



Det helsevitenskapelige fakultet

«Du blir møtt med opprør, sånn WOW, med bokseringen og alt i rommet ...»

En kvalitativ intervjustudie om personer med Parkinsons sykdom og erfaringene deres med å delta i en boksetreneringsgruppe.

Yandeh Touray

Masteroppgave i fysioterapi, studieretning nevrologisk fysioterapi, HEL-3966.

Mai 2022

FORORD

Arbeidet med masteroppgaven har vært spennene, lærerikt og til tider krevende. Det er et privilegium å få muligheten til å fordype seg i eget fagfelt og kombinere to felter jeg har stor interesse for.

Endelig, er jeg i mål. Det hadde jeg ikke klart uten hjelp fra flere hold. Jeg vil derfor rette en takk til mine veiledere Ole Andreas Nilsen og Marit Sørvoll. Takk for gode og konstruktive tilbakemeldinger og spennende diskusjoner. Jeg vil også takke kollegaer på Vest helse og trening for faglige innspill og oppmuntring.

Jeg ønsker å takke venner og familie for all støtte og motivasjon under oppgaveskrivingen. En spesiell takk til Yandeh Khan for god støtte gjennom alt og til min kjære samboer, Daniel Åsland. Takk for at dere har gjort hverdagen lettere slik at jeg har kunnet prioritere studiene og fullføre. Mimi Elzoubair og Hennie Kongsøre, takk for at dere har heiet meg på helt til mål. Jeg vil også rette en stor takk også til Marianne Greftegreff, for gode innspill og innsiktsfulle tilbakemeldinger.

Mest av alt vil jeg takke alle informantene som lot seg intervju og delta i prosjektet mitt. Det hadde ikke vært mulig uten dere.

Jar, mai 2022

Yandeh Touray

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt: Rock steady boksing, en terapeutisk boksestil, har de siste årene fått fotfeste i Norge som et alternativt behandlingskonsept for personer med Parkinsons sykdom (PS). Denne behandlingsformen tilbys primært av kampsportklubber. Det er lite kunnskap om hvordan terapeutisk boksing knyttet til fysioterapi erfares for denne pasientgruppen.

Hensikten med denne studien er å få innsikt i hvordan personer med PS erfarer å delta i terapeutisk boksetrening i grupper og hvordan dette kan komplimentere tradisjonell fysioterapibehandling. Fokuset er primært rettet mot motivasjon for trening og opprettholdelse av fysisk funksjon.

Teori: To teoretiske rammeverk ble valgt for denne studien. Den ene er Erving Goffmans rolleteori. Teorien har et dramaturgisk perspektiv og benytter metaforer fra teaterverdenen for å forklare sosial samhandling og identitetskonstruksjon. Den andre teorien er selvbestemmelsesteorien utarbeidet av Ryan og Deci. Teorien tar utgangspunkt i hvordan de grunnleggende psykologiske behovene tilhørighet, autonomi og kunnskap kan bidra til økt indre motivasjon og atferdsendring.

Metode: Det ble gjennomført semistrukturerte intervju av fire personer tilhørende samme bokseklubb. Braun og Clarks 6-trinns metode for tematisk analyse ble anvendt som analysemetode.

Resultater: Denne studien viser at det er motiverende å trene i et miljø med personer som er i samme situasjon, der de deler erfaringer og støtter hverandre til å håndtere sykdommen. Diagnosespesifikk trening som erfares som morsomt, samt samholdet i gruppen og de identifiserte helsegevinstene virker å styrke motivasjon og pågående deltagelse i terapeutisk boksing. Funnene i denne studien belyser betydningen av settingen treningen foregår i, utstyret som benyttes og rollen omgivelsene kan spille. Resultatene peker på at hensiktsmessig bruk av håndgripelig utstyr kan ha en innvirkning på å fremme handlingene personer med PS skal utføre og utfallet av disse.

Nøkkelord: Parkinsons sykdom, gruppetrening, terapeutisk boksing, rock steady boxing, dramaturgisk perspektiv, rolleteori, selvpresentasjon i hverdagen, selvbestemmelsesteorien, tilhørighet, autonomi, kompetanse.

ABSTRACT

Background: Rock steady boxing is a therapeutic form of boxing that has in recent years gained a foothold in Norway as a method of treatment for people with Parkinson's disease (PD). This form of treatment is offered primarily by boxing clubs. There is little knowledge about how the use of therapeutic boxing in relation to physiotherapy is experienced by this patient group. The purpose of this study was to investigate experiences related to participating in PD boxing groups in regards to motivation to partake in physical activity and maintain physical function. As well as investigating whether such a treatment approach can complement traditional physiotherapy treatment.

Theory: Two theoretical frameworks have been chosen for this study. One is Erving Goffman's role theory. The theory has a dramaturgical perspective and uses metaphors from the theatrical scenery to explain social interaction and identity construction. The second theory is the self-determination theory of Ryan and Deci. This theory is based on how the basic psychological needs of relatedness, autonomy and competence can contribute to increasing inner motivation and behavioural change.

Methodology: Semi-structured interviews were conducted with four people from the same boxing club. The method of analysis used was Braun and Clarke's six phases of thematic.

Results: Findings from this study show that it is motivating to train in an environment with individuals who are in the same situation, where they share experiences and support each other in dealing with PD. Diagnosis-specific training that is perceived as enjoyable, in addition to the unity of the group and the identified health benefits appears to strengthen motivation and lead to continued participation in therapeutic boxing. Furthermore, the results indicate that people with PD can benefit from training in a stimulating and engaging environment. The appropriate use of tangible equipment may have an impact on highlighting the actions people with PD are about to perform and the outcome of these.

Keywords: Parkinson's disease, group training or therapy, therapeutic boxing, non-contact boxing, rock steady boxing, role theory, dramaturgical perspective, self-presentation in everyday life, self-determination theory, relatedness, autonomy, competence.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG.....	3
ABSTRACT.....	4
1 INNLEDNING.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Struktur i oppgaven.....	2
2 TEORI.....	3
2.1 Parkinsons sykdom.....	3
2.2 Fysioterapi og trening.....	3
2.3 Terapeutisk boksetrening/Rock steady boksing.....	4
2.4 Forskning på området.....	5
3 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	7
4 SENTRAL TEORI.....	8
4.1 Selvpresentasjon – Roller.....	8
4.2 Self-Determination Theory (SDT).....	11
5 METODE.....	13
5.1 Studiens vitenskapsteoretiske forankring.....	13
5.2 Egen posisjon og forståelse som forsker.....	14
5.3 Valg av og beskrivelse av forskningsdesign.....	14
5.4 Forskningsetiske overveielser.....	15
5.5 Utvalg.....	16
5.6 Intervjuene.....	17
5.6.1 Båndopptaker.....	17
5.6.2 Gjennomføring av intervjuene.....	17
5.6.3 Ressurser, utstyr og kostnader.....	18
5.7 Transkribering.....	18
5.8 Analyse.....	19

5.9	Metodekritikk	21
5.10	Objektivitet, reliabilitet, validitet, og generaliserbarhet.....	22
6	RESULTATER OG DISKUSJON.....	23
6.1	Hovedtema I - For meg selv og sammen mot sykdommen.....	23
6.1.1	Undertema I: Ikke hvilken som helst gruppetrening	23
6.1.2	Diskusjon av ikke hvilken som helst gruppetrening	27
6.1.3	Undertema II: Fellesskapet – sammen og alene.....	31
6.1.4	Diskusjon av fellesskapet – sammen og alene	34
6.2	Hovedtema II – Kroppen i sentrum, hverdagen er annerledes	37
6.3	Diskusjon av – Kroppen i sentrum, hverdagen er annerledes	41
7	KONKLUSJON	45
8	LITTERATURLISTE	48
	Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	53
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	57
	Vedlegg 3: Godkjenning Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste.....	58

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Pasienter med Parkinsons sykdom (PS) er en pasientgruppe som jeg møter i min arbeidshverdag som fysioterapeut. PS er en av de mest utbredte nevrodegenerative sykdommene i verden. Sykdomsforløpet er ulik for hver pasient med både motoriske og ikke motoriske plager. Noen har primært skjelvinger som hovedsymptom mens andre opplever hovedsakelig redusert bevegelse og stivhet med fravær av skjelvinger (Helseth, Rootwelt & Harbo, 2019, s. 432). Medikamentell og kirurgisk behandling er effektiv, dog stopper det ikke sykdomsutviklingen. Mange vil med tid oppleve økende posturale endringer, gangvansker og balanseproblematikk. Derfor er det vesentlig for pasientgruppen å holde seg aktive. I de europeiske fysioterapiretninglinjene for personer med Parkinsons sykdom (2014) er fysioterapeutens rolle et viktig ledd for oppfølging. Fysioterapioppfølging kan hjelpe pasienten å ivareta fysisk funksjon og selvstendigjøre dem i egentrening. I tillegg kan fysioterapeut evaluere behandlingstiltak og pasientens målsetting for å sikre god forståelse, mestring og utførelse av relevant trening. Fysioterapibehandlingen for pasientgruppen foregår ofte individuelt eller i grupper.

I de senere år har det vært økende fokus på å jobbe evidensbasert og tenke utenfor boksen når det kommer til rehabilitering av personer med skader eller sykdom i sentralnervesystemet. Dette kan for eksempel være ulike former for frisktrening i form av enten styrketrening (type power-trening) og/eller utholdenhetstrening (type høyintensitetstrening eller intervaller) (Alves Da Rocha, McClelland & Morris, 2015; Cordner, Egerton, Schubert, Wijesinghe & Williams, 2020; Gjellesvik et al., 2020; Hayes, Gappmaier & LaStayo, 2011; Veldema & Jansen, 2020; Wiener et al., 2019). Begge treningstilnærmingene er kjent blant fysioterapeuter som arbeider i spesialiserte rehabiliteringssentre og private institutter som konsulterer pasienter med sentralnevrologiske problemstillinger. Ulike former for kampsport er i nyere tid praktisert med pasientgruppen, som tilrettelagt boksing (Alves Da Rocha et al., 2015; Stephanie A. Combs et al., 2013). Dette er en bokseform som henter elementer fra klassisk boksing, men som har en mer terapeutisk tilnærming med fokus på tilrettelegging for pasientgruppens behov og sikkerhet (MacCosham, Webb, Oey & Gravelle, 2019).

Min interesse for temaet har sin bakgrunn i egne erfaringer jeg har hatt med å benytte denne behandlingsformen i klinikk og har jeg selv drevet med kampsport i mange år. Forskning på området om effekt viser at tilrettelagt boksing har lite målbar effekt for denne pasientgruppen (Alves Da Rocha et al., 2015; Combs-Miller & Moore, 2019; Morris et al., 2019). Per i dag er det få studier som omhandler erfaringer personer med PS har med gruppebasert terapeutisk boksetrening. Selv erfarer jeg at pasienter uttrykker glede over denne behandlingstilnærmingen. Dette prosjektet springer ut fra tanker over hvordan pasienter med Parkinsons sykdom opplever terapeutisk boksing i grupper i henhold til motivasjon og opprettholdelse av fysisk funksjon. For å undersøke dette har jeg i denne studien intervjuet fire personer, tilhørende samme bokseklubb. Gruppebehandling sikrer tilbud treningstilbud til flere, det er kostnads- og tidseffektivt. Erfaringene kan være veiledende for den type trening eller annen gruppetrening. Mer kunnskap innen feltet kan ha betydning for pasientgruppen, helsepersonell og politisk.

1.2 Struktur i oppgaven

I denne oppgaven har jeg gjennomført en kvalitativ forskningsstudie hvor Parkinsonspasienters erfaringer etter deltakelse på terapeutisk boksing (TB) med mål om motivasjon til trening av fysisk funksjon betraktes. Studien introduserer bakgrunn for valg av tema etterfulgt av teori vedrørende Parkinsons sykdom, fysioterapi, trening og TB. Tidligere forskning på nevnt område vil også presenteres, derpå sentral teori som beskriver studiens teoretiske rammeverk. Videre i metodekapittelet vil jeg gjøre rede for den vitenskapelige teoretiske forankringen i oppgaven. Deretter vil studiens metodevalg, kvalitativ semistrukturert forskningsintervju beskrives i tillegg til gjennomføringen av studien. Metodekapittelet avsluttes med metodekritikk. Resultat og diskusjonskapittelet beskriver funn fra studien og drøfter senere dette i lys av teoriene presentert. Oppgaven avsluttes med konklusjon. Deler av teksten er hentet fra prosjektbeskrivelsen min.

2 TEORI

2.1 Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom er en kronisk progredierende nevrodegenerativ sykdom som fører til tap av dopaminceller i Substantia Nigra i basalgangliene i hjernen. Basalgangliene er en samling av nervekjerner dyptliggende i storhjernens med forbindelse til thalamus og andre deler av hjernen. Kjernene er vesentlig for regulering av bevegelser og endring i ulike bevegelsesmønstre. Funksjonssvikt i området gir sammensatte funksjonsnedsettelse, både motorisk og ikke motorisk. De motoriske bevegelsesforstyrrelsene kjennetegnes av skjelvninger (hviletremor), muskelstivhet (rigiditet), redusert bevegelsesevne med preg av treghet (bradykinesi). Sykdommen kan også ramme andre områder av hjernen og gi ikke motoriske symptomer som søvnvansker, depressive plager, nedsatt kognitiv funksjon og dysfunksjon i blære- og tarmsystemet. Sammensetningen av disse symptomene kan føre til redusert livskvalitet og selvisolering hos pasientgruppen (Helseth et al., 2019).

I Europa er det 1.2 millioner mennesker som har PS (Samyra Keus et al., 2014) og i Norge er det 8000 personer (Gjerstad, Dietrichs & Faiz). Det er flere menn enn kvinner som får sykdommen, hvor forekomsten er 1.5 ganger høyere hos menn (Samyra Keus et al., 2014). Sykdommen debuterer vanligvis rundt 50-70 årsalderen. Det er ingen kur mot PS og årsakene for celledød er heller ikke helt kjent. Behandlingen er derfor rettet mot å redusere PS symptomer og bedre livskvaliteten til den enkelte. Medikamentell behandling er essensielt og den mest anvendte er stoffet levodopa. Langvarig bruk av levodopa kan medføre store svingninger i symptomer og behov for mer avansert behandling (Helseth et al., 2019). Annen symptomatisk behandling består av fysioterapi, logopedi, ergoterapi, psykolog og flere (Samyra Keus et al., 2014).

2.2 Fysioterapi og trening

Fysisk aktivitet og fysioterapi er anbefalt for å redusere funksjonsnedsettelse hos personer med PS (Gjerstad et al.; Samyra Keus et al., 2014). Nedsatt bevegelsesevne og fatigue som sykdomsutfall øker sannsynligvis risikoen for utilstrekkelig fysisk aktivitet og mer stillesitting hos pasientgruppen (Borrero, Miller & Hoffman, 2020; Helseth et al., 2019; van Nimwegen et al., 2011). Fysisk aktivitet muliggjør det å fungere lettere i hverdagen i tillegg til å håndtere

sykdommen og redusere risikoen for andre komorbiditeter (Allen, Sherrington, Paul & Canning, 2011; Goodwin, Richards, Taylor, Taylor & Campbell, 2008; van Nimwegen et al., 2011). I fysioterapi vil derfor fokus rette seg mot å forebygge stillesitting, øke bevegelser, styrke holdningsmuskulatur, bedre gangfunksjon, respirasjon, balanse og koordinasjon (Samyra Keus et al., 2014; Uhrbrand, Stenager, Pedersen & Dalgas, 2015). *Fysisk aktivitet* er alle bevegelser som involverer bruk av muskel- og skjelettsystemet der energiforbruket er større enn det en har i hvile. Det er samlebetegnelse for all aktivitet, for eksempel trening, lek og friluftsliv. Basert på energiomsetningen deles det opp i tre intensitetsnivå; lett, moderat og høyt. Prestasjon på siste nivået gir raskest effekt på kroppen (Bahr, 2009, s. 8). *Trening* er når den valgte aktiviteten er strukturert, planlagt og rettet mot et spesifikt formål (Fysisk aktivitet og helse, 2017, s. 13).

I forbindelse med fysisk aktivitet og trening for personer med PS er det flere faktorer som er identifisert for kontinuerlig deltagelse og disse er selvopplevd helserelaterede fordeler, treningsglede, og støtte både sosialt og profesjonelt. De som velger aktiviteten sin selv, har også større sjans for å holde på med det over lengre tid. Studier som har sett på kontinuitet i trening hos forskjellige pasientgrupper har fått kritikk for kort oppfølging, da de fleste studier følger opp pasientene tre til seks måneder (Hunter, Lovegrove, Haas, Freeman & Gunn, 2019). Forskningen fremmer viktigheten av å utvikle lystbetonte (morsomme) og trygge treningsintervensjoner (Earhart, 2009; van Nimwegen et al., 2011), samt identifisere påvirkende faktorer for pågående deltakelse i fysisk aktivitet utover seks måneder (Hunter et al., 2019).

2.3 Terapeutisk boksetrening/Rock steady boksing

Klassisk boksing er en treningsform hvor man benytter armene til å slå fra seg ulike eksplosive og raske slag. Treningsintensiteten er høyintensiv. Bevegelsene involverer hele kroppen, og rotasjonskomponent i trunkus sammen med underekstremitetene er vesentlig for å skape kraft i slagene. Under boksing er det mye fotarbeid, hvor man beveger seg i ulike retninger, og i forskjellige hastigheter. Med TB er ikke fokuset å beskytte seg, men heller å åpne opp kroppen og utføre store og eksplosive bevegelser med armene i koordinasjon med rotasjon av overkroppen og steg. TB tar til høyde for pasientsikkerhet der slag mot hodet ikke er lov og det er «non» kontakt. Det vil si at slagene ikke er direkte rettet mot kroppen, man

slår gjerne i hanskene til partneren, eller andre gjenstander som bokse pads, bokseputer eller boksesekk ("Rock Steady Boxing," 2021).

Det er ulike konsepter til TB. Den mest anerkjente metoden er Rock Steady Boxing (RSB), som er utarbeidet i USA ("Rock Steady Boxing," 2021). I 2006 var RBS de første som utviklet et kjent boksekonsept rettet mot PS. Verden rundt er det over 400 affilier (Borrero et al., 2020). I de siste årene har RSB også fått fotfeste i Norge. Informantene i denne studien trener på en RBS-klubb. Bokseklubber som oppnår sertifisering, blir kalt affilier og kan da kalle seg RSB-klubb, som åpner opp for samarbeid og bruk av RSB konseptet. Etter godkjent kurs, som består av praktisk og teoretisk gjennomgang, kan man kalle seg RSB instruktør. Det er ingen krav om tidligere erfaring med boksing, selv om det kan være en fordel. Både fysioterapeuter og andre ikke-terapeuter, som kampsportinstruktører og personlige trenere, kan oppnå slik sertifisering ("Rock Steady Boxing," 2021). Gruppebasert boksetrening for denne pasientgruppen er mer utbredt. Det er mye positivt med gruppetrening, som bidrar til godt fellesskap og gruppedynamikk (Arntzen, Øberg, Gallagher & Normann, 2019).

2.4 Forskning på området

Det har blitt foretatt flere litteratursøk i løpet av studien. Formålet var å samle mer kunnskap om temaet og til startfasen ved formuleringen av problemstilling. Initialt var målet å få overblikk over benyttede intervensjoner i fysioterapisammenheng samt treningsanbefalinger fra retningslinjene. Deretter ble søket spesifikt rettet mot boksing som behandlingsintervensjon for den aktuelle gruppen. Det er foretatt søk i ulike søkemotorer og benyttet flere søkestrategier for å innhente data.

I de europeiske fysioterapiretningslinjene for personer med Parkinsons sykdom (2014) er det anbefalt at treningen bør fokuseres på store muskelgrupper, funksjonelle øvelser og høyintensivtrening (Samyra Keus et al., 2014). Høyintensitetstrening innebærer ulike former for kondisjonstrening med hensikt om å opprettholde hjerte- og lungefunksjon (Ahlskog, 2011). Det er flere treningsmetoder som er anbefalt i retningslinjene, blant annet Tai Chi, som er en type kampsport (Samyra Keus et al., 2014). Populariteten av andre typer kampsport som boksing har også økt, selv da disse ikke er nevnt i retningslinjene (Alves Da Rocha et al., 2015; Stephanie A. Combs et al., 2013).

Det er gjort noen få kvantitativ forskning på bruk av terapeutisk boksing for personer med PS, hvor effekten av slik trening måles. Oppsummert viser studiene at tilrettelagt boksing for personer med PS har lite bevis om effekt (Alves Da Rocha et al., 2015; Combs-Miller & Moore, 2019; Morris et al., 2019). I tverrsnittstudien til Horbinski et al. (2021) ble nittiåtte personer fra samme klinikk inkludert til å delta TB to ganger ukentlig. Utfallmåling var primært selvrappørterte fall per måned og sekundært kvantitative resultatmålinger. Resultatene viser at etter deltagelse i TB ble fall redusert med 87% for samtlige deltagere. Relatert til covid-19 nedstenging på tre måneder ble det rapport flere fall hos kvinner og de over 65 år. Trenden snudde etter at de gjenopptok treningen ved gjenåpning (17 personer falt av studien før oppstart).

En kasestudie av Combs et al. (2011) konkluderte at boksetrening har effekt på gangfunksjon, balanse, og livskvalitet. En RCT-studie (2013) sammenlignet gruppebasert boksing med tradisjonell gruppetrening for PS pasienter. Forfatterne i RCT-studien konkluderte med at tradisjonell gruppetrening resulterte i betydelig bedre balanse hos kontrollgruppen sammenlignet med intervensjonsgruppen. Over tid hadde begge grupper signifikante forbedringer. Det kommer også frem at gruppebasert boksing er et godt alternativ til tradisjonell gruppetrening. Dette vektlegger de særlig grunnet sykdomsprogresjonen og tilbakegang i funksjon når den aktuelle pasientgruppen ikke opprettholder trening/aktivitet langsiktig (Stephanie A. Combs et al., 2013). Andre studier vektlegger også betydningen av gruppebasert trening (Domingos et al., 2019). Kasestudien (2011) og RCT-studien (2013) som er beskrevet over ble undersøkt av Morris et al. (2019) i en systematisk litteraturstudie om TB. Disse studiene var også de eneste som ble tatt med i undersøkelsen. De oppsummerer om lite bevis om effekt og at det begrensnings i studien med få inkluderte studier som hadde lav utvalgsstørrelse, på totalt trettisju.

Videre ble søket rettet mot kvalitative studier hvor fire studier ble inkludert i denne oppgaven (Borrero et al., 2020; Brunet, Price, Wurz, McDonough & Nantel, 2021; Humphrey, Howell & Custer, 2020; MacCosham et al., 2019). Fellesnevner for studiene er et fenomenologisk utgangspunkt (hverdagsopplevelser, samt oppfatningen og meningen rundt disse erfaringene). Videre studerte de viktigheten av det sosiale miljøet som etableres gjennom deltagelse i boksetreningsgrupper og råder helsepersonell til å ta det i betraktning ved tilrettelegging av trening. Oppsummert konkluderte studiene med at boksing har effekt, basert på hva pasientene selv forteller. Deltagerne opplevde at treningen bedret fysisk funksjon i hverdagen, de fikk gruppetilhørighet og det hjalp med det kognitive i forhold til konsentrasjon og velvære

(Borrero et al., 2020; Humphrey et al., 2020; MacCosham et al., 2019). Funnene fra Brunet et al. (2021) som benyttet selvbestemmelsesteorien som teoretisk rammeverk, indikerte at varierte og tilpassede øvelser, der deltagerne fikk muligheten til å gi innspill kan øke motivasjon. Studiene verken nevnte eller inkluderte fysioterapi i den treningen som ble gitt.

Oppsummert viser forskningen at det er kvantitativ data på området som viser at boksetrening har lite bevis om effekt for pasientgruppen, en tverrsnittstudie tyder på at TB kan redusere risikoen for fall. Samtidig viser kvalitativ data, når pasienten ble spurt direkte, at de opplevde effekt og mange andre helsemessige og sosiale gevinster med den type trening. Likevel vet vi ikke hvordan slik terapeutisk boksing knyttet til fysioterapi erfares for denne pasientgruppen, og det er dette kunnskapshullet denne studien søker å dekke.

3 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

Hensikten med denne studien er å få innsikt i hva slags betydning terapeutisk boksetrening i grupper har for personer med PS og hvordan dette kan komplimentere tradisjonell fysioterapibehandling. Fokuset er primært rettet mot motivasjon for trening og opprettholdelse av fysisk funksjon. Som fysioterapeut i nevrologisk fysioterapi vil det være av interesse å få kunnskap om hvordan personer med PS erfarer tilbud som boksetrening i grupper, og om det bør gjøres individualiserte tilnærminger innenfor et slikt tilbud. I klinisk praksis kan slik ny kunnskap være relevant dersom individualisering fører til økt motivasjon for trening og dermed også opprettholdelse av funksjon. Studiens tema og hensikt ble besvart gjennom følgende problemstilling:

Hvordan erfarer personer med Parkinsons sykdom å delta i boksetreningsgrupper med tanke på motivasjon for trening og opprettholdelse av fysisk funksjon?

Hvordan kan vi som fysioterapeuter la oss inspirere av det?

4 SENTRAL TEORI

I dette kapittelet kommer jeg til å presentere funnene som ble fremanalysert i denne studien i lys av to sentrale teorier. Første teorien som aktualiseres omhandler roller. Det er primært basert på boken «Vårt rollespill i det daglig» (1992) av den kanadiske sosiologen Erving Goffman. Etterfulgt av ”Self-determination theory” eller selvbestemmelsesteorien, som er en behovsteori, som først ble publisert av Ryan og Deci i 1985 (Ryan & Deci, 2000).

4.1 Selvpresentasjon – Roller

Goffman var opptatt av interaksjon (ansikt til ansikt) mellom mennesker og hvordan det utspiller seg i ulike situasjoner. I «vårt rollespill i det daglige: en studie i hverdagslivets dramatik» (1992) benytter han metaforiske begreper fra teaterverden for å belyse at kommunikasjon til daglig er et slags rollespill. Individene som er involvert gjør som på teaterscenen, og inntar ulike roller. Aktørene handler i *rollen* på måter de opplever er meningsfylt, og forestillinger som er knyttet til rollen, i tillegg til publikum og miljø. En presenterer rollen slik man ønsker å bli oppfattet av andre (Goffman, 1992, s. 22). I henhold til Goffman (1992) er rollene allerede eksisterende og konstruert i samfunnet. Gjennom sosialisering med andre lærer man å spille rollene. Sagt med andre ord, sammen med andre utøver man egne roller, og de igjen utøver rollene sine i samspill med oss. Eksempelvis rollen som pasient og rollen som fysioterapeut.

Goffman (1992) inndeler opptredener inn i syv faktorer: Tro på rollen man spiller, fasade, dramatisering, idealisering, kontroll med uttrykksmidlene, misvisende opptredener og mystifikasjon.

Goffman vektlegger at individet må *tro på rollen* for å lykkes med sitt formål. Avhengig av situasjonen kan en spille en rolle på en oppriktig og kynisk måte. En oppriktig opptreder tror på inntrykket de gir tilskuerne, mens en kyniker mangler interesse for publikum og tro på selve rollen de skal begi seg ut på (Goffman, 1992, s. 24).

Gjennom observasjoner så Goffman virkemidlene som ble tatt i bruk for å kontrollere andres oppfatning av en. Goffman omtaler dette som *fasade* «uttrykksmidler av en fastlagt type som bevisst eller ubevisst tas i bruk av en person under opptreden» (Goffman, 1992, s. 27). En del

av fasaden er *kulissene*, det innbefatter alt som er i bakgrunnen, som en teaterscene kan oppsettet være til uttrykk for noe bestemt. Kulissene er som regel et bestemt sted den opptredende går til for å spille rollen sin, i enkelte situasjoner som i et likfølge følger fasaden personen. Andre midler for inntrykkskontroll er det Goffman betegner som *personlig fasade*. Det kan være kommunikasjonsmåter (talemåte, øyekontakt og kroppsholdning) og utseende/bekledning. Dette er egenskaper som kan endres og justeres på, mens andre egenskaper som rase er ikke endringsbar. Han deler den personlig fasade i ytre “appearance” og manerer “manner”. Det *ytre* er all informasjon som kommer frem om utøveren sin sosiale status. Som nåværende arbeidsstatus eller deltagelse i formell sosial aktivitet. *Manerer* handler om hvilken interaksjonsrolle vedkommende velger å innta. Det vil si dersom man ønsker å gi inntrykket av å være dominerende i samspill med andre, kan personen ha en arrogant væremåte for å gjenspeile det og styre interaksjonen. I motsetning til en som ønsker å være underlegen og la seg styre i interaksjon med andre. Helhetlig forventes det en sammenheng mellom det ytre og manerer, men det stemmer ikke alltid (Goffman, 1992, s. 29).

I visse situasjoner kan *dramatisering* bli brukt som et virkemiddel for å forsterke det en ønsker å kommunisere (Goffman, 1992, s. 34). Med andre ord praktisk fremvisning av rollen. For eksempel bokserere, fysioterapeuter og leger. Dramatisering av en persons ansvarsområde er i mange tilfeller konfliktskapende. Da alle egenskapene ved en rolle ikke alltid er synlig eller lett å vise frem. Ifølge Goffman (1992) i en sosial kontekst er personens fremstilling av seg selv en refleksjon av de verdiene i samfunnet de opptrer i. Vi er opptatt av å presentere en *idealisert* versjon av oss selv og holde resten skjult for tilskuerne. Hensikten er å virke litt bedre enn vi egentlig er.

Ifølge Goffman (1992) vil den utøvende kommunisere både verbalt og nonverbalt med publikum. Samtidig som de kontinuerlig prøver å styre inntrykkene. For å få frem det tiltenkte meningen i en gitt situasjon, er det vesentlig at den utøvende klarer å *kontrollere uttrykk* som ikke samsvarer med formålet. Personen kan forsøke å skjule dette ved å innlemme de utilsiktede faktorene som en del av den planlagte utførelsen. Publikums rolle står sentralt og når den opptredende fra starten av definerer situasjonen, kan avvik underveis føre til misforståelser. Disse uttrykkene kan for personen være ubehagelig og flaut. Den opptredenens troverdighet hos publikum er avhengig av at de er innforstått med væremåter og forventninger rundt den bestemte rollen og opptrer deretter. Det er vesentlig at det er overensstemmelse om

hva som sies og vises frem. Det innebærer også at tilskuerne forstår essensielle tegn som intensjonelt uttrykkes i opptreden, eksempelvis et vink. *Misvisende opptredener* kan oppstå da publikum kan feilaktig oppfatte tegn som tilfeldigvis kommer til uttrykk. I henhold til Goffman vil den opptredende forsøke å oppnå de nødvendige kvaliteter for å håndtere og unngå dette. Planleggingen og kontrollen av uttrykksmidlene foregår av scenen. Han benytter sonebegrepene “on stage” og “back stage”, som vil si på scenen eller bak scenen (Goffman, 1992, s. 66). Bak kulissene kan en gå ut av karakter, slippe forestilling og være sitt nærmeste ekte jeg, til neste akt.

For å vedlikeholde ideal fremstillingen av en kan man også benytte mystifisering.

Mystifikasjon handler om å ha styring over informasjonen andre får av og om oss. En ønsker ikke å vise alle sider av seg selv i interaksjon med andre. Personen kan forsøke å skjule deler av seg overfor et publikum. For eksempel grunnet forlegenhet eller at de kan ta skade av det. Mystifikasjon kan også benyttes av utøveren for å skape interesse hos publikum (Goffman, 1992).

Til slutt omtaler Goffman *opptredenslag* i rollespillet. Det er flere som samarbeider for å skape et inntrykk eller utføre en bestemt opptreden (Goffman, 1992, s. 72). Laget er gjensidig avhengig av hverandre for å lykkes, de kan dele hemmeligheter og opplysninger som ikke er tilgjengelig for tilskuerne. Lag medlemmene må stole på hverandre under opptreden. De kan spille på hverandre, men alle skal individuelt utfylle rollen sin (Goffman, 1992, s. 74).

Lagmedlemmene rolleutøvelsen er basert på det gruppen har blitt enige om. Hvis noen i laget ikke oppretter funksjonen sin, kan de andre forsøke å dekke over det eller la det ligge til publikum er fraværende (Goffman, 1992, s. 79).

I sammenheng med den dramaturgiske modellen har Goffman blitt kritisert for kynisk framstillingen av mennesker. Inntrykket er at alle individer kan kontrollere hvilken side av seg selv man velger å vise frem i ulike situasjoner, samtidig som en står fritt til å velge å være sitt sanne jeg. Noe av kritikken er at det er ikke sånn at man kan velge når masken skal av eller på (Raffel, 2013). Goffman selv trekker frem noen svakheter med dramaturgiske synsvinkelen. Rollespillet på scenen er oppdiktet og øvd inn, i motsetning til virkeligheten hvor flere rolleutøvelser ikke er påtenkt eller gjennomøvet. Han poengterer også at på teaterscenen er den utøvende på en scene med andre rolleinnhavere og publikum utgjør en tredjepart som konsekvens av teaterforestillingen. I det virkelige liv reduseres partene fra tre

til to. Rollen en spiller vil formes av rollen andre spiller, samtidig som disse også fungerer som publikum (Goffman, 1992, s. 9).

4.2 Self-Determination Theory (SDT)

Siden den terapeutiske boksetreningen foregår i grupper og gjerne over lengre tid, er det essensielt at deltagerne velger selv hvorvidt de ønsker å delta. I den sammenheng kan teorien om selvbestemmelse (Ryan & Deci, 2000) være aktuell for å forstå det empiriske materialet. Teorien heter originalt “Self-Determination Theory” og er oversatt til selvbestemmelsesteorien (SDT). SDT er en motivasjonsteori som tar utgangspunkt i at alle mennesker har iboende motivasjon og behov for å vokse og utvikle seg. Dette, gjennom å tilfredsstillere tre universelle psykologiske behov som senere blir presentert her. Videre beskriver den hvordan personlige oppfatninger, miljø og sosiale faktorer kan påvirke ens motivasjon (Ryan & Deci, 2000). Teorien viser til to former for motivasjon, og disse er ytre og indre motivasjon. Ytre motivasjon handler om å få belønning eller unngå straff, for eksempel sosial anerkjennelse. I SDT er hovedvekten på indre motivasjon. Det er motivasjon som kommer innenfra, handlinger en person foretar seg er grunnet i egen lyst eller interesse for noe. I SDT antyder man at personer som styres av ytre motivasjonskilder vil kreve jevnligere input for å vedlikeholde motivasjonen (Ryan & Deci, 2000, s. 71).

Innenfor SDT har Ryan og Deci utviklet seks miniteorier som handler om psykologiske behov og motivasjon. Disse er: organisk integrasjonsteori (OIT), kausalitetsorienteringsteorien (COT), kognitiv evalueringsteori (CET), mål innhold teori (GCT), relasjonsmotivasjonsteorien (RMT) og grunnleggende psykologisk behovsteori (BNT) (Adams, Little & Ryan, 2017). I denne oppgaven fokuserer jeg kun på grunnleggende psykologisk behovsteori, da det er mest relevant for resultater og diskusjon av datamaterialet.

Selvbestemmelsesteorien (SDT) har i de senere år blitt brukt til å undersøke helse relatert atferdsendringer og motivasjon. Det har blitt brukt i studier om trening og fysisk aktivitet, innen psykologi og i undervisningssammenhenger på skolen (Adams et al., 2017, s. 51). Brunet et al. (2021) undersøkte erfaringer personer med PS har rundt TB. De fant i sin studie at SDT kan benyttes som et teoretisk rammeverk for å utvikle og vurdere diagnosespesifikke programmer for pasientgruppen (Brunet et al., 2021). Forskning i sammenheng med

helseatferd og SDT viser at personer som føler de psykologiske behovene deres er dekket kan lettere oppnå atferdsendringer over tid. De er mer engasjert i helsefremmende tiltak og vedlikeholder motivasjon for ulike aktiviteter over lengre tid (Ryan, Patrick, Deci & Williams, 2007, s. 3).

Grunnleggende psykologisk behovsteori (BNP) identifiserer tre psykologiske behov som grunnlag for å fremme indre motivasjon og sosialt velvære. Disse er *kompetanse*, *autonomi* og *tilhørighet*. Argumentasjonen for disse behovene er ifølge Ryan og Deci en naturlig del av menneskelig utvikling. Vi søker etter å tilfredsstilles og lykkes i daglige gjøremål (Deci, Ryan & Guay, 2013).

Autonomi

Autonomi i BNP er knyttet til følelsen av å ha kontroll over ens målsettinger og atferd. Det handler om å påvirke en til å ta egne valg, utføre handlinger og gjennomføre det man selv bestemmer seg for. Atferdsendring styrkes ved at man ser resultater av egne handlinger og validerer det selv. Det er viktig at personen selv ser verdien for å oppnå endring. Som å delta i en gitt aktivitet fordi man selv opplever det som gøy og meningsfullt. Handler man grunnet press er det innenfor teorien beskrevet som *kontrollert motivasjon*. Der motivasjonsfaktoren er å få en belønning eller hvor deltaker føler seg påtvunget aktiviteten er ifølge Ryan og Deci et dårlig utgangspunkt. Oppnåelse av langvarig atferdsendring innenfor disse premissene er begrenset da det ikke er forenelig med personens egne premisser (Ryan et al., 2007, s. 3). For å opprettholde motivasjonen vil det kreve at de får nye impulser (Ryan & Deci, 2000, s. 71).

Kompetanse

Ifølge Ryan og Deci søker mennesker etter å oppleve mestring i hverdagslivet og samtidig besitte kompetanse som styrker deres handlingskraft. Forfatterne av teorien skiller midlertidig på at det ikke er søken av å anskaffe kunnskapen i seg selv. Det er satt innenfor et fenomenologisk ståsted. I den sammenheng handler det om at personen selv får erfaring av å føle seg kompetent i de oppgavene de foretar seg (Deci et al., 2013). I ukjente situasjoner får folk nye erfaringer, som videre er med på å styrke deres handlingskompetanse i andre situasjoner (Deci et al., 2013).

Tilhørighet

Følelsen av at man er en del av noe og tilknyttet andre mennesker, er tilhørighet. Det handler om at man har «plass» i samfunnets ulike sosiale arenaer – som kan være knyttet til en bestemt gruppe en forholder seg til i hverdagen (Deci et al., 2013, s. 113), eksempelvis boksetreningsgruppen som er undersøkt i denne studien. Tilhørighet i et miljø hvor man får sosial støtte og forståelse gir større grunnlag for trivsel og vekst. Som helsepersonell er en god relasjon mellom pasient og terapeut også vesentlig for å fremme endring. Ved sykdom kan en pasient føle seg sårbar og det er derfor viktig at pasienten føler seg ivaretatt, forstått og respektert. I tillegg til å oppleve tillit og samarbeid. De vil tørre å være seg selv og vise hvem de er, og hvilke ferdigheter de innehaber (Ryan et al., 2007, s. 3).

5 METODE

5.1 Studiens vitenskapsteoretiske forankring

Studiens hensikt var å få økt innsikt i Parkinsons pasienters levde erfaringer med boksetrening. Dette gjør at studien forankres i en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) søker fenomenologien å beskrive verden slik den oppleves fra den enkeltes førsteperspektiv, og blir således en egnet posisjon for å utvikle kunnskap om studiens aktuelle fenomen/tema. Fenomenologisk tilnærming handler om bevisstheten. Det beskrives i litteraturen som subjektets erfaring av seg selv og verden rundt er påvirket av deres intensjon, altså hva de retter seg mot, og deres egen forforståelse; hva de har med seg (Kvale et al., 2015). Forforståelse av dette er at verken subjektet eller meg som forsker er blanke ark. Man har allerede oppfatninger og holdninger i en gitt kontekst og det er viktig å være klar over dette, selv om deler av vår forforståelse er ubevisst. Et av begrepene som står sentralt i fenomenologien er *livsverden*. Det kan forstås som realiteten slik den virkelig erfares for den enkelte, hva som er betydningsfullt og verdigrunnet man lever etter (Kvale et al., 2015, s. 46).

Videre var søken etter å forstå Parkinsons pasienters erfaringer med boksetrening foregående i en hermeneutisk prosess. Beskrevet på generelt grunnlag av Kvale og Brinkmann (2015) kan enkeltdelene forstås i lys av helheten og omvendt. I hermeneutikken søker man etter forståelse og hva denne forståelsen er bygget på.

5.2 Egen posisjon og forståelse som forsker

I henhold til Kvale og Brinkmann (2015) er selve intervjusituasjonen og fenomener som studeres, betraktet som kontekstuelle. Forståelse av dette er at situasjonen jeg og informantene befant oss i ikke allerede var ferdigskapt, men noe vi skapte sammen underveis i samtalen. I den sammenheng var jeg som forsker et eget «instrument» i forskningen. Dette gjorde at jeg måtte være refleksiv; å være klar over min rolle/posisjon, egen forforståelse og kunnskap i møte med feltet. Refleksiviteten er vesentlig i alle stadiene av studiet (Hovland et al., 2009).

Arbeidet med datamaterialet krevde forståelse og åpnet opp for ulike fortolkningsmuligheter. Min forståelse og evne til å fortolke var ikke objektiv, det var preget av min forforståelse. Som forsker var det vesentlig at jeg var bevisst dette og forsøkte å undersøke hva min forståelse var. Erfaringen og kompetansen jeg besitter om PS og boksing har hatt betydning for utarbeidelsen av dette prosjektet. Med kjennskap til forskningsfeltet har jeg kunnet relatere spesifikke spørsmål for å besvare problemstillingen min. I intervjusituasjonen kunne jeg henge med på det informantene beskrev angående selve boksetreningen, og stille relevante oppfølgingsspørsmål som flyt i samtalen. Jeg følte meg trygg i min rolle og det tror jeg skapte større tillit mellom meg og informantene under intervjuene. Nærheten jeg har hatt til feltet har også krevd at jeg har tatt flere runder med meg selv under analysearbeidet. Det har vært viktig å skrive notater og refleksive tanker om selve prosessen. Bruken av relevant teori har også bidratt til at jeg som forsker kan se mer objektivt på datamaterialet under analyseringsprosessen. Selv med alle disse tiltakene gir nærhet til feltet utfordringer med å se bak det åpenbare og være klar over at man tar ting for gitt.

5.3 Valg av og beskrivelse av forskningsdesign

På bakgrunn av studiens hensikt og problemstilling ble kvalitative semi-strukturerte forskningsintervju valgt som metode (Kvale et al., 2015). Metoden kan anvendes når man ønsker å forstå livsverden til intervjupersonene fra deres ståsted.

Som anbefalt av Kvale og Brinkmann (2015) ble det utarbeidet en semi-strukturert intervjuguide (se vedlegg 2) som ga overblikk over ulike temaer og spørsmål som var relevant for å besvare studiens problemstilling. En semi-strukturert intervjuguide åpnet opp for å dekke og variere rekkefølgen av temaer og spørsmål underveis i samtalen (Kvale et al.,

2015). Det skapte en fin dynamikk i intervjuet som sikret svar på det jeg ønsket å få vite noe om. Samtidig ble intervjupersonen invitert til å dele kunnskap som var ukjent for meg. I henhold til Kvale og Brinkmanns (2015) anbefalinger, var det vesentlig at jeg stilte åpne spørsmål som ga informantene fritt spillerom til å besvare. Avslutningsvis ble intervjuet avrundet med debriefing sammen med informanten, slik at de kunne dele tanker og opplevelser av selve intervjusituasjonen (Kvale et al., 2015).

5.4 Forskningsetiske overveielser

Studien ble gjennomført i henhold til helseforskningsloven (*Helseforskningsloven – hforsknL*, 2008), og av hensyn til personvern ble den meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) ("Norsk senter for forskningsdata," 2021). Det ble utarbeidet en datahånteringsplan som presiserte dataens formål, sikker oppbevaring, og sletting etter endt studie. Prosjektet ble satt i gang etter godkjenning fra NSD (se vedlegg 3).

I henhold til helsinkideklarasjonen (2014) ble det utarbeidet informasjonsskriv med samtykkeerklæring (se vedlegg 1), i denne ble frivillig deltagelse og mulighet til å trekke seg fra studien på hvilket som helst tidspunkt vektlagt. For å ivareta informantene som i utgangspunktet er en sårbar gruppe, ga jeg i forkant av hvert intervju god informasjon om studiens hensikt og muligheten til å stille spørsmål eller dele tanker. Dette var for å trygge informantene og skape en god ramme for selve intervjusituasjonen. I etterkant av hvert intervju, ble det gitt en debriefing, slik at informantene kunne dele tanker og opplevelse av selve intervjusituasjonen (Kvale et al., 2015).

Datalagring ble gjort i henhold til UIT sine retningslinjer. Det betød at jeg måtte forholde meg til inndeling av sikkerhetsnivå av data. Informantene i studien er personer med PS, og gjennom samtale kan mye sensitiv informasjon om person og helse komme frem. Av den grunn ble sikkerhetsnivå på datalagring vurdert som rødt. Dette sikkerhetsnivået innebærer at all datamaterialet (både lyd og tekstfiler) skal lagres i Tjenester for Sensitive Data (TSD). I intervjusituasjon anvendte jeg TSDs digitale diktafon. Denne krypterte lydopptak forløpende og sendte det til nettskjema i TSD. Informantene ble anonymisert (navn, stedsnavn osv.) i transkripsjon av datamateriell, og i fremstillingen av studiens resultater.

5.5 Utvalg

I tråd med anbefalinger innenfor kvalitativ metode gjorde jeg et strategisk utvalg av informanter (Kvale et al., 2015). Dette er fordi jeg søkte informanter med erfaringer fra boksetrening. Inklusjonskriterier var: personer med Parkinsons sykdom som var over 18 år, uansett kjønn, norsktalende, samtykkekompetente, gikk til behandling hos fysioterapeut og som har deltatt i boksetreningsgrupper i minst 6 måneder. For å kunne sikre mangfold i materialet ønsket jeg også å rekruttere informanter fra ulike boksetreningsgrupper på ulike sentre. Siste inklusjonskriteriet endret jeg, informantene inkludert i studien er fra samme gruppe og sted.

I forbindelse med rekruttering av informanter skrev jeg et informasjonsskriv og samtykke (se vedlegg 1) som beskrev studiens formål og muligheten for frivillig deltagelse om man passet inklusjonskriteriene. Dette skrevet sendte jeg til kontaktpersonen som er hovedtreneren for boksetreningsgruppen. Jeg snakket først med han på telefon og etter avtale sendte jeg skrevet som han skulle videresende til medlemmene i gruppen, som alle har PS. Kontaktpersonen min videresendte kontaktinformasjonen til seks stykker som meldte interesse, hvorav fem av dem var aktuelle informanter. De aktuelle informantene som takket ja til deltagelse fikk jeg kontakt med per telefon. Her fikk jeg bekreftet om de hadde lest informasjonen og studien, og om de hadde noen spørsmål knyttet til det. Etter en liten dialog med hver informant spurte jeg igjen om de ønsket å delta, fire av fem sa ja. Sistemann kunne ikke delta grunnet nyoppståtte personlige årsaker. Gjennom den muntlige kontakten presiserte jeg til informantene om mulighet til å trekke seg fra studien på et hvilket som helst tidspunkt. I tillegg avtalte vi tid og sted for intervjuene. Informantene fikk muligheten til å velge lokalisasjon selv for gjennomføring av intervjuene. Det eneste jeg på min side ønsket var at det skulle være et sted uten mye støy eller forstyrrelser av andre. Bakgrunnen for dette var at jeg skulle ta opp intervjuet med båndopptaker.

Utvalget bestod av fire informanter som har sagt seg villig til å delta i studien, og lot seg intervjuet til formålet. Skriftlig informert samtykkeerklæring var tildelt i forkant, og i starten av intervjuet når båndopptaket ble slått på, ga de muntlig samtykkeerklæring.

5.6 Intervjuene

Informantene vil alle tildeles fiktive navn grunnet personvern. Informantene kalles heretter Therese, Eva, Ole, og Tobias. Siden informantene mine er fra samme bokseklubb kommer jeg ikke til å gi noe spesifikk beskrivelse av deres bakgrunn, igjen er det for å verne informantene og ikke oppgi gjenkjennelig informasjon om dem.

5.6.1 Båndopptaker

I en intervjusituasjon er det ønskelig å registrere informasjonen som kommer frem, enten ved å skrive notater eller ta opp samtalen med lydopptaker. Jeg benyttet TSDs digitale diktafon til å ta opp intervjuene, slik at jeg kunne rette min fulle oppmerksomhet til intervjupersonene (Kvale et al., 2015). TSDs diktafon strekker til 45 minutters opptak. Intervjuene måtte stoppes innen den tid. Deretter måtte filen navngis og lagres før et nytt opptak kunne starte. Det var ingen problem å gjennomføre det. Etter at filen var sendt kryptert til TSD måtte studieleder dekryptere den før jeg fikk tilgang, og kunne flytte det over til mitt område i TSD for å lytte og bearbeide stoffet.

Lokalisasjon for intervjuene var på steder med lite støy og hvor vi satt uten forstyrrelser. Dette er fordi bakgrunnsstøy kan svekke materialet og gjøre det vanskelig å bearbeide (Kvale et al., 2015).

5.6.2 Gjennomføring av intervjuene

Jeg opplevde at alle intervjuene gikk bra. I etterkant av hvert intervju skrev jeg ned umiddelbare tanker og inntrykk fra intervjuet. Det ble verdifullt for meg senere i analyseprosessen (Kvale et al., 2015). For å vurdere mine ferdigheter som intervjuer lyttet jeg også på intervjuene. Hensikten var å evaluere spørsmålene jeg stilte, kvaliteten på lydfilen, og om intervjuene dekket formålet. Det som kom frem, var lav og utydelig stemme i deler av første av intervjuet. Jeg benyttet denne kunnskapen til å forbedre neste intervjusituasjon.

Informantene er fra samme sted og miljø, for å beskytte deres identitet kommer jeg ikke til å gi beskrivelse av dem. Jeg benytter fiktive navn: Therese, Eva, Ole og Tobias. Tabellen under (tabell 1) gir informasjon om lokalisasjon for intervjuene, som var hjemme hos informantene

eller på kontoret mitt. Året informantene ble diagnostisert, arbeidssituasjon og hvor lenge de har deltatt i boksetreningsgruppen.

Navn	Lokale	PS diagnose (år)	Arbeidssituasjon	Oppstart i boksegruppen
Therese	Bosted	2016	Ufør	2017
Eva	Bosted	2019	Ufør	2019
Ole	Mitt kontor	2018	Yrkesaktiv	2018?
Tobias	Mitt kontor	2014	Yrkesaktiv	2017

Tabell 1

5.6.3 Ressurser, utstyr og kostnader

Jeg kjørte egen bil til og fra intervjuene, og utgifter til drivstoff og bom dekket jeg selv. Jeg benyttet nettskjemas digitale diktafonapplikasjon for mobiltelefoner, som krypterer lydfiler fortløpende. Det er kostnadsfritt.

5.7 Transkribering

Neste steg i prosessen var å transkribere datamaterialet fra lyd til tekst. Denne transkriberingen var gjort ordrett fra det som ble sagt. I transkriberingen kan mye gå tapt, som ansiktsmimikk, kroppslige uttrykk og gester (Kvale et al., 2015). Det gir ikke et helhetsbilde av virkeligheten, men et avgrenset bilde av situasjon. Jeg bestemte meg derfor for å transkribere selv, kort tid etter intervjuene for å bevare inntrykkene fra intervjuet. På denne måten kunne jeg tilstrebe å føre inn slike meningsfulle uttrykk (non-verbale kroppslig kommunikasjon) i de tekstpartiene hvor det er viktig at det har forekommet. Ved å skrive om og endre formen fra muntlig til skriftspråk, kan det virke oppstykket og ikke leservennlig (Kvale et al., 2015). Under transkripsjonen brukte jeg forskjellige tegn og symboler for

meningsfulle uttrykk, pauser, og gjentakelser. Her er oversikten: (..) Kort pause, (...) lang pause, () hmm eller ja (bekreftende ord), (!) Uttrykker sterk, (:D) Latter, (=) gråtelabil. Jeg nummererte samtalen, spesielt når vi vekslet på hvem som tok ordet. Det gjorde det lettere ha overblikk over sitatets opphav når det ble plukket ut fra teksten. Sitatene som presenteres senere i teksten er renskrevet for å bevare leservennligheten og anonymitet.

Som tidligere nevnt var noen få deler av opptaket av første intervjuet utydelig og det krevde at jeg måtte høre på det flere ganger. Under selve intervjuet la jeg også merke til det, men ut av respekt ønsket jeg ikke å avbryte midt i en setning. Jeg bestemte meg for å la de prate ferdig, før jeg ba de øke volumet. Setningen kunne starte helt fint, men så ble stemmen lavere og lavere. Det gjorde transkriberingsprosessen mer tidskrevende, men det gikk fint til slutt. Dog kan det være enkelte ord jeg ikke har fått med meg helt.

For å kvalitetssikre transkripsjonen hørte jeg på lydfilen og leste teksten samtidig. Jeg brukte en svart tusj for å markere deler av teksten jeg ønsket å se på nytt. Jeg lot hele lydfilen spille ferdig før jeg gikk tilbake på de markerte tidspunktene, spilte lydfilen fra samme tidspunkt jeg noterte og hørte etter om jeg har beskrevet det som ble sagt ordrett. *Intervju 1* varte i 60 minutter/57 sekunder, *intervju 2* varte i 49 minutter/46 sekunder, *intervju 3* varte i 42 minutter/16 sekunder, og *intervju 4* varte i 51 minutter og 31 sekunder. Hvert intervju som var ferdig transkribert, var på cirka 14 sider.

Informantene fikk ikke tilbud om å lese transkripsjonene. Gjennom gjentagende lytting og lesing ble jeg veldig godt kjent med datamaterialet mitt. Det transkriberte intervjumaterialet dannet grunnlaget for videre analyse (Kvale et al., 2015)

5.8 Analyse

Analyseprosessen pågår kontinuerlig gjennom hele forskningsprosessen. For å analysere det empiriske materialet har jeg anvendt Braun og Clarks (2006) sin 6-fase-fremgangsmåte for tematisk analyse: (1) å bli kjent med datamaterialet, (2) koding, (3) lete etter tematikk, (4) gjennomgå tema(er), (5) spesifisering av tema(er) og (6) rapportskrivning. Metoden er valgt på bakgrunn av dens fleksibilitet, det vil si at forskeren kan vandre frem og tilbake mellom de ulike fasene.

I fase en gjorde jeg meg kjent med datamaterialet, gjennom å transkribere det fra lyd til tekst. Planen min var å anvende NVivo programvare, som er et verktøy for analyse av kvalitativ data ("NVivo Transcription," 2021). Etter å ha forsøkt å benytte programvaren opplevde jeg at det hang seg mye opp og jeg måtte åpne og lukke det ofte. Jeg bestemte derfor å bruke Microsoft Word-dokument. I transkripsjonen ble personopplysninger endret for å anonymisere informantene. Jeg leste ferdige transkripsjoner, samtidig som jeg noterte umiddelbare tanker og refleksjoner.

Fase to er kodefase, hvor jeg systematisk identifiserte data som kunne være interessant å analysere. Det er beskrevet to ulike former for koding; semantisk eller latent koding. Semantisk koding vil si at det er en overfladisk analyse, hvor informantens mening vektlegges, mens med latent koding tillegges man utsagnet til informantens egne antagelser og meninger (Braun & Clarke, 2006). I kodefase gjorde jeg en blanding av semantisk og latent koding. Først, semantisk koding for å identifisere trekk ved data, så latent koding hvor jeg tilførte mine egne refleksjoner og formulerte meninger bak informantens utsagn. I praksis gjorde jeg dette ved å lage et Word-dokument med en tabell for hvert intervju. Tabellen hadde tre rader. Første rad var for utdrag fra teksten (sitater), andre og tredje rad var for semantisk og latent koding. I tillegg brukte jeg A3-ark for å lage tankekart og tegninger for å kunne visualisere alt. Det ga meg bedre overblikk, slik at jeg lettere kunne se på sammenhengen i datamaterialet mitt.

Fase tre i analysen, så jeg etter aktuelle temaer i datamaterialet. Her også benyttet jeg tankekart, tegninger og Post-it lapper hengt på veggen. Jeg forsøkte kategorisere kodene og satte dem sammen med et overordnet hovedtema. Hvert tema fikk en samling av koder som beskrev sammenhengen i datasettet. Da jeg var ferdig med dette steget innså jeg at jeg ikke var fornøyd med kodingen. Jeg følte ikke at jeg klarte å fange opp essensen av datamaterialet i forbindelse med problemstillingen min. Så jeg tok et steg tilbake til fase 2, kodet på nytt flere ganger før jeg jobbet videre med fase 3. Jeg fullførte fase tre etter at jeg hadde en god framstilling av mitt tematiske kart som jeg skulle jobbe videre med i fase fire.

I fase fire gjennomgikk jeg temaer i sammenheng med kodene og data. Jeg vurderte også hva som var tydelig for hvert tema. Denne fasen opplevdes, for meg, som litt unødvendig. Dette kan være på grunn av flere tilbakeblikk i fase to og tre.

Fase fem var den mest utfordrende delen av analysen. Her skulle jeg spesifikt navngi temaene jeg oppdaget i prosessen. For å få frem meningsinnholdet i temaene skrev jeg en detaljert analyse av hvert enkelt tema, begrunnet relevans det har for analysen også min tolkning av dataene. Temaer ble kategorisert i relasjon til forskningsspørsmålet og knyttet mot passende utsagn fra intervjutranskripsjonen. I tillegg til dette vurderte jeg innholdet i hvert enkelt tema, for å blant annet sørge for at det ikke er for mye overlapping og om de burde knyttes til under-temaer. Under denne vurderingen, så jeg at noen temaer overlappet. Igjen måtte jeg ta noen steg tilbake og vurdere temaer og dets innhold. Jeg forsøkte å være kritisk til egne funn og stilte spørsmål ved validiteten på materialet.

Analysering av data har ikke gått linjert, det forventet jeg heller ikke, men det har vært svært tidskrevende og utfordrende. Etter å ha fullført fase fem igangsette jeg med å fremstille studiens resultater på en logisk måte. Det vil enklere invitere leseren til å forstå meningsinnholdet i temaene og helhetlig hva studien har resultert i.

5.9 Metodekritikk

Min feltkunnskap og forforståelse preget valget mitt for tema og problemstilling. Jeg valgte å forske på tema som er interessant og viktig for meg. Det kan ha påvirket utarbeidelsen av intervjuguiden, hva jeg fremhevet i intervjusituasjonen og hvilke spor jeg fulgte opp under intervjuene. Det igjen kan ha innflytelse på intervjusituasjonen og svarene informantene ga. Informantene kan ha gitt svar de trodde jeg ville ha.

I studien er det inkludert fire informanter tilhørende samme boksesenter. TB er tilbudt i flere regioner i Norge og jeg ser i ettertid at det kunne vært interessant å ha informanter fra de ulike steder. Det hadde gitt meg muligheten til å undersøke om de positive erfaringene som pasientene rapporterer om treningen er spesifikt knyttet til klubben, og om erfaringene hadde vært like hos informantene. Det hadde også vært spennende å sammenligne opplevelsene med organisering av treningen og gruppesammensetningen. I TB-bokseklubben er personene med PS fordelt i to grupper. En gruppe for de med høyere funksjon og en for de med lavere funksjon, som er avhengig av hjelpemidler. Informantene inkludert i studien er kun fra første gruppen. Ved rekruttering hadde jeg «førstemann til mølla prinsippet». De som ble rekruttert var egnet og tok først kontakt. Det kunne ha gitt et bredere perspektiv å inkludere informanter

fra begge grupper. Jeg kunne også ha inkludert flere enn fire informanter for å få frem flere synsvinkler og erfaringer.

5.10 Objektivitet, reliabilitet, validitet, og generaliserbarhet

I kvalitativt forskningsintervju er det uenighet om hvilke begreper som er best egnet til å beskrive forskningsresultatene kvalitet og troverdighet. Forskningsmetoden er kritisert for manglende objektivitet grunnet forskerens nærhet til feltet. Etter søk i litteraturen har jeg valgt begreper som er relevant for denne studien. Disse er objektivitet, reliabilitet, validitet, og generaliserbarhet. Begrepene er beskrevet i relasjon til kvalitativt forskningsdesign.

Objektivitet – Som forsker i kvalitativt forskningsintervju dreier objektivitet seg om å se personene og forholde seg til dem uten å pålegge egne forutinntatte meninger og holdninger. Etter min forståelse, siden jeg er en del av forskningen, er det vanskelig å være veldig objektiv, men refleksiviteten underveis i prosjektet og bruken av teori til å analysere datamaterialet kan øke objektiviteten jeg selv har (Kvale et al., 2015, s. 273).

Reliabilitet eller studiens pålitelighet har med forskningsresultatene troverdighet å gjøre. I kvalitativ forskning er forskeren en del av forskningen. Forskerens ferdigheter, kunnskap og erfaring kan påvirke utformingen av intervjuet, selve intervjusituasjonen, bearbeiding av datamaterialet og analysering av det. De individuelle forskjellene mellom oss som forskere kan gjøre det utfordrende å reprodusere eller etterprøve studiens resultater (Kvale et al., 2015, s. 276). For å bevare studiens pålitelighet handler det mer om at prosessen er transparent, det vil si at leseren får gode beskrivelser og at de får innblikk i forskerens valg og vurderinger gjennom hele prosessen (Kvale et al., 2015).

Validitet eller gyldighet handler om den anvendte metoden er adekvat til å undersøke det man faktisk søker etter å granske (Kvale et al., 2015, s. 276). Gyldigheten i prosjektet sikres ved at forskeren forsøker å bevare informantenes perspektiv og utforske feilkilder. Under selve intervjuet kan man gjøre det ved å undersøke utydeligheter eller stille oppfølgingsspørsmål for å tydeliggjøre meningsinnholdet i utsagnene til informantene. I tillegg til at forskeren selv skal forsøke å være kritisk til egne funn og tolkninger (Kvale et al., 2015, s. 279). Som instrument i egen forskning er det vesentlig at jeg som forsker undersøker funnene med et kritisk blikk for å ivareta troverdigheten av prosjektet.

Generaliserbarhet omhandler resultatenes overførbarhet til andre situasjoner (Kvale et al., 2015, s. 289). Det vil si om kunnskapen som produseres kan overføres til andre lignende settinger eller intervjupersoner.

6 RESULTATER OG DISKUSJON

I dette kapittelet skal jeg presentere tema som har blitt analysert frem til å besvare studiens problemstilling. Det er to hovedtema, del I og del II. Første tema har to undertema:

Hovedtema I - For meg selv og sammen mot sykdommen

Undertema I: Ikke hvilken som helst gruppetrening

Undertema II: Fellesskapet – sammen og alene

Hovedtema II – Kroppen i sentrum, hverdagen er annerledes

Først presenteres temaet etterfulgt av empirien og min tolkning. Til slutt under hvert tema/undertema diskuteres resultatene i lys av de teoriene som er presentert i sentral teorikapittelet. Diskusjonene avsluttes med en oppsummering.

6.1 Hovedtema I - For meg selv og sammen mot sykdommen

6.1.1 Undertema I: Ikke hvilken som helst gruppetrening

Avsnittet presenterer informantenes erfaring med gruppetreningen; om treningsinnholdet dekket deres behov og om gruppesammensetningen og hvordan settingen påvirket de under treningen.

Alle informantene er anbefalt terapeutisk boksing som ledd i å håndtere sykdommen. Ole og Tobias ble tipset av helsepersonell etter at de hadde vært på rehabiliteringsopphold. Der fikk de prøve ut boksing. Eva fortalte at hun var svært skeptisk til treningsformen, da hun var redd for å bli slått i hjel, men naboen hennes forsikret henne om at det var non-kontakt boksing. Siden naboen snakket så varmt om det, og at det vekket en nysgjerrighet i henne, bestemte hun seg for å prøve. Hun følte hun ikke kunne legge seg ned og la sykdommen ta henne.

Therese ble anbefalt boksing av en arbeidskollega som satte henne i kontakt med en likeperson. *En likeperson er en person som har erfaring med å leve med sykdommen selv eller er pårørende til en som har det.* Therese beskriver hvordan det var å gå inn i bokseklubben for aller første gang:

Jeg var utrolig glad for at jeg hadde en mentor. For det å bare gå inn der første gangen, du blir møtt med opprør, sånn WOW, med bokseringen og alt i rommet. Jeg tenkte hvordan skal det her gå?, men jeg ble bitt av basillen fra aller første gang. Jeg ble kjempesliten selv om jeg holdt meg i form på treningssenter.

Ole beskrev følgende om førsteinntrykket av treningen: *«Du føler deg for det første innmari klønete, når man står der og ser hvordan det foregår, men treneren, han er helt rå. Han bærer dette på en fantastisk måte, coacher, tilrettelegger og viser hvordan man skal gjøre det ...».*

Informantene forteller at treningen er variert og allsidig. De motiverer og gir hverandre tilbakemeldinger. Under intervjuet ga alle informantene tydelige beskrivelser av innholdet i treningen slik de har erfart det selv. Eva beskriver innholdet i treningen: *«Det er en boksedel, en styrkedel også uttøying til slutt. Det er øvelser som tilpasset Parkinson da, men klart er det jo bra for alle mennesker egentlig. Det å gjøre store bevegelser, strekke ut armene og beina. Og gjør sånt kraftfull».*

De starter med en god oppvarming, som Ole beskriver slik:

Vi bruker en halvtime på bøying, tøyning og strekking for å mykne og åpne opp kroppen, sånn at vi er klare. Så løper vi en del og får masse forskjellige kommandoer; alt fra løping, hinking og hopping sideveis med beina. Når vi er ferdig, spiller vi fjærball og det er jo kjempemoro. Det er overraskende tungt, klart du må bruke kroppen i alle retninger. Etter vi er ferdig med det, så har vi noen ganger hvor vi løper etter hverandre med sånne plastikkør og slår hverandre.

Informantenes beskrivelse av treningsinnholdet er tilnærmet likt. Therese og Ole gir en mer detaljert beskrivelse mens Tobias og Eva gir en mer generelt beskrivelse. Therese, Ole og Eva mener at kunnskap om sykdommen er viktig for dem å besitte, men også at trener og helsepersonell har det. Ifølge informantene er TB treningen rettet mot PS. For Eva, Ole og

Therese blir det da lettere og mer motiverende å ta i mer enn de normalt ville gjort. For Tobias det hjulpet å opprettholde funksjonen, i tillegg til at treningen gjør at han kan fortsette med de aktivitetene han vil i hverdagen.

Eva beskriver seg selv som den lunefulle typen som liker å holde igjen og som aldri har ønsket å drive med organisert trening, før deltagelse i gruppen. Hun forteller at hun likevel har klart å henge med, fordi hun har holdt seg i form med gåturer og liknende, mener hun. Ifølge henne selv presterte hun best under selve boksedelen, men holdt ellers igjen på resten av treningen. Dette tror hun grunner i at hun opplever treningen som gøy og at det gir henne mestringsfølelse av å yte maksimalt. Etter hun tok privattimer og terpet på teknikken en-til-en syntes hun at hun fikk det bedre til og da ble det enda morsommere.

Når intervjuet fant sted høsten 2021 fortalte informantene at boksetreningen foregikk over nett og ikke fysisk på grunn av Covid-19 pandemien. Eva fortalte følgende:

Det jeg har merket siste året er at jeg blitt tregere. Det jeg har lurt på er om det kan ha noe med at jeg har bokset online, men som sagt jeg er ikke til å presse meg. Mannen min sier at «du tar liksom aldri ut det siste».

Videre fortalte Eva om behageligheten med treningen online, da hun slapp den lange reiseveien. I tillegg til at hun kunne sette større søkelys på teknikkterping, som hun selv opplevde hadde blitt bedre. Eva hadde full forståelse for at treneren ikke kunne tilby det samme etter oppstart på senteret, men at det kunne være en god løsning for de med lang reisevei eller de som ikke har muligheten til å møte opp. Intervjuet med Eva var like etter at de hadde startet opp igjen med trening på senteret etter covid-19 restriksjoner var lettet. Hun hadde planer om å dra tilbake dit. Erfaringen med å ta seg helt ut på en morsom måte og møte andre likepersoner sa hun var verdifull for henne.

Tobias fortalte at PS skulle ta minst mulig plass i livet hans. Under intervjuet påpekte han at samtalen vår om PS og trening ville han legge bak seg med en gang han gikk ut døra. Når han skulle forholde seg til sykdommen så skulle det være givende og positivt, som å dra på boksetreningen. Han sa følgende:

Med mange føler jeg at Parkinson er den store greia i livet deres. Jeg forsøker å ha den så liten som overhodet mulig. Det jeg gjør har da enten med boksetreningen å gjøre eller noe som er positivt. At jeg gjør noe som er morsomt,

som tilfeldigvis har med Parkinson å gjøre er min klønete måte å mestre dette her på. Sykdommen kommer til å ta plass likevel, så da kan man gjøre den så liten som mulig, så lenge som mulig.

Tobias formidler at treningen er hans mestringsstrategi for å håndtere sykdommen og stress i forbindelse med jobb. Når han må på krevende møter, tar han det gjerne rett i forkant av treningen slik at han kan bokse av seg stresset i etterkant.

Therese forteller at hun hadde større treningsutbytte i diagnosegrupper enn når hun deltok i grupper på treningssenter. Treningens allsidighet og det å trene med likemenn har gitt henne stor motivasjon til deltagelse. Samtidig som hun også merker at hun er blitt bedre teknisk. Hun har merket nedgang i fysisk funksjon i form av treghet, og i gruppen føler hun mer aksept for at formen varierer. Det er tilrettelagt for det i diagnosegruppen, og gjør henne mindre selvbevisst. Hun beskriver det slik.

Jeg har vært på saltreninger på SATS og jeg kjenner jo at det er fin trening, men det går så sabla fort og jeg merker at jeg har blitt tregere. Hvis det for eksempel er step-time, er jeg litt tregere i gang og da mister jeg deler av treningen. Sånn sett er det fint å gå i en sånn gruppe, som vet akkurat hvordan det er.

Tekstnær fortolkning:

Informantene har fått kjennskap til boksingen fra ulike hold. Første møte var for flere preget av nervøsitet og spenning. Stedet og menneskene skapte forskjellig inntrykk. For Therese var det rommet med alt dets effekter. Ole så på folk som trente og lurte på hvordan han skulle få til det samme. Tobias benyttet treningen til å forholde seg til sykdommen, og lot store deler av PS være igjen der når han forlot stedet. Stedet gjorde også noe med prestasjonen til Eva. Ved å møte opp fysisk, kom hun ut av sin komfortsone og presset seg selv mer enn hun gjorde hjemme. Det som kom frem i informantenes beskrivelse av treningsinnholdet var at gjenkjente elementer av trening, som er viktig fordi det er sykdomsrelatert, er gøy og variert.

På hver sin måte, startet informantene på boksing for å håndtere sykdommen. De hadde ulike utgangspunkt for trening, gruppetrening og boksing. Rollen nå handlet om å trene kroppen innenfor et boksekonsept, sammen med andre personer med PS på et boksesenter.

6.1.2 Diskusjon av ikke hvilken som helst gruppetrening

Ved utøvelse av en rolle trekker Goffman inn flere faktorer som er relevant for å lykkes i gjennomføring. Jeg vil nå trekke inn teorien om roller i henhold til Goffman og diskutere undertemaet.

Ifølge Goffman er et av faktorene for å lykkes i rolleutøvelsen at den opptredende på forhånd har en forståelse av rollens krav og væremåte. Aktørene kan på denne måten vite hva de skal forvente av hverandre. Dersom man ikke har opplysningene kan en basere det på antagelser eller tidligere erfaringer (Goffman, 1992). Dette kan relateres til informantene som skulle i en ny situasjon ved å starte i en TB-treningsgruppe. Før de gikk inn på senteret visste alle at treningen dreide seg om boksing og at de deltagende, foruten treneren, hadde PS.

Sannsynligvis hadde Tobias og Ole større anelse om hva de kunne forvente av rollen siden de hadde tidligere erfaringer med TB. De fikk anledning til å opptre i en lignende rolle, men med andre tilskuere og i en annen setting. Hvordan man velger å spille rollen er avhengig av disse faktorene og hva den opptredende ønsker å formidle. Beskrivelsene som informantene gav om førstegangsinntrykket belyser deler av dette. De forutinntatte meningene om rammene rundt rollen kunne informantene ikke få bekreftet før de stod ovenfor tilskuerne. Et eksempel på det er antagelsene Eva hadde om seg selv og treningstypen, som ikke stemte med situasjonen hun stod overfor da hun deltok på den første treningen. Et annet eksempel var to av informantene som observerte gruppen og stilte spørsmål angående rollens utøvelse og om de kunne utfylle kravene.

For å lykkes i rollen så fremhever Goffman at personen bør *tro på rollen* de skal utføre (Goffman, 1992, s. 22). Dette kan relateres til situasjonen som ble beskrevet av Eva.

Informanten assosierte boksing som en farlig og aggressiv sport og hun hadde heller ingen erfaring med organisert trening. Det kan derfor tolkes som at hun hadde *kynisk tro* på rollen hun skulle utføre (jfr. kapittel 4.1) og til de andre deltakerne som også hadde PS. Inntrykket hennes endret seg straks hun kom dit og fikk observert og ta del i gruppen. Det kunne også gitt motsatt effekt og forsterke tvilen. I likhet med de observerende informantene kan det virke som det å være delaktig styrket deres tro. Det kan ha sammenheng med at erfaringen de fikk av å opptre i den aktuelle rollen senere ble benyttet til å justere på atferden i interaksjon med andre. Slik kunne de opptre som forventet. Det at de stilte spørsmål var kanskje på grunn manglende tro på formålet. Ettersom situasjonen var ukjent, kan disse spørsmålene være en

refleksjon av usikkerhetene som er knyttet til å spille i rollen. Da de tok del i interaksjonen var det ingen av informantene som ga uttrykk for at de ikke hadde tro på rollen sin. Samtidig tok informantene del i en situasjon som allerede var definert av de som tilhørte gruppen fra før. De kunne i utgangspunktet velge å stå utenfor, men som ville bety at de ikke fikk utøvet rollen sin. For å kunne ta del i gruppeinteraksjonen kan deltagelse være forbundet med at de godtar andres definisjon av situasjonen (Goffman, 1992, s. 18). Siden det er en sosial setting var det en forventning om at de skulle delta og ikke stå utenfor. Gjennom interaksjonen fikk informantene midlene til å lykkes i sitt formål.

Hva betyr det for informantene å møte opp på TB klubben og trene sammen? Med utgangspunkt i Goffman (jfr. kapittel 4.1) er *kulissene*, som er en del av fasaden, boksesenteret. Utfyllende for fasaden er alt som uttrykker noe personlig ved informantene selv. I teorien er fasade et av midlene som kan benyttes for inntrykkskontroll. Dette kan knyttes til det informantene har formidlet om å møte opp på boksesenteret. Eva fortalte at hun tok seg mer ut på boksedelen og holdt igjen hjemme. Når Tobias gikk inn på senteret kunne han i større grad forholde seg til sykdommen. Therese erfarte at hun hadde større utbytte med å trene i diagnosegruppen, enn på SATS med andre «friske». Hun ble mindre selvbevisst på egen prestasjon.

For det første, fra et dramaturgisk perspektiv, kan Evas økte prestasjon være forbundet med at hun fikk tilgang til uttrykksmidlene som er i kulissene. Hjemme hadde hun ikke boksesekk, pads eller boksering. Om hun hadde tilgang til disse hjemme krever noen av artiklene å bli holdt på plass av andre mennesker, mens man benytter det, som bokse pads. Eller ved parvis boksing mot sekk, kan den ene holde sekken i ro, mens den andre slår. Det er selvfølgelig andre muligheter og løsninger for dette. For eksempel bruken av sekk som står på gulvet istedenfor en som henger i taket. Ifølge Goffman startet de fleste opptredende først når en ankommer scenen (Goffman, 1992). Det kan knyttes til flere av informantene. I Evas tilfelle, uten at hun var klar over det, kan det hende Eva fikk en ide om at prestasjonen hennes ligger i kulissene. Hun tror hun kun kan prestere på den måten om hun er på klubben. De samme slutningene kan trekkes til Tobias, som selv mener at han forholder seg til sykdommen primært i det han går inn boksesenteret. På jobben og i hverdagen ellers spiller han roller som trives med og lykkes med, men rollen som PS kan ikke spilles der. Boksingen er den plassen han lar den «syke» delen av ham slippe ut. Han lar den delen av seg ligge igjen når han forlater stedet, men mye tyder på at han gjør flere tiltak for å få komme til kulissene.

For det andre, innledningsvis er det forventet at den opptredende definerer situasjoner og at det vil påvirke hvordan samspillet utvikler seg (Goffman, 1992, s. 20). Det kan assosieres til øyeblikket informantene er fysisk til stede på treningen, da det er andre som er delaktige i samspillet. Relatert til Eva kan inntrykket hun forsøkte å skape om å prestere på høyt nivå, være grunnet gruppen eller forventningene i situasjonen. Dersom informantene hadde en viss væremåte for å danne et bestemt bilde av seg selv, vil tilstedeværelse kreve at en innretter seg rollens forventninger for å overbevise andre, som når informanten er på boksing sammenlignet med hjemme. Hjemme er det ingen tilskuere som iakttar en direkte på samme måte (jfr. kapittel 4.1). Sonen er annerledes. I den forbindelse betraktes hjemmet som bak scenen, der informanten ikke lenger er foran og på scenen. Informanten beskriver seg som en lunefull type. På hjemmebane er informanten i en kjent og behagelig setting, som tillater henne å være sitt sanne jeg. Informantens væremåte i den sosiale konteksten kan også være forbundet med å fremstille en *idealisert versjon* av seg selv. Eva fortalte at hun klarte å henge med og mestret boksedelen, det tolkes som at hun hadde *kontroll over rollen*.

I studien til Lyons og Tickle-Degnen (2003) ble erfaringer fra personer med PS undersøkt, og funnene viste at PS kan utfordre rollespillet i det daglige i ulike settinger. Resultatene pekte på flere tiltak som ble igangsatt for å få kontroll over rollen og inntrykkene. Disse var for eksempel benyttelsen av humor og forklaring av situasjoner der noe uhensiktsmessig ble uttrykket uten at det var hensikten. I tillegg til tilpasning av medisiner i forkant av sosiale sammenkomster for best mulig funksjon og unngåelse av sjenerende situasjoner (Lyons & Tickle-Degnen, 2003). Disse resultatene kan knyttes til funnene i denne studien. For eksempel Thereses erfaring med step-trening på treningssenter. Hun fortalte at hun var mer oppmerksom på at kroppen kom tregere i gang og bevegelsene gikk saktere, samtidig som hun ikke oppnådde den samme treningseffekten som i boksetreningssgruppen. Hun forsøkte å tilpasse medisiner slik at hun hadde best mulig funksjon under trening. Det var ikke alltid vellykket, og det kunne gjøre henne frustrert og grinete. Goffman illustrer at i en ideell fremstilling av ens rolle skal man samtidig legge skjul på det som ikke skal komme til uttrykk (Goffman, 1992). Selvbevisstheten hos informanten, er muligens forbundet med at informantene ikke makter å skjule tregheten sin. Forsøket på å henge med og samtidig kontrollere inntrykket til de andre tilskuerne kan for informanten medføre at de ikke klarer å registrere hvorvidt hun opplever effekt av treningen. En annen mulig forklaring kan være at informanten ble forlegen av situasjonen. Til tross for at hun tilpasser væremåten for den aktuelle situasjonen kan tegn som treghet komme til uttrykk uten at informanten planlegger

det som del av sin opptreden. I den ene settingen med TB-gruppen kan disse tegnene forstås av gruppen, til forskjell fra andre hvor dette mistolkes. I det dramaturgiske perspektivet er den opptredende og tilskuerne gjensidig avhengig av hverandre for å lykkes i interaksjonen. På bakgrunn av det kan resultatene mine indikere at tilskuernes forståelse og innblikk i sykdomsbildet fører til mindre misoppfatninger. Det kan by på mer avslappede sosiale relasjoner og mindre forsøk på å kontrollere uttrykkene, da det er større mulighet for å bli riktig oppfattet.

Informantene ga beskrivelser om måten de støttet hverandre og ga hverandre tilbakemeldinger under boksingen. Det assosieres med det Goffman omtaler som *lagopptreden*. I lagarbeidet har de tillit til hverandre, med et felles mål med opptreden og samarbeidet for å lykkes. Selv om feil kom til syne, ville lagmedlemmene hjelpe en med å dekke over det (Goffman, 1992). På bakgrunn av det kan man si at opptreden til informantene ikke nødvendigvis bare lå i oppmøte i kulissene og dermed kunne opptre. I TB-gruppen er informantene sammen med andre personer de identifiserer seg med, altså likepersoner. De var alle del av et lag med en felles overensstemmelse om formålet, hvor de gjenkjente vesentlige elementer av treningen og møttes for å trene spesifikt mot PS.

Oppsummering:

Tar man utgangspunkt i funnene presentert over, bør vi som helsepersonell og trenere være mer bevisst på forholdene som kan ligge i kulissene? Skal man tro studiens funn kan kulissene påvirke prestasjonsnivået og forholdet personer med PS har til sykdommen. På bakgrunn av erfaringene med pasientgruppen, anses flere å være understimulert. Sykdommen påvirker kroppens bevegelse og selv med god medisinerer kan enkelte oppleve vansker med å prestere. I enkelte tilfeller kan kroppen arte seg slik man tenker eller visualiserer seg. Kanskje mer enn noen andre er pasientgruppen avhengig av å møte opp i kulissene. Det å komme til kulissene kan også handle om at de ikke retter oppmerksomheten mot egen kropp, men mot å utføre selve bevegelsen eller aktiviteten fordi de har tilgang til utstyr som kan gi tydelige tilbakemeldinger om utførelse. Det som menes med dette er at man i TB stimuleres av bruken av utstyret ved at man kjenner hanskene på hendene og vibrasjon eller et slagsmotsvar i det hansken treffer sekken. For enkelte kan det resultere i at de lykkes med utførelsen eller at de får tilbakemelding om å justere. For eksempel at hansken ikke treffer sekken. Helsepersonell og trenere burde kanskje være mer bevisst på disse forholdene i behandlingssetting. Da kan vi skape rom som tjener sin hensikt, med tydelige kulisser for å

stimulere til endring. For en som ønsker å opprette en diagnosespesifikk gruppe, kan utprøving av forskjellige utstyr og vurdere effekten. Fysioterapitimen eller gruppen er for enkelte hovedaktiviteten de foretar seg i uken. Litteraturen viser til at PS er en gruppe som er i fare for isolasjon og depresjon (Hunter et al., 2019). Muligheten til å komme til et fysisk sted for å utrette noe kan se ut til være en inngang til å forholde seg til sykdommen og iverksette de riktige tiltakene. Oppmøte indikerer at man får tilgang til rollen, alle virkemidlene og andre lagmedlemmer. Som et tilhørende lagmedlem er alle ansvarlige for sine handlinger, men fordelene som gruppemedlem er å få støtte og forståelse fra de andre medlemmene som ønsker å utrette noe bestemt sammen. Det kan være noe personer med PS trenger for å «slippe masken» og gjøre det de skal. Kanskje enkelte møter opp på bakgrunn av det sosiale og fellesskapet, ikke selve aktiviteten. Allikevel kan det bidra til at disse personene blir stimulert på generelt grunnlag. For eksempel ved at de fastsetter og opprettholder avtaler, samt at de kommer seg utendørs og utenfor eget hjem.

6.1.3 Undertema II: Fellesskapet – sammen og alene

Undertemaet handler om funksjonsmangfoldet. Dette inkluderer samholdet i gruppen, støtten og det sosiale nettverket som er dannet i fellesskapet i tillegg til gruppedynamikken.

Alle informantene beskriver fellesskapet i gruppen som sterkt og et fantastisk sosialt miljø. Therese føler hun har fått et nettverk med venner som har vært vesentlig for å håndtere sykdommen. Hun forteller om en venninne som hadde Frozen shoulder som måtte på treningssenter og trene alene. Therese misunner ikke venninnen som måtte stå i det uten et nettverk. Hun beskrev: *«Det har gitt meg nye venner og et nytt miljø. () For å si det sånn, jeg har en venninne som har fått frozen shoulder og jeg sier til henne: «Jeg er jammen opp i det hele glad for at jeg har fått Parkinson», fordi hun har ikke noe nettverk»*. Ole synes også, om man skal si noe positivt om det å leve med sykdommen, at boksejungen og det fantastiske miljøet og treneren veier opp. Oles opplevelse av fellesskapet er at alle byr på seg selv. Alle er i samme båt på sett og vis, og det gir en form for fellesskap. Tobias og Eva forteller tilsvarende *«Det er godt å være i et miljø hvor andre folk har det samme ståstedet, på en måte»*.

Ved spørsmål om hvordan informantene erfarte variasjoner i funksjon i gruppen og underveis i treningen beskrev de at funksjonsmangfold i gruppen var positivt. Ole forteller at det ikke

spiller noen rolle om sparringspartner er dårligere eller bedre enn en selv. Det er slik gjenger er. Det er funksjonsmangfold og det er aksept for det. Ole sier for eksempel at man på boksedelen pleier å variere partner. Dersom man ikke får særlig utbytte med den ene partneren kan man eventuelt få det ved neste partnerbytte. Det er en garanti siden det er del av opplegget. Therese beskriver: «*Det er forskjell på hvem du slår imot og hva slags utbytte du får selv av treningen. Jeg slår ganske hardt. Jeg kan selvfølgelig slå de som ikke er så sterke, men ikke hele tiden. Jeg må nok bytte partnere for å få nok treningsutbytte selv*».

Funksjonsmangfoldet beskriver Eva som oppløftende. Hun møter sterke deltagere i forskjellige aldre og det gir henne håp, spesielt når hun hadde tenkt seg det verste etter at hun fikk diagnosen. Hun tenkte at det var slutten og beskriver det slik:

Jeg var veldig spent, fordi jeg kjente ingen som hadde Parkinson, så jeg ventet meg all verden. For jeg hadde jo vært inne og sett på nettsiden til Parkinsonforbundet og det første jeg så på da var en video om god livskvalitet. Der satt det en mann som skalv som en Aspelund, stakkars. Det var helt forferdelig, så da så jeg ikke på de sidene mer. Så jeg hadde det i bakhodet da. Da jeg kom inn i bokseklubben ble jeg veldig overrasket. Veldig mange så jo helt vanlige ut. Så det var jeg veldig glad for.

Hun la merke til at folk var kjempesterke, særlig damene. Hun ble kjent med en 74-åring som var veldig sprek og sterk. Han hadde hatt sykdommen i 14 år og fungerte godt. Det syntes hun var positivt, og det gjorde at hun fikk et annerledes syn på sykdommen. Det var også andre i gruppen som hadde hatt sykdommen i relativt kort tid som hadde hatt en raskere reduksjon i funksjon. Variasjonene i funksjon og de ulike menneskene hun traff i gruppen, fikk henne til å senke skuldrene og innse at hun måtte ta ting som det kom.

Informantene forteller at de bygger hverandre opp og gir støtte både i og utenom gruppetreningene. Både Tobias og Therese påpeker er det full aksept å ha en dårlig dag. Therese sier at sykdommen svinger og at kroppen ikke alltid føles som den skal, selv med medisiner og god oppvarming. Da kan det være fristende å legge seg ned eller droppe timen, men i gruppen er det full forståelse. Tobias uttrykker at alle i gruppen vet hvordan det er med variasjon og svingninger i formen. Han beskriver støtten fra gruppen og det åpne miljøet:

Det er veldig inkluderende og åpent. Det er treneren som klarer å skape det miljøet da. Alle er veldig åpne og ærlige. Vi har veldig mange gode samtaler, så

når folk sliter, så hjelper vi hverandre. Folk har gode og dårlige dager. Det er helt aksept å gå og legge seg ned. Jeg hadde en dårlig dag for ikke så lenge siden. Jeg fikk så vondt i hodet, så da bare gikk jeg og la meg og sovnet på gulvet der. De kommer og følger opp og spør om hvordan det går. Så det veldig hyggelig sånn sett.

Therese sier at tryggheten i miljøet gjør at hun kan snakke om det meste. Naturligvis har hun tettere relasjoner til enkelte. Samtaleemnene kan dreie om livet eller sykdommen. Hun sier følgende:

Vi snakker ikke veldig mye om sykdom, men samtidig, noen ganger trenger man å prate litt om det. Snakke om det med medisiner, rehabilitering og litt forskjellige ting. For første gang nå, var jeg på rehabilitering. Informasjonen om det fikk jeg fra noen av jentene her, som selv hadde tenkt seg dit. Vi søkte oss individuelt dit, i håp om å komme sammen. Siden jeg ikke har vært på et sånt sted før, var jeg litt skeptisk til om det passet for meg. Fastlegen min sa at det var riktig av meg å søke siden jeg gjorde de riktige tiltakene. Så er det noen som sier, «jo du burde dra» og andre som sier «nei». Siden jentene skulle, og COVID-19 gjorde at boksesenteret holdt stengt, bestemte jeg meg for å søke også. Vi trente jo på ZOOM da.

Videre forteller Therese at hun var skeptisk fordi hun ikke visste hva hun kom til og at hun ikke ønsket å være lenge borte fra familien. Siden noen av deltagerne snakket så positivt om det og de var flere som skulle søke sammen sa hun at ble det mer aktuelt for henne. De søkte og fikk et kort opphold, som var helt passende for Therese.

Tobias formidler at det ikke var lett å akseptere sykdommen eller gjøre de riktige tiltakene. At han, som alle andre, hadde gode og dårlige dager kroppslig og mentalt. Derfor var godt å være i en gruppe hvor man støtter hverandre gjennom det og lærer de korrektive tiltakene. Etter Bjørns og Oles erfaring er treneren er viktig del av fellesskapet. Trenerens gode menneskeferdigheter skaper et godt grunnlag for det sterke fellesskapet som er dannet i gruppen.

I gruppen får informantene mulighet til å møte andre likepersoner. Eva beskriver «Jeg synes det er veldig allright å treffe andre. () For det er bare der jeg treffer andre som har Parkinson. () Så jeg er veldig glad for det».

Boksegruppen pleier å arrangere sosiale turer utenfor bokseklubben. Det kan være treningsturer til utlandet, seilturer, hytteturer eller sosialisering etter trening. Therese forteller at de har en Facebook-gruppe hvor alle kan skrive innlegg og foreslå et opplegg alle kan bli med på. I forbindelse med trening tar de også kontakt med hverandre for å sitte på, fordi noen har lengre reisevei enn andre. Eva sier at hun selv sitter på med noen for å komme til trening, fordi det er så tungvint med bussen.

Tekstnær fortolkning:

Informantene opplever et sterkt samhold i gruppen. For mange er fellesskapet et viktig verktøy for å håndtere sykdommen. Sykdommen utvikler seg på forskjellige måter, og det gjelder også hvordan de opplever sykdommen i hverdagen. Sammensetningen av menneskene reflekterer dette. Som Eva fortalte ga funksjonsmangfoldet henne håp og et klarere bilde på ekte personer med PS. Hun fikk se flere sterke, velfungerende personer med PS, og likeså de med redusert funksjon. Om de var fysisk sterkere eller svakere, stod de likestilt i gruppen. Det gjorde ikke noe om man måtte forholde seg til en som er sterkere enn seg selv under treningen, fordi de byttet partnere. I gruppen er det lite fordommer. Informantene legger lite skjul på symptomene som preger dem. Aksepten i gruppen gjør at informantene heller møter til trening enn å droppe det. Alle vet at dagene kan svinge, sånn er livet med PS. De støtter hverandre både under og utenfor treningen.

6.1.4 Diskusjon av fellesskapet – sammen og alene

I dette kapittelet diskuterer jeg resultatet knyttet opp mot en av miniteoriene i selvbestemmelsesteorien. Teorien er omtalt som grunnleggende psykologisk behovsteori (BNT). Det er identifisert tre behov (autonomi, kunnskap og tilhørighet) og diskusjonen kommer til å omhandle tilhørighet.

Tilhørighet dreier seg om å knytte relasjoner til andre mennesker (Deci et al., 2013). I hverdagslivet møtes vi, enkelte møter er tilfeldige, andre er hensiktsmessige, som TB-treninggruppen. Avhengig av situasjonen krever forholdene forskjellige ting. Iblant er man den ivaretagende i forholdet eller omvendt at man er den som trenger å bli ivaretatt. Innenfor BNP fremhever forfatterne dette behovet, at vi mennesker ønsker å gi av oss selv og motta fra andre (Deci et al., 2013). Dette var nettopp det informantene rapporterte. Therese og Ole formidlet på hver sin måte, dersom man skal se de positive aspektene med å få PS, så var det

samholdet i gruppen. Måten alle bydde på seg selv og støttet hverandre både på og utenfor treningen. I TB-gruppen delte de erfaringer om sykdommen, medisinerer, hvilke helsepersonell den enkelte gikk til og hverdagslivet generelt. Flere påpekte at PS gjorde at de på en måte hadde samme ståsted. Hovedfokuset i TB-treningsgruppen er trening, og samtidig fikk informantene tilgang til et sosialt nettverk med likepersoner. Therese sa «*Det har gitt meg nye venner og et nytt miljø*». Resultatene indikerer at informantene identifiserer seg med hverandre på grunnlag av erfaringene med å leve med PS, som bidro til opplevelsen av tilhørighet. Studier som tidligere har undersøkt TB for personer med PS bekrefter de samme funnene (Borrero et al., 2020; Brunet et al., 2021; Humphrey et al., 2020; MacCosham et al., 2019).

To av informantene fortalte at gruppen var eneste møtepunktet der de traff andre med PS. For flere av informantene hadde det stor betydning å kunne relatere seg til hverandre. For eksempel, etter diagnostiseringen, var Evas oppfattelse av sykdommen at det var slutten på livet hun kjente til. Informasjonen hun satt på angående sykdommen og søket hun gjorde for å få lære mer om PS bekreftet disse tankene. Det virker som hun internaliserte disse tankene og la det som et utgangspunkt for livskvaliteten hennes. I gruppen fikk informanten erfare hvordan sykdommen preget folk på ulike måter. Hun fikk også observere helt vanlige deltagere som til tross for PS var sterke og i stand til å prestere. Informanten påpekte at særlig damene var sterke, det tyder på at hun i større grad identifiserte med disse personene og ikke de videoen hun hadde sett om livskvalitet. Det taler for at fellesskapet har bidratt til at informanten fikk dannet et mer riktig bilde av personer med PS, som kan øke hennes forståelse og bevissthet om sykdommen. I litteraturen kommer det frem at diagnosespesifikke grupper kan bidra til å endre de negative assosiasjonene knyttet til sykdommen (Borrero et al., 2020; Hanff et al., 2022, s. 515). Allikevel er det ikke sikkert at alle opplever funksjonsmangfoldet og fellesskapet i gruppen som positivt. For enkelte kan det være positivt å kunne spørre andre om deres erfaring med å leve med PS og samtidig få mer innsikt i sykdommens utvikling. For de som ikke vil forholde seg til andre som er lengre ut i sykdomsutviklingen eller de som er dårligere, vil det trolig ikke passe å være i en gruppe, spesielt en med funksjonsmangfoldighet. Jamfør selvbestemmelsesteorien, svekkes tilhørighetsfølelsen i et fellesskap man ikke føler seg vel eller ønsker å være en del av. Om gruppesammensetningen bestod av folk med tilnærmet lik funksjon, kunne det ha fremmet tilhørigheten deres i en gruppe? På bakgrunn av kunnskapen om PS er det ikke alle som passer å være i en gruppesetting, noen har behov for en individuell tilnærming. I SDT kan

helsepersonell som møter disse pasientene i en-til-en setting også fremme tilhørighet. Det kan oppnås ved at terapeuten danner en god relasjon med pasienten, der de lytter og anerkjenner behovene deres (Ryan et al., 2007, s. 3).

Ifølge Therese og Tobias var at det ikke å vite, eller gjøre alle de riktige korrektive tiltakene. Informasjonsformidlingen kunne komme fra alle kanter, og i Thereses tilfelle skapte det mye inntrykk og usikkerhet. Hun ga uttrykk for at hun følte seg rådvill om hvorvidt hun skulle på rehabilitering. Legens anbefaling var at hun ikke hadde behov for det, mens andre anbefalte henne å dra. Hun søkte derfor råd hos noen av gruppemedlemmene. Det belyser hvordan sykdom kan sette en i en sårbar posisjon. Ytterligere at personer med PS kan ha vansker med å manøvrere alle anbefalingene fra helsepersonell, pårørende og andre personer. Som informantene formidlet, var støtten i gruppen et verktøy for å håndtere dette. Basert på valget hun tok om å dra på rehabilitering kan det virke som hun vektla rådene fra personene i gruppen fremfor legens. Demonstrerer det tilliten og støtten personer med PS kan få av hverandre, som i dette tilfellet også ble benyttet utenfor gruppesettingen. I gruppen fikk informanten tilgang til erfaringene til andre likepersoner. Det kan også tenkes at etter forholdene så egnet det seg å dra på rehabilitering; klubben var stengt og informanten trengte ikke å dra alene. Det kan gi trygghet å støtte seg til noen kjente i en ukjent setting.

I tråd med anbefalingene er fysisk aktivitet anbefalt for å redusere funksjonsnedsettelse (Gjerstad et al.; Samyra Keus et al., 2014). Informantene kunne fortelle om formen som svingte i hverdagen og at det noen ganger fristet å droppe TB. Tobias fortalte at han stort sett møtte opp på trening uavhengig av formen. I de øyeblikkene kroppen ikke maktet å henge med var det helt akseptabelt å avbryte eller ta seg en pause. I selvbestemmelsesteorien fremheves positiv sosial støtte til å forsterke tilhørighetsfølelsen som kan resultere i økt motivasjon (Deci et al., 2013, s. 113). Dette kan være med på å forklare hvorfor tilhørighet i en gruppe informantene kunne relatere seg til kan fremme oppmøte og deltagelse i trening. Det her er viktig på bakgrunn av det vi vet om pasientgruppen som er i fare for inaktivitet (Hunter et al., 2019). Resultatene i denne studien peker på at fellesskapet i gruppen har et positivt bidrag på å opprettholde aktivitetsnivået til informantene. Hunter et al. (2019) viser tilsvarende funn fra flere kvalitative studier, om at sosial støtte kan fremme deltagelse i aktivitet. Studien til Brunet et al. (2021) bekrefter de samme funnene. Videre fortalte informantene at de fant på sosiale ting utenfor treningen. Det kunne være seilturer, hytteturer eller noe sosialt i etterkant av gruppetreningen. Det illustrerer at det å være i TB-gruppen har ledet til noe mer enn trening og sosialisering på trening. PS har en progressiv utvikling

sammensetningen av symptomene kan føre til utfordringer med å fungere i sosiale relasjoner (Hunter et al., 2019). For personer med PS kan en diagnosespesifikk gruppe bidra til sosialisering i samme og andre settinger. Funnene fra denne studien kan bidra med utvidet forståelse av meningen med tilhørighet. I gruppen er det flere å forholde seg til, kanskje noen får mestringsfølelse av å være i en slik setting. For enkelte kan gruppen være det eneste sosiale møtepunktet der de må forholde seg til flere personer samtidig. Det kan bidra til sosialisering i andre settinger fordi man har vært i lignende situasjoner. For de som ikke har en sosial omgangskrets kan det bety enormt å kunne sosiale seg i en gruppe de føler tilhørighet til. I gruppen er det også trygge rammer for å utprøve og vise ferdigheter man ikke nødvendigvis viser frem i andre situasjoner.

Oppsummering:

Oppsummert er det flere faktorer som tyder på at tilhørighetsfølelsen til informantene styrkes av at de er i en gruppe med andre likepersoner. Funksjonsmangfoldet i gruppen erfares som positivt for samtlige. En av informantene endret synspunktet sitt om sykdommen.

Gruppensammensetningen bekreftet for henne at sykdommen har mange fellestrekk, men at det preger folk på forskjellige måter. I tillegg til at personer med PS kan være sterke og velfungerende. På den siden er det ikke alle som passer eller vil ha den tilgangen i en gruppe. Enkelte ønsker kanskje ikke å se hva fremtiden med sykdommen kan bringe. For studiens informanter er erfaringene med TB-gruppen at de får støtte, aksept, forståelse, tilgang til andres erfaringer samt kan de rådføre seg med hverandre, spesielt i anledninger der de blir usikre. I tillegg til at de er sosiale på og utenfor trening. Alle disse faktorene er med på å forsterke følelsen av tilhørighet i gruppen.

6.2 Hovedtema II – Kroppen i sentrum, hverdagen er annerledes

Temaet belyser hvordan informantenes liv har blitt påvirket av diagnosen; fysisk funksjon og meningsfylte oppgaver er endret og hverdagen ser annerledes ut – på godt og vondt. *Kroppens funksjon settes i sentrum.*

Therese og Eva forteller at de har tapt noen oppgaver/funksjoner som fylte hverdagen, spesielt i yrkeslivet. Begge er uføre på grunn av sykdommen. Therese beskriver sin endrede hverdag

slik: «... Jobben min er å holde meg i form, fordi jeg jo blitt uføretrygda, så jeg sier trening er min nye jobb». Når Therese beskriver sin nye jobb, forklarer hun ivrig om boksetreningen og meningen det har gitt henne i hverdagen slik:

Jeg blir jo fornøyd og sliten. Noen ganger har jeg overskudd og andre ganger ingenting. Den styrken jeg får av dette, det trenger jeg for dårligere tider, for å stå imot. Jeg har en del smerter i kroppen, og når jeg får trent og brekt ting på plass, så blir det litt bedre. Så jeg tror på det sammen med medisiner.

Videre utdyper hun hva hun mente med å få ting «brekt på plass»:

Jeg kjenner at kroppen har godt av det. Jeg blir veldig stiv i kroppen om jeg ikke trener, og under boksetrening blir den så varm. Den varmen får jeg ikke under andre aktiviteter. Det er fint å gå turer og sånt, men det er noe med den strekkingen og kjenne at du får opp kondisen og få litt sånn HIIT trening. Jeg tror det er veldig godt.

Om styrken ikke var der, lurte hun på hvordan hun skulle få til enkle oppgaver som å reise seg opp av sengen. Målet hennes er å utsette «søsterhjelpen» lengst mulig. Hun forteller: «Jeg trener for meg. Jeg trener for å håndtere det som måtte komme. Det er min motivasjon».

Eva trodde ikke hun kunne få muskler, men hun så etter hvert at kroppen endret seg. Hun fikk synlige muskler og følte seg samtidig sterkere. Hun formidler det slik:

Jeg ser at det har bidratt til at jeg blitt bedre og sterke, men det er klart under korona så kjenner jeg at jeg går tilbake. Jeg så at jeg begynte å få litt muskler og sånt i armen. Jeg trodde jeg ikke hadde noe.

Sommeren 2021, et par måneder før intervjuet fant sted fortalte Ole at som alle mennesker, trengte han litt pause fra rutinepreget hverdag og forpliktelser, og i forbindelse med ferie skulle han ta det. Pausen gjaldt både boksetreningen og den daglige morgentreningen han holdt på med. Ole beskriver opplevelsen av sommerpausen slik: «Også blir man litt slapp innimellom av trening, man blir litt lei og da tok jeg pause fra treningen. Og etter fjorten dager så måtte jeg begynne å spise mere tabletter og begynte å kjenne at jeg kjente meg ordentlig rått og i dårlig form». Han beskriver erfaringen som sjokkerende og uventet, fordi han trodde ikke to til tre ukers treningspause skulle medføre at kroppen forfalt så mye. Han sier at han først følte seg bedre etter at han gjenopptok treningen. Først benyttet han det

han hadde tilgjengelig under ferien; turer i fjellet, etterfulgt av tjueminutters morgentrim. Så startet han igjen med boksetreningsgruppe da han kom hjem.

Ole har lest og erfart at stress har en negativ effekt på kroppen hans. For han er treningen så verdifull at han jobber iherdig for å komme seg til boksehallen. Ole har en arbeidssituasjon som tillater ham det. Han kan legge opp til et selvstendig løp som gir han mye fleksibilitet. Ole beskriver det slik:

Boksetreningsgruppen gir meg så enormt mye. Jobben krever en del reising, men jeg gjør alltid det jeg kan for å prøve å tilrettelegge det så jeg ikke mister for mye trening. Jeg legger opp til hele veien sånn at jeg alltid kommer meg på trening, og det er første prioritering hele veien. Det er rett og slett fordi det gir meg så enormt mye!

Han forteller i likhet med de andre informantene at han har deltatt på treningen i flere år. Ole har erfart at trening reduserer medisinerbehovet hans og at opplevelsen av egen kropp er bedre. Han beskriver at han sover bedre om natten og at alt blir helt topp. Ved spørsmål om det ikke skal gå an å ta pauser, svarer han: «Jo, det trodde jeg også».

Tobias sier at han så en klar forskjell på de som trente og de som ikke trente og hvordan de fungerte. Han ble selv motivert til å trene mer. I likhet med Ole, skjønte han også at stress ikke var bra. Han har selv en stressende og krevende jobb. Det gjorde at han endret store deler av hverdagen for å få plass til trening og samtidig leve livet som han selv ønsket. Endringene medførte endret arbeidsrolle og lengre reisevei til trening til fordel for å kunne variere bosted etter ønske. Tobias beskriver det slik: «To til tre ganger i uken kjører jeg rundt 40 000 km for å komme meg til trening. Den beste dokumentasjonen på at jeg mener dette er riktig er at jeg gjør dette et par ganger i uken». Omstilling og tilretteleggelse er grunnen til at han tror det går så bra som det har gått og han forteller følgende:

Helsemessig går jeg til Nevrolog og han bruker en sånn skala som rater helsen fra 0-144. Da jeg fikk diagnosen i 2014 fikk jeg en lav rating. Normalt får man fem-sju poeng hvert år de fire første årene. Også får man ti poeng hvert år etterpå. På skalaen på 60 blir du ufør, 80 hjemmehjelp og 100 må du på et sykehjem. Jeg har bare gått opp tre poeng siden 2014, når jeg egentlig burde gått veldig mye mer opp. Og det er jeg helt overbevist om at har med denne boksetreningen å gjøre.

Den lange reiseveien er ikke hinder for treningen siden det er så betydningsfullt for han. De anledningene han dropper det er til fordel for andre aktiviteter med familien.

Alle informantene forteller at øvelsene kjennes godt ut for kroppen. Med PS kan flere fortelle om usikkerheten knyttet til kroppens utførelse og hvilke midler de benytter under treningen for å sette større fokus på kroppen. Therese forteller at med Parkinson er hun ikke alltid sikker på om kroppen gjør det hun tenker. Hun fikk for eksempel se en video av seg selv bokse på en speed bag. Følelsen hun satt med og det hun observerte mente hun ikke stemte helt. I virkeligheten følte hun seg treg, men i videoen kunne hun se at hun faktisk fikk det ganske bra til. Therese mente at det var fint og samtidig skummelt å se seg selv. I gruppen bruker alle speil. Therese sier at bruken av speil gir henne muligheten til å sjekke om hun klarer å koordinere kroppen. Ved å benytte speil kan hun undersøke om hun har med seg både armer og bein mens hun utfører slagene. Informantene gir også hverandre korrektive veiledninger, i tillegg til at treneren går rundt og gjør det samme. Informantene forteller at om man ønsker et større fokus rettet mot seg, kan man ta individuelle timer. Alle har benyttet seg av tilbudet. Therese sier: *«Det er veldig morsomt å ta privattimer. Jeg ville ha litt flere instruksjoner rettet mot meg, og med fokuset rettet mot meg, kunne han perfeksjonere meg litt. Nå hørtes det ut som jeg kan bokse, det kan jeg ikke, men jeg ønsket å lære mer»*. Informantene forteller at det ikke er en nødvendighet med enkelttimer. Ved spørsmål om Bjørns erfaring med individualiseringen i treningen svarte han dette:

Den er ikke individuelt tilpasset, men den er tilpasset til det jeg trenger. Jeg er en del av en gruppe som trenger de tingene treningen består av og det synes jeg er veldig bra. Også tar jeg enkelttimer med treneren og det dekker behovet mitt.

Therese og Eva forteller at de rådførte seg med fysioterapeutene sine og brukte denne kompetansen inn i treningen. Therese angir følgende:

I boksingen er fokuset rettet mot gruppen som en helhet. Treneren, som ikke er fysioterapeut heller. Han kan ikke ta hver og en for si du må gjøre sånn og sånn. Sånn som jeg har slitt med utfall, fordi jeg har hatt vondt i tærne. Som fysioterapeut mener, er Parkinson og artrose. Og til tider så klarer jeg rett og slett ikke utfall, fordi det gjør vondt i tærne, men så har hun vist meg akkurat riktig måte å ta utfall på. Når jeg har gode dager så fungerer det kjempefint. Så å gjøre det og bruke speil slik jeg kan se på meg selv under trening, blir det bra.

Tekstnær fortolkning:

Usikkerheten og uvitenheten rundt diagnosen har endret livets utgangspunkt for informantene. Eva og Therese har fått ny mening i hverdagen, det er å ta vare på kroppen. Ole og Bjørn, som er i arbeid, prioriterer også ivaretagelse av kropp og fysisk funksjon først. Strategien som alle valgte var terapeutisk boksing. Flere ønsket å legge til rette forholdene i hverdagen slik at de kom seg på trening, fordi de opplevde det som meningsfylt. En av informantene hadde en negativ erfaring med sommerpausen. Kroppen lystret ikke og friheten ble begrenset av tydelig nedsatt funksjon som følge av dette. Under treningen erfarte flere at treningen hadde positive effekter på kroppen; kroppen blir varm og stivhetsfølelsen reduseres. Generelt kjentes det godt ut å trene. Informantene brukte ulike midler for å rette større fokus på kropp både på og utenfor trening. Kunnskapen og erfaringene med kroppen påvirket også informantene til å handle på de tiltakene som de følte var riktig for dem.

6.3 Diskusjon av – Kroppen i sentrum, hverdagen er annerledes

I dette kapittelet vil jeg diskutere resultatet knyttet opp mot autonomi og kunnskap i BNP innenfor selvbestemmelsesteorien. Informantene fortalte om hva de kunne gjøre med symptomene. I TB har de erfart at trening kombinert med medisiner bedret hverdagen. I selvbestemmelsesteorien er det å kunne stå for egne valg og føle at man besitter kompetansen til å handle noe som gjenspeiler autonomien og kunnskapen til en person (Ryan et al., 2007, s. 3). Informantene forteller at grunnet PS diagnosen prioriterer de ivaretagelse av kroppen. To av informantene er uføre og beskriver trening som sin nye jobb. Flere tilpasser hverdagen for å kunne være delaktige i TB. En av informantene beskriver at han heller velger å bo der han ønsker, selv om det medfører lengre kjørevei til trening. To av informantene beskrev at stress og PS ikke gikk så godt sammen, og valgte derfor etter beste evne å tilrettelegge for en mindre stressende hverdag. Ifølge Ryan og Deci er miljøer eller situasjoner som fremmer selvbestemmelse ansett å ha positiv innvirkning på motivasjonen (Ryan & Deci, 2000, s. 70). Dette kan knyttes til det informantene formidlet, sett at de kunne ta egne valg og tilpasse valgene etter hva de opplevde som riktig for dem. Resultatene i denne studien viser at bevisstgjøring og kompetanse om PS kan påvirke endring av hverdagsrutiner. I tillegg til erfaringene de har med treningen og de positive innvirkningene det har på sykdommen.

Flere av informantene beskrev treningen som verdifull og betydningsfull. Therese fortalte at varmen hun fikk fra treningsopplegget ikke kunne måle seg med andre aktiviteter hun drev med. Kroppen hennes etter trening opplevdes som mindre stiv og mer bevegelig. En annen informant kunne fortelle om økt søvnkvalitet og mindre medisinerbehov. Eva så hun fikk synlige muskler. Tobias sa at faktumet at han kjørte så langt var en indikasjon på hvorfor valget hans var riktig for han. Selvbestemmelsesteorien bekrefter at en person som ser verdien av handlingene de utfører styrker deres atferd (Ryan et al., 2007, s. 3). Dette kan forklare hvorfor informantene gjorde omjusteringer i hverdagen sin for å komme seg på trening. Basert på forklaringene til informantene kan man si at informantene gjenkjente treningseffektene på kroppen. Therese, for eksempel, var i stand til å redusere stivhetsfølelsen gjennom å trene. Slike erfaringer kan bidra til å styrke selvstyre i hverdagen og følelsen av å besitte nok kompetanse til å handle «riktig».

Videre, et annet eksempel er situasjonen til Ole, som fortalte at han i forbindelse med en ferie ønsket å ta en treningspause. Bakgrunnen for det var å sette forpliktelser og rutiner på vent. Utfallet av valget hans, beskrev informanten som sjokkerende, da kroppen opplevdes som rått. Dette kan være en forklaring på hvorfor informanten valgte å gjenoppta treningen. På den ene siden kan det hende at de negative erfaringene var medvirkende til at informanten ikke klarte å fastholde ved valget sitt. Relatert til at han fortalte at han var lei, kan han ha følt seg presset til å starte. Påtvunget valg er i selvbestemmelsesteorien forbundet med å svekke autonomien og atferdsendring (se kapittel 4.2). Informanten hadde ikke planlagt å la være å trene i mer enn tre uker, således kan det argumenteres for at han ikke tok sikte i å endre atferden sin med trening. På den andre siden fortalte informanten at han følte seg bedre etter at han gjenopptok treningen. Han fortalte at han brukte det han hadde tilgjengelig rundt seg, før han kom seg på TB-trening. I lys av selvbestemmelsesteorien peker de på at høyere grad av selvstyre forsterker grunnlaget for kunnskap. Utgangspunktet for å tilegne seg kunnskap er forbundet med å først tilfredsstille autonomien (Ryan et al., 2007, s. 3). Assosiert til informanten kan valgene hans illustrere hans handlingskompetanse. Siden informanten valgte trening som tiltak, forstås det som at han i likhet med de andre informantene ser nytteverdien i treningen. Valget han tok, medførte at han følte seg bedre etter hvert, selv om situasjonen var uønsket. Dette kan belyse hvorfor personer med PS bør besitte kompetanse om sykdommen, kroppen og trening. Slik at de har kompetansen og erfaringen til å utføre enkle tiltak for å bedre situasjonen sin, som Ole gjorde.

Informantene fortalte at formen kunne svinge. Noen ganger kunne det være utfordrende å registrere kroppens bevegelse, og om det samsvarte med intensjonen deres. Informantene forklarte at de satte større fokus på kroppen ved å benytte hverandre, treneren og råd fra fysioterapeutene sine. Innenfor selvbestemmelsesteorien argumenterer forfatterne at autonomi ikke avgrenser eller handler om selvstendighet. Støtte og anerkjennelse fra andre kan bidra til å styrke autonomien (Adams et al., 2017, s. 114-115), i likhet med informantene her som var i situasjonen sammen med andre støttespillere. Helsepersonell kan bidra på denne fronten ved å tilby veiledning og støtte personer med PS til å finne de riktige verktøyene uten å overvelde dem med flere råd om ulike tiltak. I forbindelse med en av informantenes tilbakemeldinger om at individuell oppfølging på TB ikke var nødvendig, ble det likevel argumentert for at det hadde nytteverdi. Informanten fortalte at hun kunne tilegne seg mer tekniske egenskaper og få trenerens oppmerksomhet rettet mot seg. De andre informantene har også benyttet seg av individuelle TB-timer. Skal man tenke enda videre, på terapeutens/trenerens side, er det fordelaktig å observere deltakerne i både gruppesetting og i en-til-en behandling. Der deltakerne kan observeres i samspill med hverandre vil de kreve mindre oppmerksomhet fra terapeuten. Observasjonene trenger ikke føre til noe der og da, men anvendes i enkeltbehandling senere. Pasienten kan også erfare noe, som ikke kommer til syne i en-til-en behandling. På bakgrunn av at PS symptomene kan fluktuere fra dag til dag og det ikke er alle settinger som provoserer det frem.

I litteraturstudien til Hunter et al. (2019) kom det frem at intervensjoner rettet mot å aktivisere personer med PS som regel foregikk i kontrollerte settinger, som på institusjon. Dans og Tai Chi var identifisert som treningsalternativer personer med PS kunne benytte i sitt lokale nærmiljø. En annen studie som har undersøkt terapeutisk boksing forsvarte også trening i lokalmiljøer (Stephanie A. Combs et al., 2013). Resultatene i disse studiene antyder at trening i nærområdet kan for personer med PS være en bra inngang til å vedlikeholde treningen. Et av de identifiserte begrensningene i studiene var kort intervensjonstid utover seks måneder. Ulempen det medførte var manglende informasjon som gjelder kontinuitet utover denne tidsrammen. De samme slutningene kan ikke trekkes til informantene i denne studien som alle har deltatt i boksetreningsgruppen i over to år og hvor det er basert på medlemskap. Mine data samsvarer og støtter opp tidligere funn om trening i nærområde, men resultatene mine viser også motstridende funn. Informanten som ikke hadde nær tilgang til aktiviteten, valgte å kjøre et par timer ekstra. Det kan det virke som handlingene hans var styrket av verdien han la i treningen og helsegevinstene han forbinder med det. Informanten fortalte at han fikk beskjed

fra legen om at han ikke hadde nådd en høyere grad i PS skalaen. Han er opptatt av å være aktiv med alle sine hobbyer. TB er sykdomsspesifikt, men alle aktivitetene og jobben hans utenom er sannsynligvis også store bidragsyttere til rehabiliteringen hans.

Oppsummering:

Oppsummert viser resultatene i denne studien at muligheten til å velge og definere rammene rundt aktiviteten er noe som anses å styrke autonomien. I tillegg til å gjenkjenne verdien det har for en. Det kan gi et større grunnlag for å styrke indre motivasjon og pågangsmot. Verdiene som belyses av informantene handler i stor grad om å ivareta kroppen og redusere symptomene. Studien til Brunet et al. (Brunet et al., 2021) som også så på TB for personer med PS i lys av selvbestemmelsesteorien, bekrefter de samme funnene. Videre viser resultatene i denne studien at kompetanse om sykdommen kan styrke handlingskompetansen til personer med PS og hjelpe dem å håndtere sykdommen. En av informantene erfarte enkelte treningsgevinster som hun ikke greide å oppnå i andre tilsvarende treningssammenhenger. En annen informant kjørte noen timer ekstra for å delta fordi han mente at treningen var verdt det. Videre viser studiens resultater at fysioterapeuter og annet helsepersonell involvert med pasientgruppen kan bidra til å styrke autonomien og kompetansen til personer med PS. Etter forholdene kan råd og veiledning gis, men uten å overkjøre pasientene. Som flere av informantene har påpekt kan det være utfordrende å manøvrere alle rådene fra ulike hold. Eksempelvis kan helsepersonell gjøre dette ved å ha samtaler rundt målsetting, hjelpe personer med PS finne riktige tiltak eller aktiviteter som er i samsvar med målsettingen deres. Aktiviteter som er nokså utfordrende og som kan gi etterlevelse av mestringsfølelse. Råd som ikke samsvarer med det pasientene ønsker kan til dels føre til aktive handlinger fra pasientens side, men i lys av selvbestemmelsesteorien (se kapittel 4.2) er det ikke tilstrekkelig for atferdsendring. De kan trenge flere innspill fra oss eller omgivelsene sine for å fortsette å stå i det.

Avslutningsvis, Hunter et al. (2019) fant i sin studie at personer som følte at aktiviteten samsvarte med egne mål hadde større sannsynlighet for å vedlikeholde det (Hunter et al., 2019, s. 575-576). Det støtter funnene i denne studien. Videre viste funnene deres at egne preferanser for fysisk aktivitet bør være et av faktorene som vektlegges i stor grad. Det kan støtte personer med PS å vedlikeholde aktiviteten over lengre tid. På bakgrunn av det informantene har fortalt (se kapittel 6.1), fikk de kjennskap til TB fra bekjente eller fra helsepersonell. En av informantene var veldig skeptisk til treningsformen og en annen ante

ikke hva hun kunne forvente av TB. Etter å ha prøvd TB kan beskrivelsene de ga (se kapittel 6.1) bekrefte trivselen med treningsformen. Informanten som var forbeholden om TB benyttet boksedelen til å ta mest ut under treningen. Det tyder på at informantene ikke hadde oversikt over tilgjengelige tiltak, heller ikke om en treningsmetode, i dette tilfelle TB kunne være en treningspreferanse eller noe de erfarte som morsomt eller gøy. Det taler for at helsepersonell kan bistå personer med PS med å få oversikt over ulike aktiviteter og motivere dem til prøve ut noen av disse. Preferansen for aktiviteten kan for noen bekreftes først etter at de har prøvd det ut.

7 KONKLUSJON

Denne studien har undersøkt personer med PS som deltar i terapeutisk boksing, innenfor det amerikanske konseptet som har fått fotfeste i Norge: rock steady boksing. Det finnes få studier som presenterer erfaringer knyttet til TB. Ingen av disse studiene inkluderte fysioterapi. Problemstillingen studien skulle besvare er som følgende: *Hvordan erfarer personer med Parkinsons sykdom å delta i boksetreningsgrupper med tanke på motivasjon for trening og opprettholdelse av fysisk funksjon.*

Hvordan kan vi som fysioterapeuter la oss inspirere av det?

Informantene i denne studien erfarte at deltagelse boksetreningsgruppe bidro med å håndtere sykdommen. Innsikt i informantenes erfaring viser at deltagelse i TB er motiverende på grunnlag av at det er diagnosespesifikt og at treningsinnholdet dekker deres behov. I tillegg til at de erfarte TB som morsomt, gøy og variert. Effektene i boksesenteret og menneskene gjorde inntrykk. Noen av informantene følte at de klarte å presse seg selv til å yte mer på TB. En av informantene trakk paralleller mellom de to ulike gruppene hun deltok i, en diagnosegruppe og en vanlig treningsgruppe. I den siste gruppen var informanten veldig bevisst på hva hun mistet eller gikk glipp av fordi hun er tregere i gang, mens i den andre settingen påpekte hun ikke det. Det kan ha med at forholdene i TB gruppen er tilpasset for at hun skulle henge med. Virkningen av settingen med likepersoner kan ha ført til at noen av informantene ble mindre selvbevisste og i mindre grad forsøkte å kontrollere inntrykkene. Det kan bidra til at personer med PS våger å vise seg frem og prøve ut ulike strategier uten å være redd for feil som kan komme til syne. En annen informant erfarte at hun klarte å presse seg

selv på boksedelen fordi hun erfarte det som morsomt. Covid-19 pandemien medførte at bokseklubben ble stengt og treningen ble digitalisert. Hjemme klarte ikke informantene å få til det samme. I lys av det dramaturgiske perspektivet kan funnene i denne studien indikere at denne pasientgruppen er avhengig av å komme til kulissene (boksesenteret). Det ser ut til å påvirke prestasjonen deres og forholdet de har til sykdommen. På boksesenteret er informantene i en kjent og trygg setting, med kjente tilskuere. Erfaringene med å tre inn i slike settinger tyder på å gi mestringsfølelse. Oppmøte i kulissene gir tilgang til inntrykksmidlene (bokseutstyr) og lagmedlemmene. Som lagmedlem står man ikke alene, men sammen for å utrette noe spesifikt. På bakgrunn av det vi vet om sykdommen, bør vi fysioterapeuter kanskje være bevisste på forholdene som kan ligge i kulissene. Det virker som denne pasientgruppen i større grad enn andre, har et behov for store og inntrykksfulle effekter i rommet. Kulissene som er på boksesenteret er tydelige og formålstjenlig. Inspirasjonen og kunnskapen vi kan hente fra det er å hensiktsmessig forme rommene behandlingene eller treningen foregår i for å stimulere pasientgruppen.

Resultatene i denne studien peker på at fellesskapet i gruppen har et positivt bidrag på å opprettholde aktivitetsnivået til informantene. Informantene erfarte samholdet i boksetreninggruppen som sterk. På grunnlag av sykdommen mente flere at de hadde samme ståsted og dermed kunne identifisere seg med hverandre. Dagsformen kunne svinge, men aksepten og forståelsen de erfarte i gruppen bidro til at samtlige møtte opp på trening. For noen av informantene var TB-gruppen det eneste møtepunktet der de traff andre likepersoner. En av informantene erfarte at funksjonsmangfoldet i gruppen endret synet hennes på sykdommen og tankene hun hadde angående livskvaliteten. To av informantene erfarte at informasjonsformidling fra ulike hold, spesielt fra helsepersonell, kunne skape forvirring og usikkerhet. For en av informantene var det en betryggelse å spørre noen i gruppen om deres erfaringer med rehabiliteringsopphold, før hun selv tok valget om å delta. Disse funnene indikerer at diagnosegruppen kan være en inspirasjonskilde og inngang til å få tilgang til andres erfaringer, samt informasjon som kan være nyttig til å håndtere PS. I tillegg til å bidra til sosialisering utenfor bokseklubben, da informantene fortalte at de arrangerte sosiale sammenkomster utenfor bokseklubben.

Videre erfarte informantene at TB er betydningsfullt. Verdiene som ble belyst av informantene handlet i stor grad om å styrke kroppen og redusere PS symptomene. Flere av informantene erfarte at øvelsene gjorde godt for kroppen og reduserte følelsen av stivhet. En av informantene erfarte enkelte treningsgevinster som hun ikke greide å oppnå i andre

tilsvarende treningssammenhenger. En annen informant kunne fortelle om økt søvnkvalitet og redusert medisinbehov. En tredje observerte mer synlige muskler på egen kropp. Noen av informantene vektla at treningen ga dem styrke til å håndtere det som måtte komme. Resultatene viser at de identifiserte helsegevinstene og effektene de kjente på kroppen motiverte dem til å delta. Kompetanse om PS og trening ser ut til å styrke selvstyre og handlinger informantene foretar seg angående sykdommen. For studiens informanter tilpasset de hverdagen for å opprettholde deltagelse i TB. I henhold til selvbestemmelsesteorien er tilfredstillende av faktorene beskrevet over med på å styrke indre motivasjon og atferdsendring. Disse handler om tilhørigheten i gruppen, kompetanse om PS, kroppen og trening. I tillegg til å ta avgjørelser på vegne av seg selv, gjennomføre disse handlingene, og validere det selv.

Med innsikt i erfaringene til informantene i denne studien, kan helsepersonell bistå personer med PS med å få oversikt og bekjentskap til ulike aktiviteter. Forskningen fremmer preferanse for trening som grunnlag for å opprettholde kontinuitet i fysisk aktivitet. I noen tilfeller, som for enkelte av informantene her, krevde det at de prøvde TB først.

8 LITTERATURLISTE

- Adams, N., Little, T. D. & Ryan, R. M. (2017). Self-Determination Theory. I M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little & S. J. Lopez (Red.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (s. 47-54). Dordrecht: Springer Netherlands. Hentet fra https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6_4
- Ahlskog, J. E. (2011). Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease? *Neurology*, 77(3), 288-294. 10.1212/WNL.0b013e318225ab66
- Allen, N. E., Sherrington, C., Paul, S. S. & Canning, C. G. (2011). Balance and falls in Parkinson's disease: a meta-analysis of the effect of exercise and motor training. *Mov Disord*, 26(9), 1605-1615. 10.1002/mds.23790
- Alves Da Rocha, P., McClelland, J. & Morris, M. E. (2015). Complementary physical therapies for movement disorders in Parkinson's disease: a systematic review. *Eur J Phys Rehabil Med*, 51(6), 693-704.
- Arntzen, E. C., Øberg, G. K., Gallagher, S. & Normann, B. (2019). Group-based, individualized exercises can provide perceived bodily changes and strengthen aspects of self in individuals with MS: a qualitative interview study. *Physiotherapy Theory and Practice*, 1-16. 10.1080/09593985.2019.1683923
- Bahr, R. (2009). *Aktivitetshåndboken : fysisk aktivitet i forebygging og behandling* R. Bahr (Red.). (s. 610). Hentet fra <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2493895/Aktivitetshandboken-IS-1592.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Borrero, L., Miller, S. A. & Hoffman, E. (2020). The meaning of regular participation in vigorous-intensity exercise among men with Parkinson's disease. *Disabil Rehabil*, 1-7. 10.1080/09638288.2020.1836042
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. 10.1191/1478088706qp063oa
- Brunet, J., Price, J., Wurz, A., McDonough, M. & Nantel, J. (2021). Boxing with Parkinson's Disease: findings from a qualitative study using self-determination theory. *Disabil Rehabil*, 1-10. 10.1080/09638288.2021.1891465
- Combs, S. A., Diehl, M. D., Chrzastowski, C., Didrick, N., McCoin, B., Mox, N., . . . Wayman, J. (2013). Community-based group exercise for persons with Parkinson disease: A randomized controlled trial. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 117-124. 10.3233/NRE-130828

- Combs, S. A., Diehl, M. D., Staples, W. H., Conn, L., Davis, K., Lewis, N. & Schaneman, K. (2011). Boxing training for patients with Parkinson disease: a case series. *Phys Ther*, 91(1), 132-142. 10.2522/ptj.20100142
- Combs-Miller, S. A. & Moore, E. S. (2019). Predictors of outcomes in exercisers with Parkinson disease: A two-year longitudinal cohort study. *NeuroRehabilitation*, 44(3), 425-432. 10.3233/nre-182641
- Cordner, T., Egerton, T., Schubert, K., Wijesinghe, T. & Williams, G. (2020). Ballistic Resistance Training: Feasibility, Safety, and Effectiveness for Improving Mobility in Adults With Neurologic Conditions: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.06.023>
- Deci, E. L., Ryan, R. M. & Guay, F. (2013). Self-determination theory and actualization of human potentials. I Dennis M. McInerney, Herbert Marsh, Rhonda G. Craven & F. Guay (Red.), *Theory Driving Research: : New Wave Perspectives on Self-Processes and Human Development* (s. 109-134). ebookcentral.com Information Age Publishing, Incorporated. Hentet fra <http://ebookcentral.proquest.com/lib/tromsoub-ebooks/detail.action?docID=3315939>
- Domingos, J., Radder, D., Riggare, S., Godinho, C., Dean, J., Graziano, M., . . . Bloem, B. R. (2019). Implementation of a Community-Based Exercise Program for Parkinson Patients: Using Boxing as an Example. *J Parkinsons Dis*, 9(3), 615-623. 10.3233/jpd-191616
- Earhart, G. M. (2009). Dance as therapy for individuals with Parkinson disease. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 45(2), 231-238. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2780534/>
- Fysisk aktivitet og helse*. (2017). folkehelseinstituttet på fhi.no Nasjonale, landsrepresentative kartlegginger av fysisk aktivitet, fysisk form og tid i ro. Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2017/nasjonale-landsrepresentative-kartlegginger-av-fysisk-aktivitetfysisk-form-og-tid-i-ro-rapport-2017.pdf>
- Førde, R. (2014). Helsinkideklarasjonen. Hentet 23.03.22 fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Gjellesvik, T. I., Becker, F., Tjønnå, A. E., Indredavik, B., Nilsen, H., Brurok, B., . . . Askim, T. (2020). Effects of High-Intensity Interval Training After Stroke (the HIIT-Stroke

- Study): A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(6), 939-947. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.02.006>
- Gjerstad, L., Dietrichs, E. & Faiz, K. W. (2021). Parkinsons sykdom. Hentet 19 mars fra https://sml.snl.no/Parkinsons_sykdom
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig* I K. Risvik & K. Risvik (Seriered.). (s. 224). Hentet fra https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2007110600038
- Goodwin, V. A., Richards, S. H., Taylor, R. S., Taylor, A. H. & Campbell, J. L. (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*, 23(5), 631-640. 10.1002/mds.21922
- Hanff, A.-M., Leist, A. K., Fritz, J. V., Pauly, C., Krüger, R., Halek, M. & on behalf of the, N.-P. D. C. (2022). Determinants of Self-Stigma in People with Parkinson's Disease: A Mixed Methods Scoping Review. *Journal of Parkinson's Disease*, 12, 509-522. 10.3233/JPD-212869
- Hayes, H. A., Gappmaier, E. & LaStayo, P. C. (2011). Effects of High-Intensity Resistance Training on Strength, Mobility, Balance, and Fatigue in Individuals With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 35(1), 2-10. 10.1097/NPT.0b013e31820b5a9d
- Helseth, E., Rootwelt, T. & Harbo, H.-C. F. (2019). *Nevrologi og nevrokirurgi : fra barn til voksen* (7. utgave / utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Horbinski, C., Zumpf, K. B., McCortney, K. & Eoannou, D. (2021). Longitudinal observational study of boxing therapy in Parkinson's disease, including adverse impacts of the COVID-19 lockdown. *BMC Neurology*, 21(1), 326. 10.1186/s12883-021-02359-6
- Hovland, B. I., Bakken, K., Dale, O., Johnsen, W., Lunde, T., Melsom, P. A., . . . Wifstad, Å. (2009, 2010). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Hentet 28.08.2020 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Humphrey, C. E., Howell, D. M. & Custer, M. (2020). Perceptions of the Impact of Non-contact Boxing on Social and Community Engagement for Individuals with Parkinson's Disease: A qualitative study. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 18(1), 1-6.

- Hunter, H., Lovegrove, C., Haas, B., Freeman, J. & Gunn, H. (2019). Experiences of people with Parkinson's disease and their views on physical activity interventions: a qualitative systematic review. *JBIS Database System Rev Implement Rep*, 17(4), 548-613. 10.11124/jbisrir-2017-003901
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg. Interview[s] learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. (2008). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Lyons, K. D. & Tickle-Degnen, L. (2003). Dramaturgical Challenges of Parkinson's Disease. *OTJR (Thorofare, N.J.)*, 23(1), 27-34. 10.1177/153944920302300104
- MacCosham, B., Webb, E., Oey, J. & Gravelle, F. (2019). A Qualitative Phenomenological Exploration of The Experiences of Individuals With Parkinson's Disease Engaged in A Boxing Program. *Qualitative Report*, 24, 1460-1477.
- Morris, M. E., Ellis, T. D., Jazayeri, D., Heng, H., Thomson, A., Balasundaram, A. P. & Slade, S. C. (2019). Boxing for Parkinson's Disease: Has Implementation Accelerated Beyond Current Evidence? *Front Neurol*, 10, 1222. 10.3389/fneur.2019.01222
- Norsk senter for forskningsdata. (2021). Hentet 10.02.21 fra <https://www.nsd.no/lag-en-datahandteringsplan>
- NVivo Transcription. (2021). Hentet 20.02.21 fra <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/about/nvivo/modules/transcription>
- Raffel, S. (2013). The everyday life of the self: Reworking early Goffman. *Journal of classical sociology : JCS*, 13(1), 163-178. 10.1177/1468795X12474055
- Rock Steady Boxing. (2021). Hentet 06.02.2021 fra <https://www.rocksteadyboxing.org>
- Ryan, R. & Deci, E. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *The American psychologist*, 55, 68-78. 10.1037/0003-066X.55.1.68
- Ryan, R., Patrick, H., Deci, E. & Williams, G. (2007). Facilitating health behavior change and its maintenance: Interventions based on Self-Determination Theory. *Eur. Health Psychol.*, 10.
- Samyra Keus, Marten Munneke, Mariella Graziano, Jaana Paltamaa, Elisa Pelosin, Josefa Domingos, . . . Bloem, B. (2014, Desember 2014). European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. Hentet 06. Februar fra <https://www.parkinsonnet.com/discipline/physiotherapy/>

- Uhrbrand, A., Stenager, E., Pedersen, M. S. & Dalgas, U. (2015). Parkinson's disease and intensive exercise therapy--a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Neurol Sci*, 353(1-2), 9-19. 10.1016/j.jns.2015.04.004
- van Nimwegen, M., Speelman, A. D., Hofman-van Rossum, E. J., Overeem, S., Deeg, D. J., Borm, G. F., . . . Munneke, M. (2011). Physical inactivity in Parkinson's disease. *J Neurol*, 258(12), 2214-2221. 10.1007/s00415-011-6097-7
- Veldema, J. & Jansen, P. (2020). Resistance training in stroke rehabilitation: systematic review and meta-analysis. *Clin Rehabil*, 34(9), 1173-1197. 10.1177/0269215520932964
- Wiener, J., McIntyre, A., Janssen, S., Chow, J. T., Batey, C. & Teasell, R. (2019). Effectiveness of High-Intensity Interval Training for Fitness and Mobility Post Stroke: A Systematic Review. *Physical Therapy*, 119(8), 868-878. 10.1002/pmrj.12154

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Boksetreningsgrupper for personer med Parkinson»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å øke kunnskapen om personer med Parkinson sykdom og deres erfaringer med å delta boksetreningsgrupper. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I de senere år har det blitt økt fokus på å integrere ulike former for frisktrening inn i rehabilitering av personer med skader eller sykdom i det sentrale nervesystemet. I den sammenheng har tilrettelagt terapeutisk boksetrening i grupper for personer med Parkinson sykdom blitt et tilgjengelig tilbud. Vi har i dag lite kunnskap om hvordan personer med Parkinson sykdom erfarer slike treningsgrupper sammenlignet med vanlig tradisjonell fysioterapi. Formålet med dette masteroppgaveprosjektet er å få økt innsikt i hva slags betydning terapeutisk boksetrening i grupper har for personer med Parkinsons sykdom og hvordan slik trening eventuelt kan utfylle tradisjonell fysioterapibehandling. Fokuset er primært rettet mot dine tanker og erfaringer knyttet til motivasjon for trening og opprettholdelse av fysisk funksjon.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Norges Arktiske Universitet i Tromsø (UIT) er ansvarlig for prosjektet, mens jeg - masterstudent Yandeh Touray - er ansvarlig for å drive de ulike prosjektfasene, jamfør rekruttere informanter, innsamling og analyse av data og skriving.

Jeg er fysioterapeut og studerer ved master i fysioterapi, studieretning nevrologisk fysioterapi ved institutt for helse- og omsorgsfag ved Norges Arktiske Universitet UIT.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir forespurt om deltakelse fordi du har Parkinson sykdom, går til fysioterapibehandling og deltar jevnlig i boksetreningsgrupper. Til sammen skal jeg intervju tre til fire personer over samme tema.

Du vil bli rekruttert via en kontaktperson ved sentret hvor boksetreningen i grupper finner sted. Du vil få både muntlig og skriftlig informasjon om studien. Deltakelse (eventuelt ikke-deltakelse) vil ikke påvirke ditt nåværende eller fremtidig tilbud om boksetrening i gruppe ved sentret. Så snart informert samtykke er signert, kan jeg gjennomføre intervjuet av deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse innebærer at jeg gjennomfører et individuelt intervju med deg hvor du kan fortelle om dine egne erfaringer rundt studiens tema. Intervjuet vil vare rundt en time (60 minutter), og hvor du må sette av tid til dette. Videre vil intervjuet gjennomføres på et sted som passer for deg, og hvor vi kan sitte uforstyrret og skjermet for støy. Dette avtaler vi sammen. Du vil få spørsmål knyttet til din Parkinson sykdom og din deltagelse i boksetreningsgrupper; hva opplegget er, organisering av det, erfaringer og opplevelser med gruppen. I tillegg vil du få spørsmål knyttet til fysioterapibehandling og hva den består av. Intervjuet vil bli tatt opp med en digital diktafon. I tillegg gjør jeg eventuelle notater underveis. De fleste opplever det som givende å kunne samtale om egen situasjon rundt et tema som betyr mye for dem. Noen igjen kan oppleve et slikt intervju som slitsomt da de ikke er vant til å snakke så lenge.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet, med mindre de allerede er inngått i analyser eller brukt i den vitenskapelige publikasjonen av masteroppgaven. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Kun masterstudenten og veileder(e) tilknyttet prosjektet vil ha tilgang til datamaterialet.
- Datalagring vil gjøres i henhold til UIT sine retningslinjer.
- Under intervjuet kan mye sensitiv informasjon komme frem. For å ivareta dette vil all data vil behandles som sensitiv data og lagres i Tjenester for Sensitive Data (TSD).

- Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller direkte gjenkjenne opplysninger. Kontaktopplysningene vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.
- Deltakere i Parkinson og boksing vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner fra prosjektet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysninger (inkludert lydfiler) slettes ved prosjektslutt, noe som etter planen er mai 2023.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges Arktiske Universitet i Tromsø har Norsk senter for forskningsdata AS (NSD) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- Norges Arktiske Universitet i Tromsø (UiT) ved masterstudent Yandeh Touray på e-post yto001@uit.no eller telefon 48440364 eller veileder Ole Andreas Nilsen på epost ole-andreas.nilsen@uit.no eller telefon 95191520
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold på e-post personvernombud@uit.no eller telefon: 776 46 322 og 976 91 578.

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

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

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Ole Andreas Nilsen

Masterstudent
Yandeh Touray

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Bosetreningsgrupper for personer med Parkinson, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til at mine personopplysninger behandles i overensstemmelse med beskrivelsen ovenfor.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Semi-strukturert intervjuguide	
Bakgrunnsspørsmål	<ul style="list-style-type: none"> • Navn • Alder • Hvor lenge har du hatt Parkinsons sykdom? • Hvor lenge/ofte har du deltatt i boksegruppen?
Innledningsspørsmål	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortelle litt om boksegruppen <ul style="list-style-type: none"> - Hva gjør dere? - Hvor mange er dere? - Hvordan er det organisert? - Hvor ofte møtes dere?
Boksegruppen	<ul style="list-style-type: none"> • Hva er din erfaring med å delta i boksegruppen? (hva får du ut av det) <ul style="list-style-type: none"> - Samhold/sosiale relasjoner/livskvalitet - Treningsform - Faste rutiner - Barrierer er det for å komme seg dit? - Motivasjon - Bedring/forverring av fysisk funksjon - personligoppfølging/instruksjon av instruktører • Hva opplever du i etterkant av treningen? <ul style="list-style-type: none"> - Godt humør, dårlig humør, slitsom, masse/ingen overskudd.
Fysioterapi og boksing	<ul style="list-style-type: none"> • Er boksetrening fysioterapitilbudet du får? • Har du fysioterapibehandling i tillegg til boksetrening? • Hvordan opplever du innholdet i de to tilbudene? <ul style="list-style-type: none"> - Er det annerledes? Er det likt? - Opplever du fysioterapi som verre eller bedre? - Hvordan er det sosiale i gruppetrening kontra fysioterapi?
	<ul style="list-style-type: none"> • Er det noe jeg ikke har spurt om som du synes er viktig å fremme når det gjelder boksetrening eller fysioterapi?

Vedlegg 3: Godkjenning Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste

02.05.2022, 18:47

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



Vurdering

Referansenummer

117584

Prosjekttittel

Boksetreningsgrupper for personer med Parkinson

Behandlingsansvarlig institusjon

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

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

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

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Yandeh Touray, yto001@uit.no, tlf: 48440364

Prosjektperiode

03.05.2021 - 30.06.2023

Vurdering (1)

10.06.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 10.06.21, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 30.06.2023.

LOVLIG GRUNNLAG FOR UTVALGET

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte i utvalget til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

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

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/6097c78c-94d4-4987-be34-8340aef93f67>

1/3

LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSON

Under datainnsamlingen kan det fremkomme personopplysninger om fysioterapeuter, leger, eller personer som deltar i boksetreningen under intervjuene. Det skal bare registreres alminnelige kategorier av personopplysninger om tredjeperson og disse skal anonymiseres fortløpende.

Prosjektet vil behandle personopplysninger om tredjeperson med grunnlag i en oppgave av allmenn interesse

Vår vurdering er at behandlingen oppfylder vilkåret om vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, og dermed utfører en oppgave i allmenhetens interesse.

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

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

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER - UTVALGET

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

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), dataportabilitet (art. 20).

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER - TREDJEPERSONER

Det kan også unntas fra informasjonsplikt etter art. 14 nr. 5 b), der personopplysninger ikke har blitt samlet inn fra den registrerte, fordi det vil kreve en uforholdsmessig stor innsats for prosjektet.

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), protest (art. 21).

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfylder kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos NSD: Marianne Høgetveit Myhren
Lykke til med prosjektet!

