



Fysioterapi til MS-pasienter i palliativ fase
– fra rehabilitering til dehabilitering

Morten Hagenes

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

Institutt for helse- og omsorgsfag,

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Mai 2012

FORORD

Å fordype seg i eget fagfelt har vært veldig spennende. Det har vært en hektisk og lærerik periode. Dette prosjektet hadde ikke kunnet la seg gjennomføre uten god hjelp fra flere hold. I den anledning er det noen jeg ønsker å rette en spesiell takk til:

Jeg vil takke informantene som har stilt opp for denne studien. Uten dere hadde ikke dette kunnet latt seg gjennomføre.

Videre vil jeg takke veilederen min Nina Emaus. Hennes engasjement og tro på prosjektet mitt har gjort meg ytterligere motivert, og ført til at jeg har strukket meg til mitt ytterste. Jeg har satt stor pris på hennes konstruktive tilbakemeldinger og evne til å få meg til gjøre konkrete valg.

Arbeidsgiveren min, Sykehjemsetaten i Oslo Kommune, har gjort sitt beste for å legge til rette for mitt mastergradsarbeid. Jeg vil rette en spesiell takk til tidligere boleder ved Østensjø Bo- og Servicesenter, Turid Mood, for å ha gitt meg muligheten til å gjennomføre denne studien, og som også har vist stor forståelse for hvordan det er å være mastergradsstudent. Jeg har også satt stor pris på samarbeidet med min kollega, fagutviklingssykepleier Ida Marie Juell, som også skriver en masteroppgave om MS-pasienter i palliativ fase. Det har vært utrolig godt å ha henne som sparringspartner, og hun har vært en god støtte for meg både faglig og personlig.

Utviklingscenter for Sykehjem i Oslo og spesielt leder for Forsknings- og Utviklingsavdelingen Torunn Wibe, skal ha en stor takk for å legge seg i selen for å tilrettelegge mitt mastergradsarbeid. Her fikk jeg disponere et eget kontor, og jeg fikk også låne videokamera, bøker og annet nødvendig materiell. Tusen takk for et godt samarbeid!

Fond for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter skal ha en stor takk for økonomisk støtte til prosjektet.

Oslo, 15. mai 2012

Morten Hagenes

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Multippel Sklerose (MS) er en av de nevrologiske sykdommene som det på verdensbasis forskes mest på, men nesten all forskning er rettet mot tidlig fase av sykdommen. Selv om fokus de siste årene også har blitt rettet mot MS-pasienter i palliativ fase, foreligger det få studier som ser på fysioterapibehandling for denne pasientgruppen. Hensikten med denne studien er å se på hva som faktisk blir gjort under fysioterapibehandling av MS-pasienter i palliativ fase, og hvordan eventuelle endringer kommer frem i behandlingssituasjonen.

Metode: Det ble gjennomført åpen ikke-deltakende observasjon av 2 ulike behandlingssituasjoner, der to erfarne fysioterapeuter behandlet hver sin pasient. Videokamera ble benyttet som hjelpemiddel, og dataene ble transkribert og analysert etter prinsipper fra kvalitativ metode.

Resultater: MS-pasienter i palliativ fase opplever stadig endring i funksjon, og fysioterapeutene undersøker blant annet leddbevegelighet, muskelkvalitet (som blant annet tonus) og smerter for å vurdere pasientens nåværende tilstand. Fysioterapeutene er opptatt av pasientenes totale situasjon, og fokus for behandling blir satt ut fra hvilke endringer pasienten har opplevd siden sist. I behandlingen vektlegger de å opprettholde bevegelighet og om mulig øke leddutslag, normalisere tonus og redusere spastisitet, samt å opprettholde lungefunksjon. Fysioterapeutene er opptatt av at pasientene skal være smertefrie, og at de tilstreber å skape en symmetrisk liggstilling. I denne studien kommer det også tydelig frem at pasientene opplever nedsatt kontakt med egen kropp. De har blant annet nedsatt proprioepsjon og en nedsatt eller endret opplevelse av hvordan egne armer og bein kjennes ut.

Konklusjon: Denne studien viser at MS-pasienter i palliativ fase opplever en stadig endring i funksjon, som kan utarte seg i form av nedsatt evne til å kunne bevege seg selv, endret opplevelse av egen kropp, økt spastisitet eller lignende. Denne stadige endringen krever tett oppfølging av fysioterapeut med ekspertkompetanse. Under behandling kommer det også frem at MS-pasienter i palliativ fase har muligheter for endring i positiv retning. Fysioterapeutene bidrar til at pasientene får redusert spastisitet, dempet tonus og økt bevegelsesutslag. De bidrar også til å vedlikeholde pasientenes respiratoriske funksjon.

Nøkkelord: *fysioterapi, multippel sklerose, palliativ fase, rehabilitering*

ABSTRACT

Background: Multiple Sclerosis (MS) is one of the most studied neurological diseases in the world, but the main research focus is at the early stages of the disease. Recently, some research reports are dealing with MS-patients in palliative care, but there are no studies specifically dealing with physiotherapy for this group of patients. The aim of this study is to examine what is actually being done during physiotherapy treatment of MS-patients in palliative care.

Methods: An open non-participating observation of two different treatment situations, where two experienced physiotherapists treated one patient each, was performed. A video camera was used to capture the situations and the data were transcribed and analysed using qualitative content analysis.

Results: Patients with severe MS experience a constant change in function and the physiotherapist assesses among other things mobility, muscle quality (such as tone) and pain to evaluate the patients' present condition. The physiotherapists are concerned with the patients' total situation and the focus of treatment is set by which changes the patients have experienced since the last treatment. They emphasize maintenance of mobility and if possible to increase joint range, normalize muscle tone and reduce spasticity, as well as maintenance of lung function. The physiotherapists emphasize that the patients should be free of pain and they try to achieve a symmetric lying position. In this study it also becomes clear that the patients experience reduced contact with their own body. They have a reduced proprioceptive sense and a reduced or changed experience of how their own arms and legs feel like.

Conclusion: This study shows that patients with severe MS experience a constant change in function, which may be presented by declined ability to move, changed perception of own body, increased spasticity, etc. This ever-changing state requires close supervision by a physiotherapist with an expertise in this field. During treatment it is also obvious that patients with severe MS have potential for changes in a positive direction. The treatment given by physiotherapists contribute to reduce spasticity and tone, and also to increase joint range among the patients. The physiotherapists also contribute to maintenance of the patients' respiratory function.

Keywords: *physiotherapy, physical therapy, multiple sclerosis, palliative care, progressed, severe, advanced*

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD

SAMMENDRAG

ABSTRACT

1.0 INNLEDNING	1
1.1 DEN PALLIATIVE FASEN	3
1.2 TIDLIGERE FORSKNING PÅ OMRÅDET	4
2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	6
2.1 HENSIKT MED STUDIEN	6
2.2. PROBLEMSTILLING	6
3.0 TEORETISK REFERANSERAMME	7
3.1 NATURVITENSKAPELIG FORSTÅELSESPERSPEKTIV	7
3.1.1 TONUS OG SPASTISITET	7
3.1.2 OPPLEVELSE AV EGEN KROPP	10
3.1.3 LUNGEFUNKSJON	11
3.2 KROPPSFENOMENOLOGISK FORSTÅELSESPERSPEKTIV	12
4.0 METODE	15
4.1 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	15
4.2 VALG AV METODE	15
4.3 INKLUSJONSKRITERIER OG UTVALG	16
4.4 FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING AV OBSERVASJON	17
4.4.1 REKRUTTERING AV INFORMANTER	17
4.4.2 FORBEREDELSE TIL OBSERVASJON	17
4.4.3 GJENNOMFØRING AV OBSERVASJON	18
4.5 BEARBEIDELSE OG ANALYSE AV OBSERVASJON	19
4.5.1 TRANSKRIPSJON AV VIDEOMATERIALE	19
4.5.2 ANALYSE OG TOLKNING AV MATERIALE	20
4.6 METODISKE OVERVEIELSER	21
4.6.1 OBSERVASJON	21
4.6.2 INKLUSJONSKRITERIER OG UTVALG	21
4.6.3 ROLLEN SOM FORSKER I EGET FELT	22
4.6.4 PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET	23
4.7 ETISKE BETRAKTNINGER.....	24

5.0 RESULTATER	24
5.1 PRESENTASJON AV PASIENTENE.....	25
5.2 BEVEGELSE SOM UTGANGSPUNKT FOR BEHANDLING	25
5.2.1 ”DET VERSTE AV ALT ER AT DET ER DEILIG OGSÅ, Å FÅ MYKA OPP LITT” – BEVEGELIGHET OG LEDDUTSLAG	26
5.2.2 DRØFTING – BEVEGELIGHET OG LEDDUTSLAG.....	30
5.2.3 PEP FØRST OG ”BELØNNING” ETTERPÅ – BEVARE LUNGEFUNKSJON	33
5.2.4 DRØFTING – BEVARE LUNGEFUNKSJON.....	34
5.2.5 ”HVIS DU HAR LITT HASTVERK OG BRYTER, SÅ KAN DU VÆRE SIKKER PÅ AT DET BLIR MER SPASMER” – HÅNDTERING AV SPASTISITET OG ENDRET TONUS	35
5.2.6 DRØFTING – HÅNDTERING AV SPASTISITET OG ENDRET TONUS	37
5.2.7 ”TOMMELTOTTENE MINE, DE HAR PLUTSELIG BEGYNT Å TREKKE SEG UNDER HÅNDA” – EN KROPP I STADIG FORANDRING	40
5.2.8 DRØFTING – EN KROPP I STADIG FORANDRING	41
5.2.9 ”ER DEN FOTEN STIV, ELLER?” – KONTAKT MED EGEN KROPP	42
5.2.10 DRØFTING – KONTAKT MED EGEN KROPP.....	44
5.3 MS-PASIENTER I PALLIATIV FASE VISER OGSÅ MULIGHETER FOR ENDRING	46
5.3.1 TONUS OG BEVEGELSESLAG	47
5.3.2 OPPMERKSOMHET, KONTAKT MED EGEN KROPP OG ANDRE ENDRINGER.....	49
5.3.3 DRØFTING	50
6.0 AVSLUTNING	53
LITTERATURLISTE	55

VEDLEGG:

1: Observasjonsguide.....	I
2: Informasjon om EDSS.....	III
3: Forespørsel til pasienter – informert samtykke.....	V
4: Forespørsel til fysioterapeuter – informert samtykke.....	VII
5: Tilråding av behandling av personopplysninger fra NSD.....	VIII
6: Vedtak fra REK.....	X

1.0 INNLEDNING

Multipel Sklerose (MS) er en autoimmun, inflammatorisk, demyeliniserende sykdom som rammer sentralnervesystemet (Myhr, Nyland, & Bø, 2010). Dette gjør at det er mange ulike kroppsfunksjoner som kan bli affisert, og pasientene kan bli svekket både fysisk, psykisk og psykososialt (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Embrey, 2008).

Sykdomsutviklingen er forskjellig fra pasient til pasient og kan ikke forutsees (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Embrey, 2008). De mest vanlige symptomene ved MS er fatigue, smerter, spastisitet, lammelser, urinveisproblemer, obstipasjon, svelgvansker, språk og kommunikasjonsvansker, kognitiv svikt, synsforstyrrelser, depresjon og seksuell dysfunksjon (Addington - Hall & Higginson, 2001; Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Higginson, Hart, Silber, Burman, & Edmonds, 2006). Sykdommen debuterer ved en gjennomsnittsalder på 35 år, og er dobbelt så vanlig hos kvinner som hos menn. Forekomst av MS er høyere blant nordeuropeere og land som disse tidligere har emigrert til (Myhr, et al., 2010; Souza & Bates, 2004). I Norge får ca. 300 personer MS hvert år, og det finnes mellom 7000 og 8000 personer med diagnosen (Myhr, et al., 2010). MS er den nest største gruppen av nevrologiske lidelser, og den hyppigste årsaken til funksjonshemming blant unge voksne (Edmonds, et al., 2010; Kumar & Jim, 2010; Souza & Bates, 2004). Årsaken til MS er ikke kjent, men man antar det er en sammenheng mellom genetiske faktorer og miljømessige faktorer som lave blodverdier av vitamin D, redusert soleksponering og røyking (Myhr, et al., 2010). MS lar seg ikke kurere, men man kan bremse sykdomsutviklingen og lindre eventuelle symptomer som oppstår (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Edmonds, Vivat, Burman, Silber, & Higginson, 2007; Kümpfel, et al., 2007). Personer med MS kan leve lenge med sykdommen, men de har en gjennomsnittlig levealder som ligger 6-7 år under normalbefolkningen (Ben-Zacharia & Lublin, 2001).

De fleste MS-pasienter (ca. 85%) debuterer med ”relapsing-remitting” MS hvor sykdomsbildet preges av gjentatte episoder med akutt nedgang av funksjon, påfulgt av en helt eller delvis bedring (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Myhr, et al., 2010). Det er ofte i etterkant av et slikt angrep (schub) at det settes i gang intensiv rehabilitering for å få bedring av funksjon. Etter 10-20 år vil halvparten av disse pasientene gå over til en (sekundær) progressiv MS (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Myhr, et al., 2010). Da opplever

pasientene en kontinuerlig gradvis forverring av funksjon. Fokus for behandling blir da snudd fra rehabilitering til vedlikehold av funksjon, som i dag gjerne beskrives som palliativ behandling. Tidligere har dette begrepet hovedsaklig vært brukt om kreftpasienter, eller andre pasienter med kort forventet levetid (*Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010; *WHO Technical Report Series, No. 804. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee* 1990). I 2002 kom WHO med en ny definisjon, der de skriver at:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. (Sepulveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002, s. 94)

I nyere litteratur benyttes begrepet palliativ behandling når det dreier seg om MS-pasienter med et fremskredent sykdomsbilde, og det er i dag stor enighet om at denne pasientgruppen vil ha behov for palliativ behandling i profesjonelle team (Barnes & Campbell, 2010; Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Campbell, Jones, & Merrills, 2010; Edmonds, et al., 2010; Elman, et al., 2007; Kümpfel, et al., 2007; Russell, 2010; Voltz, 2010). Målet med palliativ behandling er å oppnå høyest mulig livskvalitet, og det hevdes at symptomlindring og veiledning kan ha stor påvirkning på dette (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Kumar & Jim, 2010). Fysioterapeuter kan ha en nøkkelrolle her i forhold til blant annet å lindre smerte, redusere spastisitet, forebygge kontrakturer, bedre sirkulasjon, respirasjon og motorisk funksjon (Kumar & Jim, 2010; *Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010; *Standard for Palliasjon*, 2004). I 2000 lanserte Socialstyrelsen i Sverige begrepet ”dehabilitering”. Dette forklares som:

at stegvis ge avpassad hjälp til den som för tidig förlorar sin funktionsförmoga vid progredierande sjukdom. Utgångspunkten skall vara ett klart och pålitligt besked om den funktionella prognosen. Rehabilitering skall vara til hjälp, på alla plan, under ledning av en insiktsfull person som följer med hela den ganska knagglega vägen. (Rörby, 2000, s. 12)

Begrepet dehabilitering kan være svært treffende for MS-pasienter i palliativ fase. Ettersom 85% av pasientene debuterer med relapsing-remitting MS (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Myhr, et al., 2010) er den første tiden for mange MS-pasienter preget av funksjonstap, påfulgt av gjenopptrening etter funksjonstap (rehabilitering). Som tidligere nevnt, ser man at over tid går halvparten av pasientene over til en mer progressiv type MS, og denne perioden preges av en kontinuerlig gradvis forverring av sykdomsbildet, med stadige nye funksjonstap. Man kan dermed si at en stor gruppe MS-pasienter opplever et gradvis skifte, og går fra en rehabiliterings- til dehabiliteringsfase. Fortsatt blir begrepet palliasjon hovedsaklig benyttet i forhold til kreftpasienter, men det har skjedd store endringer her de siste tiårene (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; *Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010). Grunnet denne tette relasjonen mellom ordet palliasjon og kreft, finner jeg at begrepet dehabilitering mer treffende når det gjelder MS-pasienter. Da dette begrepet er relativt ukjent, og de fleste vet hva palliasjon innebærer, velger jeg derfor å benytte begrepet ”palliasjon” i resten av oppgaven.

1.1 Den palliative fasen

Det som kjennetegner den palliative fasen, er et komplisert og sammensatt sykdomsbilde. I *Standard for Palliasjon* (2004) defineres den palliative fasen som en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør. Dette innebærer at den palliative fasen kan vare i mange år. I den palliative fasen endres hovedfokuset fra kurativ til palliativ behandling, men overgangen er vanligvis gradvis (*Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010).

MS-pasienter i palliativ fase er ofte plaget med smerte, fatigue, depresjon, angst, søvnvansker, trykksår, inkontinens, infeksjoner, pustevansker, kvalme og ca. 50 % vil ha nedsatt kognitiv funksjon (Barnes & Campbell, 2010; Edmonds, et al., 2010; Kümpfel, et al., 2007; Voltz, 2010). Symptomer som ofte preger tidlig fase vil sakte forverres, som nedsatt motorisk og sensorisk funksjon, spastisitet, tremor, synstap og tale- og svelgvansker (Ben-Zacharia & Lublin, 2001). Både pasienter og pårørende har ofte et behov for støtte og oppfølging i forhold til åndelige og eksistensielle spørsmål, og dette bør inngå som en del av den palliative behandlingen (Edmonds, et al., 2010; *Standard for*

Palliasjon, 2004). Hensikten med fysioterapi til MS-pasienter i palliativ fase kan være å vedlikeholde respiratorisk funksjon, opprettholde optimal sirkulasjon, forhindre muskelatrofi, forhindre forkortninger i muskulatur og kontrakturer i ledd, lindre smerte samt veilede pleiepersonale og eventuelt pårørende (Kumar & Jim, 2010; *Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010).

1.2 Tidligere forskning på området

Det foreligger ingen studier om fysioterapi for MS-pasienter i palliativ fase¹, men det foreligger en del studier som omhandler fysioterapi til pasienter med multippel sklerose i tidligere stadier. Finlayson, Plow & Cho (2010) tar for seg i hvilken grad fysioterapi blir benyttet som behandling og hvilken effekt dette har. Det konkluderes med at bruk av fysioterapi avhenger av tilgang (bosted), MS status og mobilitet. Rietberg, Brooks, Uitdehaag, & Kwakkel (2011) konkluderer med at det finnes sterk evidens for at trening gir økt styrke og mobilitet hos MS-pasienter tidlig i sykdomsforløpet. Det foreligger også noen studier om fysioterapi generelt til pasienter i palliativ fase (Cramp & Daniel, 2010; Kumar & Jim, 2010). Førstnevnte er en review-artikkel som tar for seg effekt av trening i forhold til fatigue hos kreftpasienter, og oppsummerer at trening ser ut til å ha gunstig effekt, men at det må undersøkes nærmere. Sistnevnte er en review-artikkel som tar for seg fysioterapi til palliative pasienter, og kategoriserer disse etter diagnose. Artikkelen nevner MS, men studien det refereres til er i forhold til MS-pasienter med relativt god funksjon.

Det foreligger også noen studier i forhold til MS-pasienter i palliativ fase, men disse omhandler i liten grad fysioterapi (Barnes & Campbell, 2010; Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Edmonds, et al., 2010; Edmonds, et al., 2007; Elman, et al., 2007; Golla, Galushko, Pfaff, & Voltz, 2012; Kümpfel, et al., 2007; Rousseaux & Pérennou, 2004; Voltz, 2010). Det fokuseres på generelle tiltak i forhold til behandling av ulike symptomer uten at dette knyttes opp mot fysioterapi, og flere av studiene understreker også at det på et generelt grunnlag er et stort behov for mer forskning på MS-pasienter i palliativ fase (Edmonds, et al., 2010; Kümpfel, et al., 2007; Voltz, 2010). Ben-Zacharia & Lublin (2001) skriver at for å dempe spastisitet hos denne pasientgruppen, kan tiltak som passive og aktive

¹ Søk er utført i MEDLINE, AHMED, Cochrane, CINAHL, PEDro og BIBSYS, sist 20.03.2012.

strekøvelser samt aerob trening virke gunstig. De knytter ikke dette opp mot fysioterapi. Det gjør imidlertid Elman et al. (2007), når de skriver at ”physical therapy, including stretching and splinting, is an important complementary treatment for many levels of spasticity” (s. 446). Kumar & Jim (2010) hevder at ”besides drugs, physiotherapy is the mainstay in the management of spasticity in MS” (s. 141). De viser også til en studie som har vist at pasientene får en økt livskvalitet som følge av fysisk aktivitet, da de oppnår bedring i forhold til fatigue, smerte, sosial situasjon og selvstendighet (Motl, McAuley, & Snook, 2007). Rousseaux & Pérennou (2004) hevder også at fysioterapeuten har en viktig rolle i forhold til lungefunksjon, samt ved posisjonering av pasientene. En nærmere beskrivelse av hva fysioterapeuter vektlegger under behandling av MS-pasienter i palliativ fase, er ikke å finne publisert.

Grad av nevrologiske utfall og funksjonssvikt ved MS kan måles med kliniske graderingsskalaer. Den skalaen som er mest validert og brukes hyppigst er Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Kümpfel, et al., 2007; Myhr, et al., 2010). Dette er en skala som går fra 0-10 hvor 0 er ingen symptomer og 10 er død som følge av MS (se vedlegg 2) (Kurtzke, 1983). I gjennomgangen av artiklene fra søket fremkommer det et tydelig skille, hvor det stopper opp i forhold til forskning på denne pasientgruppen. Det foreligger mange publikasjoner fra forskning på MS i tidlig fase, da medikamentell behandling har best effekt i forhold til angrep (Myhr, et al., 2010; Souza & Bates, 2004), mens det foreligger få publikasjoner som inkluderer pasienter med score over 7,5 på EDSS (kan ta noen skritt). I mitt arbeid med MS-pasienter, har de fleste en EDSS på 9,5 (nedsatt kommunikasjonsevne og svelgfunksjon). Det er en vesentlig funksjonsforskjell på de pasientene som scorer 7,5 og 9,5 på EDSS, og MS-pasienter med denne høye scoren er alvorlig syke. At det foreligger så få publikasjoner som inkluderer MS-pasienter med denne alvorlighetsgraden, viser at dette er et område som bør undersøkes nærmere.

2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

2.1 Hensikt med studien

Til tross for at MS er en av de nevrologiske sykdommene i verden som det forskes mest på, er nesten all forskning rettet mot tidlig fase av sykdommen (Golla, et al., 2012; Strupp, et al., 2011). Dette kan ha en sammenheng med at gjennomsnittlig levealder for MS-pasienter var betraktelig lavere tidligere (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Kümpfel, et al., 2007). Man kan anta at fokuset derfor ble lagt på tidlig fase, fordi pasientene døde fortere grunnet komplikasjoner ved et progrediert sykdomsbilde (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Kümpfel, et al., 2007). De 10 siste årene har det vært en stor utvikling i forhold til såkalt ”bremsemedisin” (disease modifying agents), og i dag kan også MS-pasienter med store funksjonsnedsettelse leve lenge (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Edmonds, et al., 2007; Kümpfel, et al., 2007).

Hvilken type og grad av oppfølging pasientene får fra støtteapparatet rundt seg kan være tilfeldig, og variere mye ut fra i hvilken kommune eller i hvilken institusjon pasienten bor (Torkildsen, 2007). Det er ikke dokumentert hvor mange MS-pasienter som har behov for palliativ behandling, men da sykdommen har et progredierende forløp bør det tas palliative hensyn i forhold til alle MS-pasienter (Barnes & Campbell, 2010; Edmonds, et al., 2007; Elman, et al., 2007; Golla, et al., 2012). Det synes å være et ”kunnskapshull” når det gjelder fysioterapibehandling av MS-pasienter som er i palliativ fase, til tross for at type oppfølging som blir gitt kan ha stor betydning for den enkelte pasient. Denne studiens hensikt er å se på hva som faktisk blir gjort under fysioterapibehandling av MS-pasienter i palliativ fase.

2.2. Problemstilling

I tillegg til å se på hva fysioterapeutene gjør under behandling, var det også interessant å se på om det skjedde noen endringer underveis. Det ble derfor formulert følgende problemstilling:

- *Hva vektlegger erfarne fysioterapeuter under behandling av MS-pasienter i palliativ fase?*
- *Skjer det noen endringer underveis i behandlingen, og hvordan kommer dette eventuelt til uttrykk?*

For beskrivelse av hva som kjennetegner palliativ fase, vises det til kapittel 1.1 på side 3.

3.0 TEORETISK REFERANSERAMME

Som bakgrunn for analyse og diskusjon, har jeg valgt å ta utgangspunkt i 2 ulike forståelsesperspektiver; naturvitenskapelig- og kroppsfenomenologisk forståelsesperspektiv. Disse perspektivene er valgt ut fra en vurdering om at de bidrar til å belyse problemstillingene på hver sin måte, og at de sammen vil være utfyllende og hjelpe til med å skape en utvidet forståelse for problemområdet.

3.1 Naturvitenskapelig forståelsesperspektiv

Fra et naturvitenskapelig forståelsesperspektiv er teorier knyttet til nevrobiologi og muskelfysiologi aktuelt i denne studien. Dette perspektivet kan være til hjelp for å forstå hva tonus og spastisitet faktisk er, samt å kunne forklare hvor og i hvilke strukturer det eventuelt skjer en endring. Naturvitenskapelige teorier vil også kunne være til hjelp for å forstå opplevelse av egen kropp (Brodal, 2007; Gallagher, 2005).

3.1.1 Tonus og spastisitet

Innledningsvis vil jeg tydeliggjøre hvordan jeg forstår begrepet spastisitet. Lance kom med en spesifikk definisjon av spastisitet i 1980, og mange forholder seg fortsatt til denne måten å definere spastisitet på. Han beskriver det som (...)

”motor disorder characterized by a velocity dependent increase in the tonic stretch reflex (muscle tone) with exaggerated tendon jerks, resulting from hyper excitability of the stretch reflex, as one component of the upper motor neurone syndrome” (Pandyan, et al., 2005).

Denne definisjonen har fått en del kritikk, da den av mange oppleves å være for snever (Pandyan, et al., 2005). Pandyan et al. (2005) har sett nærmere på dette, og kommet med en utvidet definisjon der de forstår spastisitet som ”disordered sensori-motor control, resulting from an upper motor neurone lesion, presenting as intermittent or sustained involuntary activation of muscles” (s. 5). Ved å benytte denne definisjonen, vil i grunnen all tonusøkning hos MS-pasienter kunne omtales som spastisitet. Etter min erfaring kan spastisk muskulatur har normal hviletonus, og det er derfor en forskjell på muskulatur som er konstant hypertont og på muskulatur som er spastisk. Dette støttes også av Brodal (2007) som skriver at ”ved palpasjon kan muskulaturen kjennes normal” (s. 329). I denne oppgaven kommer jeg derfor til å benytte både begrepene økt tonus og spastisitet, da jeg mener at det er et skille her.

Det kan være flere årsaker til at spastisitet oppstår, men hovedteorien er at det oppstår grunnet en affeksjon av inhibitoriske baner (nedadstigende kortikospinale baner). Dette kan oppstå ved at inhibitoriske internevroner har endret seg eller frafalt, eller at synapsen ikke mottar stopp-signal (GABA²). Motonevronene blir da hypereksitabile og utløser platåpotensialer altfor lett, uten at dette får stoppsignal (Brodal, 2007).

Man vet i dag at det kontinuerlig skjer funksjonelle og strukturelle endringer i sentralnervesystemet (Brodal, 2007; Fadnes, Leira, & Brodal, 2010). Disse endringene omtales gjerne som plastisitet, og er bruksavhengige. Pasientens motivasjon er viktig for læring, som igjen har en direkte sammenheng med hjernens plastisitet. Det er derfor viktig å finne ut hva som virkelig betyr noe for pasienten, og jo mer konkrete målene er, dess sterkere blir motivasjonen (Fadnes, et al., 2010). Det har vist seg at det kan skje endringer på flere ulike måter i de nevronale nettverkene, og både dendritter, synapser, transmittere og reseptorer endrer seg både funksjonelt og strukturelt avhengig av hvilket brukspress systemet blir satt under (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010). Det finnes over 100 ulike stoffer som påvirker synapsens funksjon. Det viktigste stoffet for eksitasjon er glutamat, og det viktigste for inhibisjon er GABA². Dopamin, serotonin, noradrenalin og histamin er modulerende og derfor også viktige i forhold til plastisitet. For å skape en langvarig synaptisk endring er det viktig at handlingen gjentas. I den senere tid er det også blitt

² Gamma-Amino-Butyric Acid (GABA) er den mest utbredte inhibitoriske transmittoren (Brodal, 2007).

påvist at det i hippocampus (gyrus dentatus) dannes nye nevroner så lenge vi lever. Også denne produksjonen er bruksavhengig (Brodal, 2007).

Hos MS-pasienter vil hjernen forsøke å kompensere for tapte funksjoner, og sammenlignet med friske kontroller viser de et annet mønster av nettverk (Brodal, 2007). For å stimulere dette nettverket er det viktig å unngå passivitet og ensidig aktivitet (Raine, Meadows, & Lynch-Ellerington, 2009). Man vet at bevegelse og plastisitet henger tett sammen (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010). Årsaken til dette kan være at man gjennom å bevege seg også kan innhente informasjon. Man må bevege øynene for å orientere seg, bevege armene for å ta og kjenne på noe, gå for å søke etter informasjon og så videre. Aktiv innhenting av informasjon er en viktig faktor for å læring og plastisitet (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010). MS-pasienter i palliativ fase har betydelig nedsatt evne til å bevege seg selv, og vil derfor ha store begrensninger i forhold til dette.

Om man gjennom fysioterapibehandling lykkes med å redusere spastisitet hos pasienter, kan dette forklares med at man på grunn av nervesystemets plastiske egenskaper muligens klarer å aktivisere afferente fibre som via internevroner hemmer motonevronene i aktuell muskulatur. Dette kan blant annet gjøres ved å stimulere proprioseptorene³ gjennom å utføre aktive/passive øvelser i aktuelt ledd (aktive øvelser har størst effekt) eller gi vibrasjoner⁴ på aktuell muskulatur (Brodal, 2007). En annen forklaring kunne være at pasienten var engstelig og nervøs i starten av behandlingen, men mer komfortabel med situasjonen til slutt, og dermed påvirket dette muskeltonusen og spastisiteten (Brodal, 2007). Ved obstipasjon eller en urinveisinfeksjon, som er en vanlig komplikasjon hos MS-pasienter i palliativ fase (Addington - Hall & Higginson, 2001; Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Higginson, et al., 2006), vil man også kunne oppleve en økning av spastisitet hos pasientene. Det kan tenkes at dette kan forklares med at det blir en økt eksitatorisk aktivitet grunnet økt oppmerksomhet mot det vonde eller ubehagelige området. Spesielt kan dette tenkes i forhold til hypereksitabile motonevroner. Oppmerksomhet moduleres i stor grad av retikulær-substansen (Brodal, 2007). Ved en stimulus som vekker vår oppmerksomhet, vil retikulærsubstansen sende signaler som aktiverer motoriske enheter for muskulatur som

³ Proprioseptorer er spesielle reseptorer som gir informasjon til sentralnervesystemet om hva som skjer i bevegelsesapparatet. Disse finnes i ledd, muskelspøler og senespøler, og stimuleres ved strekk (Brodal, 2007; Shumway-Cook & Woollacott, 2007).

⁴ Vibrasjon gir hurtige små strekk av muskelen, noe som gjør at proprioseptorene blir stimulert (Brodal, 2007).

orienterer kroppen og hodet mot stimulus. Retikulærsubstansen er også viktig i forhold til å kunne holde seg oppreist mot tyngdekraften, slik at man har evnen til å foreta denne orienteringen (Brodal, 2007). Det er derfor rimelig å anta at økt oppmerksomhet vil kunne føre til bedre oppreisthet, og motsatt.

3.1.2 Opplevelse av egen kropp

For å beskrive den informasjonen man trenger i forhold til opplevelse og forestilling om egen kropp, benytter Brodal (2007) begrepene kroppsbevissthet eller kroppsbilde. Han skriver videre at

”det er rimelig at nettverkene som behandler kroppsbilde og bevegelser henger nøye sammen. For eksempel kan ikke nettverk for målrettede bevegelser arbeide uavhengig av nettverk som bearbeider informasjon om kroppsdelenes innbyrdes stilling og plassering og kroppens tyngdepunkt” (s. 290-291).

For å kunne kjenne stilling i ledd, har proprioseptorene en hovedrolle. Brodal (2007) peker på at disse også er svært viktig for oppdatering av det han omtaler som ”kroppsbildet”.

Gallagher (2005), gjør et skille mellom kroppsbilde (body image) og kroppsskjema (body schema). Han definerer body image som ”a system of (sometimes conscious) perceptions, attitudes, and beliefs pertaining to one’s own body” (Gallagher, 2005, s. 37). Body schema definerer han som ”a system of (generally non-conscious) processes that constantly regulate posture and movement” (Gallagher, 2005, s. 37). Gallagher som opprinnelig er filosof, har en fenomenologisk tilnærming til kroppen. Men da mye av arbeidet hans også er naturvitenskapelig forankret, har jeg plassert han innenfor dette forståelsesperspektivet. Gallagher (2005) benytter også begrepene ”sense of agency” og ”sense of ownership”.

”Sense of agency” forklares som å ha følelsen av å være herren over egen kropp, å ha en pre-refleksiv opplevelse av å være den som iverksetter eller bremser bevegelse osv. ”Sense of ownership” forklares som en pre-refleksiv opplevelse av at det er *min* hånd som beveges, og at bevegelsene er *mine* (Gallagher, 2005). Med pre-refleksiv menes det at dette sitter i ubevisstheden, at man ikke trenger å tenke over at nå skal jeg kjenne og nå skal jeg bevege høyre fot eller lignende (Gallagher, 2005). Dette støttes av Fadnes et al (2010), som skriver at opplevelsen av eierskap er korrelert med aktivitet i motoriske barkområder.

Videre beskrives det at eierskapet kan forstyrres ved ”manglende sensorisk tilbakemelding (enten det skyldes hjerneskade, immobilisering eller at signalene fra kroppen undertrykkes

eller ignoreres)” (Fadnes, et al., 2010, s. 37). Hos MS-pasienter i palliativ fase vil trolig alle disse faktorene være tilstede (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Brodal, 2007; Kurtzke, 1983; Myhr, et al., 2010).

3.1.3 Lungefunksjon

Hos MS-pasienter i palliativ fase er thorax' ekspansjonsmuligheter svært begrenset. Årsakene til dette kan være helt eller delvis lammelser av intercostalmuskulatur og aksessorisk respirasjonsmuskulatur. I tillegg kan det være økt tonus over deler av thorax, slik at man får en restriksjon i forhold til muligheten for ekspansjon ved inspirasjon. Thornquist (2003a) skriver at ”alle former for lammelser av respirasjonsmuskulatur innebærer redusert inspirasjonskapasitet og faller inn under restriktive lungelidelser” (s. 92). Hun skriver også at ”stivhet i thorax vil forskyve respirasjonsleiet abdominalt”, og at ”ulike lammelser vil føre til ulike muskulære kompensasjonsmekanismer” (Thornquist, 2003a, s. 92). Videre peker Thornquist (2003a) på at det er umulig for pasienter med restriktive lungelidelser å få en fri og rytmisk respirasjon. Hun viser også til sammenheng mellom restriktive lungelidelser og tale- og svelgvansker (Thornquist, 2003a). Mange MS-pasienter er også plaget med økt slimproduksjon. Buyse et al. (1997) skriver at ”respiratory complaints are common in the terminal stage of multiple sclerosis (MS), and death is often due to bulbar weakness leading to aspiration and pneumonia” (s. 139). Fysioterapitiltak som regelmessig mobilisering og indirekte respirasjonsøvelser vil kunne være med på å forhindre dette (*Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010). Det finnes noen studier som viser til at pusteøvelser med motstand på inn- eller utpust kan ha gunstig effekt i forhold til målt respiratorisk muskelstyrke, men det kommer ikke frem noe bedring i forhold til respiratorisk funksjon i disse studiene (Klefbeck & Hamrah Nedjad, 2003; C. Sapienza, Troche, Pitts, & Davenport, 2011; C. M. Sapienza & Wheeler, 2006). Det finnes imidlertid én studie som viser at slike øvelser, i tillegg til å gi økt styrke i aktuell respirasjonsmuskulatur, også kan ha en gunstig effekt i forhold til respiratorisk funksjon (Gosselink, Kovacs, Ketelaer, Carton, & Decramer, 2000). Dette vil i så fall kunne være en gunstig behandlingsmetode for MS-pasienter i palliativ fase, dersom de klarer å utføre øvelsen.

3.2 Kroppsfenomenologisk forståelsesperspektiv

Perspektiver fra fenomenologien blir benyttet for å belyse sammenhengen mellom de ulike funnene som blir gjort i denne studien. Innenfor denne tradisjonen er man opptatt av å forstå kunnskapens natur og vilkår, og hvordan ulike fenomener i verden trer frem og aktivt utvelges av vår bevissthet (Moe, 2009; Thornquist, 2003b). Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) bygger videre på denne grunntanken i en fenomenologisk tradisjon, og vektlegger at i menneskets væren-i-verden er det kroppsligheten som har forrang som sentrum for erfaring og erkjennelse (Merleau-Ponty, 1994). Merleau-Ponty (1994) beskriver at det er gjennom å se, lukte, føle, bevege og smake at vi opplever verden. Han benytter, som Gallagher (2005) har tatt opp i nyere litteratur, kroppsskjema som en sammenfatning av disse kroppsopplevelsene (Merleau-Ponty, 1994). Kroppsskjemaet er dynamisk, og vil endre seg når for eksempel smerte eller andre kroppslige ubehag inntreffer. Leder (1990) bruker begrepet ”bodily self-consealment”, hvor en bakgrunnsregion vil bli tematisert når smerter oppstår. Han skriver videre at ”in the face of pain, one’s whole being is forcibly reoriented” (Leder, 1990, s. 73). I følge Merleau-Ponty (1994) kan dette omtales som en endring i kroppsskjemaet. Grunnet til at dette inntreffer er at smertene har endret vår bevegelsesevne, som igjen vil påvirke vår evne til å persipere. Om man ikke aktivt kan oppsøke det man er nysgjerrig på, vil man heller ikke kunne innhente den sansemessige informasjonen man trenger.

Flere forskere i en fenomenologisk tradisjon påpeker at bevegelse, sansing og persepsjon utgjør en organisatorisk enhet (Merleau-Ponty, 1994; Moe, 2009; Thornquist, 2003b). Forholdet mellom disse, kan forklares med hjelp av begrepet intensjonalitet. Kroppens intensjonalitet uttrykkes som et ”jeg kan”, og er en umiddelbar kroppslig handlingskompetanse (Merleau-Ponty, 1994; Toombs, 1995). Skal vi gå bort til døren, er det døren vi er rettet mot, og den vi fokuserer på, ikke hvordan alle kroppens ledd må beveges får å komme dit. Vi ser mot døren med en intensjon om å gå dit. Underveis bedømmer vi avstand, kjenner underlaget mot fotsålen og gjør kontinuerlige justeringer av bevegelsene ut fra hvilken informasjon sanseapparatet får. Sansing, persepsjon og bevegelse utgjør på den måten et helhetlig system som gir oss tilgang til verden, og som er i en kontinuerlig samarbeidsprosess (Merleau-Ponty, 1994; Moe, 2009). Hos friske skjer dette uten at vi må tenke over det, vi er fullt og helt rettet mot oppgaven. Når dette

systemet blir forstyrret derimot (som ved smerteopplevelse), må vi rette større fokus på hver delhandling og flyten i det vi gjør blir dårligere. Når vi for eksempel skal ta på oss en bukse, tenker vi bare at buksen skal på. Dette gjøres uten å tenke over de ulike delkomponentene. Det ”sitter i fingrene”, og er en tilegnet kroppslig kunnskap (Merleau-Ponty, 1994). Ved smerteopplevelse kan dette bli stykket opp, ved at vi først ser hvor buksen ligger, så strekker vi oss etter den, griper den, ser etter hva som er foran og bak, og når vi lukker knappene føler vi oss frem til hvor de er (og eventuelt må benytte synet i tillegg), for deretter å kneppe buksen.

I løpet av observasjonene viste fysioterapeutene at de besitter en praktisk kunnskap som har blitt opparbeidet etter mange års erfaring innen faget. Det er interessant å se på hvordan fysioterapeutene bruker egen kropp, og hvordan de justerer seg ut fra tilbakemeldinger fra pasienten. Det er også interessant å se om dette vil kunne la seg beskrive med ord. Molander (1996) skriver at kunnskapen finnes i handlingen og de bedømmelsene som gjøres i handlingen. Vi kan for eksempel utføre noe uten å kunne beskrive hvordan vi konkret gjør det. Det ligger en kroppslig kunnskap i å ha blikket for hva som skal gjøres, hvordan det gjøres og når det skal gjøres. Dette harmonerer godt med det kroppsfenomenologiske forståelsesperspektivet. Fysioterapeutene har eksempelvis et forhold til begrepet spastisitet gjennom egen erfaring. De *vet* hvordan den spastiske armen kjennes ut, skal undersøkes, og hvilke behandlingstiltak som hjelper for å redusere spastisitet. Fysioterapeutene har en kunnskap som viser seg i handlingene og i de bedømmelsene og justeringene som gjøres i handlingen.

Merleau-Ponty (1994) beskriver, som nevnt, at vår væren-til-verden er før-refleksiv, og han definerer refleksjonen som en sekundær ”orden”. Det vil i prinsippet si at vi persiperer og sanser før vi tolker. Han hevder at vi er *alltid allerede* kroppslig situert i en verden mett med mening (Merleau-Ponty, 1994). Tolkningen gjøres på bakgrunn av tidligere opplevelser og erfaringer. Et eksempel på dette kan være at en pasient ligger i sengen og kjenner en lukt, og kanskje hører en bestemt lyd, og da kan si hvem det er som går mot seg, uten å ha sett personen. Pasienten vet hvem det er fordi at han/hun tidligere har hatt en opplevelse der disse elementene assosieres med en bestemt person. Her kan man dra paralleller til hermeneutikken, hvor man benytter ordet for-dom, og mener at ”vi kommer

til sakene, teksten, handlingene med en tankemessig og erfaringsmessig ”bagasje” som er med og bestemmer det vi forstår – og fortolker” (Thornquist, 2003b, s. 142). Det betyr likevel ikke at det vi forstår eller fortolker nødvendigvis er det eneste rette. Det finnes alltid en sjanse for at flere personer benytter samme parfyme og har samme ganglag. For å trekke riktig konklusjon, er man da avhengig av å få ytterligere informasjon om det man skal forstå eller fortolke. Om den personen som går mot pasienten hadde snakket i tillegg, kunne vedkommende ha kjent igjen stemmen, og vært mer eller mindre sikker på at det var den personen som han/hun trodde. Pasienten får da utvidet kunnskap på samme linje som ved en hermeneutisk spiral. Han/hun starter med en primærforståelse, får ny informasjon og mer kunnskap, som da fører til en sekundærforståelse. Denne runddansen fortsetter for hver nye opplysning, og etter hvert som ytterligere kunnskap tilegnes, ender man opp med en endret primærforståelse.

Mennesket er nysgjerrig av natur (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994). Når det oppstår smerter eller ubehag, vil det være naturlig å søke etter en forklaring for hva som forårsaker smertene. Friske personer ville forsøkt å ta på, bevege, strekke osv, for å prøve å identifisere smertene, og evt. finne ut hva som provoserer dem (Leder, 1990; Thornquist, 2003b). Dette blir imidlertid vanskelig for MS-pasienter i palliativ fase, da deres muligheter for å bevege seg er svært begrenset (Barnes & Campbell, 2010; Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Edmonds, et al., 2010; Kümpfel, et al., 2007; Voltz, 2010).

En av grunntankene innenfor kroppsfenomenologien er at kroppens samtidige status som subjekt og objekt. Det vil si at vi på samme tid både ”er” og ”har” en kropp (Engelsrud, 2006). Vi opplever verden fra kroppen, samtidig som vi opptrer som et objekt i våre egne og andres øyne (Bourdieu, 1990; Moe, 2009; Thornquist, 2003b). Ved sykdom kan kroppens objektstatus komme i forgrunnen, både i våre egne og i andres øyne (Leder, 1990). Et eksempel på dette kan være at fysioterapeuten blir for fokusert på armer og bein, i stedet for på personen som disse ekstremitetene faktisk er en del av. Blir man syk kan man forsøke å ”flykte” fra den syke kroppen. I slike tilfeller kan man se at det skjer et skifte, hvor man går fra å være en kropp, til å ha en kropp (Bourdieu, 1990; Moe, 2009; Thornquist, 2003b). Denne objektiveringen kan gjøre seg gjeldende på flere plan. I stedet for å si at jeg har vondt, formulerer man seg heller som at foten er vond (Leder, 1990).

Man kan tenke seg at dette er et vanlig fenomen for MS-pasienter i palliativ fase, da manglende bevegelsesevne vil kunne bidra til å forsterke denne objektiveringen (Fadnes, et al., 2010).

4.0 METODE

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

For å besvare problemstillingene i denne studien, har jeg valgt å basere meg på en hermeneutisk-fenomenologisk kunnskapstradisjon. Denne posisjonen gir meg mulighet for å forstå sammensatte forhold og menneskelige relasjoner. Jeg har gått i dybden av deler av materialet, for deretter å sette dette inn i en helhetlig sammenheng. Gjennom en hermeneutisk tilnærming har jeg forøkt å best mulig kunne beskrive de situasjonene og fenomenene som oppstod under observasjonene. Innen hermeneutikken tenkes det at man *alltid allerede* kommer til verden med en for-forståelse (Thornquist, 2003b). Denne forforståelsen vil alltid prege de valgene som blir gjort underveis. Ved å benytte en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming til materialet, kom det stadig frem ny kunnskap i prosessen. Arbeidet fortonet seg således som en hermeneutisk ”spiral” fra studiens begynnelse til den faktiske oppgaven var levert.

4.2 Valg av metode

Hensikten med denne studien er å se på hva som faktisk blir gjort under fysioterapibehandling av MS-pasienter i palliativ fase. Problemstillingene krever at det benyttes en kvalitativ eksplorerende metode hvor man ser nærmere på en konkret situasjon, for deretter å tolke dette i lys av den konteksten det skjer i (Thagaard, 2009). Raudaskoski (2010) skriver at ”normalt foretages observationer for at følge, hvordan mennesker handler i forskjellige sammenhænge” (s. 82). For å besvare problemstillingene, har jeg derfor valgt å utføre en åpen ikke-deltakende observasjon, med videokamera som hjelpemiddel. Tjora (2010) skriver at

”observasjon er den beste måten å skaffe kunnskap om den intersubjektive konstruksjonen om virkeligheten på, fordi man gjennom observasjon ikke har noe annet valg enn å ”lytte” til hva verden forteller oss” (s. 38).

Dalland (2007) skriver at ”observasjon gir oss mulighet til med egne øyne å se hvordan mennesker handler og samhandler, og hvordan de forholder seg til sitt fysiske miljø” (s. 180). Han skriver videre at ”observasjon kan fortelle oss hva folk gjør (handlinger og samhandling), noe som kan være forskjellig fra hva folk *sier* de gjør”(Dalland, 2007, s. 180). Observasjon vil gi tilgang til å studere hva folk gjør, som for eksempel en fysioterapeuts håndtering av en pasient, samhandling mellom terapeut og pasient og lignende.

4.3 Inklusjonskriterier og utvalg

Retningslinjer for mastergradsoppgaven (2011) setter tydelige rammer i forhold til omfanget av studien. Tidsaspektet, og tillatt antall sider, gjør at det er begrenset hvor mange observasjoner det er mulig å inkludere i studien. Det er blitt utført et strategisk utvalg av både fysioterapeut og pasient ut fra gitte kriterier. Jeg har utført to observasjoner, der to ulike fysioterapeuter hver har behandlet en pasient. Inklusjonskriteriet som ble satt var at fysioterapeutene måtte ha minst 5 års erfaring med MS-pasienter i palliativ fase. Fysioterapeutene skulle også ha behandlet aktuell pasient i minst 1 år. Pasientene måtte ha en EDSS mellom 8,5 og 9,5, noe som tilsier at de har behov for palliativ behandling (Edmonds, et al., 2010). For å prøve å skape litt bredde i materialet, har det blitt utført en observasjon hos en pasient som er hjemmeboende, og en pasient som bor i institusjon

Pasientene som ble inkludert i denne studien hadde full samtykkekompetanse. De fikk opplest informasjonsskrivet av sin fysioterapeut, og har deretter fått hjelp til å signere samtykkeskjemaet ved å benytte signaturstempel. Verken fysioterapeuter eller pasienter var kjent av meg fra før av. Ytterligere informasjon om utvalget er beskrevet i resultatkapittelet.

4.4 Forberedelse og gjennomføring av observasjon

I forkant av studien ble det laget en prosjektbeskrivelse, og det ble søkt Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk (REK) om tillatelse for å gjennomføre studien. Tilbakemeldingen fra REK var at prosjektet var interessant, men ikke innenfor helseforskningslovens virkeområde fordi formålet med prosjektet var å fremskaffe ny kunnskap om fagutøvelse, ikke å fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse (se vedlegg 6). Etter å ha drøftet dette med utdanningsinstitusjonen, ble vi enige om at det måtte søkes Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) om tillatelse for å oppbevare personopplysninger. Dette ble gjort, og tillatelse ble innhentet (se vedlegg 5).

4.4.1 Rekruttering av informanter

Det ble etablert kontakt med sjefsfysioterapeutene på e-post i de ulike kommunene, som igjen videreformidlet forespørsel til aktuelle fysioterapeuter. Det ble deretter opprettet telefonisk kontakt mellom meg og fysioterapeutene som sa seg villige til delta i studien. Fysioterapeutene forespurte deretter sine pasienter, og innhentet frivillig informert samtykke i forkant av observasjonen (se vedlegg 3). Jeg innhentet selv frivillig informert samtykke fra fysioterapeutene (se vedlegg 4). Informantene kunne trekke seg fra studien frem til transkriberingen var utført, men ingen ytret at de ville trekke seg verken før eller etter dette.

4.4.2 Forberedelse til observasjon

Før observasjonene tok til ble videokameraet testet for lyd- og bildekvalitet samt batteri- og lagringskapasitet. Det ble utført en prøveobservasjon i en fysioterapisal, hvor en pasient med et alvorlig hjerneslag fikk behandling. Dette var ikke en autentisk situasjon til det jeg kom til å observere, men det var tilstrekkelig i forhold til det som var min hensikt med situasjonen, som å teste videokameraet, og å finne ut av hvordan jeg skulle plasser meg i rommet i forhold til å få med meg mest mulig. Jeg kunne også eksperimentere litt med å benytte zoom, og fant ut hvor jeg måtte plassere meg for å sikre god lyd-kvalitet på det jeg filmet.

I tillegg til dette laget jeg en observasjonsguide som jeg hadde forsøkt å memorere like før observasjonene tok til. Jeg hadde også snakket med fysioterapeutene på telefon for å gi muntlig informasjon om min rolle under observasjonen, og stilte meg åpen for spørsmål angående informasjonsskriv eller andre saker. Jeg møtte fysioterapeutene en stund før observasjonen startet, slik at vi fikk bli litt kjent.

4.4.3 Gjennomføring av observasjon

For å få med mest mulig av det som skjedde i behandlingssituasjonen, ble det benyttet håndholdt videokamera under observasjonene. Jeg benyttet kameraets LCD-skjerm, og vekslet mellom å se på skjermen og å se direkte på pasient og fysioterapeut. Jeg valgte å gjøre dette for å prøve å få med meg om det hendte noe som ikke kom med i kameraets skjermbilde. Dette var spesielt nyttig i de situasjonene jeg zoomet inn for å se på håndgrep og lignende. Når fysioterapeuten var ferdig med behandlingen, hadde jeg en uformell samtale i noen minutter med både pasient og fysioterapeut for å få en naturlig avslutning på min tilstedeværelse i situasjonen. Vi gjennomgikk også om hva filmen og datamaterialet skulle brukes til. Like etter observasjonen skrev jeg ned alle umiddelbare tanker, og fylte grovt ut observasjonsguiden.

Ved gjennomføring av observasjon 1 møtte jeg fysioterapeuten utenfor boligen til pasienten, og vi snakket sammen noen minutter før vi gikk inn til pasienten. Jeg presenterte meg, og forsikret meg om at det var greit for pasienten at vi gjennomførte dagens observasjon. Jeg sa deretter ifra om at de skulle late som om jeg ikke var tilstede, og gjøre det de vanligvis ville gjort. Mens observasjonen foregikk, var det også en assistent til stede i huset, som gjorde husarbeid og laget middag på kjøkkenet. Det kom på grunn av dette en del lyder fra kjøkkenet under observasjonen, og fysioterapeuten bemerket dette. I huset var det også en katt som gikk og lusket rundt beina mine, så jeg måtte være påpasselig med hvor jeg satte ned foten når jeg forflyttet meg rundt i rommet. Fysioterapeut og pasient så ikke ut til å være brydd med at jeg var tilstede, og gjennomførte hele behandlingen uten å henvende seg mot meg eller kameraet. Observasjonen varte i ca. 40 minutter.

Ved gjennomføring av observasjon 2 møtte jeg fysioterapeuten på kontoret hennes en stund før vi skulle gå inn til pasienten. Jeg fikk kort info om pasientens situasjon, før vi gikk inn til henne og jeg presenterte meg. Pasienten lå i senga og så på TV når vi kom, men ventet på oss. Hun hadde ikke buksen helt på seg, så fysioterapeuten tok den ordentlig på først. Jeg fikk beskjed av pasienten om å ikke filme når dette ble gjort. Under denne observasjonen var min tilstedeværelse i rommet noe tydeligere sammenlignet med observasjon 1, og fysioterapeuten henvendte seg indirekte til meg et par ganger ved å komme med ekstra opplysninger hvor pasienten omtales i 3. person. Mot slutten av behandlingen henvendte også pasienten seg direkte til meg noen ganger, da hun ville understreke hvor viktig fysioterapi var for henne. Det banket på døren en gang under observasjonen, ellers var det ingen forstyrrelser. Observasjonen varte i ca. 40 minutter.

4.5 Bearbeidelse og analyse av observasjon

Etter at observasjonene var gjennomført, satt jeg igjen med feltnotater og videomateriale. Feltnotatene bestod av utfylt observasjonsguide og informasjon i forhold til det som skjedde under observasjonene som ikke ble fanget opp på film, samt opplysninger jeg fikk av fysioterapeutene i forkant av selve observasjonen. Jeg skrev et resymé av hver observasjon, samt noen sider der jeg oppsummerte mine inntrykk i forhold til det jeg hadde observert. Allerede her markerte jeg deler av observasjonene som gjorde sterkt inntrykk på meg, og som jeg synes skilte seg litt ut. Dette kunne være utsagn fra pasientene som var godt beskrivende for hvordan de følte det, eller fysioterapeutenes fremgangsmåte for å ta tak i et problem.

4.5.1 Transkripsjon av videomateriale

Resyméene etter observasjonene ble skrevet umiddelbart etter gjennomføringen, mens selve transkripsjonen av videomaterialet ble påbegynt noen uker etter at observasjonene fant sted. Dette ble gjort bevisst for å forsøke å skape litt avstand til feltet. Tidsmessig passet også dette bra. Transkripsjonen ble en omfattende prosess, der omgivelser, handlinger, reaksjoner, verbal og kroppslig kommunikasjon ble beskrevet. Det ble laget et oppsett på 4 kolonner, som deretter ble utvidet ved behov. Kategoriene som ble benyttet

var *tid, hva som sies, hva som gjøres, og mine tanker* om det som hendte. Det tok ca. 4 uker å transkribere hver observasjon.

4.5.2 Analyse og tolkning av materiale

Når transkriberingen var utført, leste jeg gjennom datamaterialet flere ganger, og markerte det som skilte seg ut som sentral og viktig tematikk. Det fremsto i hovedsak 3 temaer, og disse ble fargekodet. Temaene var; *hva gjør fysioterapeuten, hvordan foregår kommunikasjonen, og hvilke endringer skjer underveis i behandlingen*. Det materialet som ikke var fargekodet ble deretter gått nøye igjennom, for å se nærmere på hva det handlet om. Her fantes det detaljerte beskrivelser om håndgrep og teknikker, beskrivelse av hva pasienten gjør, prat om dagligdagse ting, bakgrunnsstøy og forstyrrelser, detaljerte beskrivelser i forhold til leiring samt observasjoner angående tonus og bevegelsesutslag. Det ble deretter sett nærmere på innholdet i det materialet som var fargekodet, og på likheter og forskjeller mellom de to observasjonene. Etter å ha jobbet mye med kategorien *hva gjør fysioterapeuten*, ble det klart at begge fysioterapeutene benyttet bevegelse som en utgangspunkt for å både undersøke og behandling av pasienten. De syntes å fokusere på bevegelighet og leddutslag, håndtering av spastisitet og vedlikehold av lungefunksjon. Det ble etter dette unaturlig å ha en egen kategori i forhold til kommunikasjon, da kommunikasjonen var integrert i det fysioterapeuten gjorde. Dette ble derfor flettet inn under passende delkategorier, som også har fått egne kapitler i resultatdelen av oppgaven. I gjennomgangen av materialet kom det i tillegg tydelig frem at begge pasientene hadde nedsatt kontakt med egen kropp, og at de stadig oppdaget nye funksjonstap. Dette ble derfor satt opp som 2 nye kategorier, som også endte opp med å få egne delkapitler i resultatdelen. Når disse kategoriene var på plass, ble matrisene fargekodet på nytt for å unngå at viktige data gikk tapt. Jeg begynte deretter å lage detaljerte fortolkende beskrivelser der jeg satt empirien inn i en meningssammenheng, før jeg sammenlignet funnene med aktuell litteratur på området.

De dataene som samles inn vil naturligvis bli fortolket av meg på grunnlag av min teoretiske og kulturelt betingede forståelse av de gjeldende fenomenene (Raudaskoski, 2010). Denne fortolkningen vil foregå underveis i datainnsamlingen, samt i all arbeid med datamaterialet i etterkant (Malterud, 2003). Det er likevel blitt forsøkt å skape avstand

mellom meg som forsker og feltet, for å strebe etter å få en fremstilling som er minst mulig farget av min personlige opplevelse av det observerte. Observasjonsnotatene ble fylt ut like etter gjennomført observasjon, og det ble bevisst tatt en pause på ca. 8 uker før oppstart av analyseprosessen. Intensjonen med dette var også å forsøke å få et større perspektiv på det som skulle analyseres.

4.6 Metodiske overveielser

Utfordringen med å velge en kvalitativ metode, er knyttet til hvordan forskeren analyserer og tolker det som studeres (Brinkmann & Tanggaard, 2010; Dalland, 2007). Det har blitt forsøkt å gjøre best mulig rede for de ulike fasene av studien, slik at det kommer tydelig frem hvilke valg som har blitt tatt, og hvilke analyser og fortolkninger som er blitt gjort underveis.

4.6.1 Observasjon

Hovedgrunnen til at jeg valgte observasjon som metode, er at jeg ville se med egne øyne hva fysioterapeuten faktisk gjør med pasienten, og hvordan dette gjøres. Slik del to av problemstillingen er formulert, blir det også naturlig å benytte observasjon for å se om det faktisk skjer noen endringer underveis i behandlingen. Som tidligere nevnt, benyttes observasjon for å beskrive det som skjer i situasjonen, og dette kan skille seg fra det fysioterapeuten sier han/hun gjør (Dalland, 2007; Thagaard, 2009). Det kan derfor sees på som en styrke for studien at det ble utført observasjon fremfor intervju.

4.6.2 Inklusjonskriterier og utvalg

Da denne pasientgruppen ofte har nedsatt kommunikasjonsevne, var jeg klar på at jeg ønsket å se på en behandlingssituasjon der terapeut og pasient kjente hverandre godt. Om pasientene ikke hadde hatt noe verbal tale, kan det ta litt tid før fysioterapeuten kan tolke kroppsuttrykk og andre signaler for å forstå hva pasienten prøver å formidle. Jeg ville observere en situasjon der denne bli-kjent fasen var over, slik at fysioterapeuten i størst mulig grad hadde en formening om hva det var pasienten prøvde å formidle. I tillegg til at fysioterapeuten skulle ha 5 års erfaring med denne pasientgruppen, satte jeg derfor et

inklusionskriterium at fysioterapeuten også skulle ha behandlet aktuell pasient i minst 1 år. Det viste seg at det skulle bli vanskelig å finne studiedeltakere som møtte disse kriteriene. Da MS-pasienter i palliativ fase er krevende å behandle (Golla, et al., 2012), praktiserer de fleste kommunene en rulleringsordning i forhold til disse pasientene. Det vil si at hver fysioterapeut har pasientene i ca. 6 måneder hver, før de får en avlastningsperiode der de har andre pasienter en periode. For å få tak i studiedeltakere som møtte alle inklusionskriteriene, måtte jeg til slutt sende ut forespørsel til 60-80 ulike kommuner, bydeler og institusjoner. Skulle jeg rekruttert deltakere til en lignende studie en gang til, ville jeg konkretisert at fysioterapeutene ikke måtte hatt pasienten i 1 år sammenhengende, men at de eventuelt måtte ha behandlet pasienten minst et visst antall ganger i løpet av en 5-års periode eller lignende, og at de i det nåværende aktive behandlingsforløpet har hatt pasienten et visst antall ganger, slik at de var oppdatert og hadde tilpasset seg den nåværende situasjonen.

4.6.3 Rollen som forsker i eget felt

Bakgrunnen for at jeg har valgt å forske på MS-pasienter i palliativ fase, er at jeg selv har jobbet med denne pasientgruppen i 4 år. Som forsker i eget felt, stiller man seg i en særegen posisjon. Når man velger å fordype seg i sitt eget felt, har forskeren sine helt klare forventninger, meninger og hypoteser om det som blir observert. Det blir vanskelig å forholde seg nøytral, og forskeren vil umiddelbart prøve å forstå det som skjer, og gjør dermed sine egne fortolkninger (Malterud, 2003). Som nevnt har jeg tilstrebet å skape avstand til materialet ved å la det gå litt tid mellom innsamling og analyse. Jeg er klar over at min tilstedeværelse i rommet kan føre til at de observerte endrer adferd (Raudaskoski, 2010), og ønsker å derfor å redegjøre for at det er tatt høyde for dette. I dette tilfellet kan fysioterapeutene bli mer bevisst over hva som utføres, og at det kan tenkes at det blir valgt tiltak som blir sett på som mer ”korrekt” å utføre. Dette er en av årsakene til at jeg ville observere en erfaren fysioterapeut. En person som er trygg i sin rolle som fysioterapeut, vil gjøre det han/hun synes er korrekt å utføre avhengig av pasienten og uavhengig av hva utenforstående måtte tro om det som skjer.

Jeg ønsket å bevege meg rundt i rommet med et håndholdt videokamera, for å ha mulighet til å få med meg mest mulig av det som skjer i situasjonen, som for eksempel håndlaget til

fysioterapeuten eller reaksjoner fra pasienten. Dette kan virke ekstra forstyrrende på både fysioterapeut og pasient, særlig i starten. Metodelitteratur antyder imidlertid at man etter en stund blir regnet som å være en del av situasjonen, og de som observeres dermed slapper mer av (Raudaskoski, 2010). Som nevnt var dette tydeligst under observasjon 2, der både fysioterapeut og pasient henvendte seg til meg. Mitt inntrykk av situasjonene var at behandlingene foregikk som normalt, med unntak av at de kanskje var litt spente i starten. Etter hvert slappet de mer av, og så ut til å glemme at jeg i det hele tatt var til stede i rommet.

4.6.4 Pålitelighet og gyldighet

Som fysioterapeut med erfaring fra behandling av samme pasientgruppe, hadde jeg på forhånd noen tanker om hva som kanskje kom til å foregå under observasjonene. Jeg hadde en formening om at fysioterapeutene kom til å bruke en del tid på å utføre passive bevegelser hos pasientene, men forsøkte å stille med et åpent sinn, slik at jeg kunne innhente informasjon for å kunne lære mest mulig ut fra situasjonene. Underveis i arbeidet med materialet har jeg gjort valg på bakgrunn av min forståelse av det observerte, og gjort tolkninger ut fra hvordan jeg har forstått situasjonene. Gjennom å redegjøre for min vitenskapsteoretiske posisjon og forforståelse, har jeg forsøkt å gjøre det tydelig i forhold til hvordan forskningsprosessen har foregått.

Ved å benytte videokamera som hjelpemiddel har jeg hatt mulighet til å gå tilbake i ulike situasjoner og se ulike sekvenser om igjen, for å sikre at beskrivelsene ble mest mulig nøyaktige. Videokameraet ble grundig testet før observasjonene tok til. Opptakene var oversiktlige og hadde god lyd kvalitet, noe som sees på som en styrke for denne studiens pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er i tillegg blitt ført observasjonsnotater etter oppsatt observasjonsguide for å ytterligere sikre kvaliteten på det som ble observert (se vedlegg 1). Observasjon innebærer seleksjon, og jeg er klar over at det som blir filmet er min avspeiling av virkeligheten da det er jeg som velger hva som skal være i fokus. Jeg har rettet fokus mot de temaene jeg synes er viktige og relevante i forhold til denne studiens problemstilling (Malterud, 2003; Raudaskoski, 2010; Thagaard, 2009).

Informantene til studien ble valgt strategisk, og både fysioterapeuter og pasienter oppfylte inklusjonskriteriene. Pasientene fikk behandling i like lang tid, og de hadde også samme EDSS-score, noe som er et godt utgangspunkt for å også kunne sammenligne de to observasjonene.

4.7 Ethiske betraktninger

Jeg har gjort mitt ytterste for at pasientene skal forstå hva de er med på. I forkant av observasjonen presenterte jeg studien muntlig, og forsikret meg at både fysioterapeuter og pasienter forstod hva de hadde sagt ja til å være med på. I etterkant av observasjonen hadde vi en uformell samtale om det som hadde skjedd. Jeg spurte informantene nok en gang om de var sikre på at de fortsatt ville være med, og tok meg god tid til å besvare eventuelle spørsmål.

Det har som nevnt blitt innhentet tillatelse fra NSD for å gjennomføre studien. Videoopptak har ikke blitt vist til andre, og alle personidentifiserbare opplysninger har blitt oppbevart innelåst i et arkivskap på arbeidsplassen min. Alle data som presenteres i oppgaven er anonymisert, og pasientnavnene som benyttes er fiktive. Studien innebar ingen risiko eller endring av nåværende behandlingsopplegg for pasientene.

5.0 RESULTATER

I dette kapitlet presenteres og drøftes studiens resultater. Jeg har valgt å gi pasientene fiktive navn, der pasienten fra observasjon 1 kalles "Kari", og pasienten fra observasjon 2 blir kalt "Laila". Fysioterapeutene som ble observert var kvinner i 30-40 års alderen, og omtales ikke ved navn. Inklusjonskriteriene er beskrevet i kapittel 4.5.2. Hvert delkapittel er etterfulgt av et eget kapittel der resultatene drøftes. For å få et bedre innblikk i hvilke pasienter som fikk behandling, kommer det først en liten presentasjon av dem.

5.1 Presentasjon av pasientene

”Kari” er dame i slutten av 50-årene. Hun fikk MS-diagnosen allerede da hun var 15 år. Kari bor alene i en enebolig i landlige omgivelser. For noen år tilbake fikk hun et sår på setet da hun satt i rullestolen, og dette har ikke gått bort. Kari ligger derfor i en sykehusseng hele døgnet. Hun har assistenter som jobber hos henne på dagtid, men er helt alene på natten. Kari har tydelig tale, men kan til tider snakke litt lavt. Hun har noe nedsatt hørsel, og tilsynelatende god hukommelse. Kari kan løfte og snu hodet selv, og bevege litt på fingrene. Ellers har hun ingen mulighet til å bevege seg uten hjelp. Hun scorer dermed 9.0 på EDSS. Kari har en omgivelseskontroll som blant annet er koblet til telefon og alarm. Hun betjener denne med haken. Når observasjonen starter ligger hun i sengen på stuen med hjertebrettet hevet til ca. 30 grader og med flere puter under hode, armer og bein.

”Laila” er en dame i 40-årene, og har hatt diagnosen Multipel Sklerose i 10 år. Hun bor i egen leilighet i en institusjon. Noen timer for dagen sitter hun i rullestol, ellers ligger hun i en sykehusseng. Laila har nedsatt taleevne, og må ofte ta pauser midt i ordene før hun klarer å fullføre dem. Hun snakker derfor i svært korte setninger. Lyden er svak, og ordene er ofte utydelige. Laila kan bevege litt i overekstremitetene selv, og kan også bevege litt på hodet. Hun scorer 9.0 på EDSS. Et av høydepunktene i løpet av dagen for Laila, er når hun får hjelp til å røyke. Dette er noe av det beste hun vet. Den siste tiden har Laila hatt en del problemer i form av gjentatte pneumonier og urinveisinfeksjoner. Hun har nylig fått innlagt suprapubiskateter, og benytter Cough Assistant⁵ (hostemaskin) i dårlige perioder. Når observasjonen starter ligger hun i sengen på stuen med hjertebrettet hevet til ca. 45 grader og ser på TV.

5.2 Bevegelse som utgangspunkt for behandling

Ved gjennomgangen av datamaterialet, ble det tydelig at begge fysioterapeutene benyttet bevegelse som et utgangspunkt for undersøkelse, videre behandling og iverksetting av spesifikke tiltak. De startet med å utføre bevegelser i en arm, og tilpasset deretter behandlingen ut fra hvilke problemer som dukket opp underveis. Det kom også tydelig frem at fysioterapeutene kontinuerlig sjekket hvordan status var i forhold til leddutslag,

⁵ Beskrivelse av hva dette er kommer i fotnote på side 33.

tonus, spastisitet, smerter eller andre ubehag. Datamaterialet viste også hvordan fysioterapeutene integrerte undersøkelse og behandling. I det følgende vil det bli presentert hvilke fysioterapeutiske tiltak som ble utført under de behandlingene som ble observert. Resultatene vil deretter bli drøftet.

5.2.1 ”Det verste av alt er at det er deilig også, å få myka opp litt”

– Bevegelighet og leddutslag

Fysioterapeutene ser ut til å være opptatt av at pasientene skal bevare leddutslag⁶ i ekstremitetene. De bruker mye tid på bevege gjennom de ulike leddene, spesielt skuldre, albuer, hofter og knær og ankler. Begge fysioterapeutene ser ut til å ha samme utgangspunkt i forhold til hvordan de utfører dette. De starter med øvelser for arm, hvor de begynner proksimalt og jobber seg distalt. De tar så beinet på samme side, og også her starter de proksimalt. Deretter gjør de det samme på arm og bein på motsatt side. I det følgende vil det blant annet bli presentert hvordan problematikk relatert til manglede bevegelighet⁷ kan fortone seg, og hvordan fysioterapeutene forholdt seg til dette.

Kari

Fysioterapeuten til Kari synes å følge en klar fremgangsmåte når hun beveger gjennom ekstremitetsleddene. Hun starter med å bevege og kjenne på bevegelsen i Karis venstre skulder. Videre ser hun ut til å undersøke hvilke bevegelser det er motstand mot, og hvilke bevegelser som er innskrenket. Det kommer tydelig frem at hun ønsker å skape en endring i de leddene hvor det er unormale forhold. Hovedfokuset hennes er på skuldre og hofter, da det er her Kari har størst innskrenkninger i passive bevegelsesutslag. For å gi et innblikk i fysioterapeutens fremgangsmåte, beskrives det her hvordan hun arbeidet for å skape bedre betingelser for Karis høyre skulder.

⁶ Leddutslag forstås som evne til å ta ut bevegelse i et enkelt ledd, som eksempelvis fleksjon eller ekstensjon. Dette angis i grader (Brodal, 2007).

⁷ Bevegelighet forstås som kroppens strukturer eller segmenters evne til å bevege eller bli beveget for å tillate et leddutslag for funksjonell aktivitet. Passiv bevegelighet er avhengig av det kontraktile og ikke-kontraktile bløtvevets forlengelsesevne, og aktiv bevegelighet krever i tillegg en nevro-muskulær aktivisering (Brodal, 2007).

Fysioterapeuten er ferdig med å bevege gjennom alle ledd i Karis venstre ekstremiteter, og går over til den andre siden av senga. Hun løfter opp Karis høyre arm, holder sin høyre hånd under albuen, og plasserer Karis hånd og underarm slik at den hviler på hennes egen underarm. Hun gynger deretter litt på Karis albue fra side til side, og lirker litt i skulderleddet når skulderen er i ca. 45 grader abduksjon, lett fleksjon og nullstilling i forhold til rotasjon. Det sees tydelig at Karis høyre skulder er elevert. Fysioterapeuten plasserer så sin venstre hånd på scapula, og begynner å bevege mellom lett fleksjon og ekstensjon i skulderleddet. Fysioterapeuten forsøker deretter å trekke scapula i en caudal retning. Hun lirker litt i skulderleddet med sin høyre hånd når hun gjør dette, og varierer også graden av fleksjon i pasientens albue. Deretter begynner hun å gi lette vibrasjoner via sin høyre hånd med en frekvens på ca. 3Hz. Hun ser ut til å benytte sin venstre hånd til å strekke m. trapezius i en forlengelse, og bruker en del kraft i forhold til dette. Kari sier at nå er det litt vondt. Fysioterapeuten fortsetter med dette en stund, og instruerer deretter Kari til å ta et dypt pust. Hun trekker samtidig scapula i en caudal retning. Deretter slipper hun opp, og gynger lett på albuen. Hun mobiliserer deretter skulderen i abduksjon. Fysioterapeuten beveger rolig mot ytterstilling, og ser ut til å bruke mye kraft for å få scapula til å bevege på seg. Hun bruker også mye kraft med venstre hånd for å unngå at skulderbuen eleveres. I tillegg til å utføre en abduksjon, sees det at fysioterapeuten også beveger slik at skulderbuen går i en lett retraksjon og gleno-humeralledet i en lett utadrotasjon. Fysioterapeuten skifter så grep, og holder sin høyre hånd under albuen, og venstre hånd rundt Karis håndledd. Hun beveger skulderen opp i fleksjon, og albuen i ekstensjon. Fysioterapeuten jobber seg gradvis lengre opp, og slipper opp litt hele veien (to skritt frem, ett tilbake). Deretter jobber hun litt frem og tilbake i ytterstilling, og gir vibrasjoner på albuen. Hun kommer til ca. 100 grader i skulderen, og albuen er i ca. 20 grader fleksjon. Fysioterapeuten legger på mer kraft med sin høyre hånd, og forsøker å strekke ut albuen, men dette lar seg ikke gjøre.

Fysioterapeuten tar deretter armen ned igjen, plasserer sin venstre hånd på scapula, og jobber på samme måte med abduksjon som tidligere. Hun sier da: "Ja, den sitter litt mer fast den her skulderen, og skulderbladet ditt". Kari forteller at hun ligger bare på den siden også. Fysioterapeuten forteller at om hun ligger på den blir den mer trukket opp. Kari sier: "Ja, eller mer sånn hold på den. Jeg får ikke til å ligge på venstre siden. Det er så vondt, og jeg vet ikke hvorfor det er vondt". Fysioterapeuten forsøker å nøste litt i dette. Hun forteller at høyresiden helt klart hadde hatt godt av å avlastes, men Kari forteller at hun ikke får sove om hun ligger på ryggen. Så da er høyre side eneste alternativ. Hun klarer kun å ligge på venstre side i en halv time, og da blir det for smertefullt.

Mens de snakker om dette tar fysioterapeuten skulderen ut i abduksjon noen repetisjoner igjen, før hun går over til å ta ut utadrotasjon i skulder med fleksjon i skulder og supinasjon i underarm. Hun tar gradvis ut mer utadrotasjon, samt også gradvis mer abduksjon. Fysioterapeuten benytter samme teknikk som tidligere i forhold til at hun går to skritt frem og ett tilbake, og gjentar dette så langt ut som hun kommer. Hun beveger seg deretter mer distalt og beveger i albue, håndledd og fingre før hun går tilbake til skulderen igjen. Deretter tar hun ut fleksjon i skulder, så abduksjon, og så går hun inn på scapula igjen og forsøker å få scapula ned. Hun utfører pumpemassasje av øvre trapezius på forlengelsen. Deretter går hun over på abduksjon igjen, og gir pumpemassasjen her også (trolig interskapulært). Hun tar armen tilbake til hvilestilling og vibrerer sakte (lirker). Så tar hun opp i fleksjon i skulder igjen, før hun tar ut det som er av abduksjon. Hun

trykker skulderbuen i caudal retning med venstre hånd. Under hele behandlingen flytter fysioterapeuten blikket hyppig, og veksler mellom å se på der hun beveger og på ansiktet til Kari.

Som beskrevet, så fysioterapeuten til Kari ut til å følge en spesiell oppskrift. For meg virket det som hun jobbet målrettet og bevisst, og re-testet hele tiden bevegelsesutslagene for å se om det hun hadde gjort hadde hatt effekt. Hun instruerte aldri Kari i forhold til å prøve å være med å bevege selv, og alle øvelsene ble stort sett gjort mens de snakket om dagligdagse ting som vær, middag, ting som blir borte og lignende. Fysioterapeuten til Laila hadde ikke en like tydelig fremgangsmåte, og var i mye større grad i dialog med pasienten om det som ble gjort. I det følgende kommer det noen eksempler på hvordan dette kom frem under observasjonen.

Laila

Fremgangsmåten til Lailas fysioterapeut fremstår kanskje ikke som like systematisk som Karis fysioterapeut, men gjennom å utføre passive og aktivt ledet bevegelser, er det tydelig at fysioterapeuten og Laila kontinuerlig er i en dialog om det som skjer. Fysioterapeuten tilpasser seg hele tiden ut fra hvilke tilbakemeldinger Laila gir. I det følgende kommer det en detaljert beskrivelse for å få frem hvordan dette foregikk.

Fysioterapeuten starter med å bevege mellom fleksjon og ekstensjon i Laila sin høyre albue, samtidig som hun spør om hvordan de siste dagene har vært. Hennes høyre hånd er plassert inni hånden til Laila, og den venstre hånden flyttes mellom forside og bakside av distale overarm, for å kunne gi nok kraft til bevegelsene. Fysioterapeuten er opptatt av at Laila prøver å være med mest mulig selv. Når hun flekterer Lailas albue sier hun: "Må du hjelpe til så godt du kan". De jobber videre en stund før fysioterapeuten sier: "Opp en gang til". Og like etter sier hun: "Og opp igjen (pause) og så sier du ifra når du blir sliten". Fysioterapeuten fasiliterer semi-supinert posisjon i underarmen ved fleksjon, og pronert posisjon ved ekstensjon. Etter instruksjon gjør Laila mer selv, og fysioterapeuten tar bort sin venstre hånd. Hun holder den enten lett på fremsiden av skulderen, eller på baksiden. Noen ganger trenger hun ikke hjelpe til med sin venstre hånd i det hele tatt, og hun tar den da helt bort.

Når de har jobbet med dette en stund spør Laila om fysioterapeuten kan ta den andre armen. Fysioterapeuten spør da om hun er sliten, og hun sier: "Ja, i armen". Fysioterapeuten sier dermed: "Ja, da tar vi skulderen din". Fysioterapeuten beveger så rytmisk og bestemt mellom fleksjon og ekstensjon i skulderen. Det sees et tydelig innskrenket bevegelsesutslag, kommer til ca. 100 grader. Albuen er i ca. 75 grader fleksjon, og underarmen er semi-supinert. Underarmen supineres ytterligere når skulder

går mot fleksjon. Fysioterapeuten forsøker etter noen repetisjoner å få mer ekstensjon i albuen ved ekstensjon av skulder. Hun sier da: "Å, prøv å strekk ut nå".

Underveis i behandlingen ber fysioterapeuten ofte Laila om å komme med tilbakemeldinger på det som gjøres. Dette kommer blant annet tydelig frem når fysioterapeuten tar ut abduksjon i høyre hofta og Laila brått sier "åh!" Fysioterapeuten spør om det strekker, og Laila sier da at "det er deilig.....få løsna... litt opp i.... over alt". Fysioterapeuten gjør så sirkumduksjons-bevegelser i hoften, og beveger mellom fleksjon og ekstensjon i hoften. Det sees at Laila har godt bevegelsesutslag her, men at hun har en del medbevegelse i bekkenet. Fysioterapeuten går så ned til enden av sengen, og tøyser høyre ankel opp i dorsalfleksjon. Hun holder venstre hånd rundt ankelen, og sin høyre hånd på hælen. Den høyre underarmen hennes går langs fotsålen til pasienten, slik at hun bruker den til å tøyse opp i dorsalfleksjon. Hun tar ut så stor bevegelse hun klarer, holder i noen sekunder, slipper opp 1-2 sek, og gjentar. Holdetiden økes litt for hver gang, og mot slutten er den ca. 20 sek. Fysioterapeuten slipper opp ca. 1 cm i et kort sekund, og gjentar. Hun bruker en god del tid på dette.

Når fysioterapeuten jobber med Lailas venstre arm, sees det at hun holder sin venstre hånd i Lailas venstre hånd under hele sekvensen. Hun flytter sin høyre hånd for å assistere der det trengs, og har smidige overganger mellom de ulike håndgrepene i forhold til hvilke bevegelser hun ønsker å utføre.

Fysioterapeuten utfører de samme øvelsene i venstre arm og bein som hun gjorde på høyre side. Når hun har kommet ned til ankelen, og skal ta ut dorsalfleksjon her også, gir Laila uttrykk for at hun kjenner at det strekker. Etter en liten stund spør fysioterapeuten om det strekker fortsatt. Laila svarer da:

Ja (pause). Det verste av alt... er at... det er deilig også... Å få myka opp litt... Det er verre når... du ikke har.... Fysio....terapi. Det er jævlig. Bli.... innmari.... avhengig.. av det.

Fysioterapeuten følger opp dette og foreslår at de kan prøve å plukke ut noen av de ansatte til å gjøre det samme de dagene hun ikke kommer. Laila synes at dette er en god ide, og de skal sammen finne ut hvem de skal spørre.

Under denne situasjonen får vi også et godt innblikk i hvordan fysioterapeuten (T) tilpasser seg ut fra tilbakemeldinger fra Laila (P):

T: Nå strekker det på baksiden igjen. Må bare si ifra når det blir for mye.

P: Ja (pause) ah

T: Sa du ifra?

P: Nei

T: nei, strekker det?

P: Jeg merker det

T: Ja

P: Men det må....til

T: Men si ifra om det blir for mye. Du kan godt kjenne det, men det skal ikke gjøre vondt.

P: Nei (lang pause) åh

T: Strekker det fortsatt?

P: Ja (pause). Men det er vel.... Godt for noe.

T: (ler) Ellers hadde jeg ikke gjort det.

Noen sekunder senere sier Laila plutselig: *"Jajajaja. Det strekker... i..i beinet"*.

Fysioterapeuten slipper opp, og sier *"mhm"*.

Dialogen over viser at selv om Laila har tydelige talevansker og må ta mye pauser og dele opp ord, klarer hun stort sett til å komme med verbale tilbakemeldinger. Det sees noen ganger at Laila skjærer grimaser uten at hun sier noe som helst. Fysioterapeuten er oppmerksom på Lailas kroppslige reaksjoner, og når hun kjenner at Laila gjør motstand eller skjærer grimaser, etterspør hun verbal tilbakemelding. Trolig hadde Laila klart å si ifra om det var for vondt, men det ser ut til at hun godtar at det fysioterapeuten gjør er smertefullt.

5.2.2 Drøfting – bevegelse og leddutslag

I løpet av behandlingene blir det brukt mest tid på bevegelser i ekstremitetene. Det kan være flere årsaker til at fysioterapeutene prioriterer dette. Som nevnt i innledningen, består en viktig del av fysioterapibehandlingen for denne pasientgruppen å forsøke å bidra til å opprettholde leddutslag og forhindre kontrakturer. Gjennom regelmessige bevegelser vil man også kunne stimulere til økt sirkulasjon og til en viss grad også kunne forhindre atrofi (Kumar & Jim, 2010; *Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010).

Beskrivelsene av fremgangsmåten til Karis fysioterapeut kan muligens se ut til å være en noe uryddig måte å jobbe på, men for meg ser det ut til at fysioterapeuten jobber systematisk med å forsøke å øke bevegelsen i skulder. Hun har fokus på abduksjon av skulderleddet og depresjon av scapula. Som et ledd i dette, jobber hun seg videre distalt, for å se om det kan påvirke forholdene lengre proksimalt. Hun går tilbake og re-tester

bevegelse og tonus i skulder mellom hver gang hun har gjort noe med albue eller hånd. I tillegg utfører hun da eventuelt noen vibrasjoner i forlengelsesfasen til aktuell muskulatur for å stimulere til slipp. Hun går deretter distalt igjen, mobiliserer der, og gjentar dette inntil hun er fornøyd, eller ser at det ikke er mer å hente. Resultatene av disse tiltakene blir presentert i kapittel 5.3.

Når Karis fysioterapeut skal ta ut bevegelse i et ledd, benytter hun flere ganger en teknikk som jeg har valgt å kalle for ”to skritt frem, ett tilbake”. Årsaken til at hun velger å gjøre nettopp dette, kan være at hun har erfaring med at dette fungerer. Som beskrevet hos Molander (1996), har hun trolig en tilegnet kroppslig kunnskap om at denne måten å bevege på kan føre til at hun oppnår det hun er ute etter, som for meg ser ut til å være å øke bevegelsesutslaget.

Det som er mest forskjellig når en sammenligner de to behandlingssituasjonene, er hvordan kommunikasjonen foregår. Under behandlingen av Kari, ser det ut til at det fysioterapeuten gjør, og det de snakker om, er to helt separate ting. Fysioterapeuten jobber systematisk med å få tatt ut bevegelse i de ulike leddene, samtidig som de snakker om helt andre hverdagslige temaer. Slik var det ikke under behandlingen av Laila. Fysioterapeuten hennes instruerte Laila i de fleste bevegelsene som skulle skje, og forsøkte hele tiden å få Laila til å være mest mulig aktiv selv. Det Karis fysioterapeut gjør ser likevel ut til å fungere bra, da hun klarer å øke bevegelsesutslagene i de fleste leddene. Men av flere grunner kunne dette trolig fungert enda bedre om hun også hadde instruert Kari til å prøve å være med selv. Paltiel (1998) skriver at ”passive bevegelser, i likhet med aktive, kan gi følelsen av velvære og være en kilde til glede. De fysiologiske gevinstene derimot blir ikke like” (s. 536). Hadde Kari klart å aktivere aktuell muskulatur for de ulike bevegelsene, ville dette ført til en økt hemming av antagonisten, slik at bevegelsesutslaget trolig ville ha økt. Det kan også tenkes at oppnådd bevegelsesutslag ville ha holdt seg lengre, da vi vet at pasientens motivasjon og egenaktivitet er viktig for hjernens plastisitet og dermed også for mulighetene for å skape mer langvarige endringer i nevronale nettverk (Brodal, 2007). Om Kari hadde forsøkt å bevege ekstremitetene selv, kunne dette også ha styrket hennes ”sense of agency” (Gallagher, 2005). Hun ville ha følt at det var hun som satte i gang bevegelsen, og på den måten kunne hun da også følt en større kontroll over egen kropp. For at Kari i

tillegg skal føle eierskap til kroppen ("sense of ownership"), må hun kjenne om hennes egen kropp er i ro eller i bevegelse, og at bevegelsene skjer fordi hun kontrollerer dem (Gallagher, 2005). Ved å være med å bevege ekstremitetene selv, vil da også hennes "sense of ownership" kunne bli styrket. I stedet blir alle bevegelsene passive, og Kari lar seg bevege. Dersom Kari likevel føler en viss kontroll når fysioterapeuten beveger, at hun kjenner posisjonen på de ulike kroppsdelene, vil dette også til en viss grad kunne styrke hennes "sense of ownership". På en annen side benytter ikke Lailas fysioterapeut vibrasjoner eller noen andre spesifikke teknikker i forhold til å ta ut bevegelse. Trolig ville en kombinasjon av begge fysioterapeutenes fremgangsmåte vært det ideelle. Det vil si å involvere pasienten mest mulig i de bevegelsene som skal utføres, og i tillegg benytte spesifikke teknikker som vibrasjon eller lignende for å få muskulaturen til å slippe. Men det som er ideelt er ikke sikkert at er det som fungerer best for den enkelte pasient. Noen responderer kanskje bedre på vibrasjoner, og noen kan tenkes å respondere bedre på verbal instruksjon. Da fysioterapeutene i denne studien kjenner pasientene godt, er det rimelig å anta at de har forsøkt flere fremgangsmåter for å finne ut hva som fungerer best.

Fysioterapeuten til Laila bruker mye tid på å tøye ankler. Hun utfører hovedsaklig en statisk tøyning, og både holdetid og antall repetisjoner samsvarer med det litteraturen anbefaler for å øke bevegelighet (Gjerset, 2006). Begge fysioterapeutene er opptatt av å skape en symmetrisk liggstilling som er tilnærmet det vi vil forvente som normalt. At Lailas fysioterapeut velger å bruke en del tid på tøyning av stram muskulatur på baksida legg, ser jeg på som et ledd i dette. Likevel er det verdt å merke seg at begge fysioterapeutene har fokus på ekstremitetene. De jobber ikke med trunkus, bekken eller nakke. Fysioterapeuten til Kari jobber en del med muskulatur i nakke, men ikke med bevegelighet. At fysioterapeutene velger å ha fokus på ekstremitetene kan skyldes at det er her pasientene opplever mest plager.

I det foregående kapitlet er det beskrevet hvordan fysioterapeutene gikk frem for å mobilisere blant annet arm og skulder. Det fysioterapeutene gjør her er også gunstig for å bevare pasientenes lungefunksjon.

5.2.3 PEP først og ”belønning” etterpå – Bevare lungefunksjon

For å unngå gjentakelser, vil dette kapittelet være utfyllende i forhold til hva fysioterapeutene gjorde av behandling for å forsøke å bevare pasientenes lungefunksjon.

Begge fysioterapeutene ser ut til å være opptatt av pasientenes totale livssituasjon. Under behandlingene spør de pasientene flere spørsmål i forhold til hvordan de har det, og er tydelige på hva som er optimalt og ikke for pasientenes sirkulasjon og lungefunksjon med tanke på hvordan de ligger, hvor ofte de snues, hvor ofte de er oppe i stol og lignende.

Kari sier at hun ikke har problemer med slim, og at hun ikke har svelgvansker. Hun kan spise helt vanlig mat uten problemer, men har opplevd at hvis hun skal spise suppe med klumper i, hender det at hun svelger vrangt. Fysioterapeuten forteller at Kari stort sett ikke har problemer i forhold til respirasjon, og at hun derfor bare får fysioterapi en gang per uke akkurat nå for å vedlikeholde bevegelighet og lungefunksjon. Dersom hun begynner å få slim, eller får lungebetennelse, intensiveres behandlingen til 2-3 ganger pr. uke med fokus på lungefysioterapi. Under behandlingen sees det at fysioterapeuten utfører øvelser som er gunstige for at Kari skal få en friere respirasjon. Hun fokuserer på å få skulderbuen mer retrahert, jobber skuldrene fra innadrotasjon mot en mer utadrottert stilling, og jobber også med fleksjon i skulder, som vil gi en strekk lateralt på thorax. Fysioterapeuten jobber også mye med mobilisering av scapula i forhold til thorax. Alle disse tiltakene kan sees på som gunstige for å bevare Karis lungefunksjon (Thornquist, 2003a).

Sammenlignet med Kari, er det er tydelig at Laila har større respiratoriske vansker. Fysioterapeuten forteller at hun for tiden får fysioterapi to ganger i uka. Laila har tydelige svelgvansker, og har hele tiden en del slim som ligger i svelget. Hun har en tydelig økt respirasjonsfrekvens og en anstrengt og overfladisk pust. Hals- og nakkemuskulaturen er hypertrofiert og hypertont, og derfor også fremtredende. Laila er inne i en god periode i forhold til slim akkurat nå, og benytter derfor ikke hostemaskinen⁸. Hun bruker mini-PEP⁹

⁸ Hostemaskin (cough assist) er en maskin som fungerer som en støvsuger, og er koblet til munn/nesemaske. Den hjelper til å gi en dyp innpust etterfulgt av en utpust, og den raske endringen fra innpust til utpust er ment å simulere normal hoste. Behandlingen gir øket hostekraft og hjelper til å mobilisere sekret fra luftveiene for pasienter med svak hostekraft eller lite effektiv hoste (Levangie & Norkin, 2005).

⁹ Mini-PEP eller PEP-fløyte består av et munnstykke som gir økt motstand mot ekspirasjon (PEP = Positive Expiratory Pressure). Ved å bruke dette, hjelper man bronkiene til å holde seg mer åpne og luftstrømmen vil

flere ganger for dagen, og fysioterapeuten mener at det er fordi hun har begynt å bli så flink til å benytte denne at hun nå har såpass lite slim som hun har. Laila spøker med at det er fordi hun er så flink til å røyke. I det følgende beskrives situasjonen hvor Laila skulle blåse i mini-PEP.

Fysioterapeuten avslutter behandlingen med at Laila skal blåse i mini-PEP, og leirer henne til høytsittende i seng med side-swept posisjon mot venstre i beina. Hun plasserer munnstykket i munnen på Laila, minner hun på at de må telle, og instruerer henne til å puste så langt som mulig. Hun fjerner PEP-fløyten fra munnen mellom hver serie. Mot slutten skjer det en tydelig misforståelse mellom Laila og fysioterapeuten. Laila skal ta PEP-fløyte 10 repetisjoner x 3 serier. På siste serien faller fysioterapeuten ut av tellingen og sier "teller du selv, for nå telte ikke jeg?" Laila tar munnen bort fra PEP-fløyten når hun er ferdig, og fysioterapeuten roser henne. Laila sier: "Det var 30". Fysioterapeuten svarer: "Var det 13? Ja, det kjentes ut som det var litt flere. Laila korrigerer henne ikke, sier bare "jaja". Når de er ferdig med dette sier fysioterapeuten at det er tid for belønning. Hun plasserer en sigarett i munnen på Laila og tenner på med en lighter. Det er tydelig at dette er noe Laila har gledet seg lenge til. Hun henvender seg til kameraet og sier spøkefullt at "dette er noe av det sunneste du kan gjøre her". Mens dette foregår observeres det at Laila har en imponerende munnmotorikk. Hun har sigaretten i munnen uten hjelp fra fysioterapeuten, og klarer å plassere den på midten av leppene når hun skal dra inn, og ruller den ut i munnviken når hun skal prate.

Fysioterapeuten forteller at hun i starten var svært negativ til at Laila skulle røyke, men har erfart at dette faktisk kan være til en viss hjelp. I etterkant av at hun har røykt, har hun flere ganger fått opp store mengder slim.

5.2.4 Drøfting – bevare lungefunksjon

Som nevnt i innledningen kan hensikten med fysioterapi for denne pasientgruppen være å blant annet vedlikeholde respiratorisk funksjon (Kumar & Jim, 2010; *Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010). Da disse pasientene blir liggende mye, og ikke har evne til å forflytte seg, har de økt risiko for å få opphopning av slim. Dette i kombinasjon med en restriktiv thorax gjør det vanskelig å sikre et optimalt oksygenopptak. Mobilisering, stillingsendring og spesifikke hjelpemidler som PEP-fløyte kan påvirke dette, og fysioterapeuten har en naturlig rolle i forhold til dette (Kumar & Jim, 2010).

gå lettere. De små bronkiene har en tendens til å klappe sammen når vi puster ut og stenge slim inne. PEP – systemet motvirker dette og gjør det lettere å få beveget slimet sentralt og dermed blir det lettere å få det opp ved å støte, harke eller hoste (Kisner & Colby, 2007).

Fysioterapeutenes kunnskap om hvordan ulike bevegelser, stillinger og kroppsholdninger påvirker respirasjonen er til god nytte hos disse pasientene. I tillegg har fysioterapeutene kunnskap om og erfaring med hva som fungerer for å unngå å få mer slim, samt å få mobilisert eventuelt slim opp og ut. Hvordan pasientene ligger eller sitter og hvor ofte pasientene blir snudd i sengen, har også mye å si i forhold til dette. Dette er fysioterapeutene svært opptatt av, og de spør derfor flere spørsmål omkring dette.

I tillegg til respirasjonsvansker, vil også nedsatt lungefunksjon påvirke taleevne. Dette er fremtredende hos Laila. Når hun snakker tar hun mye pauser, og deler opp ordene. Dette skyldes dels at hun må svelge ofte og dels at hun har økt respirasjonsfrekvens. Da tale foregår på utpust får hun derfor kort tid på seg til å si de ordene hun skal. Bedring av lungefunksjon vil trolig kunne føre til en mer tydelig tale (Thornquist, 2003a). Dersom hun blir kvitt slim i svelget vil ordene bli mer tydelige, og ved å få en lavere respirasjonsfrekvens vil hun kunne klare å si lengre setninger uten pause (Thornquist, 2003a). Å se lungefunksjon i et kroppsfenomenologisk perspektiv er videre viktig. Talen eller samtalen er en viktig del av å være-i-verden (Merleau-Ponty, 1994). Slik sett er fysioterapeutenes fokus på det å tilrettelegge for god lungefunksjon et viktig bidrag for pasientenes deltakelse. Videre, sett i et kroppsfenomenologisk perspektiv er lungefunksjonen knyttet til selve livet. For å kunne leve er man avhengig av å kunne puste. Uten å puste vil man ikke kunne eksistere, man vil ikke ha noe være-i-verden (Merleau-Ponty, 1994). Ved å bevare lungefunksjonen vil man også kunne bevare selve livet.

5.2.5 ”Hvis du har litt hastverk og bryter, så kan du være sikker på at det blir mer spasmer” – Håndtering av spastisitet og endret tonus

Både Kari og Laila er plaget med spastisitet i en eller annen grad. Dette delkapittelet tar for seg hvordan dette kom frem under observasjonene, og hvordan fysioterapeutene forholdt seg til spastisitet og problemer relatert til endring i tonus.

Under observasjonene av Kari og Laila, kommer det tydelig frem at begge fysioterapeutene beveger i ulike ledd for å kjenne hvordan muskeltonusen her. De veksler mellom å bevege rolig og å bevege raskt for å se hvordan motstanden er. De palperer også muskulaturen, og ser ut til å forsøke å danne seg et bilde av hvordan det står til akkurat her

og nå i forhold til tonus og spastisitet. Fysioterapeuten (T) til Kari (P) ser også ut til å forsøke å nøste litt i årsakssammenhenger når det gjelder spastisitet i hennes høyre overekstremitet:

T: mm (pause) Han har liksom begynt å trekke seg godt opp den skulderen her.

P: Ja

T: Ja nå synes jeg det har blitt

P: Men det er ikke vondt

T: Neida, (ler) neida det er jo ikke jeg som skal si, det er du som skal si

P: Neida det er, jeg blir litt irritert også, for bestandig så er den oppe med hodet

T: Jada ja. Og jeg kjenner det at med en gang jeg nå liksom tvinger den litt ned så har du litt mer spasmer i hånda di. Så det er jo en form for spasme kan du si, sånn som den blir stående. Men vi må jo prøve å ha litt fokus på det da, sånn at du får den litt ned.

P: Ja

T: Men så spretter den sikkert fort opp igjen da, men vi kan nå hvertfall jobbe litt ned med den.

Det er litt vondt nå ja?

P: Ja det var det

T: Ja. Få litt strekk på den (trekker pusten dypt inn og rolig ut)

P: Pust

T: (ler) Du puster nok, det er bare det at... får vi det litt

Mens denne dialogen foregår, forsøker fysioterapeuten å få den eleverte skulderen til Kari til å slippe. Fysioterapeuten benytter flere teknikker for å redusere tonus i dette området. Hun tar ut bevegelsesutslag i kombinasjon med både pumpemassasje i aktuell muskulatur, og hun gir også vibrasjoner på den muskulaturen hun forsøker å få til å slippe.

Kari (P) forteller fysioterapeuten (T) at sist gang hun var på sykehuset og skulle ta blodprøver, fikk hun spasmer når hun fikk nålen i seg:

P: Og med en gang han stakk nålen i meg så fikk jeg spasmer. Har aldri fått det før

T: Hm

P: Og samme hvor han stakk så fikk jeg spasmer

T: Ja, så det var ikke det at han traff noen spesielle steder, det var bare det at han?

P: Jeg tror kanskje ikke han var så flink som, fordi at jeg har jo aldri fått det før.

T: Nei, det har jo litt med, eller det gjelder jo med alt, altså hvor brå du er eller forsiktig, det har masse å si.

P: Ja

T: Det er som du sier at hvis du har litt hastverk og bryter, så kan du være sikker på at det blir mer spasmer ja.

P: han stakk sikkert 4-5 ganger.

T: Åja

P: Fikk det ikke til. Så de måtte ta det med ultralyd til slutt

Fysioterapeuten forteller litt mer om det som kan påvirke spasmene, og nevner blant annet usikkerhet og bråe bevegelser. Når fysioterapeuten (T) mobiliserer hånden til Kari (P), og spesielt når hun skal bevege tommel i abduksjon, får Kari spasmer oppover hele armen:

T: (ler) Jeg kjenner at du får en litt sånn spastisk

P: Ja nå er det litt spasmer (smiler).

T: Ja, merker du det?

P: Ja

T: Ja, trigger det litt. (pause) Jah!

Når dette skjer, sees det tydelig at albuen og hånden flekteres og at underarmen går mot supinasjon. Fysioterapeuten tar da bort hele hånden si, og flytter den tilbake med en gang hun kjenner at spasmene avtar. Hun fortsetter deretter å mobilisere venstre hånd, albue og tommel, og legger armen ned langs siden når hun er ferdig.

Fysioterapeuten til Laila viser at hun har inngående kunnskap om ulike årsaker til spastisitet og tonusøkning. Når hun har kjent litt på den ene armen til Laila, spør hun henne flere spørsmål om hvordan status er på flere områder som kan tenkes å påvirke tonus (Brodal, 2007). Hun spør om hvordan det er med slim for tiden, om hun har treg mage, hvordan hun ligger i løpet av døgnet, om hun har urinveisinfeksjon og om hun går på antibiotikakur. Laila sier at hun er ferdig på antibiotikakuren nå. Fysioterapeuten spør også om de har tatt prøver av urinen etter dette for å se at alle bakteriene er borte, noe Laila sier at ikke har blitt gjort.

Under behandlingen av Laila, sees det at hun har spastiske pareser i begge overekstremitetene. Underekstremitetene er mer preget av slappe pareser. Det ser til tider tungt ut for fysioterapeuten å skulle ta ut bevegelsesutslag i skulder på grunn av mye motstand. Dette endrer seg betraktelig når Laila får instruksjoner om å prøve å være med på å gjøre bevegelsen selv.

5.2.6 Drøfting – Håndtering av spastisitet og endret tonus

Gjennom alle bevegelsene som fysioterapeutene utfører, danner de seg et bilde av hvordan tonusen er i de ulike musklene, og om det finnes spastisitet. Samtidig som de beveger, kjenner de på motstand, registrerer reaksjoner, og får også et inntrykk av sammenhengen

mellom tonus i ulike ledd, og grad av spasmer. Dette gjør de med en praktisk kunnskap som tydeligvis “sitter i kroppen” (Molander, 1996).

Fysioterapeuten til Kari fokuserer ekstra mye på den høyre skulderen hennes i forhold til dette. Kari sier at den ikke er smertefull, men fysioterapeuten velger trolig å fokusere på denne skulderen da hun opplever at den er elevvert, og vanskelig å mobilisere. At hun velger å fokusere på denne skulderen kan også sees på som et ledd i det å skape en mer symmetrisk liggestilling. Hos Kari innebærer det at høyreskulderen må jobbes mot depresjon. Dersom den blir stående elevvert, kan dette føre til økte smerter, kontraktur og redusert sirkulasjon i området. En konstant elevvert skulder kan også være begynnelsen på utviklingen av en skoliose, da denne stillingen ofte fører til en lateralfleksjon til motsatt side. Gjennom dialogen mellom Kari og fysioterapeuten kommer det frem at fysioterapeuten ser en sammenheng mellom den elevverte skulderen til Kari, og spasmer i hånd. Hun kjenner at når hun presser skulderen ned, så øker spasmene i hånden. Trolig skjer dette på grunn av hypereksitabile motonevroner som når sine platåpotensialer altfor lett (Brodal, 2007). Det kan tenkes at når fysioterapeuten strekker i muskulaturen, registrerer blant annet proprioseptorene i muskelspolene denne strekken, og forsøker å forhindre det ved å trekke seg sammen, slik at man får en ufrivillig muskelkontraksjon. Like etter, når fysioterapeuten skal ta ut fleksjon i skulderen til Kari, sees det at hun kommer ca. 100 grader. Albuen er da i ca. 20 grader fleksjon, og lar seg ikke ekstendere passivt. Dette skyldes trolig adapterte forkortninger i albuens fleksjonsmuskler.

Fysioterapeuten til Kari ser ikke ut til å være redd for å utfordre spastisiteten, og slik jeg tolker det beveger hun flere ganger hurtig i ulike ledd for å sjekke hvordan muskulaturen reagerer. Hun beveger også rolig og forsiktig for å se om det da kjennes annerledes ut både for henne og for Kari. I følge Lance sin definisjon av spastisitet (Pandyan, et al., 2005), er det jo nettopp denne hurtige strekken som er avgjørende for å si om det er spastisitet eller bare generelt forøket tonus. Fysioterapeuten oppnår bedre utslag og reduksjon av spastisitet ved å bevege rolig til og fra ytterstilling, og hun har hovedfokus på forlengelse av aktuell muskulatur i ytre del av bevegelsesbanen. Fysioterapeuten gjør også tonusdempende øvelser som rotasjoner og pumpemassasje og gir ofte vibrasjoner på aktuell muskulatur i kombinasjon med dette. Denne fremgangsmåten krever erfaring, da

fysioterapeuten må vite hvor hurtig hun skal bevege, hvor mye kraft hun skal benytte, hvor hun skal gi vibrasjonene og hvor hurtig de skal være for å oppnå det hun ønsker.

Fysioterapeuten må derfor ha en tilegnet praktisk kunnskap om hvordan dette skal foregå (Molander, 1996). Vibrasjoner stimulerer proprioseptorene (Brodal, 2007), og kan på den måten stimulere til at muskelen forlenges, og dermed vil også tonus reduseres. Dersom den nedsatte bevegeligheten skyldes spastisk eller hypertont muskulatur, vil dette kunne føre til at bevegelsesutslaget øker. For å bevare denne økningen av bevegelsesutslag, kreves det at pasienten aktivt tar det i bruk flere ganger for dagen (Brodal, 2007). Karis funksjon tilsier at det kan hun ikke. Hun er derfor avhengig av at dette blir utført av andre så ofte som mulig, for å forsøke å bremse en eventuell utvikling av kontraktur.

Fysioterapeuten til Laila sin kunnskap om spastisitet og tonusendring kommer frem på et mer teoretisk plan, noe som vises når hun forsøker å kartlegge hvordan det står til i forhold til obstipasjon, urinveisinfeksjon og andre påvirkelige faktorer. Smerter eller infeksjoner generelt er en svært vanlig årsak til økning av spastisitet (Brodal, 2007), noe denne fysioterapeuten også tydeligvis har erfart.

Når pasienten forteller om noe som kan tyde på en endring av tonusbildet, eller at fysioterapeuten ser at pasientens liggestilling har endret seg, er det viktig at vedkommende tar tak i dette umiddelbart. Dersom dette får fortsette, kan pasientene over tid utvikle kontrakturer og betydelige skeivstillinger i ledd (Paltiel, 1998). Her gjelder det derfor å være føre var, og ha god kontroll på hvor og hvordan tonus endres, for å deretter kunne iverksette aktuelle tiltak og utføre adekvat behandling.

I dette kapittelet har det blitt drøftet hvordan fysioterapeutene forholdt seg til og håndterte spastisitet og endret tonus. Tonusbildet og grad av spastisitet kan variere en del hos denne pasientgruppen, og er en del av et stadig foranderlig sykdomsbilde. Dette vil nå bli presentert nærmere.

5.2.7 ”Tommeltottene mine, de har plutselig begynt å trekke seg under hånda”

– En kropp i stadig forandring

MS er en progredierende sykdom, også i palliativ fase (Myhr, et al., 2010). Det skjer stadige endringer, og sykdomsforløpet er uforutsigbart (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Strupp, et al., 2011). Denne stadige endringen krever at de som følger opp pasienten er observante på hvilke endringer som finner sted, og om de er midlertidige eller varige. Fysioterapeuten har en svært viktig rolle her, og har en gylden mulighet til å observere endringer dersom pasienten mottar jevnlig behandling. I det følgende vil det bli presentert eksempler på hvilke type endringer dette kan dreie seg om, og hvordan fysioterapeutene forholdt seg til dette.

Fysioterapeuten til Kari innleder behandlingen med å spørre om hun har noen ”vondter” i dag. Kari sier at det har hun ikke. Hun forteller også at det som var i skulderen har gått bort. Fysioterapeuten spør om hun fortsatt har de spasmene i venstrehoften, eller om det bare var den ene gangen. Kari forteller at det begynte igjen på mandag. Fysioterapeuten (T) har akkurat lagt venstrearmen til Kari (P) ned igjen i sengen, etter å avslutningsvis ha jobbet en del spesifikt med hånd, når hun sier:

P: Nei vet du hva?

T: Hm?

P: Tommeltottene mine, de har plutselig begynt å trekke seg under hånda. Det må vi begynne å være litt obs på, altså.

T: Sånn? At den forsvinner under der? (viser med pasientens hånd, så med sin egen hånd)

P: Ja, det må vi begynne å være litt obs på.

T: Ja, hvertfall når det er sånn at du ser den, eller andre ser den. Det er klart at på natta er sånn er det ikke så lett å styre det. Men du får legge den fra deg hvertfall sånn at du

P: Dem gjør det

Kari er tydelig opprørt over det nye problemet som har oppstått, og ønsker å få hjelp til at det ikke skal utvikle seg videre. Fysioterapeuten tar tak i problemet umiddelbart, og undersøker hvordan tomlene ligger, og hvordan motstanden er når hun beveger på dem.

Som beskrevet i forrige kapittel har også den høyre skulderen til Kari begynt å trekke seg opp, og fysioterapeuten uttrykker litt bekymring i forhold til dette. Når fysioterapeuten skal bevege på høyre skulder kommenterer hun samtidig at det var her den ”vondten” var som

har sluppet. Kari bekrefter at den er borte, og de sier begge to at da glemmer de det. Kari forteller at hun kan bli så overrasket, for hun kjenner det ikke nødvendigvis når hun ligger, men av og til når hun blir forflyttet kan det være veldig vondt. Og andre ganger er det helt borte. Da blir hun også overrasket.

Også Laila opplever at det stadig dukker opp noe nytt. Når fysioterapeuten (T) nesten er ferdig med å mobilisere Laila (P) sin venstre arm, og skal til å gå videre ned til venstre bein, presenterer hun en nytt problem:

P: Det venstre.....beinet....

T: Mhm?

P: Har blitt..... vant til å..... sovne

T: Okei, det har kommet nå?

P: Ja

T: I det siste? (pause) Er det hele beinet som sovner da eller? (pause) Det er det samme beinet som du har hatt så mange spasmer i i det siste?

P: Ja

T: Ja. Men er det når du ligger på ryggen, når du ligger på siden eller?

P: På ryggen

T: På ryggen

P: Og på siden.

Også her vises det at fysioterapeuten tar tak i det nyoppståtte problemet umiddelbart, og forøker å nøste i om følelsen kan være relatert til liggestillingen hennes. I tillegg til dette starter hun å bevege i Lailas venstre bein samtidig som de snakker videre om hvordan det kjennes ut for Laila. Laila uttrykker at følelsen av at beinet sover er konstant, at det er slik hele døgnet og at det ikke blir bedre av å bevege.

5.2.8 Drøfting – En kropp i stadig forandring

Når det hele tiden skjer endringer hos pasientene, krever dette at fysioterapeutene har inngående kunnskaper om hva MS er, og hvordan sykdommen kan utvikle seg. I tillegg må de også oppdatere seg hver gang de er hos pasientene. Fysioterapeutene spør hvordan det er akkurat nå, om det er noe nytt som har tilkommet, og om de har noen ubehag. Dette er veiledende for hva de skal ha hovedfokus på under behandlingen. Selv om disse pasientene får ukentlig fysioterapi, har det skjedd tydelige forandringer hos begge to. Når Kari forteller at tomlene har begynt å trekke seg inn i hånden, kan dette tyde på en forverring av spastisitet, og/eller at tonus i aktuelle muskler har økt. Laila forteller at venstrebeinet

hennes har begynt å sovne. Fysioterapeuten finner også ut at dette er det samme beinet som hun har hatt økte spasmer i den siste tiden, og at dette er uavhengig av hvordan hun ligger. For meg ser dette ut til å være en typisk funksjonsforverring som følge av hennes MS-sykdom. Trolig har det den siste tiden skjedd en ytterligere demyelinisering av de nervebanene som går til hennes venstre bein (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Brodal, 2007; Myhr, et al., 2010). Dette har resultert i nedsatt sensibilitet, som oppleves som at beinet sover. Når hjernen ikke mottar afferente signaler fra dette beinet, vil det bli en manglende hemming av de nedadstigende kortikospinale banene, og spastisiteten øker (Brodal, 2007).

Fra et fenomenologisk ståsted vil det å måtte forholde seg til en kropp som stadig forandres, være forstyrrende for å kunne forholde seg til verden (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994). Gjennom stadige nye funksjonstap eller andre endringer, vil man måtte finne nye strategier for å kunne være i verden (Leder, 1990), gjennom å bevege og persipere på en annen måte enn det man har kunnet gjøre før. Denne stadige endringen vil også kunne føre til forstyrrelser av kroppsskjemaet (Merleau-Ponty, 1994). Når man stadig mister mer kontroll over egen kropp, vil det bli vanskelig å kunne oppdatere kroppsskjemaet gjennom å bevege og persipere (Merleau-Ponty, 1994; Moe, 2009), noe som også vil føre til nedsatt "sense of agency" og "sense of ownership" (Gallagher, 2005).

Som en del av det at kroppen stadig er i endring, opplever MS-pasienter i palliativ fase at også kontakt med og opplevelse av egen kropp endres. Dette blir nå nærmere presentert.

5.2.9 "Er den foten stiv, eller?" – Kontakt med egen kropp

Kari og fysioterapeuten snakker så å si i ett under hele behandlingen, og det er få sekunder det ikke sies noe. Som nevnt ovenfor, snakkes det oftest om helt andre ting enn det som gjøres. Det kan se ut til at Kari (P) ikke klarer å snakke og kjenne etter samtidig. Som beskrevet i kapittel 5.2.7 er det først etter at fysioterapeuten (T) har jobbet med venstre hånd at hun kommer på at det har begynt å skje noe med tomlene. Hun ser bort på høyrehånden si som ligger på en pute med håndflaten ned, og sier:

P: Men akkurat den hånda er jeg ikke så vant med, for den den føler jeg at den sover. Jaja, jeg kan jo bevege litt på den nå.

T: Ja ser der ja

P: Plutselig så, eh! Kan jeg ikke bevege den vekk selv.

Kari forteller at hun synes at hun kjenner den hånden godt, men hun føler at hele høyre hånd har dovnnet bort. Hun løfter hodet fra puten, ser bort på høyre hånd og beveger litt på fingrene. Det virker som at hun blir litt overrasket over at hun klarer dette. Hun sier deretter at hun ikke klarer å bevege tommelen vekk selv. Den blir liggende inni hånden. Når fysioterapeuten jobber med hånd og fingre som Kari meddeler at hun kjenner dårlig, sørger fysioterapeuten for at hun kan se det som blir gjort. Dette gjør hun enten ved å løfte opp hånden slik at den kommer innenfor synsfeltet til Kari, eller ved å korrigere hodestillingen hennes.

Når fysioterapeuten (T) beveger mellom fleksjon og ekstensjon i venstre hofta og kne, sier Kari (P):

P: Er den foten stiv, eller?

T: Neida, den er jo ikke det altså. Du er litt stiv i hofta.

P: Ja det

T: Men så er jeg litt sånn usikker på hvor mye jeg kan drive å, ja du er litt stiv i hofta. Men du er i utgangspunktet veldig myk i, du ser i knærne dine og i. Og så er det litt tendens til spasmer her, hvis jeg på en måte, hvertfall hvis det er strakt ben.

Fysioterapeuten beveger på beinet, og viser at det er nedsatt bevegelsesutslag for fleksjon, men at hun kan strekke kneet helt ut. Hun forteller videre at det er litt tendens til spasmer i ankelen. Fysioterapeuten illustrerer dette for Kari ved å ta ankel opp i dorsalfleksjon, og viser at dette spesielt gjelder når hun i tillegg har ekstensjon i kne.

Laila og fysioterapeuten er mer vekslende i forhold til hva de prater om. Også de prater en del om hverdagslige ting, men mesteparten av den verbale kommunikasjonen dreier seg som sagt i hovedsak om det som skjer i situasjonen der og da. Fysioterapeuten gir stadig rom for at Laila skal kjenne etter hva som skjer, og utfordrer henne også en del i forhold til dette ved å etterspørre tilbakemeldinger på det som gjøres. Hun sier eksempelvis; *"Hvordan kjennes det?" "Kjenner du at det strekker?" "Nå må du si ifra når det gjør vondt!"* Selv om Laila har tydelige talevansker, forsøker hun å forsøke å komme med tilbakemeldinger. Hun synes det er deilig å kjenne at det strekker, og å få myknet opp litt. Hun kjenner at det venstre beinet er verre enn det høyre, men har vansker med å være presis i forhold til å si hvor det strekker. Sier kun bakside eller lignende. Dette blir

synliggjort når fysioterapeuten (T) beveger mellom fleksjon og ekstensjon i Laila (P) sin venstre albue:

T: Prøv å strekk ut armen

P: Det er vondt

T: Mhm, strekker det her? (peker på m. biceps brachii)

P: Nei

T: Er det i albuen det gjør vondt, eller?

P svelger, klarer ikke å få frem ordet

T: Hvor er det det gjør vondt?

P: Det er oppå.... opp....

T: Skulderen? (beveger skulderen opp i fleksjon)

P: Nei. På armen.

T: Her? (peker på m. deltoideus)

P: Nei, nederst

Her? (peker i albueledd, innsiden)

P: Ikke der, ned.

T: Lengre ned? (peker på dorsalside av underarm)

P: Der ja

T: Ja? (pause).

Fysioterapeuten stabiliserer da rundt håndleddet med sin venstre hånd, og fasiliterer ekstensjon i albue og pronasjon av underarm. Hun jobber frem og tilbake mellom fleksjon i albue med semi-supinert underarm og ekstensjon i albue med pronert underarm. Etter en liten stund spør hun Laila om det kjennes bedre, men hun får ikke svar.

5.2.10 Drøfting – Kontakt med egen kropp

I de beskrevne situasjonene kan det se ut til at pasientene har betydelig redusert følesans. De har mistet noe av kontakten med sin egen kropp, noe som er en vanlig som følge av sykdommen (Ben-Zacharia & Lublin, 2001; Brodal, 2007; Edmonds, et al., 2007; Higginson, et al., 2006; Myhr, et al., 2010; Souza & Bates, 2004). Når Kari må spørre fysioterapeuten om hennes egen fot er stiv, er det tydelig at Kari ikke kjenner så mye i den foten. I og med at hun ikke klarer å bevege foten selv, blir det vanskelig for henne å innhente den informasjonen hun trenger. Hun blir også forbauset når hun klarer å bevege på fingrene på høyrehånden, for hun føler at den er så doven. Dette er interessante funn, som kan være vanskelig å forstå. Gjennom naturvitenskapelige teorier og en kroppsfenomenologisk tilnærming, vil jeg forsøke å kunne gi noen forklaringer på dette.

En naturvitenskapelig forklaring på opplevelsene kan være at hun får manglende sensorisk informasjon som følge av skade på afferente nervebaner. Raine, Meadows, & Lynch-Ellerington (2009) skriver at "limited or no movement is the worst experience for the patient as the nervous system is deprived of information" (s. 25). I følge beskrivelsene til pasientene kan det se ut til at det hovedsaklig er proprioseptiv informasjon som er mest svekket, men informasjon om taktil sans er trolig også nedsatt, da dette følger de samme sensoriske nervebanene (lemniscus medialis) (Brodal, 2007). Konsekvensene av dette er at pasientene har vanskeligheter med å kjenne stilling i ledd, om muskulaturen er stram eller slapp, samt å registrere trykk og berøring. At pasientene ikke får tilstrekkelig informasjon herfra, vil kunne være en forstyrrende faktor for pasientenes kroppsskjema.

Det kan være ulike årsaker til at det oppstår en ugunstig endring i kroppsskjemaet. Man vet at proprioseptiv informasjon er viktig for en konstant oppdatering av kroppsskjemaet (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994; Moe, 2009). Brodal (2007) skriver at dette krever aktiv bevegelse. Man kan da undre seg over hva som skjer når alle bevegelsene blir passive. Dette er jo tilfellet hos Kari. I følge Brodal (2007) kunne man tenke seg at dersom Kari selv var mer aktiv, ville dette kunne ha ført til at hun fikk tilgang til mer proprioseptiv informasjon, og at hun på den måten ville fått bedre kontakt med sin egen kropp. Funnene i denne studien peker i samme retning. Det kan godt være at det er en tilfeldighet, men fysioterapeuten til Laila instruerer henne til å være med på de ulike bevegelsene, og om man sammenligner Kari og Laila, kan det virke som om Laila har bedre kontakt med sin egen kropp. Hun kjenner hvordan beina er, og forteller dette til fysioterapeuten. Når fysioterapeuten skal undersøke hvor i armen hun har vondt, kjenner Laila umiddelbart hvor fysioterapeuten tar uten å se på. Det er likevel noe som ikke harmonerer helt. Enten kommer ikke Laila på hva det heter der det er vondt, eller så har hun vansker med å kunne kjenne nøyaktig hvor det er smerter. Forstyrrelser av kroppsskjemaet vil føre til at vansker med å plassere ulike kroppsdelene i forhold til hverandre, noe som kan være tilfellet her. For å få et sikrere svar på dette, måtte det ha blitt undersøkt nærmere ved å teste proprioseptiv og taktil sans og både med og uten benevning av aktuelt sted.

I starten av resultatkapittelet ble det presentert at pasientene opplever det som godt å få hjelp til å bevege seg, enten de gjør litt selv eller er helt passive. Grunnen til at de eventuelt

er helt passive, er at de ikke blir bedt om å være med å bevege selv, eller at de ikke har muligheten til det. At de likevel opplever det som godt, er interessant. For å kunne oppleve bevegelse som godt, må de ha noe proprioepsjon, eller i det minste noe overflatesensibilitet intakt. Ved å bli beveget passivt vil de kunne få hjelp til å oppleve sin egen kropp, men dette kan oppleves svært forskjellig ut fra hvordan fysioterapeutene tilrettelegger for dette under behandlingen. Lar de pasienten være i situasjonen, og gir rom for å kjenne etter? Hos Laila er det slik, og til tider også hos Kari. Det som kan være en ulempe ved passive bevegelser, er at det er lett for at pasientene ”fjerner seg” fra egen kropp, og at kroppens objektstatus fremheves. Det kan se ut at det til tider er dette som skjer hos Kari. Hun ligger i sengen, blir beveget passivt, og har stort sett oppmerksomheten rettet mot det som det snakkes om, som ikke har noe med det fysioterapeuten gjør. Men det sees også at hun går litt inn og ut av situasjonene, og når hun får rom til å kjenne etter, så skjer det noe. Hun klarer da å kjenne hva som skjer, og kan gi en tilbakemelding til fysioterapeuten. Dette vil bli nærmere drøftet i kapittel 5.3.2.

Fra et fenomenologisk ståsted, vil nedsatt kontakt med egen kropp kunne være dramatisk. Når man har nedsatt evne til å bevege seg, og dermed også nedsatt persepsjon, vil man få en begrenset tilgang til verden (Merleau-Ponty, 1994). Vår egen væren-i-verden vil dermed bli betydelig mer avhengig av kroppens øvrige sanser (Merleau-Ponty, 1994). At Kari har nedsatt hørsel, vil derfor også være ekstra uheldig i denne sammenheng.

I løpet av behandlingen ble det observert at det skjedde endringer i forhold til hvor oppmerksom pasientene var i forhold til sin egen kropp. I tillegg ble det også observert endringer av spastisitet, tonus og bevegelsesutslag. Dette vil nå bli nærmere presentert.

5.3 MS-pasienter i palliativ fase viser også muligheter for endring

Som tidligere presentert, opplever også MS-pasienter i palliativ fase at kroppen stadig er i forandring. Kari og Laila fortalte om nye problemer som hadde oppstått, og fysioterapeutene tok tak i dette. Selv om MS er en progredierende sykdom, der de endringene som oppstår hovedsaklig oppleves som negative, kom det under behandlingene også frem noen endringer i positiv retning. I det følgende vil det bli lagt frem hvilke slike endringer som ble observert, og hvordan dette kan tolkes.

5.3.1 Tonus og bevegelsesutslag

En av de tydeligste endringene som skjer under behandlingene, er øking av bevegelsesutslag hos begge pasientene, spesielt i overekstremitetene. Pasientenes sykdomsbilde tilsier at deres nedsatte bevegelighet i ledd og endrede tonus i muskulatur, trolig har skapt uhensiktsmessige strukturelle endringer¹⁰. At fysioterapeutene på tross av dette klarer å skape endring i løpet av behandlingen, er derfor interessant å se nærmere på.

Når Kari får behandling, er det tydelig at spasmene avtar og at bevegelsesutslagene økes underveis i behandlingen. Etter bare 5 minutter sees det at hun har større bevegelsesutslag for fleksjon i venstre skulder, sammenlignet med når fysioterapeuten testet bevegelsesutslaget i begynnelsen av behandlingen. Det samme skjer når fysioterapeuten jobber med Karis venstre hoft. Her sees det et betydelig nedsatt bevegelsesutslag for fleksjon. Hun kommer først kun til ca. 75 grader, men etter behandlingen kommer hun opp mot 90 grader. Fysioterapeuten (T) jobber seg videre, og når hun kommer til Karis (P) høyre hoft og skal ta ut fleksjon, sier hun:

T: Mhm. Den er litt mykere den hofta her

P: Hm?

T: Den er litt mykere den hofta her, nå i hvert fall

P: Jada

T: Ja, det var det du følte på i sted

P: Jeg synes det var litt sånn stopp, skjønner du

Her kjenner fysioterapeuten at det er mindre motstand ved fleksjon av høyre hoft sammenlignet med venstre, noe Kari er enig i.

Når fysioterapeuten jobber med høyreskulderen til Kari, kommer det frem at dette er et av hennes største problemområder. Denne skulderen er elevert, og fysioterapeuten illustrerer for pasienten at når hun forsøker å få den ned så blir hele armen spastisk. Hun bruker derfor en del ekstra tid på å behandle denne skulderen. Etter ca. 10 minutter med systematisk jobbing (som beskrevet i kapittel 5.2.1), sees det at bevegelsesutslag for fleksjon økes, og at assosierte reaksjoner avtar. Det ser også ut som at det er lettere for fysioterapeuten å mobilisere scapula i forhold til thorax mot slutten av denne seansen.

¹⁰ Dette kan eksempelvis være i form av innvekst av kollagene fibre, slik at bindevevet blir mer fast og leddet mindre bevegelig (Dahl & Rinvik, 1999).

Hos Laila ser det ut til at det er instruksjoner og grad av egenaktivitet som fører til de største endringene underveis i behandlingen. Når fysioterapeuten mobiliserer Lailas høyre albue mellom fleksjon og ekstensjon er Laila først ganske passiv, hun lar seg bevege. Det sees betydelig motstand mot ekstensjon, og fysioterapeuten må benytte begge hendene for å utføre bevegelsen. Etter noen repetisjoner sees det at motstanden reduseres noe, og at det er lettere for fysioterapeuten å ta ut full ekstensjon. Fysioterapeuten sier så: *"må du være med så godt du kan"*, og det sees da at bevegelsen glir enda lettere. Hun gir så instruksjoner hver gang Laila skal bøye opp i albuen, og etter noen repetisjoner sees det at Laila hjelper til såpass mye at fysioterapeuten kan ta bort den ene hånden sin. Etter noen repetisjoner sier Laila at hun er sliten i armen, og fysioterapeuten sier at da går de over på skulderen. Fysioterapeuten beveger mellom fleksjon i skulder og albue til ekstensjon i skulder og albue. Hun instruerer Laila til å være med å strekke ut. Deretter tar hun skulderen ut i abduksjon. Hun holder den i ytterstilling når hun sier: *"prøv å gå litt lengre opp"*. Det sees da at bevegelsesutslaget umiddelbart øker med ca. 10 grader, slik at hun kommer til over 90 grader abduksjon.

Når fysioterapeuten skal bevege mellom fleksjon og ekstensjon i den venstre albuen, sees det at Laila har nedsatt bevegelsesutslag for ekstensjon. Hun gir Laila instruksjon om å prøve å strekke ut armen, og det sees da at bevegelsesutslaget øker noe, men fysioterapeuten får fortsatt ikke tatt ut full ekstensjon. Det ser ut til at Laila sin venstre arm generelt er mer hypertont i forhold til høyre. Fysioterapeuten undersøker utadrotasjonen i Lailas venstre skulder, og finner ut at hun ikke klarer å komme til nullstilling. Hun ser ut til å forfølge dette funnet, og starter å jobbe spesifikt med utadrotasjon av venstre skulder, noe hun ikke gjorde på høyre side. Fysioterapeuten stabiliserer Lailas venstre albue ned i madrassen inntil kroppen, og holder albuen i ca. 90 grader fleksjon. Hun beveger så frem og tilbake mellom innadrotasjon og utadrotasjon mot ytterstilling. Etter hvert sees det at bevegelsesutslaget økes, og at hun til slutt kommer til ca. 5-10 grader utadrotasjon.

Når fysioterapeuten skal bevege Lailas venstre hofta mellom fleksjon og ekstensjon, sees det at hun kommer til ca. 80 grader fleksjon. Fysioterapeuten utfører så sirkumduksjonsbevegelser i hofta. Etter dette sees det at bevegelsesutslaget har økt til godt over 90 grader.

Endringer i forhold til bevegelsesutslag er lette å se, og kan måles spesifikt. I løpet av behandlingene skjedde det også noen endringer i forhold til tonus i de ulike musklene som fysioterapeutene jobbet med. Det er imidlertid vanskelig å gi spesifikke beskrivelser om dette, da fysioterapeutene ikke sa så mye om det, og jeg ikke har kjent på pasientene selv. Likevel observeres det noen endringer som jeg vil forsøke å beskrive nærmere.

5.3.2 Oppmerksomhet, kontakt med egen kropp og andre endringer

I løpet av behandlingen, ble det hos begge pasientene observert endringer i form av blant annet endret oppmerksomhet og tydeligere tale.

Kari har nedsatt hørsel, og løfter ofte hodet fra puten for å se på fysioterapeuten når hun prater. Det er tydelig at dette er tungt for henne, da hun etter bare noen sekunder legger hodet ned på puten igjen. Det skjer imidlertid to unntak. Den ene gangen er når Kari i starten av behandlingen forteller at tomlene har begynt å trekke seg under hverandre. Da holder hun hodet oppe i nesten et minutt og blikket er hovedsaklig rettet mot hendene sine. Etter dette legger Kari (P) hodet tungt på puten igjen. Fysioterapeuten (T) registrerer dette, og sier:

T: Ligger du ikke veldig langt bak med hodet ditt, eller?

P: Hm

T: Ta og så løft. Bare ta og så legg deg litt sånn akkurat nå

P: Sånn

T: Sånn ja. Da har vi litt mer kontakt. Så slipper du å holde på hodet ditt

Fysioterapeuten legger en pølle under hodeputen til Kari, slik at hun får mer fleksjon i nakken. Det sees da at det er mindre anstrengende for henne å kommunisere, og at hun sjeldnere ber fysioterapeuten om å gjenta det hun sa. Etter ca. 5 minutter legger Kari likevel hodet lengre bak, og utover i behandlingen veksler hun mellom å hvile hodet på puten, og å løfte det for å enten se på hva fysioterapeuten gjør eller for å ha blikkontakt med fysioterapeuten. Det kan se ut til at hun hovedsaklig løfter hodet når hun ikke hører hva fysioterapeuten sier. Mot slutten av behandlingen kommer det en ny periode der hun holder hodet oppe fra puten i nesten et helt minutt til. Dette skjer mens fysioterapeuten beveger høyre hofte opp i fleksjon, mens de snakker om at denne hoften er mykere sammenlignet med venstre (s. 46-47). Her beskriver Kari at hun kjenner at venstre hofte er stivere enn høyre. Under denne seansen sees det tydelig at Karis rettethet endrer seg. Fra å

ha ligget passivt og se opp i taket, blir hun mer fokusert. Hun løfter hodet fra puten, ser på venstre hofte og deretter på høyre hofte.

Hos Laila skjer det en stor endring i forhold til talen hennes om man sammenligner begynnelsen og slutten av behandlingen. I begynnelsen svelger hun kontinuerlig, har utydelig og svak tale, og gir flere ganger opp i forhold til å si de ordene hun forsøker på. Dette fører til at fysioterapeuten må fullføre setningene for henne, og Laila svarer da mer ja og nei på om hennes gjetninger er riktige. Mot slutten av behandlingen bedrer dette seg, spesielt etter at hun har fått hjertebrettet høyere opp og har utført øvelsene på PEP-fløyten. Hun snakker fortsatt i oppdelte setninger, men pausene er kortere da hun ikke trenger å svelge så mye. Talen er betydelig mindre anstrengt, ordene er tydelige og hun klarer nå å fullføre sine egne setninger.

5.3.3 Drøfting

I løpet av en halvtimes tid med fysioterapibehandling, var det under disse observasjonene lett å se at tonus ble redusert og at bevegelsesutslag økte (Raine, et al., 2009). Det man kanskje kan spørre seg er hvor lenge denne effekten vil vare. Pasientene i denne studien har ikke evne til å selv ta i bruk det økte bevegelsesutslaget, noe som er vesentlig for å skape endringer på synaptisk nivå (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010). Men hva om så varigheten av behandlingen bare er noen dager? Eller kun noen få timer? Pasienten vil jo da kunne få en stund der hun er mindre smertepreget og kan slappe mer av. *Opplevelsen* av dette kan føre til mer varige endringer (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010). Når pasienter får en annen erfaring med egen kropp, får nye impulser og nye typer stimuli, kan dette føre til en endring i nevronale nettverk (Brodal, 2007).

Kari ser ut til å ha varierende grad av oppmerksomhet i forhold til det fysioterapeuten gjør, og derfor også varierende grad av kontroll over og kontakt med egen kropp (Fadnes, et al., 2010; Gallagher, 2005). Da hennes afferente nervebaner er så tydelig affiserte, kreves det en ekstra innsats fra Kari for at hun skal klare å kjenne hva det er som egentlig skjer der fysioterapeuten gjør noe (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010; Merleau-Ponty, 1994). Hun må i større grad ta i bruk de øvrige sansene sine (Merleau-Ponty, 1994). I og med at Kari også har nedsatt hørsel, ser det ut til at hun i stor grad benytter synet for å kompensere for

nedsett hørsel og kontakt med egen kropp. Det er tydelig at Kari's rettethet er styrende for hva hun fanger opp (Leder, 1990). Slik som det er beskrevet i kapittel 5.2.7, kommer dette godt frem når fysioterapeuten har beveget og stimulert Kari's venstre hånd. Først etter at hun er ferdig med dette og har lagt hånden ned igjen, kommer Kari på at det var noe med den hånden, og sier da at tomlene har begynt å trekke seg inn. I tillegg sees det at når hun har fokus på sin høyre hånd, klarer hun til sin store overraskelse å bevege på fingrene selv. Dette er et godt eksempel på at Kari må være rettet mot den aktiviteten som må skje, hun må ha fokusert oppmerksomhet (Fadnes, et al., 2010). Først da skjer det noe. I sammenheng med at Kari skal kjenne etter hvilken hofta som er stivest, skjer det også en endring. Det virker som hun virkelig forsøker å kjenne etter. Det at hun er så oppmerksom, så rettet mot dette, gjør at hun løfter hodet fra puten over en lengre periode, noe hun ikke klarte å gjøre i starten av behandlingen. At hun løfter hodet fra puten, tolker jeg som et svar på at det blir stilt noen krav til henne. Hun ønsker å finne ut hvordan hoften kjennes ut, og hun er derfor motivert for å utforske dette nærmere (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010). Det kan se ut til at Kari benytter synet for å kompensere for manglende afferent informasjon fra hoften (Raine, et al., 2009). I tillegg til å kjenne etter, må hun også se om hoften ser stiv ut når fysioterapeuten beveger den. Det virker som om fysioterapeuten også har gjort seg noen erfaringer i forhold til dette, da hun korrigerer hodestillingen til Kari og sier at da *"får vi litt bedre kontakt"* (Fadnes, et al., 2010; Merleau-Ponty, 1994). Det kan godt være at hun i hovedsak bare mente blikkontakt, men også dette er viktig for at Kari skal være i situasjonen, og ikke distansere seg fra det som skjer (Fadnes, et al., 2010).

Hjernen får til enhver tid afferent informasjon fra mange ulike kilder. Om denne informasjonen er mangelfull eller ikke samsvarer, kan det føre til forstyrrelser av kroppsskjemaet (Brodal omtaler dette som kroppsbilde) (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010). Kari tar trolig i bruk synet for å sikre seg ytterligere informasjon, da hun er usikker på hva hun kjenner. At hun benytter synet kan også sees på som en del av det å være rettet mot noe, at hun går fra å være en passiv til en aktiv part i behandlingssituasjonen. Fra et fenomenologisk ståsted kan man forklare dette med intensjonalitetsbegrepet. Kari er rettet mot verden gjennom kroppen, men opplever den hovedsaklig gjennom å se, høre og lukte, da det er vanskelig for henne å bevege, ta og føle på. Hennes utforskende evne er dermed svært begrenset, da hun ikke selvstendig kan oppsøke det hun vil utforske. At Kari klarer å

holde hodet lengre oppe under denne sekvensen, kan også forklares fra et naturvitenskapelig ståsted. Det at hun nå har en fokusert oppmerksomhet mot noe, vil føre til en økt aktivering av retikulospinale baner (Brodal, 2007). Dette vil føre til en økt aktivering av muskulatur som er viktig i forhold til oppreisthet mot tyngdekraften, som her kommer til uttrykk ved at hun klarer å holde hodet oppe over lengre tid.

Den største endringen hos Laila sees når fysioterapeuten instruerer henne til å bevege selv. Når dette gjøres, sees det at bevegelsesutslagene øker med over 10 grader. Det kan tenkes at dette skjer fordi Laila klarer å aktivere motoriske enheter for de musklene som utfører den bevegelsen fysioterapeuten er ute etter, og at dette fører til en resiprok inhibisjon av antagonisten, slik at bevegelsesutslaget øker (Brodal, 2007). Det kan også tenkes at dette skjer fordi at Laila gjennom å bevege selv, får en bedre kontakt med egen kropp (Brodal, 2007; Fadnes, et al., 2010; Gallagher, 2005; Merleau-Ponty, 1994; Raine, et al., 2009), og dermed også forstår hvilken bevegelse som skal utføres. Dette kan bidra til at hun er med på å bevege i ønsket retning i stedet for å kjempe imot. Om Laila i tillegg får en økt følelse for at det er *hennes* arm som beveges, kan dette også føre til at hennes "sense of ownership" blir styrket (Gallagher, 2005).

En annen endring som ble observert hos Laila, var en bedring av talen. Det kan være flere årsaker til at dette skjedde. At hun ble satt opp i sittende stilling mot slutten av behandlingen, gjorde trolig slik at spyttet og slimet lettere kunne gli ned i svelget, slik at hun ikke trengte å svelge hele tiden. Når hun da klarte å få unna dette slimet ble talen tydeligere. I tillegg er det trolig lettere for henne å puste i en sittende stilling, da vekten av thorax i liggende stilling vil gjøre det tyngre å få en thoraxekspansjon ved inspirasjon (Thornquist, 2003a). I sittende stilling derimot, vil dette kunne la seg gjøre selv med betydelig nedsatt kraft i inspiratoriske respirasjonsmuskler. I tillegg har fysioterapeuten utført øvelser som gjør at hun får en mer gunstig liggstilling i forhold til respirasjon, og hun har også utført slimmobiliserende øvelser som kan føre til at det blir en bedre gassutveksling i alveolene (*Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*, 2010; Thornquist, 2003a). Dette vil da eventuelt føre til at hun sikrer seg et bedre oksygenopptak, som igjen vil påvirke respirasjonsfrekvensen og derfor også talen (Thornquist, 2003a).

Dette vil igjen kunne påvirke hennes evne til å delta og interagere med andre, og på den måten også hennes væren-i-verden (Merleau-Ponty, 1994).

6.0 AVSLUTNING

Hensikten med denne studien har vært å se på hva erfarne fysioterapeuter vektlegger under behandling av MS-pasienter i palliative fase, og forsøke å bidra til at dette blir mer kjent blant helsepersonell.

MS-pasienter i palliativ fase har nedsatt eller ingen evne til å kunne bevege seg selv. De er derfor avhengige av andre for å få hjelp til å bevege seg, for å opprettholde leddutslag og hindre at det oppstår kontrakturer og skeivstillinger, noe som etter hvert kan bli veldig smertefullt. MS-pasienter i palliativ fase har en kropp som stadig er i forandring. I denne studien kommer det frem at endringene kan være i form av innskrenkninger i bevegelsesutslag, samt økning i tonus og spastisitet. Pasientene i denne studien opplevde også at de hadde nedsatt kontakt med egen kropp. Denne stadige forandringen krever at fysioterapeutene fortløpende må utføre nye undersøkelser, for deretter å kunne gi adekvat behandling. Raine, Meadows, & Lynch-Ellerington skriver at ”in treatment it is particularly important to have an understanding of the systems deficit relating to neurological damage in order to guide appropriate treatment interventions” (2009, s. 27). Fysioterapeutene må ha en teoretisk kunnskap om hva MS er, hvordan sykdomsforløpet kan utarte seg, hva som kan forventes i tiden fremover og lignende. De må også ha erfaring med hvordan dette kan utarte seg i praksis og hvilke konsekvenser sykdommen kan få for kroppens ulike funksjoner. I tillegg til dette må fysioterapeutene også ha en kroppslig erfaring med hvordan pasientene skal håndteres, for å kunne bidra til å skape en smertefri hverdag for dem.

I denne studien benytter fysioterapeutene bevegelse som utgangspunkt for behandling. Gjennom å bevege undersøker de blant annet leddutslag, muskelkvalitet og smerter for å vurdere pasientenes tilstand og sykdomsutvikling. Fysioterapeutene har et helhetlig syn i forhold til behandling av pasientene og de er opptatt av pasientenes totale livssituasjon. Fokus for behandling blir satt ut fra hvilke endringer pasientene har opplevd siden sist.

Disse endringene kom frem enten ved at pasientene selv fortalte om hvordan de opplevde det, eller at fysioterapeutene gjennom undersøkelsen la merke til dem. Fysioterapeutene i denne studien vektlegger å opprettholde bevegelighet og om mulig øke leddutslag, normalisere tonus, redusere spastisitet, samt å opprettholde lungefunksjon. Under behandling kommer det frem at MS-pasienter i palliativ fase også har muligheter for endring i positiv retning. Fysioterapeutene bidrar til at pasientene får redusert spastisitet, dempet tonus og økt bevegelsesutslag, noe som er viktig for å blant annet unngå (økning av) smerter.

Som nevnt i innledningen, er forskningen på fysioterapi for MS-pasienter mangelfull og det foreligger ingen studier om fysioterapi for MS-pasienter i palliativ fase. Denne studien er ikke utfyllende når det gjelder fysioterapibehandling av MS-pasienter i palliativ fase, men kan være utgangspunkt for andre som kan være interesserte i å utføre større studier. I denne studien tas det opp temaer som belyser hvor kompleks og krevende denne pasientgruppen er. Noen av problemstillingene som tas opp kan kanskje bidra til en økt forståelse for hvorfor det er behov for fysioterapi for MS-pasienter i palliativ fase. Det er vanskelig å komme med noen anbefalinger på et generelt grunnlag, da denne studien ikke er omfattende nok til det. Man kan ut fra denne pasientgruppens komplekse og sammensatte problemstillinger, anta at det vil det være et behov for tett oppfølging fra et tverrfaglig team, hvor fysioterapeuten må være involvert flere dager i uka. I desember 2011 lanserte Helse- og omsorgsdepartementet Nevroplan 2015, som er en del av Omsorgsplan 2015. Dette er 4-årsplan som tar sikte på å styrke tilbudet i kommunene til personer som har en nevrologisk sykdom. Dette inkluderer blant annet økt satsing på spesialkompetanse, og opprettelse av 12 000 nye årsverk (*Nevroplan 2015. Delplan til omsorgsplan 2015*, 2011). Det blir spennende å se resultatene av denne satsingen i årene som kommer, da dette kan ha mye å si også for MS-pasienter i palliativ fase.

For videre studier, kunne det vært interessant å se nærmere på hva fysioterapibehandling har å si i forhold til livskvalitet hos MS-pasienter i palliativ fase. Utfordringen med dette kan være at en del av pasientene kan ha vanskeligheter for å uttrykke seg.

LITTERATURLISTE

- Addington - Hall, J. M., & Higginson, I. J. (2001). *Palliative care for non - cancer patients*. New York: Oxford University Press.
- Barnes, J., & Campbell, C. (2010). Palliative care in multiple sclerosis and motor neurone disease. *British Journal of Hospital Medicine*, 71(1), 21-25.
- Ben-Zacharia, A. B., & Lublin, F. D. (2001). Palliative care in patients with multiple sclerosis. *Neurologic Clinics*, 19(4), 801-827.
- Bourdieu, P. (1990). Kroppens sosiale persepsjon. *Sosiologi i dag*(3), 3-11.
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2010). *Kvalitative metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet* (4 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Buyse, B., Demedts, M., Meekers, J., Vandegaer, L., Rochette, F., & Kerkhofs, L. (1997). Respiratory dysfunction in multiple sclerosis. A prospective analysis of 60 patients. *European Respiratory Journal*, 10(1), 139-145.
- Campbell, C. W., Jones, E. J., & Merrills, J. (2010). Palliative and end-of-life care in advanced Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Clinical Medicine*, 10(3), 290-292.
- Cramp, F., & Daniel, J. (2010). Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *The Cochrane Library*(11).
- Dahl, H. A., & Rinvik, E. (1999). *Menneskets funksjonelle anatomi. Med hovedvekt på bevegelsesapparatet*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Edmonds, P., Hart, S., Wei, G., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., et al. (2010). Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis. Evaluation of a novel palliative care service. *Multiple Sclerosis*, 16(5), 627-636.
- Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I. J. (2007). Loss and change. Experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine*, 21(2), 101-107.
- Elman, L. B., Houghton, D. J., Wu, G. F., Hurtig, H. I., Markowitz, C. E., & McCluskey, L. (2007). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, and multiple sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2), 433-457.
- Embrey, N. (2008). Exploring the lived experience of palliative care for people with MS 1. A literature review. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 4(1), 9-16.

- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fadnes, B., Leira, K., & Brodal, P. (2010). *Læringsnøkkelen. Om samspillet mellom bevegelser, balanse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Finlayson, M., Plow, M., & Cho, C. (2010). Use of physical therapy services among middle-aged and older adults with multiple sclerosis. *Physical Therapy, 90*(11), 1607-1618.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Gjerset, A. (2006). *Treningslære*. Oslo: Gyldendal undervisning.
- Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2012). Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients. The health professionals' view. *Palliative Medicine, 26*(2), 139-151.
- Gosselink, R., Kovacs, L., Ketelaer, P., Carton, H., & Decramer, M. (2000). Respiratory muscle weakness and respiratory muscle training in severely disabled multiple sclerosis patients. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 81*(6), 747-751.
- Higginson, I. J., Hart, S., Silber, E., Burman, R., & Edmonds, P. (2006). Symptom prevalence and severity in people severely affected by multiple sclerosis. *Journal of Palliative Care, 22*(3), 158 - 166.
- Kisner, C., & Colby, L. A. (2007). *Therapeutic exercise. Foundations and techniques*. Philadelphia: F. A. Davis Co. Publishers.
- Klefbeck, B., & Hamrah Nedjad, J. (2003). Effect of inspiratory muscle training in patients with multiple sclerosis. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 84*(7), 994-999.
- Kumar, S. P., & Jim, A. (2010). Physical therapy in palliative care. From symptom control to quality of life. A critical review. *Indian Journal of Palliative Care, 16*(3), 138-146.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis. An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology, 33*(11), 1444-1452.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Trans. 2 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kümpfel, T., Hoffmann, L. A., Pöllmann, W., Rieckmann, P., Zettl, U. K., Kühnbach, R., et al. (2007). Palliative care in patients with severe multiple sclerosis. Two case reports and a survey among German MS neurologists. *Palliative Medicine, 21*(2), 109-114.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.

- Levangie, P. K., & Norkin, C. C. (2005). *Joint structure and function. A comprehensive analysis*. Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fænomenologi*. Frederiksberg: Det lille Forlag.
- Moe, S. (2009). Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten*(4), 17-21.
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling* (2 utg.). Göteborg: Daidalos.
- Motl, R. W., McAuley, E., & Snook, E. M. (2007). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis. Possible roles of social support, self-efficacy and functional limitations. *Rehabilitation Psychology*(52), 143-151.
- Myhr, K.-M., Nyland, H. I., & Bø, L. (2010). Multippel sklerose. I L. Gjerstad, E. Helseth & T. Rootwelt (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen: undersøkelse-diagnose-behandling* (5 utg., s. 527-535). Høvik: Vett & Viten.
- Nevroplan 2015. Delplan til omsorgsplan 2015*. (2011). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Paltiel, H. (1998). Fysioterapi. I S. Kaasa (Red.), *Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok*. (s. 533-550). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Pandyan, A. D., Gregoric, M., Barnes, M. P., Wood, D., Van Wijck, F., Burridge, J., et al. (2005). Spasticity. Clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. [Review]. *Disability and rehabilitation*, 27(1-2), 2-6.
- Raine, S., Meadows, L., & Lynch-Ellerington, M. (2009). *Bobath concept. Theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Raudaskoski, P. (2010). Observasjonsmetoder (herunder videoobservation). I S. Brinkmann & L. Tanggard (Red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 81-95). København: Hans Reitzels Forlag.
- Retningslinjer for fysioterapi til pasienter i palliativ fase*. (2010). Bergen: Haukeland Universitetssjukehus, Haraldsplass Diakonale Sykehus og Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest.
- Retningslinjer for mastergradsoppgaven*. (2011). Tromsø: Universitetet i Tromsø, Mastergradsprogram i helsefag, Studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi, v/ faggruppen for master og Ph.D.-utdanning i helsefag.
- Rietberg, M., Brooks, D., Uitdehaag, B., & Kwakkel, G. (2011). Exercise therapy for multiple sclerosis (Review). *The Cochrane Collaboration*(1).

- Rousseaux, M., & Pérennou, D. (2004). Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 222(1-2), 39-48.
- Russell, N. (2010). Management of multiple sclerosis and the role of respite and palliative care. *Int J Palliat Nurs*, 16(10), 472, 474.
- Rörby, C. (2000). "Dehabiliteringsprosessen". En avslutande studie av Trettio brukare om sin rehabilitering. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sapienza, C., Troche, M., Pitts, T., & Davenport, P. (2011). Respiratory strength training: concept and intervention outcomes. *Seminars in speech and language*, 32(1), 21-30.
- Sapienza, C. M., & Wheeler, K. (2006). Respiratory muscle strength training: functional outcomes versus plasticity. [Review]. *Seminars in speech and language*, 27(4), 236-244.
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care. The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2007). *Motor control. Translating research into clinical practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Souza, L. D., & Bates, D. (2004). Multiple Sclerosis. I M. Stokes (Red.), *Physical management in neurological rehabilitation* (2 utg., s. 177-201). Edinburgh: Elsevier Mosby.
- Standard for Palliasjon*. (2004). Oslo: Den norske forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening.
- Strupp, J., Hartwig, A. J., Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2011). Feeling severely affected by Multiple Sclerosis. What does this mean? *Palliative Medicine*.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003a). *Lungefysioterapi. Funksjonsvurderinger og klinisk arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2003b). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. H. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (1 utg.). Trondheim: Gyldendal akademisk.
- Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*(18), 9-23.

Torkildsen, N. G. (2007, 06.07.2010). *Multipel sklerose og behandlingspraksis*.
Lokalisert 17.03 2011, på http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Documents/MS_forskning/MS_og_behandlingspraksis.pdf

Voltz, R. (2010). Palliative care for multiple sclerosis. A counter-intuitive approach?
Multiple Sclerosis, 16(5), 515-517.

WHO Technical Report Series, No. 804. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (1990). Geneva: World Health Organization.

Observasjonsguide

DATO:

STED:

Tidspunkt for start av observasjon:

Tidspunkt for avslutning av observasjon:

Før selve behandlingen:

Førsteintrykk

Hvordan er lokalene?

Hva er utgangspunktet for pasienten?

Underveis:

Hva gjør fysioterapeuten?

Utføres det noen målinger, undersøkelser?

Hvordan reagerer pasienten ifht dette?

Hva gjør pasienten selv? Ressurser

Skjer det noen endringer underveis? Når? Hvorfor? Hvordan kan dette tolkes?

Tilpasser fysioterapeuten seg til dette? Og ifht pasientens dagsform?

Forstyrrelser?

KOMMUNIKASJON:

Kroppslig

Verbal

Hjelpemidler/andre måter å kommunisere på

Etterpå:

Hvordan forlats pasienten?

Umiddelbare tanker og tolkninger:

Endret kroppsuttrykk (sitte/liggestilling), ansiktsmimikk, tonus, stemningsleie, motoriske forstyrrelser?

Helhetsinntrykk:

EDSS

The Kurtzke **Expanded Disability Status Scale** (EDSS) is a method of quantifying disability in multiple sclerosis. The EDSS quantifies disability in eight Functional Systems (FS) and allows neurologists to assign a Functional System Score (FSS) in each of these.

Functional systems

The functional systems are:

- Pyramidal
- [cerebellar](#)
- [brainstem](#)
- [sensory](#)
- [bowel](#) and [bladder](#)
- [visual](#)
- [cerebral](#)
- other

Results and clinical meaning

EDSS steps 1.0 to 4.5 refer to people with MS who are fully ambulatory. EDSS steps 5.0 to 9.5 are defined by the impairment to ambulation.

The clinical meaning of each possible result is the following:

- **0.0:** Normal Neurological Exam
- **1.0:** No disability, minimal signs on 1 FS
- **1.5:** No disability, minimal signs on 2 of 7 FS
- **2.0:** Minimal disability in 1 of 7 FS
- **2.5:** Minimal disability in 2 FS
- **3.0:** Moderate disability in 1 FS; or mild disability in 3 - 4 FS, though fully ambulatory
- **3.5:** Fully ambulatory but with moderate disability in 1 FS and mild disability in 1 or 2 FS; or moderate disability in 2 FS; or mild disability in 5 FS
- **4.0:** Fully ambulatory without aid, up and about 12hrs a day despite relatively severe disability. Able to walk without aid 500 meters
- **4.5:** Fully ambulatory without aid, up and about much of day, able to work a full day, may otherwise have some limitations of full activity or require minimal assistance. Relatively severe disability. Able to walk without aid 300 meters
- **5.0:** Ambulatory without aid for about 200 meters. Disability impairs full daily activities
- **5.5:** Ambulatory for 100 meters, disability precludes full daily activities
- **6.0:** Intermittent or unilateral constant assistance (cane, crutch or brace) required to walk 100 meters with or without resting

- **6.5:** Constant bilateral support (cane, crutch or braces) required to walk 20 meters without resting
- **7.0:** Unable to walk beyond 5 meters even with aid, essentially restricted to wheelchair, wheels self, transfers alone; active in wheelchair about 12 hours a day
- **7.5:** Unable to take more than a few steps, restricted to wheelchair, may need aid to transfer; wheels self, but may require motorized chair for full day's activities
- **8.0:** Essentially restricted to bed, chair, or wheelchair, but may be out of bed much of day; retains self care functions, generally effective use of arms
- **8.5:** Essentially restricted to bed much of day, some effective use of arms, retains some self care functions
- **9.0:** Helpless bed patient, can communicate and eat
- **9.5:** Unable to communicate effectively or eat/swallow
- **10.0:** Death due to MS

Teksten er hentet fra:

http://en.wikipedia.org/wiki/Expanded_Disability_Status_Scale, 08.04.12.

Kilde: Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis. An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1452.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Fysioterapi til MS-pasienter i palliativ fase”

Bakgrunn og hensikt

Det er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å se nærmere på fysioterapibehandling av Multipel Sklerose (MS) -pasienter som har et langkomment sykdomsbilde med store funksjonsnedsettelse. Jeg er fysioterapeut ved Østensjø Bo- og Servicesenter som er en institusjon for unge voksne med nevrologiske lidelser. Jeg er også mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi. Denne studien er et ledd i min mastergradsutdanning.

Du er valgt ut til å forespørres om å delta i denne studien fordi du har store funksjonsnedsettelse på grunn av din MS-diagnose. Det er Universitetet i Tromsø som er ansvarlig for denne studien.

Studien har som målsetning å se på hva som gjøres under fysioterapibehandling av MS-pasienter med store funksjonsnedsettelse. Nesten all forskning som foreligger i dag er i forhold til MS-pasienter i tidlig fase, og denne studien har som målsetning å kunne bidra med kunnskap som kan benyttes i forhold til fysioterapibehandling av MS-pasienter med et langkomment sykdomsbilde med store funksjonsnedsettelse.

Hva innebærer studien?

For å fremskaffe denne kunnskapen ønsker jeg å observere og ta opp video når du får behandling av din faste fysioterapeut. Behandlingen skal foregå som normalt, men jeg vil være tilstede i rommet for å filme behandlingen fra begynnelse til slutt. Jeg kommer til å bevege meg litt rundt i rommet i løpet av behandlingstimen, men vil så langt det er mulig forsøke å unngå å forstyrre dere. Personopplysninger vil anonymiseres under bearbeidelse med materialet.

Mulige fordeler og ulemper

Det vil ikke gjennomføres ekstra undersøkelser i forbindelse med deltagelse i studien, og det er ikke forventet at studien vil medføre noen ekstra belastning for deg, foruten at jeg vil være tilstede under behandlingen for å videofilme det som skjer.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Video-opptakene vil bli oppbevart innelåst i et skap under arbeidet med masteroppgaven, og vil bli slettet etter innlevert masteroppgave, og innen utgangen av 2012. Videofilmen vil kun bli brukt for å beskrive det som skjer i behandlingen, og ingen bilder eller videofilm vil bli brukt i presentasjonen av resultatene i oppgaven. I løpet av arbeidet med oppgaven vil videofilmen bli vist min veileder for mastergradsoppgaven. Både jeg og min veileder har taushetsplikt.

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

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å

Fysioterapi til MS-pasienter – Høsten 2011

trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Morten Hagenes, telefonnr: 47302690 eller 23434514. Du kan også kontakte veileder for prosjektet, prof. Nina Emaus på telefonnr: 77660762.

Dersom du ønsker å delta i studien, kan du, pårørende eller en annen kontaktperson gi beskjed til Morten Hagenes på tlf 47302690 eller 23434514.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Fysioterapi til MS-pasienter i palliativ fase -fra rehabilitering til dehabilitering”

Jeg er fysioterapeut ved Østensjø Bo- og Servicesenter som er en institusjon for unge voksne med nevrologiske lidelser. Jeg er også mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Institutt for helse og omsorgsfag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi. Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å se nærmere på fysioterapibehandling av pasienter med Multippel Sklerose (MS) i palliativ fase.

Studien har som målsetning å se på hva som gjøres under fysioterapibehandling av MS-pasienter med store funksjonsnedsettelse. Nesten all forskning som foreligger i dag er i forhold til MS-pasienter i tidlig fase, og denne studien har som målsetning å kunne bidra med kunnskap som kan benyttes i forhold til fysioterapibehandling av MS-pasienter med et langkomment sykdomsbilde med store funksjonsnedsettelse.

For å fremskaffe denne kunnskapen ønsker jeg å observere og videofilme fysioterapeuter som i sin hverdag behandler MS-pasienter som skissert over. Jeg vil observere og videofilme 2-3 ulike fysioterapeuter som behandler hver sin pasient. Vedkommende fysioterapeut må ha minst 5 års erfaring med å jobbe med MS-pasienter i palliativ fase. Fysioterapeuten skal ha behandlet aktuell pasient i minst 1 år. Jeg ønsker å se på behandling av en pasient som er hjemmeboende, og en pasient som bor i institusjon for å prøve å skape litt bredde i materialet. Pasientene må ha en EDSS mellom 8,5 og 9,5, noe som tilsier at de har behov for palliativ behandling.

Video-opptakene vil bli oppbevart innelåst i et skap under arbeidet med masteroppgaven, og vil bli slettet i etterkant av innlevering av oppgaven. I løpet av arbeidet med oppgaven, vil videoen bli vist til veileder ved Universitetet i Tromsø.

Det understrekes at deltagelsen er frivillig. Alle data vil bli anonymisert innen prosjektslutt 31.12.2012, og deltagerne kan trekke seg når som helst i løpet av studien. Dersom du ønsker å delta i studien, kan du gi beskjed til Morten Hagenes på tlf 47302690 eller 23434514.

Med vennlig hilsen

Morten Hagenes
Dynekilgata 19B
0569 Oslo
Tlf: 47302690

Veileder for prosjektet:

Prof. Nina Emaus
Universitetet i Tromsø
Tlf: 77660762

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har lest informasjonen om studien, og samtykker til å delta.

(Sted og dato)

(Underskrift)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Nina Emaus
Institutt for helse- og omsorgsfag
Universitetet i Tromsø
MH-bygget
9037 TROMSØ

Vår dato: 07.09.2011

Vår ref: 27600 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.07.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 06.09.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

27600	<i>Fysioterapi til MS-pasienter i palliativ fase - Fra rehabilitering til dehabilitering</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Nina Emaus</i>
Student	<i>Morten Hagenes</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim


Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Morten Hagenes, Dynefilgata 19 b, 0569 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 27600

Formålet med prosjektet er å undersøke hva fysioterapeuter vektlegger under behandling av MS-pasienter i palliativ fase. Videre undersøker man om det skjer endringer underveis, samt hvordan dette eventuelt kommer til uttrykk.

Prosjektet er meldt til REK og vurdert å falle utenfor helseforskningsloven, da formålet er å skaffe ny kunnskap om fagutøvelse, jf. brev av 24.06.2011.

Utvalget består av 2 fysioterapeuter og to MS-pasienter i palliativ fase. Kriterier for utvelgelse er at fysioterapeut må ha minst 5 års erfaring med å jobbe med MS-pasienter i palliativ fase, samt at fysioterapeuten skal ha behandlet aktuell pasient i minst 1 år. En vil se på behandling av en pasient som er hjemmeboende, og en pasient som bor i institusjon. Pasientene må ha en EDSS mellom 8,5 og 9,5, noe som tilsier at de har behov for palliativ behandling. De to pasientene kan ha redusert eller manglende samtykkekompetanse. I så tilfelle forespørres pårørende om samtykke til pasientens deltakelse.

Personvernombudet finner informasjonsskriv av 06.09.2011 tilfredsstillende, forutsatt at det i informasjonsskriv til fysioterapeutene påføres at data anonymiseres innen prosjektslutt 31.12.2012.

Datamaterialet innhentes gjennom observasjon av behandlingssituasjoner. Det innhentes direkte personidentifiserende opplysninger i form av navn. Videre innhentes opplysninger om alder og kjønn, samt opplysninger i form av beskrivelser av pasientens funksjoner. Det vil gjennomføres filmopptak av behandlingssituasjon, og man må regne med at både fysioterapeut og pasient kan identifiseres.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold jf. personopplysningsloven § 2, punkt 8 c.

Prosjektslutt er 01.12.2012. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår. Lyd- og videoopptak slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.



Region: REK nord	Saksbehandler: May Britt Rossvoll	Telefon: 77620757	Vår dato: 24.06.2011	Vår referanse: 2011/1065/REK nord
			Deres dato: 10.05.2011	Deres referanse:
Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser				

Nina Emaus
MH bygget

2011/1065 Fysioterapi ved MS

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 16.06.2011.

Forskningsansvarlig: Gyrd Thrane
Prosjektleder: Nina Emaus

Prosjektomtale (original):

Multipel Sklerose (MS) er en autoimmun, inflammatorisk, demyeliniserende sykdom som rammer sentralnervesystemet. I Norge får ca 300 personer MS hvert år, og det finnes mellom 7000 og 8000 personer med diagnosen. MS er en av de nevrologiske sykdommene i verden som det forskes mest på, men nesten all forskning er rettet mot tidlig fase av sykdommen. Det synes å være et hull når det gjelder kunnskap vedrørende behandling av MS-pasienter som er i palliativ fase (senstadiet). For å utvide kunnskapsgrunnlaget på området, skal denne studien se nærmere på fysioterapi for MS-pasienter i palliativ fase. Studien er kvalitativ, og data vil bli samlet inn ved å gjennomføre ikke-deltakende observasjon av 2 fysioterapeuter som behandler hver sin pasient. Resultatene vil kunne bidra med økt kunnskap om MS-pasienter i palliativ fase, og kan være til god nytte for fysioterapeuter og andre faggrupper som jobber med denne pasientgruppa. Økt kunnskap på området vil også kunne komme pasientene til gode.

Forskingsetisk vurdering

Komiteens vurdering

Dette er en god masteroppgave, med en god prosjektbeskrivelse. Metodene som skal benyttes er velkjente. Prosjektet vil ikke innebære noen risiko eller endring av nåværende behandlingsopplegg for pasientene. Prosjektets omfang er beskjedent, særlig sett hen til det tema som skal belyses. Etter komiteens mening oppfyller prosjektet ikke helseforskningslovens krav med hensyn til å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom, men må heller ses på som et prosjekt for å utdanne studenten i klinisk forskning og forskningsmetodikk. Selv om prosjektets omfang hadde vært større ville prosjektet likevel ikke falt innenfor helseforskningslovens virkeområde, fordi formålet med prosjektet er en studie for å fremskaffe ny kunnskap om fagutøvelse, ikke for å fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf.

forskningsetikkloven § 4, 2. ledd.

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

Vi ber om at tilbakemeldinger til komiteen og prosjektendringer sendes inn på skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Øvrige henvendelser sendes på e-post til post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

May Britt Rossvoll
Kontorsjef
77620757

Veronica Sørensen
Førstekonsulent

Kopi til: gyrd.thrane@uit.no