdommen og tilrettelegge for å opprettholde best mulig funksjon og livskvalitet gjennom ulike tiltak. Materialet tematiserer hvordan informantene i sitt samspill med pasienten bruker berøring for å gi et verdsatt avbrekk i en ellers strevsom hverdag. Subgruppene under denne kategorien er «*En pause i hverdagen*» og «*Bevaring av funksjon og deltakelse*»

5.2.1 En pause i hverdagen

Informantene vektlegger at pasienten får gode kroppslige opplevelser og føler at det er behagelig og trygt under behandling. Under behandling snakker de med pasienten om de samme temaene som før selv om de mangler evnen til å respondere verbalt. Om pasienten sovnet ble dette ansett som positivt og et tegn på at pasienten slappet av. En informant forteller om hvordan hun gjennom samtale forsøker å gi gode assosiasjoner og styre tankene vekk fra en slitsom hverdag preget av smerter og angst. Hun beskriver det slik:

Vi snakket mye om tidligere gode opplevelser. Og da pasienten mistet talefunksjon så fortsatte jeg å snakke om de samme tingene, selv om pasienten ikke kunne respondere. Jeg forsøkte å styre tankene hennes litt vekk. Det kan kanskje være litt følelsesladet, så det kan slå begge veier, men jeg opplevde at det hjalp å snakke om positive ting.

Alle informantene trekker frem at berøring er en viktig del av behandling. En informant trekker frem at berøringen fra pleiepersonalet primært er gjennom stell, dobesøk eller kontroll av vitale målinger. Hun forteller at berøringen er preget av nødvendighet fremfor at pasienten skal oppleve det som noe positivt og godt. Informanten forteller at hun i motsetning hadde som hensikt at berøringen skulle oppleves som behagelig og godhjertet slik at pasienten får en positiv opplevelse med egen kropp. Informanten fremhevet hvordan pasienten opplevde det som et avbrekk å få denne berøringen og menneskelige kontakten under behandling. Slik forteller en informant om forskjellen mellom berøring ved fysioterapi og under forflytning i heis av pleiepersonalet:

Det er jo litt spesielt med fysioterapien, det blir mye håndspåleggelse. (...) Det er annerledes enn når noen heiser han opp, har han på toalettet og tilbake igjen, for han føler seg sikkert som et stykke kjøtt. Mens det jeg gjør er mer «god berøring.» Det er jo viktig for han at han bare blir tatt på, på en god måte.

En annen informant beskriver en situasjon med en pasient tidligere i et forløp. Hun forteller:

Han fikk lov å legge seg ned på benken og få litt «omsorgsbehandling». Slik at han kjente at det var noen som mente det godt med han. Så han fikk slappet av og kroppen fikk en ordentlig pause.

Informantene er samstemte om at pasientens mulighet for sosial deltakelse må prioriteres. To informanter hadde opplevd pasienter som var fullstendig isolert i lengre perioder. Den ene hadde erfart at pasienten kun oppholdt seg i kjelleren ettersom det der var tilrettelagt for å kunne komme til toalettet. En annen informant forteller om utfordringene ved å hjelpe pasienten med sosiale behov i livets siste fase. Hun forteller om en pasient som hadde vært sengeliggende i flere uker uten kontakt med andre enn ektefelle og helsepersonell. I dette tilfellet var det uenighet i personalet om det var riktig å la hun komme ut i fellesarealene, samtidig som pasienten var for svak til å redegjøre for seg selv. Informanten forteller det slik:

Hun hadde ikke vært ute av rommet sitt på 4 uker. Det følte både riktig og galt å ta hun ut på fellesområdene. Hun var veldig nær ved å dø og vi var usikre på om hun ville ut av rommet (...) Hun ble satt i rullestolen og da kviknet hun litt til. En av pleierne satte på «another one bites the dust» på mobilen og la den i fanget til hennes. Også rullet vi henne sakte nedover gangen. Pleierne danset rundt henne mens vi hilste på alle de andre pasientene. Det var tydelig at hun satte pris på det. Du så at hun smilte, og da skjønnte du hvor viktig det var å få henne ut.

5.2.2 Bevaring av funksjon og deltakelse

Informantene forteller om pasienter som har begrenset med krefter og hvordan de må disponere pasientens tid og energi riktig. Flere informanter nevner viktigheten av at pasienten skal kunne delta og gjøre det de har lyst til. Ingen av informantene vektlegger hard trening, men fokuserer på funksjon og tilrettelegging for å fungere best mulig i hverdagen. Fysioterapeutene forsøker å underbygge pasientens mestringsfølelse ved å legge til rette for oppgaven og være positive når pasienten fortsatt klarer brasene. Informantene opplever at det

er vanskelig å sette mål når de ikke kan jobbe mot bedring av funksjon, og to informanter synes det er lite hensiktsmessig. I stedet rettes fokus mot tiltak som vedlikeholder funksjonsnivået for at pasienten skal kunne være selvstendig så lenge som mulig. Et eksempel er:

Det gikk ni måneder fra jeg traff henne til hun døde. Jeg tenker at mål er ikke så viktig. (...) «Å dø som et vakkert og vel trent lik» er jo ikke noe mål. Man kan lage sånne: «best mulig livskvalitets den resterende tiden» mål, men det blir litt lite spesifikt. Det handler om tiltak.

En annen informant forteller det slik:

Når man treffer pasienter med ALS, så er det litt i andre enden. Vi er vant til å bygge gradvis opp, men her går det andre veien. Vi vet utfallet, og da er jeg ofte mer tiltaksorientert enn målsetningsorientert.

Fysioterapeutene forteller at de gjennom tiltakene etterstreber å være i forkant av sykdomsprogresjonen. Flere forteller at det ofte tar lang tid fra bestilling av hjelpemidler til de kommer på døren. Derfor bør bestilling av hjelpemidler og boligtilpasninger skje tidlig, slik at det er tilgjengelig dagen det er nødvendig. Informantene forteller at tiltakene baseres ofte på å tidlig ha gjort seg kjent med pasientens ønsker og behov. De vektlegger at pasienten skal få dyrke interessene sine så lenge som mulig, på en selvstendig måte. En informant forteller om en pasient som fikk livet tilbake etter at fysioterapeuten tok initiativ og organiserte slik at hun kunne flytte til en kommunal leilighet med tilpassede forhold. Informanten forteller det slik:

Pasienten likte veldig godt å lage mat, så hun fikk tilbake livet sitt ved å flytte. Da kunne hun gå til butikken og handle det hun skulle ha (...) Hvis det beste de vet er å komme ut i frisk luft, da har vi fokus på det. Om noen synes det beste de vet er å lage mat, da gjør vi det. Bli kjent med pasientens ønsker og behov slik at du kan tilrettelegge forholdene for pasienten slik at de kan delta på det så lenge som mulig.

Informantene forteller at pasientene senere i forløpet kan være plaget av smerter som følge av spasmer og immobilitet. En informant opplevde at hyppige små behandlingsseanser var gunstig for å holde smertene i sjakk. En annen informant trakk frem at kontinuerlig forbedring og øvelse på rutiner ved forflytning kan utgjøre en stor forskjell i pasientens hverdag. Hun

forteller at pasienter i siste fase må forlyttes passivt, og dette gjøres i forbindelse med stell flere ganger i løpet av dagen. Videre forteller hun at ved å optimalisere forflytningsrutiner kan man skåne pasienten for smertefulle øyeblikk. Selv om smerten oftest var kortvarig gjorde informanten et poeng av at det akkumulerer over tid. Informanten forteller det slik:

Om pasienten har mye smerter er det viktig at alle ting som skjer i løpet av dagen er så skånsomme som mulig. Man må terpe på de små tingene som kan forbedres. Si at å rulle pasienten i sengen fra side til side er smertefullt, men det varer bare i 30 sekunder. Hvis du kan unngå de 30 sekundene ved å bruke litt tid på det en dag så vil det ha mye å si for dagene. Om vi skal holde på med det i ett år, så utgjør det ganske mye til sammen.

5.2.3 Tekstnære kommentarer

Fysioterapeutenes fortellinger fremhever utfordringene ved å gjøre en persons siste levetid så god som mulig. I stedet for målrettet behandling for å bedre funksjon, vektlegges tiltak som sikter mot å være i forkant av sykdommen. De forsøker å bevare pasientens evne til å fortsette med sine interesser og utføre daglige gjøremål på en selvstendig måte. Informantene tilstreber at fysioterapibehandlingen skal være et lyspunkt for pasientene i en vanskelig hverdag. Berøring og kroppslig kommunikasjon fremheves som viktige verktøy for at fysioterapeutene skal lykkes med dette.

Funnene under denne kategorien påpeker hvordan berøring skildres som noe mer enn bare å ta på pasienten for å hjelpe med daglige gjøremål. Her aktualiseres hvordan integrering av kroppslig og verbal kommunikasjon er essensielt for fagutøvelsen, og hvordan fysioterapeutens kroppslige samhandling skiller seg fra øvrig helseprofesjoner. Samtidig aktualiseres betydningen av å være i forkant av sykdomsutviklingen for å ivareta pasientens behov for deltakelse.

5.2.4 Drøfting

Fortellingene viser at fysioterapeutene er opptatt av at pasienten skal kunne være selvstendig i dagliglivet så lenge som mulig. Det ble trukket frem bruk av rullator for å bevare selvstendig gange og tilpasning av bolig for å gi pasienten mulighet til å komme ut av leiligheten uten hjelp. Informantene forklarer hvordan disse tiltakene hjelper med å være i forkant av sykdommen og bidrar til at pasientene fortsetter deltakelsen i egen hverdag på tilnærmet

samme nivå som før. Som beskrevet av Merleau-Ponty (1994) kan det forstås som at fysioterapeuten forsøker å fremme pasientens kroppslige «jeg kan» mot omgivelsene ved å styrke intensjonaliteten. Den «intensjonelle buen» som har blitt slapp gjennom sykdom, forsøkes å strammes opp gjennom fysioterapeutens tiltak, hvilket harmonerer med fysioterapeutens uttrykte intensjoner om å gjøre godt for pasienten. Å gjøre godt har dermed en dimensjon som går utover det teknisk fysioterapifaglige da det underbygger pasienten som person.

Når pasienten blir sykere og kroppen svikter kan det i lys av Leder (1990) sine begreper om «disappearing/dys-appearing» forstås som at oppmerksomheten rettes mot kroppen i stedet for omgivelsene. Pasientens intensjonalitet endres ved at kroppen trer frem i bevisstheten. Det skjer en forskyvning i kroppens subjekt-objekt funksjon over mot sistnevnte. Med utgangspunkt i Leder (1990) vil fysioterapeutens innføring av riktige hjelpemidler eller boligtilpasning, gi mulighet for at pasienten igjen kan oppleve sin kropp som «disappearing», altså styrke kroppens subjektfunksjon. Med andre ord - kroppen blir i mindre grad gjenstand for pasientens oppmerksomhet. Pasienten gis mulighet til å være rettet ut mot omgivelsene, uten at kroppen oppleves som hinder for daglige gjøremål.

Resultatene viser at fysioterapeutene finner det utfordrende når pasientene mister kontroll over kroppen og ikke lenger er i stand til å initiere og kontrollere bevegelsene på egenhånd. I lys av Gallagher (2005) kan dette tolkes som at fysioterapeuten ser at pasienten har redusert «sense of agency». Det betyr at fysioterapeuten ikke bare ser manglende motorisk funksjon, men at en manglende evne til bevegelse gjør noe med pasienten som person. Gjennom tilrettelegging ved hjelpemidler eller at fysioterapeuten assisterer bevegelsen kan de kanskje tilføre pasienten økt «sense of agency». Ved at pasienten får oppleve bevegelse og berøring samtidig, underbygges «body schema» og «sense of ownership» gjennom den sensomotoriske informasjonen. Dette er likevel en balansegang; om fysioterapeuten hjelper til for mye vil det overstyre pasientens «sense of agency» ved at de ikke opplever å være årsaken til bevegelsen. Det vil imidlertid kunne styrke «sense of ownership» ved sensorisk integrering.

«Sense of agency» avhenger av at individet finner mening i bevegelsen som skjer (Sivertsen & Normann, 2015). Dette illustreres gjennom funnene: eksempelvis ved at fysioterapeuten legger til rette for at pasienten kan gå ute på egenhånd eller der pasienten flytter til en tilpasset

bolig slik at hun kunne gå i butikken på egenhånd. Tiltakene har til felles å vektlegge selvstendig utførelse av aktiviteter som pasienten liker og finner meningsfulle. Dette er med på å gi behandlingen en overordnet mening. Fysioterapeutene forsøker å redusere avstanden mellom pasientens nåværende og tidligere funksjonsnivå. Samtidig kan avstanden mellom hvordan pasienten ser seg selv nå sammenlignet med tiden før sykdom reduseres – altså en styrking av «the narrative self». Å bidra til selvstendighet og mestring i dagliglivet har derfor dimensjoner som går utover det konkrete og nyttige; det handler også om - å fremme ulike sider av pasientens selvfølelse.

Informantene forteller om «håndspåleggelse» som en viktig del av behandling. I lys av Autton og Sjøfjell-Hansen (1990) kan berøring som handling brukes for å bygge en bro over avstanden mellom fysioterapeut og pasient. Den kroppslige kontakten er med på å understreke fysioterapeutens intensjoner mot pasienten, og berøringens form er med på bestemme hvilket budskap som formidles. Dette kommer frem i resultatene der fysioterapeuten ønsket å gi pasienten en pause i hverdagen ved at pasienten opplevde at noen ville henne vel. Fysioterapeutenes understreking av deres berøring som annerledes fra pleierne kan forstås gjennom Autton og Sjøfjell-Hansen (1990, s.66) sine forklaringer om «instrumentell» og «uttrykksfull» berøring. I tilfeller hvor pasienten skal pleies eller forflyttes vil berøringen kunne kategoriseres som instrumentell ved at berøringen kun skjer av nødvendighet for å utføre den bestemte handlingen. I motsetning kan fysioterapeutens berøring kategoriseres som «uttrykksfull» og være et virkemiddel i å fremheve pasientens kropp som subjekt ved at «body schema» og «ownership» styrkes. Gjennom den uttrykksfulle berøringen fremheves det at den kroppslige kontakten ikke skjer av plikt eller nødvendighet i å utføre en gitt oppgave, men med et ønske om at pasienten skal ha det behagelig og trygt. Som beskrevet av Autton og Sjøfjell-Hansen (1990, s.20) er berøringen en del av den kroppslige samhandlingen som er med på å understreke fysioterapeutens intensjon om å ville pasienten vel, og kan være med om å bygge tillitsforholdet.

Fysioterapeutene forteller om situasjoner hvor berøring får en betydning i å skape nærhet og velbehag for pasienten. I følge Thornquist (2009, s.231) er berøring og kroppskontakt en viktig del av menneskets utvikling for selvfølelse, identitet og relasjon. I fortellingene kan det forstås som at berøringen blir brukt som et verktøy for at pasienten skal oppleve noe positivt og meningsskapende. Terapeutene vil kunne underbygge pasientens «body schema» ved å

påføre berøring som trykk, passiv og aktivt ledet bevegelse. Således vil fysioterapeutene støtte opp om pasientens «sense of ownership» der de selv opplever at kroppens bevegelse er deres egen, selv om fysioterapeuten er den som beveger. I lys av Gallagher (2000) sine innsikter kan den fysiske samhandlingen rettet mot å gjøre godt, ses som handlinger for å underbygge de prerefleksive sidene ved selvet – «the minimal self». Ved å gi pasienten denne opplevelsen vil de samtidig kunne underbygge selvet som distinkt fra andre. I tråd med Ertner (2014, s.244) kan berøring være med på å fremme ro og hvile, som er i samsvar med fysioterapeutenes utlegninger der de ønsker å gi pasienten en pause i hverdagen. Innsikter knyttet til forståelse av selvet og identitet er med på å underbygge hvorfor informantene opplever at pasienten verdsetter berøring og håndspåleggelse fra fysioterapeuten som profesjonell helseaktør.

Fysioterapeutenes fortellinger illustrerer et mål og ønske om å opprettholde pasientens sosiale behov og mulighet for deltakelse. Bae og Waastad (1992, s.25) forklarer hvordan vi som mennesker tilnærmer oss hverandre med et ønske om å bli sett og bekreftet. Bekreftelse og anerkjennelse fra andre er nødvendig for å underbygge og vedlikeholde vår egen identitet. Her kan situasjonen hvor pasienten var i langvarig sengeleie trekkes frem. Ved å være isolert på rommet uten kontakt med andre enn helsepersonell, kan en i lys av Bae og Waastad (1992) forstå at pasientens egen identitet endres. I dette tilfellet understreket fysioterapeuten hvor viktig det er å få pasienten ut blant andre. Usikkerheten i forhold til avgjørelsen om å ta med pasienten ut kan således bunne i hvordan det kan være vanskelig å ta imot anerkjennelse fra andre. Ved å ta pasienten ut på fellesområdene vil hun også måtte forholde seg til andre mennesker enn helsepersonalet, og gjennom dette komme nærmere sin egen opplevelsesverden (Bae & Waastad, 1992). Det kan slå negativt ut ved at pasienten blir minnet om sin egen situasjon og vekke negative emosjoner som fortvilelse og sorg. I motsatt fall vil det å bli møtt av anerkjennelse fra de andre beboerne oppleves som godt, og det er noe vi som mennesker ønsker å motta (Bae & Waastad, 1992). Det at pasienten blir møtt av anerkjennelse fra andre enn kun helsepersonell i denne situasjonen kan underbygge pasientens selvhevdelse og skape en tilhørighet og tilknytning til felleskapet. Dette illustrerer hvordan fysioterapeutens forståelse mellom funksjon og deltakelse kan være med på å underbygge pasientens identitet og selvfølelse gjennom andre mennesker enn kun helsepersonell.

Ettersom flere av pasientene etter hvert mister talefunksjon, blir den kroppslige samhandlingen og kommunikasjonen viktigere. Hvordan pasienten plasseres i forhold til romlig orientering er sentralt for god kommunikasjon mellom terapeut og pasient. I pasientens hverdag vil de ofte oppleve å være sengeliggende med mye helsepersonell som står og går rundt sengen. Ettersom pasientene mister evnen til å bevege seg kan de fort oppleve å føle seg forsvarsløse og hjelpesløse. En liggende posisjon er med å forsterke dette ved å gi en ovenfra og nedad følelse (Thornquist, 2009, s.220). I tilfellet hvor pasienten ble tatt ut i fellesområdene, understreket fysioterapeuten at det er viktig at pasienten kommer i en mer oppreist stilling. I lys av Thornquist (2009, s.221) kan det forstås som at en oppreist kroppsholdning vil være med på å skape en likeverdighet mellom partene og dermed skape en annerledes relasjon. Fysioterapeutenes forståelse for kroppslig og romlig orientering kan dermed være med på å underbygge anerkjennelse av pasienten som medmenneske og subjekt.

5.3 Om kontinuitet og koordinering

Materialet forteller at fysioterapeuten er et sentralt punkt i pasienter med ALS sin tilknytning til helsevesenet. Pasientene mottar tjenester fra flere instanser hvor fysioterapeuten ofte er med på å initiere og koordinere samarbeidet med disse. Subgruppene under denne kategorien er «Fysioterapeuten – en rød tråd» og «Mange tråder å trekke».

5.3.1 Fysioterapeuten – En rød tråd

Informantene er samstemte om hvor viktig det er at kommunefysioterapeuten er tidlig inne i bildet når det gjelder oppfølging av personer med ALS. En informant forteller at det nylig har vært en omorganisering i kommunen, hvor det i tilfeller som ALS skal være opprettet kontakt før det er nødvendig med hjemmebehandling. Dette muliggjør at fysioterapeut og informant allerede har stiftet bekjentskap og relasjon i det den kommunale fysioterapeuten tar over behandlingen for fysioterapeuten på klinikk. Hun forteller hvor betydningsfullt det er for pasienten å ha en kontinuitet i helsepersonalet som pasienten må forholde seg, og at fysioterapeuten oftest er en av disse. Et eksempel er:

Kommunen ønsker at vi i tilfeller som ALS, tidlig oppretter kontakt med pasienten. Når man helt avhengig av hjelp, mistet evnen til å snakke og sitter i rullestol eller er sengeliggende, da er det viktig at man ikke må venne seg til nye folk.

Informantene forteller at de har møtt pasientene for første gang i forskjellige faser av sykdommen. De fleste møtte pasienten da de fortsatt kunne gå selv, mens én startet da pasienten var fullstendig pleietrengende. Informantene har til felles å ha fulgt pasienten helt til pasienten dør. En informant forteller at hun fulgte pasienten fra hjemmeboende til hun døde på sykehjem. Fysioterapeuten opplevde at pasienten satte pris på å ha én fagperson som fulgte opp regelmessig helt til slutten. Hun forteller om hvor viktig det er å ha god kjennskap til pasienten, slik at behandlingen kan individualiseres på best mulig måte den siste tiden. Informanten sa det slik:

Når man blir såpass kjent så er det jo interessant at hun ønsket å ha meg både på det første og det andre sykehjemmet. En ting er den gode relasjonen, men ved at jeg hadde fulgt henne over tid kunne jeg tilpasse behandlingen og tiltakene ut i fra hennes funksjon og dagsform hele tiden.

Informantene forteller at de bruker god tid hver gang de var hos pasienten. Konsultasjonen kunne gjerne vare opp mot en time flere ganger i uken. En informant forteller hvordan dette medvirket til at hun fikk et godt bilde over totalsituasjonen, og var alltid bevisst på hvordan pasienten hadde det. Hun forteller videre om hvordan hennes innspill hadde innflytelse på medisineringen av pasienten. Informanten forteller det slik:

Legen er oppmerksom på mine kommentarer og observasjoner. Hun er bare innom en gang i uka, og da skal hun innom alle beboerne. Der jeg til sammen har tilbrakt flere timer med pasienten har hun kanskje 10 minutter. (...) Utenom sykepleierne, assistenter og helsefagarbeidere så er det ikke så mange andre fagprofesjoner her. Så jeg opplever at lista er lavere for å øke doseringen hvis jeg spør, enn mange andre.

5.3.2 Mange tråder å trekke – fysioterapeuten som koordinator

Informantene forteller om et møte med frustrerte familier som ofte har lite kjennskap til helsesystemet. De opplever at pasient og pårørende synes det er vanskelig å vite hvor de kan søke hjelp for de ulike problemene som melder seg under sykdomsforløpet. Flere forteller om at pasientene må forholde seg til ulike aktører på flere nivåer innen helsetjenesten og mange av møtene finner sted utenfor hjemmet. En informant forteller at pasientene synes det er vanskelig å huske all informasjonen som gis, og det er utfordrende å vite hvilke spørsmål som burde stilles når de først møter til konsultasjon på sykehuset. En påpeker at informasjon er mer tilgjengelig enn før på grunn av internett. Hun utdyper at dette kan slå begge veier ved at pasient eller pårørende leser seg opp på informasjon om ting som ikke nødvendigvis vil inntreffe. Kognitiv svekkelse og frontallappdemens nevnes som eksempler på dette. Fysioterapeuten forteller videre at det oftest er enklere for pasienten og pårørende å stille gode konkrete spørsmål tilknyttet daglige utfordringer når fysioterapeuten kommer hjem til dem. Hun forteller det slik:

Gjennom hele prosessen var det uttrykk for frustrasjon rundt å måtte finne ut av mye selv og dra til konsultasjoner hit og dit. (...) Men jeg tror de satte pris på at jeg kom hjem til dem for det virket enklere å spørre om ting de lurte på. Vi kunne gå rundt i huset og de kunne vise meg hva som var vanskelig for dem akkurat der og da.

I materialet trekkes det frem hvordan den kommunale fysioterapeuten ofte har bedre oversikt over totalsituasjonen rundt pasienten enn ALS team på sykehuset. De forteller at de oftest har

ukentlig kontakt med pasienten gjennom sykdomsforløpet. Informantene forteller at de har fungert som kontaktperson for pasienter og pårørende, spesialisthelsetjenesten og andre deler av kommunalhelsetjenesten. De forteller videre at de har initiert kontakt med ALS team, lungeavdeling og hjemmesykepleie om de har opplevd det som nødvendig. Regelmessig kontakt med pasienten har gitt dem anledning til å identifisere problematikk med respirasjon og svelg når det først oppstår. Informantene forteller at ergoterapitjenesten ofte har redusert kapasitet. Oftest er det fysioterapeuten som gjør vurdering i forhold til hjelpemidler, ettersom de treffer pasienten oftere enn ergoterapeuten. To informanter trekker frem at de er behjelpelige med å opprette kontakt for pasienten mot lungeavdeling, ALS team eller hjelpemiddelsentralen, da de har kjennskap til de forskjellige delene av helsetjenesten. Den ene informanten forteller det slik:

Jeg har jo en viss kjennskap til systemet opp mot spesialisthelsetjenesten, men også internt i kommunen. Jeg kjenner til hvem som gjør hva, så jeg kan bistå med å initiere kontakt med riktig instans. Når det først er etablert kontakt er det mye lettere å spille på når det er nødvendig.

En annen forteller det slik:

Det blir gjerne den kommunale fysioterapeuten som ser funksjonen både en og flere ganger i uka. Derfor har det vært jeg som har sett når ting er aktuelt.

Flere informanter fremhever betydningen av godt samarbeid og mulighet for å kunne rådføre seg med spesialisthelsetjenesten. Informantene var samstemte om at tale, respirasjon og svelg var spesielt utfordrende problematikk. Flere informanter forteller om utfordringer knyttet til bruk av medisinsk utstyr som talemaskiner, hostemaskin og sug. En fysioterapeut opplevde det som innviklet både for pasient, pårørende og henne selv da hun hadde lite erfaring med slikt. I slike tilfeller tok hun kontakt med hjelpemiddelleverandør eller sykehuset, som snart kom ut til pasientens hjem for videre opplæring i bruk av utstyret. Hun forteller det slik:

Det blir mange spørsmål når det begynner å bli problemer med pusten. Selv om jeg har jobbet en del med det, så er det litt spesielle ting. Jeg føler man kommer inn i ett sånt felt og landskap der jeg møter grensene for min kompetanse. Og da tenker jeg at

kontakt med spesialisthelsetjenesten var viktig for å konferere med fagfolk som kunne mer enn meg.

Alle informantene trekker frem at de har samarbeidet med andre faggrupper som ergoterapeut, sykepleiere og lege. Flere informanter forteller at de har hatt en rolle som veileder i hvordan pleiere skal bevege og mobilisere pasienten i tillegg til ergonomiske arbeidsstillinger. Informantene fremhever betydningen av at pleiepersonalet kan bidra i forhold til regelmessig mobilisering av pasientene, ettersom fysioterapeuten ikke har anledning til å behandle pasienten hver dag. I materialet trekkes det frem eksempler på hvor dette samarbeidet har vært et viktig supplement til fysioterapibehandlingen. En informant forteller det slik:

Vi har ikke muligheten til å gå inn hver dag for å forhindre kontrakturer for eksempel. Så vi spør om hjemmesykepleien kan hjelpe pasienten med å tøyne og strekke ut litt, mens de er der for å gjøre andre ting.

En annen informant tematiserer en utfordring ved det tverrfaglige samarbeidet. Hun er mer varsom i å gi hjemmesykepleien tilleggsoppgaver som mobilisering, da de har mange andre oppgaver som også skal prioriteres. Hun forteller det slik:

Man kan jo tenke at hjemmesykepleien kunne være viktig å involvere. Jeg føler at de ofte har dårlig tid, og er mer opptatt av stell og mating når det kommer så langt. De blir i mindre grad opptatt av mobilisering merker jeg.

5.3.3 Tekstnære kommentarer

Informantenes fortellinger fremhever hvordan den kommunale fysioterapeuten utgjør en viktig del i oppfølgingen av pasienter med ALS. I motsetning til mange andre faggrupper er den kommunale fysioterapeuten den samme personen og utgjør en kontinuitet for pasient, pårørende og spesialisthelsetjenesten. Fysioterapeuten får god innsikt i totalsituasjonen da de regelmessig besøker hjemmet. Samtidig har de kjennskap til de forskjellige delene av helsetjenesten, og kan bistå i å opprette kontakt med rett instans eller koordinere tjenestene som allerede mottas.

Fortellingen tematiserer betydningen av koordinerte tjenester til pasienter med ALS. Tverrprofesjonelt samarbeid og fysioterapeutens rolle som løftes frem som essensiell.

Samtidig aktualiserer betydningen av hvordan helsetjenestene rundt disse pasientene er organisert i kommunen, og hvilke muligheter og begrensninger dette gir for fysioterapeutens oppfølging av pasienter med ALS i kommunal helsetjeneste.

5.3.4 Drøfting

Alle informantene opplever at den kommunale fysioterapeuten utgjør en viktig del av den tverrfaglige profesjonelle tilnærmingen rundt pasienten. De aktualiserer hvordan flere og flere instanser kobles på utover i sykdomsforløpet, og at den kommunale fysioterapeuten tar ansvar for å koordinere tjenestene. I mange tilfeller skjer det ved å sette pasient i kontakt med riktig instans på flere helsetjenestenivåer. At fysioterapeuten tar på seg denne oppgaven, avlastet pasient og pårørende for mye arbeid. Dette henger i tråd med at det ikke finnes norske retningslinjer for hvordan det tverrfaglige forløpet skal foregå. Det kan rettes oppmerksomhet mot internasjonale retningslinjer, men dette medfører problematikk da forskjellige land kan ha en annerledes oppbygning av helsetjenestens struktur (Andersen m.fl., 2012; Janssens m.fl., 2016; Miller m.fl., 2009). Retningslinjer innen USA, Europa og Danmark påpeker at fysioterapeutens kjerneområde innen oppfølging av pasienter med ALS er bevegelse, funksjon og respirasjon (Hogden m.fl., 2017; Versterre m.fl., 2014). Informantenes utlegninger peker imidlertid mot at fysioterapeutens rolle og ansvarsområde i den kommunale helsetjenesten går bredere enn hva disse retningslinjene tilsier.

Som flere av informantene antyder kan det være vanskelig for pasienten å navigere seg frem til instansen i helsevesenet som kan hjelpe på gitt problem eller utfordring. I resultatene viser det seg at fysioterapeutene tar ansvar for iverksetting og koordinering av pasientens kontakt mot kommunal- og spesialisthelsetjeneste. Likevel er det ingen retningslinjer eller statlige føringer som tilsier at dette skal påfalle fysioterapeuten. I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2017, s.27) er det primært fastlegen som har ansvar for koordinering av medisinskfaglige tjenester. Om pasienten har behov for langvarig og koordinert helsetjeneste slik som i ALS, er det kommunens ansvar å utpeke koordinator til pasienten (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I henhold til Hogden m.fl. (2017) blir oppfølging av pasienter med ALS mest effektiv når behandling koordineres mellom ALS team, primærhelsetjenesten og palliativt team. Hogden m.fl. (2017) hevder også at det er fordel med en sykepleier i rollen som koordinator uten å nevne spesifikt hva disse fordelene er. I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 7-2) nevnes det ikke hvilke helseprofesjoner som

bør utnevnes til koordinator, men at det er opp til kommunen å bestemme hvem som best egnet i forhold til den enkelte pasient eller bruker.

Slik det fremstår i materialet hadde fysioterapeutene god formening om hvor de kunne henvende seg for aktuell problematikk angående hjelpemidler, respirasjon, tale og svelg. Som profesjonell aktør og autorisert helsepersonell kan det tenkes at fysioterapeuter skal ha en viss oversikt over de ulike tjenestene på de forskjellige nivåene av helsetjenesten. Hvor god oversikt den enkelte fysioterapeut har, vil allikevel avhenge av faktorer som tidligere erfaring og fartstid i helsetjenesten. I lys av materialet og statlige vedtekter kan en stille spørsmål ved om fysioterapeuten kunne vært en potensiell kandidat som koordinator utpekt av kommunen. Slik det fremstår i resultatene er ikke koordinatorrollen noe fysioterapeuten offisielt blir pålagt, men noe fysioterapeuten tar på seg. At fysioterapeuten har opparbeidet seg tillit og en god relasjon til pasienten, kan være en medvirkende faktor til dette. Om rollen som koordinator hadde blitt tildelt fysioterapeuten av kommunen kan en tenkes at det ville klargjøre for pasient og pårørende hvor de kunne henvende seg når nye spørsmål oppstod.

I resultatene aktualiserer fysioterapeutene fordelene ved å kunne treffe pasient og pårørende i eget hjem. Som fortalt av fysioterapeutene er det oftest her de fleste problemene og utfordringene oppstår. Fysioterapeuten utgjør en kontinuitet av helseprofesjonene rundt pasienten ved å være den samme personen gjennom sykdomsforløpet, i motsetning til andre faggrupper. I følge (Lerum, 2017) er sykdomsforløpet ved ALS uforutsigbart som igjen fører med seg en usikkerhet for når nye tiltak skal iverksettes. Slik som det kom frem under forrige kategori, er det essensielt å iverksette tiltak tidlig fremfor sent, selv om det er vanskelig å spå forløpet. Ved at fysioterapeuten er den samme hele tiden, får han eller hun regelmessig innblikk i sykdommens progresjon og er derfor i en god posisjon til å iverksette tiltak ved rett tidspunkt, altså være i forkant.

Informantenes utsagn underbygger at det er nødvendig med en flerfaglig profesjonell tilnærming for å imøtekomme pasientens behov. En flerfaglig tilnærming er allerede etablert praksis i Norge (Lerum, 2017). Pasienter med ALS får tilbud om kontakt med tverrfaglig ALS team hver 6. uke ved sykehuset de tilhører (Holmøy m.fl., 2015; Lerum, 2017). Gjennom materialet kan det tematiseres om den kommunale fysioterapeut burde hatt flere helseprofesjoner innen primærhelsetjenesten å spille på, som også hadde god kjennskap

til pasienten. En kan dermed stille spørsmål ved om tilbudet om regelmessige konsultasjoner med tverrfaglig team også kunne blitt tilbudt av kommunen.

Helse- og omsorgsdepartementet (2017, s.27) er i skrivende stund i gang med prøveprosjekter der de ønsker å reformere det kommunale helsetjenestetilbudet til pasienter med hjernesykdom gjennom kommunale «oppfølgingsteam». I følge den Nasjonale Hjernehelseterapi-strategien skal oppfølgingsteam bestå av ulike fagpersoner, avhengig av den enkelte pasients behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s.27). Per nå knyttes tilbud om teambasert oppfølging til bestemte diagnoser, som gjør at sjeldne diagnoser slik som ALS ikke får oppfølgingen som de har behov for (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s.28). I stedet er det ønskelig at det teambaserte tilbudet baseres på hjelpebehov og funksjonsnivå i stedet for hvilken diagnose pasienten har. Ved at kommunen innfører teambaserte løsninger rundt denne pasientgruppen, vil fysioterapeuten ha flere fagpersoner på kommunalt tjenestenivå som er kjent med pasienten. Dette er i motsetning til hvordan fysioterapeutene opplever det kommunale tilbud som for eksempel at hjemmesykepleien består av forskjellige pleiere.

Etttersom ALS er en nevrologisk sykdom faller det ofte under samme kategori som andre nevrologiske sykdommer slik som Parkinson og Multippel Sklerose (Statens Helsetilsyn, 2000). ALS skiller seg dog fra andre nevnte sykdommer ettersom rehabiliteringspotensialet er meget begrenset og overlevelsestiden kort. Tatt i betraktning har ALS som sykdom mange likheter med kreft. Innen kreftomsorgen finnes det pakkeforløp som skal sikre at pasienten opplever et mer organisert, helhetlig og forutsigbart forløp, uten hindringer i utredning og behandling (Helsedirektoratet, 2016). Palliasjon og lindrende behandling er en standardisert del av pakkeforløpet, men er ikke nevnt i «veileder for rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer» (Statens Helsetilsyn, 2000). I tråd med Lerum (2017) kan det virke som helsetjenesten har gode oppfølgingsløsninger i sykdomsforløp med kort overlevelsestid slik som kreft. I materialet har det dog ikke vært nevnt at fysioterapeuten har vært i kontakt med palliative team. En kan derfor stille spørsmål ved om fysioterapeuten, som tradisjonelt sett har en bakgrunn i rehabilitering og vedlikeholdelse av funksjon, er en egnet koordinator for denne pasientgruppen.

6 Avslutning

Hensikten med studien har vært å belyse og analysere fysioterapeuters erfaringer ved oppfølging av pasienter med ALS i kommunal sektor. Fokus har blitt rettet mot valg og vurderinger fysioterapeuten gjør fra oppstart av behandling og utover i pasientens sykdomsforløp. Her er det kontinuerlig endring i pasientens funksjonsnivå fra selvhjulpen til fullstendig pleietrengende. Jeg har intervjuet fire fysioterapeuter med erfaring fra oppfølging av denne pasientgruppen i kommunal helsetjeneste. I påfølgende avsnitt presenteres funnene som har formet den overordnede kategorien: «En annerledes tilnærming - Når skolefysioterapien ikke strekker til.»

I resultatene fremkommer det hvordan antatt kort overlevelsestid ved ALS er med på å fordre en annerledes tilnærming enn når målet er bedring eller vedlikehold av funksjon. Det relasjonelle og emosjonelle aspektet av pasient-behandler forholdet vektlegges i starten av behandlingsforløpet. Samtale gis forrang fremfor undersøkelser og funksjonsvurdering for å komme nærmere hvem pasienten er som person. Ved å gjøre seg kjent med pasientens interesser og tidligere liv legges grunnlaget for å iverksette meningsfulle mål og tiltak gjennom de ulike fasene av sykdomsprosessen. Pasienten gis anledning til å dele sine følelser og tanker slik at fysioterapeuten får tilgang til pasientens opplevde situasjon. Samtidig er fysioterapeuten opptatt av vise anerkjennelse og forståelse overfor pasientens situasjon, som er med på å bygge tillitsforholdet mellom partene. At pasienten har god tillit til fysioterapeuten som behandler er nødvendig for å få innført nødvendige hjelpemidler tidlig, og således være i forkant av det progredierende funksjonstapet. Fysioterapeutenes refleksjoner viser til etiske utfordringer hvor faglige vurderinger kommer i konflikt med pasientens autonomi.

Fysioterapeutenes beskrivelser belyser hvordan betydningen av «å gjøre godt» kan dimensjoneres utover det konkrete og det som er funksjonelt nyttig. Å styrke kroppens subjektstatus gjennom samhandling med pasienten fremstår som viktig. Berøringens betydning løftes frem som noe mer enn kun instrumentell. Den er også uttrykksfull og kommunikativ, noe som er med på å skille fysioterapeutens berøring fra andre helsefaglige profesjoner. Fysioterapeutenes erfaringer og refleksjoner kaster lys over viktigheten av at berøringen oppleves som noe positivt og meningsskapende mellom terapeut og pasient. Ikke kun en nødvendighet for å utføre en bestemt handling som for eksempel forflytning eller stell.

For fysioterapeuten blir dette et sentralt virkemiddel i å forsterke pasientens «jeg» og styrke pasienten som kroppslig subjekt. Materialet er med på å fremstille hvordan fysioterapeutens intuitive kroppsforståelse er sentralt for å gi pasienten gode kroppslige opplevelser, i en situasjon hvor de mister evnen til å bevege seg selv.

Opprettholdelse av pasientens deltakelsesnivå og mulighet for selvstendighet i daglige gjøremål står sentralt i oppfølgingen. Det etterstrebes å være i forkant av funksjonstapet gjennom innføring av hjelpemidler og tilpasning av miljøet. Fysioterapeutens fokus rettes i større grad mot å tilpasse omgivelsene fremfor tiltak rettet mot kroppsstrukturnivå. Ved å tilrettelegge for selvstendighet i daglige aktiviteter bidrar fysioterapeuten til å styrke pasientens mestringsfølelse og intensjonalitet. Således kan fysioterapeuten utsette at pasienten opplever egen kropp som i veien for hverdagens gjøremål. Dette fremhever hvordan kroppsfenomenologien kan gi et utvidet perspektiv på fysioterapi til pasienter med progredierende nevrologisk sykdom som ALS, hvor muligheten for å gjenvinne tapt funksjon ikke er tilstede.

I studien fremkommer det hvordan det progredierende funksjonstapet fører til at nye instanser innen helsevesenet stadig må kobles på. Materialet peker mot at fysioterapeutene utgjør et viktig ledd i samhandlingen mellom de forskjellige instansene i helsevesenet og pasienten. Fysioterapeutens erfaringer underbygger betydningen av at pasienten får riktig helsehjelp på rett tidspunkt i sykdomsforløpet. Ved å være den samme personen gjennom oppfølgingen får den kommunale fysioterapeuten ofte god innsikt i de ukentlige forandringene, og hvordan det påvirker pasientens evne til å klare seg i hjemmet. Således er fysioterapeuten i en god posisjon til å se når nye tiltak må innføres. Denne posisjon kan imidlertid innebære en emosjonell belastning ved over tid å stå i et nært behandlerforhold til en person som skal dø. Materialet tilsier at fysioterapeutene påtar seg en rolle som koordinator uten at det foreligger oppfordringer fra det tverrfaglige teamet eller at retningslinjer eller statlige føringer tilsier dette. Fysioterapeuten virker dog å fylle koordinatorrollen godt gjennom å ha opparbeidet seg bekjentskap og tillit hos pasienten, samtidig som de har god innsikt i helsevesenets oppbygging. Disse innsiktene virker å være vesentlige i utvikling av et standardisert behandlingstilbud til pasienter med ALS i kommunal helsesektor.

Studien løfter frem flere sider som konkretiserer hvorfor fysioterapi til personer med progredierende og dødelige sykdommer er utfordrende og peker således mot studiens overordnede kategori: «*Når skolefysioterapien ikke strekker til.*» Det kan tematiseres hvordan fysioterapeuten kommer fra en tradisjon som søker forbedring eller vedlikehold av funksjonsevne. Dette underbygges gjennom Norsk Fysioterapeutforbund (2015) sine uttalelser om at målet med fysioterapi er å «utvikle, gjenvinne eller vedlikeholde funksjonsevnen». Dette harmonerer dårlig når fysioterapeuten skal bidra i oppfølgingen av pasienter med en stadig progredierende sykdom som ALS. Det kan være forklarende i forhold til hvorfor fysioterapeutene opplever behandling av disse pasientene som utfordrende, og hvordan de nesten er unnskyldende overfor å velge en «*annerledes tilnærming*».

Fysioterapi til pasienter med ALS bærer flere likhetstrekk med palliasjon der mange av tiltakene rettes mot psykiske, sosiale og eksistensielle problemer. En slik forståelsesramme virker å samsvare bedre med utfordringene som fysioterapeutene møter i praksis. Palliasjon er per i dag ikke en del av grunnutdannelsen for fysioterapi ved gjennomgang av utdanningsplanene til de forskjellige grunnutdanningene (Høgskolen i Oslo og Akershus, 2017; Høgskulen på Vestlandet, 2017; UIT Institutt for helse- og omsorgsfag, 2016). Således kan det virke som fysioterapeutene beveger seg ut i praksis, uten et fundament for hvordan de skal behandle pasienter med progredierende og dødelig sykdom. Dette bekreftes gjennom informantenes utsagn når de gjentatte ganger kommer med påstanden: «*dette er ikke noe du lærer på skolen*».

Studiens resultater gir ikke utfyllende dokumentasjon på kommunale fysioterapeuters erfaring ved å følge opp og behandle pasienter med ALS da utvalget er lite og har en begrenset geografisk spredning. Det er derfor behov for flere og større studier som belyser både fysioterapeuters og andre helseprofesjoners erfaring innen feltet. Økt innsikt i oppfølgingen fra ulike nivåer av helsetjenesten og andre geografiske områder i Norge kan gi økt forståelse for hvordan helsevesenet best kan hjelpe denne gruppen pasienter. Observasjon av samspill mellom fysioterapeut og pasient i undersøkelse og behandling vil kunne belyse hva som vektlegges i faktisk praksis. Kunnskap fra slike studier vil kunne tilføre ny kunnskap som kan anvendes i grunn- og videreutdanning av fysioterapeuter.

7 Referanseliste

- Andersen, P., Abrahams, S., Borasio, G., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., . . . Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *Eur. J. Neurol.*, *19*(3), 360-E324. doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x
- Autton, N. & Sjøfjell-Hansen, B. (1990). *Berøring : berøringens bruk i omsorg og terapi* (Touch : an exploration). Øyslebø: Eikstein forlag.
- Bae, B. & Waastad, J. E. (1992). *Erkjennelse og anerkjennelse : perspektiv på relasjoner*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6. utg.). Oxford: Oxford University Press.
- Bedlack, R. S. & Mitsumoto, H. (2012). *Amyotrophic Lateral Sclerosis : A Patient Care Guide for Clinicians* (Amyotrophic lateral sclerosis). New York: Demos Medical Publishing.
- Befring, A. K. & Ohnstad, B. (2010). *Helsepersonelloven : med kommentarer* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Bøckmann, K., Kjellevold, A. & Sotberg, E. D. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Chio, A., Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Cavallo, E., . . . Mutani, R. (2006). Caregiver time use in ALS. *Neurology*, *67*(5), 902-904. doi: 10.1212/01.wnl.0000233840.41688.df
- Engelsrud, G. (2013). Kroppen i klinisk kommunikasjon. I H. O. Engvold & K. Johnsen (Red.), *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Oslo: Universitetsforl.
- Engvold, H. O. & Johnsen, K. (2013). *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Oslo: Universitetsforl.
- Ertner, L. D. (2014). *Berøring : i omsorg og lindring*. Bergen: Fagbokforl.
- Gallagher, S. (2000). Philosophical conceptions of the self: implications for cognitive science. *Trends in Cognitive Sciences*, *4*(1), 14-21. doi: 10.1016/S1364-6613(99)01417-5
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Gjerstad, L., Helseth, E., Rootwelt, T. & Enström, K. (2014). *Nevrologi og nevrokirurgi : fra barn til voksen* (6. rev. utg.). Høvik: Vett & viten.
- Greenfield, B. H. & Jensen, G. M. (2010). Understanding the lived experiences of patients: application of a phenomenological approach to ethics. *Physical therapy*, *90*(8), 1185. doi: 10.2522/ptj.20090348
- Hecht, M. J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M. J., . . . Neundorfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med*, *17*(4), 327-333. doi: 10.1191/0269216303pm754oa
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). *Samhandlingsreformen: Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak*. Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-sam/nasjonal-veileder-samarbeidsavtaler-mellom-kommuner.pdf>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Nasjonal hjernehelsetrategi (2018-2024)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/8eba3248e9e843f6b09e97a84a97a153/hjernehelsestrategi_2018-24_121217.pdf.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov 24. juni 2011 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>.
- Helsedirektoratet. (2016). Pakkeforløp for kreft. Hentet 24. April 2018 fra <https://helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft>
- Helsedirektoratet. (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>
- Hogden, A., Foley, G., Henderson, R. D., James, N. & Aoun, S. M. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 205-215. doi: 10.2147/JMDH.S134992
- Holmøy, T., Ljøstad, U. & Mygland, Å. (2015, 30. oktober 2017). Amyotrofisk Lateral Sklerose. Hentet fra <http://nevro.legehandboka.no/handboken/sykdommer/nevromuskulare-sykdommer/sykdommer-og-symptomer/amyotrofisk-lateral-sklerose--als/>
- Høgskolen i Oslo og Akershus. (2017). Programplan for Bachelorstudiet i fysioterapi - studieretning fysioterapi. Hentet 5. Mai 2018 fra <http://www.hioa.no/Studier-og-kurs/HF/Bachelor/Fysioterapi/Programplan-for-Bachelorstudiet-i-fysioterapi-studieretning-fysioterapi-2017>
- Høgskulen på Vestlandet. (2017). Utdanningsplan 2017/2018. Hentet 18. Mars 2018 fra <https://www.hvl.no/studier/studieprogram/2017h/grf/utdanningsplan/>
- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? : innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (3. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Janssens, A. I. W. A., Ruytings, M., Al-Chalabi, A., Chio, A., Hardiman, O., McDermott, C. J., . . . Sermeus, W. (2016). A mapping review of international guidance on the management and care of amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 17(5-6), 325-336. doi: 10.3109/21678421.2016.1167911
- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., . . . Zoing, M. C. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 377(9769), 942-955. doi: 10.1016/s0140-6736(10)61156-7
- Kringlen, E. & Finset, A. (2006). *Den kliniske samtalen : kommunikasjon og pasientbehandling* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kruuse, E. (2007). *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslægtede fag* (6. utg.). København: Dansk psykologisk Forl.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lerum, S. V. (2017). *Managing and caring for individuals with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease in Norway: a qualitative study*. (Doktoravhandling), University of Oslo, Oslo.
- Loem, G. F. (2014). *Psykisk helse. Forståelse, kommunikasjon og samspill*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Løgstrup, K. E. (2010). *Den etiske fordring* (4. utg.). Århus: Klim.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi* (Phénoménologie de la perception). Oslo: Pax.

- Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshe, D., Johnston, W., . . . Woolley, S. C. (2009). Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73(15), 1227-1233. doi: 10.1212/WNL.0b013e3181bc01a4
- Miller, R. G., Rosenberg, J., Gelinas, N., Mitsumoto, H., Newman, D., Sufit, R., . . . Oppenheimer, E. (1999). *Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review) - Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*. Hentet fra <http://www.neurology.org/content/52/7/1311.full.pdf>
- Moe, S. (2009). Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten*, 76(4), 17-21.
- Nakken, O., Lindstrom, J. C., Tysnes, O. B. & Holmoy, T. (2016). Mortality trends of amyotrophic lateral sclerosis in Norway 1951-2014: an age-period-cohort study. *J Neurol*, 263(12), 2378-2385. doi: 10.1007/s00415-016-8273-2
- Nicholls, D. A. & Gibson, B. E. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 2010, Vol.26(8), p.497-509, 26(8), 497-509. doi: 10.3109/09593981003710316
- Norsk Fysioterapeutforbund. (2015). Hva er fysioterapi? Hentet 17. Mars 2017 fra <http://fysio.no/Hva-er-fysioterapi/Hva-er-fysioterapi-utdypet>
- Norsk Helseinformatikk. (2014). Amyotrofisk lateralsklerose (ALS). Hentet 17. Mars 2017 fra <http://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/>
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
- Paulgaard, G. (1997). *Feltarbeid i egen kultur : innenfra, utefra eller begge deler? I* (s. 70-93). Oslo: Universitetsforl., cop. 1997.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9. utg.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Shamay-Tsoory, S. G., Aharon-Peretz, J. & Perry, D. (2009). Two systems for empathy: a double dissociation between emotional and cognitive empathy in inferior frontal gyrus versus ventromedial prefrontal lesions. *Brain*, 132(3), 617-627. doi: 10.1093/brain/awn279
- Sivertsen, M. & Normann, B. (2015). Embodiment and self in reorientation to everyday life following severe traumatic brain injury. *Physiotherapy Theory and Practice*, 2015, Vol.31(3), p.153-159, 31(3), 153-159. doi: 10.3109/09593985.2014.986350
- Statens Helsetilsyn. (2000). *Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer*. Hentet fra https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/veiledningsserien/rehab_progred_nevrol_sykdommer_ik-2716.pdf.
- Svenaesus, F. & Nilsen, L. (2005). *Sykdommens mening : og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thingnæs, A. (2000). *Kreft krever krefter : pårørende trenger kraft : en veiviser for helsepersonell*.

- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon : teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- UIT Institutt for helse- og omsorgsfag. (2016). Fagplan: Bachelor i Fysioterapi. Hentet 5. Mai 2018 fra <https://uit.no/Content/488492/cache=20181203102414/FAGPLAN-FYSIOTERAPI-2016-2019.pdf>
- Verdens Legeforening. (2013). Helsinkideklarasjonen. Hentet 31. Mars 2017 fra <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Etikk/Internasjonalt/Helsinkideklarasjonen/helsinkideklarasjonen-fra-verdens-legeforening/>
- Versterre, S., Buus, L., Lund, H. & Gredal, O. (2014). *Kliniske retningslinje for fysioterapi til pasienter med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS)*. Aalborg: Center for Kliniske Retningslinjer.

Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Tittel på oppgaven: *Fysioterapi til pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose: Erfaringer og refleksjoner fra fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten.*

Problemstilling: *Hva slags erfaringer og refleksjoner har fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten ved behandling og oppfølging av pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose?*

- = Spørsmål
 - o Mulige Oppfølgingsspørsmål

*ALS – Amyotrofisk lateralsklerose

Briefing:

- Definere situasjonen (hvem er jeg, hva skal vi snakke om)
- Formålet med intervjuet
- Forklare lydopptakeren
- Har du noen spørsmål før vi begynner?

Bakgrunnsinformasjon:

- Utdanning (Evt. videreutdanning)
- Hvor mange års yrkeserfaring?
- Hva slags yrkeserfaring har du?
- Hva er din erfaring med ALS
 - o Antall pasienter
 - o Kommunehelsetjeneste / spesialisthelsetjeneste
 - o Over hvor lang tid har du fulgt pasienten(e)?
 - o Hvilke faser av sykdommen behandler du pasienten(e)?

Tema: Fri fortelling

- Hva er det første du tenker på ved egen erfaring angående behandling og oppfølging av pasienter med ALS?
 - o Kan du beskrive en pasient med ALS som du husker (spesielt) godt?
 - Hva gjorde inntrykk?
 - Hvorfor husker du denne pasienten spesielt godt?
 - Hva gjorde du som fysioterapeut?

Tema: Faser av sykdommen

- I relasjon til ALS snakker vi ofte om faser av sykdommen: Kan du fortelle om en pasient og hva som kjennetegnet de forskjellige fasene av sykdommen?
- Hva var tegnene på at pasienten var i ferd med å gå over i en ny fase?

Tema: Undersøkelse

- Kan du fortelle om en førstegangsundersøkelse av en pasient med ALS? (F.eks den siste du undersøkte?)
 - Hva tenkte du var viktig å undersøke?
 - Hvordan undersøkte du det?
 - Hvorfor var dette viktig?
- Hva syntes du var utfordrende?
- Hva syntes være viktig for pasienten?

Tema: Behandling

- Kan du fortelle meg om et tilfelle du har behandlet en pasient med ALS?
 - Hva ble vektlagt i behandlingen?
 - Hvordan ble behandlingen utført?
 - Hvorfor ble dette vektlagt?
 - Hvordan var en typisk behandlingstime: tidlig/midt/sen fase
- Kan du fortelle om en behandlingssituasjon som fungerte bra?
 - Hvorfor fungerte det bra?
- Kan du fortelle om en behandlingssituasjon som fungerte dårlig?
 - Hvorfor fungerte det dårlig?
- Hva synes du var utfordrende med å behandle pasienten?
- Hva tenker du om dosering til disse pasientene?
- Hvordan vurderer du intensitet og volum i fysioterapi
- Hva mener du er mulig å oppnå hos pasienter med ALS?
- Er det noe du synes er spesielt annerledes ved behandling av disse pasientene? I så fall, hva da?
- Synes du det er noe positivt ved å behandle pasienter med ALS? I så fall, hva da?

Tema: Mål

- Kan du fortelle meg om målene med behandlingen?
 - Hvordan ble disse målene satt?
 - (Hvorfor ble disse målene satt?)
 - Hva hadde du som mål for behandlingen?
 - Hva hadde pasienten som mål med behandlingen?
- Hvem andre var delaktige i målsettingen? (Annet helsepersonell, familie)

Tema: Samarbeid

- Kan du beskrive/fortelle om ett tilfelle hvor du samarbeidet med annet helsepersonell og/eller familie? (Lege, sykepleier, ergoterapeut, ernæring...)
 - Hvem var delaktige i samarbeidet?
 - Hva var det som krevde samarbeid?
 - Hvordan ble dette samarbeidet utført?
- Har du ett eksempel hvor samarbeidet fungerte godt?
 - Hvem deltok?
 - Hvordan foregikk det?
- Har du ett eksempel hvor samarbeidet fungerte dårlig?
 - Hva var det som fungerte dårlig?
 - Hva var konsekvensene av at det fungerte dårlig?
- Hva er viktig i det tverrfaglige samarbeidet for disse pas i kommunehelsetjenesten?

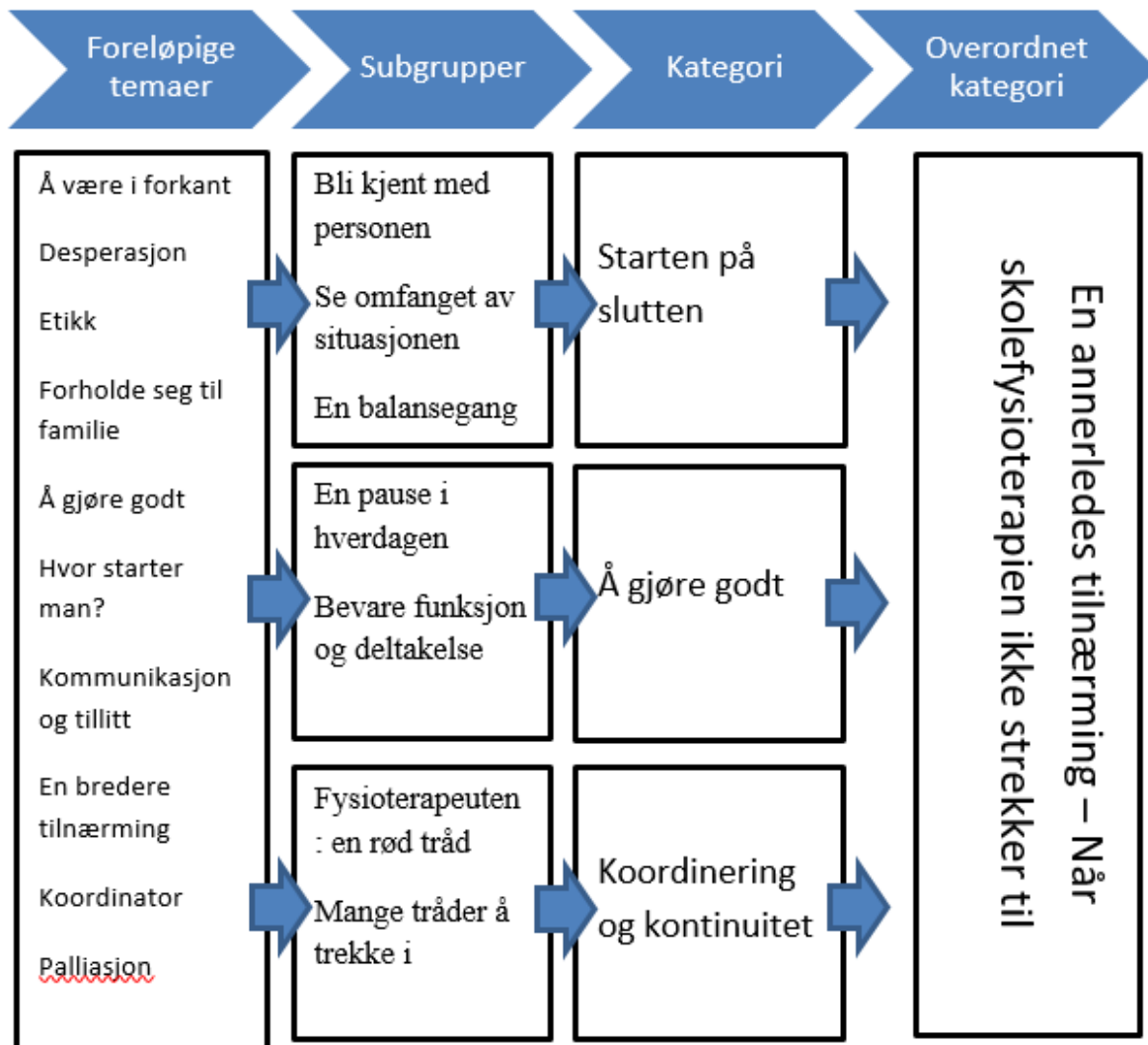
Avslutning

- Er det noe annet du har lyst til å formidle/legge til?

Vedlegg 2: Matrise av analysen:

Foreløpig tema	Meningsbærende enhet	Kodegruppe / Subgruppe	Kategori	Gullsitat
Hvor starter man	"Du kan få flytte inn i en omsorgsleilighet, der alt er på ett plan. Du kan gå rett ut og gå på butikken!»	Bevare funksjon og deltakelse	Å bekrefte personen og bevare deltakelse	«Tilrettelegg forholdene, så pasienten kan delta lengst mulig»
Forholde seg til familie	Ektefelle hadde mange tanker om situasjon. Det er på ett vis en naturlig del av en sånn situasjon.	Se omfanget av situasjonen	Starten på slutten	«Det handler om mer enn det enkelte mennesket. Det er også familien rundt, ektefelle.»
Koordinator	«Jeg har jo en viss kjennskap til systemet opp mot spesialisthelsetjeneste f.eks. Også internt ute i kommunehelsen.»	Mange tråder å trekke i	Kontinuitet og koordinering	«Jeg kjenner til hvem i systemet som gjør hva»

Vedlegg 3: Flytskjema analyseprosess



Vedlegg 4: Informasjonsskriv og forespørsel om deltakelse

Forespørsel om deltakelse i mastergradsprosjektet:

Fysioterapi til pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose; Erfaringer og refleksjoner hos fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten.

Bakgrunn og formål

Jeg er en masterstudent ved mastergradsprogrammet i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø. Dette er en forespørsel til deg om å delta som informant i ett intervju til min masteroppgave «*Fysioterapi til pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*». Du blir spurt fordi du har erfaring som fysioterapeut med behandling og oppfølging av pasienter med ALS. Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet er ansvarlig for studien.

Hensikten med studien er å utvikle ny kunnskap om nevrologisk fysioterapi og oppfølging av pasienter med ALS. Studien retter fokus mot erfaringer og refleksjoner som fysioterapeuter har fra behandling og oppfølging hos denne pasientgruppen. For å belyse tematikken ønsker jeg å gjennomføre tre-fem intervjuer med forskjellige fysioterapeuter som har erfaring fra behandling og oppfølging av pasienter med ALS på kommunalt nivå.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Som informant vil du bli intervjuet angående dine erfaringer og refleksjoner rundt fysioterapi til pasienter med ALS. Spesielt rettes fokus mot de valg og vurderingene som tas under behandlingsforløpet, og det er fint om du har gjort deg noen tanker over dette i forkant. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker og er beregnet til å vare mellom 60-90 minutter. Ved ønske om å delta må samtykkeskrivet signeres og returneres til avsender. Du vil deretter bli kontaktet per telefon for å avtale tid og sted for gjennomføring av intervjuet. Du kan selv velge lokalet hvor intervjuet skal skje, forbeholdt at lokalet er skjermet for støy og innsyn. Intervjuet vil skje i perioden august-november 2017.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen du utgir vil kun brukes slikt beskrevet i hensikt med studien. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Identifiserende informasjon som navn,

alder, sted og kjønn vil i arbeidet bli forvrent, slik at du som informant er anonymisert. Kun undertegnede og veileder av prosjektet vil ha adgang til personidentifiserende informasjon som kan knyttes til deg. Lydopptaket og transkripsjonen av opptaket vil oppbevares innelåst i ett skap på undertegnedes arbeidsplass når det ikke brukes. Resultatene vil presenteres i en masteroppgave, og kan bli publisert som artikkel i en nasjonal eller internasjonal tidsskrift. Alle lydopptak og transkripsjoner vil bli slettet ved prosjektets slutt, senest 31. Desember 2018.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, uten å oppgi grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien frem til data er inngått i analysen. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den i vedlagt frankert og adressert konvolutt. Ved ønske om å trekke deg, eller spørsmål til prosjektet, ta kontakt med meg eller veileder for prosjektet via kontaktopplysningene nedenfor:

<u>Mastergradsstudent:</u> Erik Andre Ekevik, Fysioterapeut og mastergradsstudent ved Universitet i Tromsø, masterprogram i Helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi. Tlf: 402 24 289. Mail: Erik.ekevik@gmail.com	<u>Veileder:</u> Britt Normann, Fysioterapeut og førsteamanuensis, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø. Tlf: 996 14 941. Mail: Britt.normann@uit.no
--	--

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Med vennlig hilsen,

Erik A. Ekevik

Samtykke til deltakelse i mastergradsprosjektet:

”Fysioterapi til pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose; Erfaringer og refleksjoner hos fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten.”

Jeg bekrefter å ha mottatt skriftlig informasjon, og er villig til å delta i studien.

Sted og dato:.....Underskrift:.....

Vedlegg 5: Godkjenning NSD



Britt Normann
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 19.06.2017

Vår ref: 54489 / 3 / BQH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.05.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

54489	<i>Fysioterapi til pasienter med Amyotrofisk lateralsklerose; Erfaringer og refleksjoner hos fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten</i>
Behandlingsansvarlig	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Britt Normann</i>
Student	<i>Erik Ekevik</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf. 55 58 28 74

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



INFORMASJON OG SAMTYKKE

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

TAUSHETSPLIKT

Fysioterapeuter har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler om konkrete hendelser under intervjuene. Personvernombudet legger med dette til grunn at dere ikke innhenter personopplysninger om pasienter, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Studenten og informant har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om studenten avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

INFORMASJONSSIKKERHET

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

PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 31.12.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

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