

Body experiences among persons living with incurable cancer

Movements in a threatened body

Lise Amundsen



Masteroppgave ved Avdeling for helsefag

HØGSKOLEN I BUSKERUD

13. mai 2012



HØGSKOLEN I BUSKERUD

Avdeling for helsefag

Konggt. 51

3019 Drammen

Navn: Lise Amundsen	Dato: 11.mai.2012
Tittel og undertittel: Kroppsopplevelser hos personer som lever med uhelbredelig kreft Bevegelser i en truet kropp	
Sammendrag: Bakgrunn: Å leve med langtkommet kreftsykdom medfører store kroppslige endringer. Sykdom, medisinsk behandling og komplekse symptomer varierer over tid, endres hyppig og påvirker daglig fungering og funksjonsnivå. Kroppslige forandringer endrer opplevelse av egen kropp og seg selv. Dette er lite forsket på innen palliativ omsorg. Hensikt: Er og utforske hvordan mennesker som lever i med langtkommet kreft opplever kroppen sin og hvilke betydning kunnskap og refleksjon omkring kroppsopplevelser kan ha i en klinisk fysioterapeutisk sammenheng. Teoretisk forankring: Fenomenologisk og hermeneutisk forståelse anvendes. Hensiktsmessig for og utforske kroppsopplevelser hos pasienter som lever med langtkommet kreft. Metode: En kvalitativ forskningsmetode er benyttet. Dybdeintervjuer av 7 personer rundt tema som belyser kroppsopplevelser, hverdagsliv og fysioterapi ble gjennomført. Det empiriske materialet er tematisk analysert og fortolket i en fenomenologisk hermeneutisk forskningsforståelse. Kroppsfenomenologi og implikasjoner for praksis utdypes i esseyet. Resultat: Resultater viser hvordan den eksistensielle dimensjonen i mennesket trer frem. Kroppslige forandringer og redusert funksjon skaper opplevelse av at kroppen er truet. Dette frembringer bevissthet om egen dødelighet og gleden over livet som leves. I artikkelen presenteres funnene i tre tema: 1. Usikkerhet, 2. Fremmedgjøring og 3. Kjærlighet til livet. Fysioterapi fremkommer som viktig for å opprettholde funksjon, lindre plager og opplevelse av å føle seg hel, levende og for å ivareta håp. Konklusjon: Å leve med alvorlig kreftsykdom innebærer å leve med en kroppslig usikkerhet og fremmedgjøring der livet er truet. Kroppen svekkes og er truet. Dette påvirker livsutfoldelse og bevissthet om egen dødelighet trer frem. Fysioterapi kan være en viktig bidragsyter innen palliativ omsorg. Å etterspørre og anerkjenne kroppslig kunnskap og eksistensielle dimensjoner, kan være nyttige perspektiver som kan bidra til og fremme innsikt og mening for pasienten og pårørende. Dette bør utforsker videre for å gi implikasjoner for klinisk praksis.	
Nøkkelord: Kroppsopplevelse, uhelbredelig kreft, fenomenologi, palliativ omsorg, fysioterapi Ord totalt 7 692 essay	



HØGSKOLEN I BUSKERUD
Avdeling for helsefag
Konggt. 51
3019 Drammen

Name: Lise Amundsen	Date: 11.mai 2012
Title and subtitle: Body experiences among people living with incurable cancer Movements in a threatened body	
Abstract: Background: Living with incurable cancer is characterized by increasing deterioration of the person's body. Bodily impairment and changes affects all aspects of a person's life and interfere with factors such as disease, medical treatment and loss of physical, social, and mental function. Bodily changes may change a person's body image and experience of one self. There is a lack of knowledge in palliative care about how people experience their bodies. Aim: The aim was to provide a broader understanding of how people living with incurable cancer experience their bodies and how this can be of significance for patients and carers in a physiotherapeutic setting. Theoretical frame: A phenomenological hermeneutical framework is used well suited to provide insight into lived experiences and to elucidate essential meaning of body experiences. Methods: A qualitative study was performed. Seven persons with advanced incurable cancer who received individual physiotherapy were interviewed. Data were analyzed by thematic and interpretive analysis according to a phenomenological –hermeneutical approach. Body phenomenology and implications for practice was further explored in the essay. Results: A core finding was that the participants experienced life as threatened where an awareness of mortality is adapted into daily life. A deeper consciousness of and gratefulness for life were present. In the article the finding is presented in three themes: 1. Insecurity. 2. Alienation. 3. Joy for life. Physiotherapy seemed to be a support in maintaining hope for days to come and create meaning through body experiences. Conclusion: Living with incurable cancer entails living in an insecure and alien body sustaining an existential awareness of the body and limiting expression of daily living, being a reminder of own mortality. Physiotherapy seems to be of importance in palliative care. The results from the study highlight essential perspectives and characteristics of lived body and may be relevant for palliative care practice. Further research is needed to guide application of the results in clinical practice.	
Key words: Body experience, incurable cancer, phenomenology, palliative care, physiotherapy Words 7 700	

FORORD

Denne masteroppgaven er et resultat av faglig nysgjerrighet og fordypning. Inspirasjonen, kunnskapen og erfaringene som ligger til grunn, er hentet fra de mange dype og sterke møter med det alvorlig syke menneske og fra livet som leves. Opplevelser som bringer med seg undring over grunnleggende eksistensvilkår og hvordan dette påvirker oss som menneske og kropp.

Å fordype seg i menneskets grunnleggende vilkår, utforske hvordan kroppen oppleves og erfares hos det alvorlig syke menneske, har fordret og utfordret meg på ulike måter. En nitidig balansegang og refleksjon mellom meg og den andre, mellom meg og teksten og mellom meg som menneske, terapeut og forsker - refleksjoner over levd liv i et eksistensielt og kroppslig perspektiv. Dette har gjort prosessen til et spennende og lærerikt prosjekt; det er som menneske og kropp vi møtes, deler og med-deler.

Takk til hovedveileder ved Høyskolen i Buskerud, Helsevitenskapelig Fakultet Hilde Eide og biveileder ved Høyskolen i Bergen, avdeling Helse- og sosialfag Eline Thornquist som gjennom faglige råd og innspill har vært med på å forme prosessen frem til herværende oppgave.

Takk til gode kollega ved seksjon Smertebehandling og palliasjon og ved fysioterapiavdelingen som har bidradd med gode refleksjoner, veiledning og oppmuntring!

Takk også til Dagny R. Faksvåg Haugen, leder ved Kompetansesenteret i Lindrende Behandling Helseregion Vest og Tori Smedal, forsknings- og fagutviklingsleder ved Fysioterapiavdelingen Haukeland Universitetssjukehus for god hjelp underveis.

Takk til Fond til etter - og videreutdanning, NFF og til Faggruppen som har bidradd med økonomisk støtte og takk for tilrettelegging på arbeidsplassen.

Takk til dere informanter som har bidradd med tid, livsfortellinger og meddelelser.

Takk til mine kjære tålmodige barn, fantastiske far og solide venner som jeg har støttet meg til - Og som har gitt meg støtte og vist meg tålmodighet tilbake.

“Skal man bli bra i øynene, må hele hodet tas med i behandlingen, likeså hele kroppen hvis hodet skal bli bra igjen. Heller ikke bør man behandle kroppen uten å ta hensyn til sjelen, og sjelen får hjelp og opplysning gjennom den gode samtale.....”

Platon: Sokrates i dialogen Charmides

Innhold

KAPITTEL 1 INNLEDNING	1
Presentasjon av tema	1
Kroppserfaring: relevans for fagfeltet	2
Tidligere forskning	2
Introduksjon “movements in a threatened body”	3
KAPITTEL 2 FENOMENOLOGI	4
Teoretiske perspektiv	4
Grunnlagsforståelse	5
Kropp som sentrum for samhandling	6
Implikasjoner for studien	6
Den palliative livsverden	6
Den truede kroppen, en tolkningsmulighet	8
KAPITTEL 3 METODISKE OVERVEIELSE	9
Hvorfor fenomenologi?	9
Kritisk og utdypende refleksjon	10
Etiske betraktninger og metodisk troverdighet	10
Å forske i det palliative landskapet	11
Analyseverktøy og forskningsmessige tilpasninger	11
Å formidle studiet – kritisk refleksjon	12
KAPITTEL 4 DEN LEVENDE KROPPEN	13
Den forskende kropp	13
Jeg – en forsker	13
Mellom nærhet og distanse	15
Den truede kropp	16
Kjærlighet til livet	16
KAPITTEL 5 DEN LEVENDE KROPP OG PALLIATIV FYSIOTERAPI	17

"Movements in a threatened body"	17
Fysisk funksjon	17
Å sam-tale om kropp og bevegelse	18
Berøring	19
Sårhet og sårbarhet	19
Berøring og bevegelse	19
KAPITTEL 6 DEN LEVENDE KROPP OG PALLIATIV OMSORG	21
Å holde den andres liv i sin hånd	21
Den kroppslige fortelling	21
Omsorg - berøring og bevegelse	22
KAPITTEL 7 OPPSUMMERING	22
Det jeg valgte vekk	22
Videre forskning	23
Konklusjon	23
Litteraturliste	25
KAPITTEL 8 ARTIKKEL BODY EXPERIENCES	27

Figurer:

Figur 1:	En meningsenhet	s. 8
Figur 2:	Utdrag av refleksjonsnotat intervju 1	s.14

Vedlegg:

Vedlegg 1:	Forskningsspørsmål
Vedlegg 2:	Intervjuguide
Vedlegg 3:	REK sør-øst
Vedlegg 4:	Forespørsel til kollega
Vedlegg 5:	Informert samtykke m/brev til informanten
Vedlegg 6:	Refleksjonsnotat Informant 1
Vedlegg 7:	Den sårbare berøring
Vedlegg 8:	Mastergradseminar, fremlegg og tilstedeværelse
Vedlegg 9:	Analyse - sammenheng

KAPITTEL 1 INNLEDNING

Herværende essay er del av en masteroppgave i Klinisk Helsearbeid, fordypning i palliasjon ved Høyskolen i Buskerud Fakultet for Helsevitenskap.

Hensikten med essayet er å utdype sentrale problemstillinger som er fremkommet i forskningsprosessen av artikkelen

*Body experiences among people living with incurable cancer
Movements in a threatened body*

og synliggjøre relevans i det palliative fagfeltet. Her følger en kort introduksjon av tema i esseyet og bakgrunn for studien. Essayet bærer preg av å være skrevet etter at artikkelen er tilnærmet ferdigskrevet. Således vil stoffet være “under huden” og erfaringsnært for forfatteren. Samtidig vil analytiske og refleksive perspektiver fremsettes i et forsøk på å etablere avstand til det empiriske materialet.

Presentasjon av tema

I essayet synliggjøres problemstillinger jeg har reflektert over gjennom forskningsprosessen. Jeg utdyper grunnlagsforståelse, teoretiske og metodiske perspektiver i kapittel 2 og 3. Dette vurderer jeg som essensielt for å belyse artikkel og forskningsprosess. Det er et valg, at presentasjonsformen foretas i “jeg-form” for å gi dybde og spenn mellom essayet og den konsise form artikkel har. Språklig underbygges utfordringer ved å formidle et rikt format som en kvalitativ forskning er, i artikkelform. Jeg tillater meg å bruke et mer beskrivende språk. Dette synliggjør den deltakende forsker, kropp og menneske jeg har vært i det kvalitative forskningsarbeid. I dette tematiseres og utdypes i kapittel 4 knyttet opp til studiets forskningsfokus. I kapittel 5 belyses sentrale perspektiver og funn, og mulig relevans for klinisk praksis innen fysitorapifaget løftes frem. I kapittel 6 fremstilles refleksjoner og implikasjoner innen palliativ omsorg og kapittel 7 oppsummeres studiet.

Fenomenologi og grunnlagsforståelse er gitt mye plass i herværende essey. Dette begrunnes i selve kompleksiteten i vitenskapsteoriene. Skriveprosessen har vært en refleksiv prosess for

forfatteren og et forsøk på å synliggjøre tenkning heller enn å undervurdere den kompetente leser.

Kroppserfaring: relevans for fagfeltet

Å arbeide som fysioterapeut i det palliative fagfeltet, innebærer å møte og komme nær mennesker i sårbare livssituasjoner. En nærhet som favner både berøring, bevegelse og aktivitet i den hensikt å lindre og støtte. Fysioterapi rommer således praksis der jeg må bruke meg selv og min kropp som instrument i møtet og samhandling med den syke, dens kropp og liv. Å åpne opp for pasientenes egen forståelse og opplevelse, har i min kliniske hverdag synliggjort kroppens eksistensielle dimensjoner og hvordan endring i kroppslig fungering fundamentalt rokker ved livsutfoldelse og eksistensgrunnlag. Refleksjon over betydningen av dette har vært en drivkraft til herværende studie. Perspektivet på mennesket - som konkret kroppslig og meningsskapende er grunnleggende i studien og utdypes.

Tidligere forskning

Å leve med langt kommet, uhelbredelig kreftsykdom karakteriseres av kompleks symptombyrde med store kroppslige forandringer og gradvis fall i funksjon (Sosial-og helsedepartement, 1992; WHO, 2003). Klinisk virksomhet innen det palliativ fagfeltet generelt, er i stor grad bygget opp på klinisk erfaring. Det er derfor behov for kliniske studier for å systematisere, videreutvikle og fundamentere praksis (Sosial-og helsedepartement, 1992; Kaasa, 2007). Noen oversiktsartikler etterspør grundigere forskning av massasje som symptomlindring og av opplevelsesdimensjonen av kropp som grunnlag for å fremme palliativ sykdomsforståelse (Ernst, 2009; Kutner et al., 2008; Rasmussen, Tishelman, & Lindqvist, 2010; Wilkinson, Barnes, & Storey, 2008). Noen studier innen den kurative pasientpopulasjon har fokusert på kroppsopplevelser og viser sammenheng mellom kropps – og eksistensdimensjon (Lundgren & Bolund, 2007; Sekse, Gjengedal, & Råheim, 2012; Snobohm, Friedrichsen, & Heiwe, 2010). Innen onkologisk fysioterapi spesielt, ble det funnet svært få kvalitative studier. For å kvalitetssikre søk av eksisterende forskning, ble det gjennomført avanserte søk sammen med bibliotekar ved Universitetsbiblioteket i Bergen 30.01.2012 i databasene Pedro, Ovid og PubMed med søkeord *body image/experience/awareness/perception + palliative + physiotherapy + kvalitative studier* resulterte i funn av artikkelen *Body experience and reliance in some women diagnosed with*

cancer (Lundgren & Bolund, 2007). En aktuell og nylig utkommet artikkel fremhever pasienters opplevelse av fysisk aktivitet og hvordan dette bidrar til å opprettholde funksjon, skape struktur i hverdagen og dermed skape håp (Gulde, Oldervoll, & Martin, 2011). Denne ble inkludert helt i slutfasen av herværende studie.

Introduksjon “movements in a threatened body”

Artikkelen presenteres som bakgrunn for videre drøftelser.

Movements in a threatened body er en skriftlig presentasjon av en kvalitativ studie forankret i et fenomenologisk hermeneutisk rammeverk.

Studiets bakgrunn var at det forelå svært begrenset kvalitativ forskning innen palliativ fysioterapi og det er veldokumentert at pasienter på grunn av sykdom og behandling opplever store kroppslige og funksjonsmessige forandringer som påvirker livsutfoldelse og hverdagsliv, faktorer som endrer kroppsbevissthet og skaper fremmedgjøring.

Hensikten:

Hvordan oppleves mennesker som lever med uhelbredelig kreft kroppen sin?

Hvordan knytter pasienter i palliativ fase kroppsopplevelser til eget liv og livssituasjon?

Hvilke betydning kan opplevelsesperspektivet ha i en fysioterapeutisk kontekst?

En kvalitativ metode ble valgt forankret i en fenomenologisk hermeneutisk forståelse. Informantene ble rekruttert via fysioterapeuter, tre menn og fire kvinner ble inkludert. Datainnsamlingen ble gjennomført som dybdeintervjuer over tema som belyste aktuelle perspektiver som dagliglivet og opplevelse knyttet til egen kropp. Materialet ble transkribert, analyser og bearbeidet til tema og forankret i en fenomenologisk hermeneutisk forskningstradisjon (Lindseth & Norberg, 2004; Van Manen, 1997).

Informantene meddelte hvordan kroppen skapte begrensninger og endringer i livsutfoldelse. Kroppen tok oppmerksomhet, oppleves som fremmed og ble objektgjort. Kroppen fremstod som bærer av og opprettholdelse av den livstruende situasjonen. Den kroppslige endring opplevdes som uopprettelig og bevissthet om at eget liv var forgjengelig ble fremhevet. Det ser ut til at kroppen, som begrensning for livsutfoldelse endrer opplevelse av seg selv og ble en påminner over livets sårbarhet og egen dødelighet. Økt varhet overfor kroppslige signaler

og kroppslig beredskap var fremtredende. Viktigheten av å ivareta og opprettholde fysisk funksjon, håpet og kjærligheten over å leve her og no var viktige funn. Fysioterapi beskrives å være viktig og opplevdes som betydningsfull for å fungere og leve best mulig. I artikkelen ble “den truede kropp” valgt som overordnet funn belyst gjennom tre tema: Utrygghet, Fremmedgjøring og Kjærlighet til livet.¹

KAPITTEL 2 FENOMENOLOGI

I dette kapitlet presenteres fenomenologi som teoretisk og metodisk rammeverk. Det velges ut elementer som vurderes å være essensielle i forhold til studien og jeg antyder implikasjoner for praksis som reflekteres rundt i senere kapitler. Forskning fra andre fagfelt som vurderes relevant knyttes til og kommenteres.

Hermeneutiske perspektiver er også benyttet i studien og danner et bakteppe for studiets fortolkninger og implikasjoner der mennesket anses som et forstående og fortolkende vesen. Dette blir her ikke videre utdypet.

Teoretiske perspektiv

Jeg belyser her teoretiske fenomenologiske perspektiver. Ut fra forskningsspørsmålene der jeg søker mening og essens om personers opplevelse av kroppen, var det naturlig å forankre studiet i fenomenologiske perspektiv både teoretisk og forskningsmessig. Grunnleggende inspirasjon gjennom forskningsprosessen har vært bidrag innen vitenskapsteori, kroppsfenomenologi og forskning innen helse - og sykdomforståelse samt metodelitteratur. Spesielt har fysioterapeut Eline Thornquist (Thornquist, 2003 ,2006, 2009, 2010) sin forskning vært betydningsfull. Klinisk forskning innen andre pasientgrupper gjort av psykomotoriske fysioterapeuter (PMF) der fenomenologi har vært benyttet, har vært inspirerende for å utvikle grunnleggende forskningsmessig forståelse.

¹ Vedlegg 1-5: Relevant dokumentasjon

Grunnlagsforståelse

Hvilke betydning og implikasjoner har fenomenologi som perspektivet for dette forskningsprosjekt? Jeg utdyper her grunnleggende kroppsfenomenologi utfra grunnlegger Maurice Merleau-Ponty (1994) og fenomenologo/lege Drew Leder (1990) som har videreført tenkningen innen sykdomsforståelse.

Den levende kropp. Fundamentet i kroppsfenomenologien, er tenkningen om den "levende kropp" karakterisert ved at mennesket er et kroppslig subjekt som eksisterer og deltar i verden som kropp (Merleau-Ponty, 1994). Kroppen forstås som den umiddelbare uttrykk for vår eksistens der levd erfaring og levd liv alltid har en kroppslig forankring.

Kroppens tvetydighet. Som kropp *er* jeg og *har* jeg en kropp, en tvetydighet som er grunnleggende menneskelig. Jeg berører og samtidig blir jeg berørt, livet er i kroppen og det er som kropp jeg lever i livet. En fenomenologisk forståelse beskriver mennesket som alltid både et subjekt og objekt, et perspektiv som overskrider skillet mellom kropp og sjel, legeme, natur, kultur, individ og samfunn (Merleau-Ponty, 1994).

Intensjonalitet. Kroppen forstås å være meningsskapende i seg selv der meningen skapes gjennom den sammenheng, *kontekst*, og hensikten, *intensjon*, som finner sted. Kroppen oppfattes slik sett som grunnleggende historisk og eksistensiell, den husker og den knytter i tid mennesket sammen i sin fortid, nåtid og fremtid. Vi lever altså som mennesker og som kropp, kroppen er vedvarende og nærværende samtidig som den tas for gitt så lenge den fungerer.

Å være henvist. Som mennesker og kropper deler vi og med deler vi oss til hverandre. Slik forstås kroppen som intersubjektiv og meningsfull, forde vi aldre ser og forstår andre mennesker som objekter (Jfr hermeneutisk tekning, min bemerkning) Opplevelser er således vevd sammen i en spesifikk kontekst; livssituasjonen og den spesifikke situasjon. Å være henvist til hverandre, innebærer at det er via kroppen vi har tilgang på verden, til livet og til hverandre.

Kilde til kunnskap. Kroppen som fenomen, er sammensatt forde den både er uttrykfull, preget av erfaringer, sosialt og kulturelt liv men også er den biologisk og fysisk. Slik sett er kroppen vår primære kilde til erkjennelse og kunnskap, som deltakende og i interaksjon med

sine omgivelser. Dette innebærer et prerefleksivt forhold til verden forde kroppslig aktivitet og læring stort sett skjer uten av vi tenker over det (Merleau-Ponty, 2002). Når vi har lært inn en aktivitet, som å sykle og gå, forblir kunnskapen som et mønster, et kroppsminne i kroppen. Denne kunnskapen faller slik sett utenfor språkets grenser og gir oss tilgang til menneskers førstehåndserfaringer (Thorquist, 2003).

Kropp som sentrum for samhandling

Avslutningsvis belyser jeg et annet grunnleggende perspektiver på kroppen som er betydningsfull i herværende studie: Kroppen er senter i den kommunikative samhandling, den er relasjonell og alltid bundet til det fysiske øyeblikket (Merleau-Ponty, 1994). Slik sett er kroppen konkret, men også meddeler vi oss kroppslig til hverandre. Den er således kontekstuell. Kroppslig budskap kan underbygge, supplere, forsterke verbalt budskap. At jeg påvirker deg og du påvirker meg i samhandling, konstituerer hvordan jeg forholder meg som menneske, kliniker og forsker. Dette belyses videre i kapittel 3.

Implikasjoner for studien

Jeg prøver i det videre å knytte grunnlagsforståelsen til studiet og det palliative fagfeltet.

Den palliative livsverden

Å leve med alvorlig sykdom, innebærer som Thornquist (2009) skriver at livsverden, det konkrete hverdagslivet, er eksistensielt og fundamentalt rokket ved. Livsverden, tatt for gitt og beskrevet som prerefleksiv, endres dramatisk når kroppen svekkes og handlingsrommet innskrenkes. For eksempel er smerter, spenninger i muskulatur, svimmelhet og frykt for å falle både biologisk reaksjon av sykdom, behandling og medisiner og samtidig et mulig uttrykk for ubehag, redsel og usikkerhet? Å forstå opplevelse og den spesifikke situasjon som sammenvevd, er derfor essensielt. Når en blir syk og hverdagsaktiviteter må begrenses, blir den selvfølgheten å bevege seg, begrenset. Kroppen som før var en selvfølge, tar no oppmerksomhet. Smerten gjør at det er smertefullt, kanskje uoppnåelig å gå opp trappen. Kroppen står "i veien" for å være i hverdaglige aktiviteter. Livsverden blir da rokket ved og en kan få et betrakterforhold og distanse til egen kropp. Ordet disease på engelsk, betyr opprinnelig tap av behag og fravær av muligheter og blir av Leder (Leder, 1990) beskrevet som dekkende for å beskrive fenomenet. Fenomenologien inspirerer også til å betrakte

kroppen som historisk og temporal (Merleau-Ponty, 1994). Når hverdagslivet endres og kroppen svekkes av sykdom, påvirkes hva som kan gjøres, hvordan ting kan gjøres og uttrykkes og dermed hvordan en forstår seg selv og andre. Slik påvirkes den aktuelle livssituasjon og gjøres til gjenstand for forståelse og fortolkning.

Persepsjon og sansning. I et fenomenologisk perspektiv er persepsjon og handling menneskets måte å ha kontakt med verden på (Merleau-Ponty, 2002). Dette skjer i et gjensidig forhold der rom og tid skapes gjennom bevegelse slik at sanseimpulser og persepsjon igangsettes (Leder, 1990). Sansning skapes i kroppens og personens møte med omgivelsene mens persepsjonen omtales som hva og hvordan personen oppfatter og fortolker sanseintrykkene (Merleau-Ponty, 1994). Slik sett forutsetter bevegelse sansning og persepsjon og vice versa.

Kroppssjema. Proprioseptiv aktivitet kan skje ubevisst, prerefleksivt og er innen nevrofysiologien forklart som sansning som styrer aktiviteter som regulerer oppreisthet, stillingsendringer og involverer ulike kroppssegmenter (Gallagher, Zahavi, 2008). Prerefleksiv kunnskap kan sies å være noe en ikke tenker over, men tar for gitt. Som frisk muliggjør dette annen intensjonal og bevist bevegelse og aktivitet. Jeg gir et eksempel: Jeg sitter og skriver, jeg er ikke bevisst min kropp, men har fokus på innholdet i det jeg skriver. Kroppen er i bakgrunnen for min oppmerksomhet. Proprioepsjon kan deles i begrepene kroppsbevissthet og kroppsoppmerksomhet (body awareness og body attention). Det sistnevnte er forenelig med en fenomenologisk forståelse tidligere omtalt (Leder, 1990). Når kroppen svikter, tar/krever kroppen oppmerksomhet. For en person som ligger i seng over uker, har nedsatt sensibilitet på grunn av skader etter strålebehandling, eller opplever intense smerter fra metastaser i ryggen, vil både de fysiologiske prerefleksive prosessene reduseres og impulser, som smerter vil ta oppmerksomhet. Slik endres det normale og umiddelbare væren i verden på og kroppen står i veien og tar oppmerksomhet, en fremmedgjøring kan utvikles (Leder, 1990) og dermed et betrakterforhold til egen kropp. Det skjer en reorganisering av personens livsverden.

Å forstå mennesket som en organisme som aktivt fortolker betydningsfulle signaler fra det indre og ytre miljø og som er integrert i sine omgivelser er beskrevet i flere studier og synliggjør hvordan fenomenologiske og nevrofysiologiske, biologiske forklaringsmodeller

sammen kan være hensiktsmessig når sykdom skal forstås og forklares (Getz, Kirkengen, & Ulvestad, 2011; Kirkengen & Ulvestad, 2007; Eline Thornquist, 2010).

Jeg har her synliggjort grunnlagsforståelsen og relatert dette til det palliative fagfeltet. For å ta deg som leser direkte inn tenkningen og for å knytte empiri og grunnlagsforståelse sammen, gir her et eksempel på refleksjon rundt et meningsutsagn fra analysen.

Den truede kroppen, en tolkningsmulighet

Når kroppen er konstituerende for ethvert møte mellom mennesker, betyr dette at den svekkede, syke kropp danner grunnlag for dette menneskets levde liv, opplevelser, følelser, tanker, bevegelser; hvordan livet kan utspille seg og leves. Fenomenologisk beskrevet: Kroppen endrer livet og livet endrer kroppen. Det var i dette perspektivet jeg analyserte og utforske det empiriske materialet.

Figur 1 En meningsenhet

Manifest: forde jeg vet...*sånn er jo livet for oss alle at vi ikke vet..men det er ikke sånn vi lever. Når vi er friske..lever vi som om vi skal være her til neste år..vi gjør det..men jeg tenker det hele tiden..det er ikke sikkert jeg er her, sant? Jeg må rydde opp og ordne ting som er viktige. Det må være greit.

Latent: sukker, stillhet, stødig stemme når hun sier: nei, forde jeg vet at...det er ikke sånn vi lever. Vektlegger ordet gjør: vi gjør det! Snufser etter at hun har sagt: det er ikke sikkert at jeg er her. Vektlegger ordene hele tiden: mens jeg tenker på det hele tiden. Toneleie går opp når hun sier; jeg må rydde opp og ordne ting som er viktige.. Etter det må være greit, blir det stille. Nærværende. Kongruens.

*(...) = naturlige pauser

Jeg presenterer min fortolkning i lys av resultatene:

Som frisk, tar vi livet for gitt. Kroppen er i bakgrunnen. Dette er generelt, allment. Her synliggjøres en opplevelse av et endret liv. Levde liv er truet, i denne livsverden er døden tilstede. Livet forgjengelig og dagliglivet preges av dette. Her beskrives et behov for å gjøre opp sitt liv, både praktisk og konkret, men også som et meningsfylt livsprosjekt. Slik

forberedes den usikre fremtiden og det som skal komme, -egen død. Hun er svært berørt, det hun forteller uttrykkes kroppslig gjennom stillhet, sukk og snufsing og ulik grad av intensitet i stemme. Det som forteller bekrefter det kroppslige uttrykk. I uttrykket “vi gjør det!” er stemmen stødig. Her erkjennes; tankemessig og følelsmessig uttrykkes at livet ikke er en selvfølge. Hun har kontakt med dype eksistensielle lag. Den levende kropp uttrykker den eksistensielle kropp.

KAPITTEL 3 METODISKE OVERVEIELSE

Jeg utdyper her fenomenologi som metodisk rammeverk og begrunner valget. Videre gir jeg en kritisk og utdypende refleksjon over sentrale problemstillinger i forskningsprosessen.

Hvorfor fenomenologi?

En fenomenologisk forskningstilnærming handler om og utforske personers livsverden (Van Manen, s 11). I denne sammenheng å utforske hvordan kroppen erfares når en er alvorlig syk og hva denne opplevelsen rommer dypest sett (Van Manen, 1997). Jeg hadde en intensjon, ut fra dette, om å være tro til det originale, til det liv og den hverdag som ble levd av personer som lever med livstruende kreftsykdom. Et metodisk valg, ble derfor å søke informasjon, gå til fenomenet selv og utforske gjennom personlige erfaringer og meddelelser. Hensikten var å skape en situasjon som var hensiktsmessig for å innhente et godt datamateriale, beretninger om informantenes livsverden (Thorquist, 2003).

I et fenomenologisk perspektiv er forskning å forstå som en skapende virksomhet der kunnskapen er et resultat av interaksjon mellom det erkjennende subjekt og det erkjente objekt (Thornquist 2003 s 197). Dette synliggjøre et perspektiv der jeg som menneske og person møter et annet menneske i en kontekst. Konteksten, forskningsaktiviteten må gjøres gjenstandsspesifikk. Jeg belyses dette i kapittel 4.

Slik jeg forstår det, legger fenomenologisk grunnlagsforståelse føringer for grunnleggende metodiske valg og perspektiver gjennom hele forskningsprosessen. Jeg utdyper videre noen metodiske utfordringer.

Kritisk og utdypende refleksjon

Datainnsamling. I denne fasen av prosessen ble jeg inspirert av flere teoretikere til å være bevisst på meg selv som aktiv deltakere (Fog, 2004; Thorquist, 2003). Min kunnskap og erfaring om kommunikasjon og kropp, ledet meg til valg om å gjennomføre intervjuer med mest mulig åpenhet, et valg jeg begrunner seinere. Jeg utarbeidet en tematisk intervjuguide for å fange opp temaene rundt kroppslig opplevelser.² I denne prosessen tok jeg også et annet metodisk valg, jeg bestemte meg for å være lyttende, bakover lent og la informantens fortellinger få styre hva som intuitivt kom til syne der og da. Dette syns jeg var et modig valg forskningsmessig. Når jeg nå leser gjennom refleksjonsnotater, ser jeg at jeg umiddelbart vurderte og fikk bekreftet gjennom intervjuene, at dette var et godt metodisk valg. I følge Thornquist (2003 s. 200) bestrebet jeg her bevissthet rundt forskningen som konteksten, egen forskerrolle og samtidig være til stedet i en skapende og nær mellommenneskelig og meningsskapende virksomhet, et spenn mellom nærhet og avstand som er nødvendig for å skape kvalitativt god forskning. Valget muliggjorde å fremskaffe nyanser og ulikheter innen et valg tema, noe som er viktig for å skape bredde og dybde i materialet.

Nå, ved avslutning av studien, vurderer jeg dette mulig annerledes. Jeg er en uerfaren forsker og materialet ble svært utfordrende å analysere. Dersom jeg hadde hatt en standardisert spørsmålsguide kunne analysearbeidet mulig blitt mindre nyansert, men trolig lettere å bearbeide. Ulempen kunne blitt mer styrende rammer, der jeg både mistet troverdighet og tillitt til informantene i samtalesituasjonen, og dermed også dybde og nyanser i materialet. På den annen side, ivaretok jeg nok med dette valget, en god måte å ha nærværenhet og oppmerksomhet rettet mot informantene til enhver tid. Dette belyser jeg seinere. Den fenomenologiske narrative metode fikk altså konsekvenser for det empiriske materialet.

Etiske betraktninger og metodisk troverdighet

Et viktig anliggende i hele forskningsprosessen, har vært etiske dilemma og perspektiv. Dette er perspektiver som er meg bevisst fra den kliniske hverdag. Etikken sitter litt i “ryggmargen”.

² Vedlegg 2

Å forske i det palliative landskapet

Den fortrolige samtale er nær det eksistensielle, vi uttrykker oss som de personer vi er (Fog, 2004). I samtalesituasjonene, ble jeg som forsker invitert inn i alvorlig syke menneskers egen livsverden. Personene meddelte, jeg tok imot og en bevissthet omkring forskjell på terapeut- og forskerrolle ble prøvd avklart (Hansen & Karlsson, 2010).

Et metodisk poeng ble at jeg som forsker ikke må ta makt over den andre- meddelelser må skje i åpenhet og fortrolighet. Jeg bestrebet en grunnleggende tilbakelenthet og fokuserte på at jeg ikke kan vite noe om den andre før den andre har med –delt seg til meg.

De etiske perspektiver om å ivareta informantene gikk, så langt jeg evnet, foran min forskningsmessige nysgjerrighet. Dette resulterte i at jeg flere ganger valgte å stoppe opp, ikke forfølge et tema. Guillemin og Heggen (2009) benevner dette som “Ethical mindfulness”(Guillemin, 2009). Dette medførte at noen områder ble utdypet grundig i enkelte intervju og utelatt i andre, noe som kan ha påvirket validiteten.

Analyseverktøy og forskningsmessige tilpasninger

Transkribering. Å transkribere materialet, ble en faglig utfordring for meg. Å fjerne meg fra det muntlige språk til en stivnet, skriftlig form, skapte følelse av og “miste” det levende materialet. I dette lå også en refleksjon over å miste det essensielle og sanne; den kroppslige meddelelse. Trolig var dette en reaksjon som kom ut den kliniske erfaring som fysioterapeut, der det å være sensitiv, fange opp kroppslige uttrykk er en del av den kliniske kompetansen. Jeg var bevisst min uerfarenhet som forsker og at frustrasjonen kunne være en del av læringsprosessen, men samtidig var jeg opptatt av å bevare essens og være tro mot det empiriske materialet.

Den kroppslige med-delelse På bakgrunn av dette, valgte jeg å inkluderte det ikke verbale som kunne fanges opp gjennom lydbåndene. Dette har jeg i analysen, benevnt “det latente”. I prosessen der jeg fortolket og abstraherte materialet, vektla jeg både det manifeste, verbale uttrykk og det latente uttrykk. Dette har beriket og styrket analyseprosessen fordi jeg har fortolket ut fra et mer troverdig, rikt materiale enn kun det verbale språket. Et eksempel på dette, kan være der det var kongruens mellom verbal og kroppslig meddelelse.³ Valget medførte et tidkrevende og systematisk analytisk arbeid; å lytte til pauser, stemninger,

³ Se figur 1 side

nyanser som tomhet, energi, sårhet, anstrengthet og brudd i stemmen. Dette var også spennende, da nye tolkninger poppet opp. Spesielt var vitalitet i stemmen samt å lytte til pausene, en spennende erfaring. Å la tonene få stilne, refleksjonen få komme hos informantene medførte ofte at det kom en ny, utdypende meddelelse. Dette befester en fenomenologisk forskningsprosess, der kroppslige meddelelse; det latente, subtile og sensitive skaper kunnskap og mening (Van Manen, 1997). Med dette fikk jeg også igjen nærhet til materialet. Dette valget antar jeg har styrker studiets troverdighet gjennom en rik og dyptgående analyseprosess, en åpen, systematisk forskende prosess, der jeg stadig beveget meg mellom empirien og aktuell teori, mellom førforståelse og mulige tolkningsmuligheter.

Å formidle studiet – kritisk refleksjon

Proessen fra å ferdigstille analysen til å fremstille resultatene, var en forskningsmessig krevende prosess med stor usikkerhet og mange spørsmål. Hadde jeg fått til en god analyse, var valgene underveis relevante og var min fortolkning av god nok kvalitet? I henhold til Van Manen (1997), er forskningsprosessen preget av refleksjon, analytisk tenkning og en systematisk prosess preget av fokus og intuisjon over hva som fremkommer.

Forskning beskrives som en skriftlig, retrospektiv prosess: “The aim is to construct an animating, evocative description (text) of human action, behaviors, intentions, and experiences as we meet them in the lifeworld.” (Van Manen, 1997, s. 19). I denne fasen tegnet jeg flere skisser med fargekoder for å synliggjøre sammenhenger mellom kropp, eksistens, funn, død og fysioterapi og jeg vedlegger en av skissene.⁴ Jeg beveget meg uendelig mange runder mellom empirien, teorien og grunnlagsforståelse også etter at skriveprosessen med artikkel var begynt. Slik bearbeidet jeg resultatene og stolte etter hvert på egne tolkningsvalg.

En faglig drivkraft i forskningsarbeidet har vært å belyse klinisk kunnskap på en slik måte at ny kunnskap kan utvikles innen det palliative fagfeltet, og da primært innen fysioterapi. På bakgrunn av dette, ønsket jeg å publisere en artikkel. Valget falt på et engelskspråklig tidsskrift, *Psycho Onchology*. Dette valget innebar to store faglige utfordringer: 1. å skrive på engelsk og 2. synliggjøre forskningsprosessen og resultater innen 4000 ord. Valget bidro til

⁴ Vedlegg 9 Analyse - sammenheng

teoretiske, språklige og metodiske utfordringer som tidvis synes uoverkommelige. I skrivende stund, vurderer jeg at det spesielt var krevende å balansere mellom det teoretiske nivå og empiriske nivå i den skriftlige fremstillingen og integrere fenomenologisk begrepsbruk og teori på en vitenskapelig god måte. Mulig hadde det vært hensiktsmessig å fremstille forskningen grundig i en monografi der kompleksitet og dybde ble belyst. Dette ville også ha bidradd til en modning av stoffet hos og i meg som trolig kunne ha fremmet bedre kvalitet i en etterfølgende artikkel.

Jeg viderefører metodiske problemstillinger og knytter dette sammen med forståelse av kropp som grunnleggende i all menneskelig virksomhet. Altså; Mennesket kan ikke leve uten kropp, ei heller bevege seg. Når livsbetingelsene endrer seg, kroppen svekkes av sykdom, livet og bevegelsene er begrenset – hva gjør dette med opplevelse av “meg selv og min kropp?”

KAPITTEL 4 DEN LEVENDE KROPPEN

Jeg belyser her grunnlagsforståelse og teori i lys av empiri i vid betydning og synliggjøre hvordan forskeren, pasientene og relasjonelle, kommunikative forhold kan forstås i en fenomenologisk forståelsesramme.

Den forskende kropp

Jeg reflekterer her over egen forskerrolle og synliggjør subjektive forhold ved forskningsprosessen og tematiserer kroppslige dimensjoner på et teoretisk nivå.

Jeg – en forsker

Min rolle som forsker, ble satt på prøve i oppstart av transkriberingsprosessen. Jeg velger å vie dette oppmerksomhet for å synliggjøre kompleksitet i en kvalitativ forskningsprosess generelt, men også for å synliggjøre kroppslige perspektiver og hva dette kan romme. Jeg

inviterer deg som leser inn i en kontekst fra refleksjonsnotatet der jeg transkriberer materialet og reflekterer over egne reaksjoner og følelser.⁵

Figur 2 Utdrag av refleksjonsnotat intervju 1

Jeg fikk en prosess i påsken...da jeg transkriberte...da leste jeg også Yalom sin bok om dødsangst samtidig..og jeg hadde tøff prosess m min familie i fht noe arv. Og jeg kjente plutselig, det kom opp i meg...at jeg kjente på egen sårbarhet i fht tilknytning til mennesker, kjente på egne tap og ble plutselig redd for å miste, tape nære rundt meg. Dette måtte jeg fordøye...og jeg delte både med en kollega som er fysio og veileder og jeg reflekterte i teamet på jobben der presten er veileder. Det gjorde godt bare å få satt ord på-

Jeg fikk underveis lyst til å slette båndet. Blir følelsesmessig urolig...ikke lyst til å høre....blir så lei meg..veldig sterkt! Langfredag....må gå på tur... kjenner på egne tap...blir redd for å miste....

Kjønn: Identifiserer meg...i morsrollen...forstår at det er noe viktig å kjempe for. Hun er alenemamma...herregud-

Jeg velger å løfte frem to forhold som belyser ulike tema, nemlig subjekt/objekt og refleksjon over betydning av og erkjennelse over meg selv som subjekt.

Subjekt-objekt. Transkriberingen, og da spesielt den første, var en del av forskningsprosessen som ble nær og eksistensiell for meg. I arbeidet med det transkriberte materialet, var min kropp i utgangspunktet i bakgrunnen, den fungerte og oppmerksomheten var rettet imot det jeg hørte fra båndopptaker og det jeg skrev ned. Kroppen var i bakgrunnen, den fungerte som et objekt som ikke var i min aktive og bevisste oppmerksomhet (Leder, 1990). Her synliggjøres hvordan vår subjekt og objektstatus veksler og hvordan kroppen naturlig kan være i forgrunn eller i bakgrunn for nærvær og oppmerksomhet.

Oppmerksomt nærvær. Noe av innholdet i det jeg leste/hørte berørte meg og vekket sterke følelser, jeg ble urolig. Jeg valgte å reflektere over dette "noe". Trolig var det samtidighet og flere faktorer som påvirket meg: En konkret sansning her og no, min forforståelse og kunnskap om feltet og mitt levde liv, min kropp og historie. Hvordan hadde forskningsprosessen blitt dersom jeg ikke hadde utforsket dette? Jette Fog beskriver at det er i etterkant av en samtale, når den skal bearbeides at forskeren oppdager og forstår og videre

⁵ Refleksjonsnotat intervju 1, vedlegg 6

beskriver hun utfordringene med å stemme sitt instrument, avklare egne følelser og fordommer gjennom oppmerksomt nærvær til seg selv (Fog, 2004). Fordi jeg ble berørt, kom min kropp og mitt liv frem “idagen” og tok oppmerksomhet. Stern og Nake (2010) beskriver dette forholdet generelt ved å si at uansett hva som utløser en følelse er kroppen emosjonenes hovedscene (Stern & Nake, 2010). Dette eksempelet synliggjør den tvetydige kroppen, en bevegelse fra objekt -til subjektstatus, der fokus hos meg endret seg fra det ytre, studien, til mitt indre, eget liv og egen dødelighet. Jeg valgte å gi dette oppmerksomhet, aksepterte og erkjente følelsene og fikk hjelp til å oppdage hva dette handlet om. Slik sett kjente jeg på egne grenser, egen sårbarhet og fikk, enkelt forklart, plassert dette slik at jeg igjen kunne rette oppmerksomheten mot studiet og neste informant jeg skulle intervju. Min førforståelse endret seg og spisset min forskerkompetanse. Å etablere nødvendig avstand beskriver Thornquist som essensielt for å kunne utvikle vitenskapelighet i en kvalitativ forskningsprosess (Thorquist, 2003).

Mellom nærhet og distanse

Sagt på en annen måte fordrer forskning i andres livsverden involvering som skaper ny forståelse over levd erfaring og levd liv (Van Manen, 1997). Å være forskende deltaker innebærer følelsesmessig inntoning overfor deltakerens fortelling (Engelsrud, 2005; Fog, 2004; Sæter Hansen & Karlsson, 2009). Å forstå den andre fordrer å bli berørt av den andre og samtidig forstå seg selv og egen berørthet, etiske og forskningsmessige utfordringer, og en annen kroppslig tvetydighet. Det er nettopp her i spennet mellom meg selv og den andre, evnen til og balanser og utforske ligger. Og det er nettopp i den levende interaksjon at ny forståelse kan skapes. Denne innsikten utforskes av Engelsrud der forskerens kroppserfaring løftes frem som gyldig kunnskap i kvalitativ forskning (Engelsrud, 2002, 2005).

For å oppsummere, har jeg her prøvd å synliggjøre refleksjoner over forskerrollen og hvordan levd kropp, min kroppslige kunnskap også er involvert og meningsdannende i forskningsprosessen og danner grunnlag for både begrensninger, kan skape etiske refleksjon og ervervelse av ny kunnskap og fagutvikling, det primære i forskningen. Jeg har i kapittel 3 synliggjort hvordan informantenes kroppslig meddelelse ble inkludert i analyseprosessen.

Jeg vil i det videre igjen rette fokus mot den andre, hvordan kan kroppen hos den alvorlig syke forstås?

Den truede kropp

Kroppen er en del av menneskets eksistensvilkår. Resultater i herværende studie, bekrefter dette og tydeliggjør hvordan grunnleggende eksistensielle forhold berøres kroppslig, erfares og preger hverdagen når en lever med livstruende sykdom. Sykdom og endret funksjon preger kroppen og det livet som leves. Handlingsrommet og livsverden er begrenset og forandret. Bevissthet rundt egen livssituasjon, en erkjennelse av endelighet, at tidligere liv og funksjonsnivå ikke kan gjenskapes, er også fremhevet og uttrykkes verbalt og følelsesmessig. Essensielt kan dette forstås som nærværenhet av eget eksistensvilkår, bevissthet om at livet er forgjengelig. Hovedfunn i denne studien, viser at nettopp dette preger og gjennomsyrrer hverdagen til mennesker som lever med langtkommet kreftsykdom. Kroppen er svekket og fremmed, livet preges av usikkerhet og livet er truet. Den forandrede kropp blir, uten et eget valg og ønske gjenstand for oppmerksomhet. En fremmedgjøring skaper endret selvpoppfatning og kroppen oppleves utenfor viljens kontroll. Kroppen og livet er livsbetingelser som er uløselig knyttet til hverandre.

Kjærlighet til livet

I det empiriske materialet formidles det også mye sorg, tap over det som er mistet, det som skal mistes og frykt for tiden som kommer. Usikkerheten uttrykkes i et ambivalent forhold til flere aspekter ved livet. Ambivalensen er paradoksal, og kan symboliseres som bæreamen i livets vektskål. Sorgen og lidelsen er prisen å betale for gleden og kjærligheten. Slik sett kan kroppen, som rommer begge deler, ses på som livets omdreiningspunkt. I dette bildet, fremkommer det også fra funnene i studien en intensitet og glød over det livet som er her og nå. En kjærlighet til livet, som erfares og oppleves i levd kropp. Og jeg tolker at dette skjer fordi menneskene *er* og menneskene *kjenner* i sin kropp, de *er-kjenne* at livet leves her og no i grunnleggende visshet om at livshistorien knyttes til fortid og fremtid og at det et sted i mennesket er fundamentert at livet ikke varer evig. For eksempel kommer dette til uttrykk hos en av informantene:

Ringer i vannet. Han forteller at han hadde stor glede av å lære sønnen sin å bruke verktøy. Far og sønn delte noe verdifullt, sett i et sosiokulturelt perspektiv, men også historisk: Dette hadde vært viktig for ham selv hele livet, som det også hadde vært for hans far. Denne aktiviteten var derfor en måte å bringe livet videre på, at noe levde igjen etter ham. Det var en god og rik tanke. Yalom (2008) beskriver dette fenomenet som ringer i vannet

(Yalom, 2008). Forgjengeligheten beskriver han som bakgrunnsmusikken som alltid er der, men kommer til bevissthet og blir lagt merke til, først når det er påkrevet, når livet er truet.

Jeg har her synliggjør hvordan eksistensielle forhold preger levd liv, og hvilke betydning dette kan ha. Dimensjoner som kan være nyttig å synliggjøre i forhold til fagutøvelse inne palliativ omsorg.

KAPITTEL 5 DEN LEVENDE KROPP og PALLIATIV FYSIOTERAPI

Jeg har i flere år reflektert over hva som er spesielt for fysioterapi i det palliative fagfeltet der undersøkelse, metoder og tiltak ikke er spesielle, men har grunnleggende fysioterapeutiske rammer. I artikkelen ble ulike elementer rundt fysioterapi og fysisk funksjon, lindring og berøring løftet frem og diskutert. Her belyser følgende spørsmål:

Hva skiller fysioterapi fra andre profesjoner inne palliativ omsorg?

I lys av grunnlagforståelse om at vi lever i verden som kropper, erfarende og sansende, er kropp og bevegelse grunnleggende eksistensvilkår. Der det er liv, er det bevegelse – I følge Fysioterapiforbundet har fysioterapeuter grunnleggende kunnskap om kropp, bevegelse og funksjon og hvordan sykdom rammer både livsutfoldelse og mennesket i et helhetlig samspill. (Fysioterapiforbund, 2011).

Når alvorlig sykdom rammer og kroppen er redusert, skjer det mindre fysisk bevegelse, de prerefleksive prosessene skjer i mindre omfang; vitalitet og handlingsrom avtar, kroppen og livet er truet. Hvilke betydning har dette for fagutøvelse?

“Movements in a threatened body”

Fysisk funksjon

Å opprettholde fysisk funksjon, ble fremhevet som livsviktig for deltakerne i studien. En ny studie fremhever og bekrefter hvordan aktivitet og bevegelse skaper håp og mestring for personer som lever med langtkommet kreft (Gulde et al., 2011). Fysisk funksjon knyttes til livsutfoldelse, handlingsrom og selvstendighet. I dette perspektivet, er det også i seg selv meningsfullt å bevege seg. Å gå handler ikke bare om å gå fysisk, men rommer eksistensielle forhold. Å fremme fysisk funksjon, “help moving a threatened body” handler slik sett om å

opprettholde håpet, om å støtte og lindre og om å ivareta autonomi og verdighet. Det empiriske materialet synliggjør en kamp i hverdagen, en sterk kamp for å ivareta autonomi, som en beskrev: “Hvis jeg ikke klarer meg fysisk.. sånn kroppslig... klarer jeg veldig lite annet.”

Fysioterapi kan være konkret, kroppslig stimulering og samhandling gjennom berøring og bevegelse. Å fokusere på bevegelsesglede og mestring, kan skape håp for dagene som kommer, men samtidig være en terapeutisk utfordring. Den dagen personen ikke lengre greier å gå opp trappen eller stå oppreist, konfronteres personen med sykdom og livet blir truet. Her synliggjøres bevegelse “movement” å romme både den eksistensiell og intensjonal dimensjon. Bevegelse skjer alltid imot noe – I fenomenologien belyses dette ved at kroppen alltid er rettet imot livsverden. Slik sett kan “movements in a threatened body” eksistensielt sett forstås som bevegelse frem mot døden. Og samtidig- i bevegelse- ligger også livet og det håpefulle-

Å sam-tale om kropp og bevegelse

Fysioterapi handler om å samtale omkring kroppslige fenomen og opplevelser. Det fordrer kunnskap og sensitivitet for en terapeut å vite hva og hvordan en skal møte og støtte. En forutsetning, er å ha kunnskap om hva en terapeutisk samhandling rommer, eller kan romme. Å inkludere og anerkjenne pasientens levde liv, livshistorie og livsbetingelser blir da essensielt. Hvordan kjennes dette ut? Hva tenker du rundt det dette? Forrige uke gikk pasienten i trappen, nå greier han ikke dette lengre, hvordan forstår han dette? Gjennom samtale og kroppslig støtte og anerkjenne kan fysioterapi være en mulighet for å skape mening og forståelse i en kroppslig samhandling. Å sette samhandlingen inn i den kontekst, pasientens livssituasjon, betyr å rette fokus mot det som er viktig for pasienten her og nå, i lys av fortid og fremtid (Eline Thornquist, 2010). Da handler fysioterapi om å ivareta hele mennesket, å inkludere sosiale, eksistensielle og kulturelle forhold som er nedfelt og kommer til uttrykk i kroppen. Å anerkjenne opplevelse og erfaring som klinisk relevant, kan skape ny forståelse og innsikt også for hjelperen. Å lytte og forsøke å forstå ut fra et livsverdens perspektiv, blir da å lytte og forsøke å forstå sammen med pasienten. Slik sett kan opplevelser som alltid er tilstede, ikke reduseres vekk, men gis større eller mindre spillerom og gyldighet (Bengtsson, 2006).

Berøring

Hovedfunn i studien viser i hovedsak berøring som et god, lindrende tiltak. Dette ble belyst i artikkelen. Det fremkom også andre nyanser. Jeg belyser her kort opplevelse av berøring som et savn og den smertefullt berøring.

Sårhet og sårbarhet

I en palliativ kontekst, syns eksistensielle forhold og være potent og kroppslig tilstede hos pasient. Terapeutisk kroppslig nærhet, innebærer derfor nærhet til livets sårbarhet, avhengighet og skjørhet. Skjørheten skapes der mennesker møtes og avhengigheten er basert på sårbarhet (Henriksen & Vetlesen, 2006). I det empiriske materialet fremkom flere eksempler på terapeutiske tiltak der omsorgen ikke ble ivaretatt på en god måte. Forhold som mistillit, ikke bli sett og møtt ut fra behov, uhensiktsmessige terapeutiske tiltak som påført smerte og ubehag ble synliggjort.⁶ Funnene viser at uhensiktsmessige tiltak, kan bidra til å påføre pasientene mer lidelse og ubehag både fysisk og som menneske. Vedlagte oversikt viser at avvising, mistillit og påført ubehag kan øke opplevelse av fremmedgjøring og i dette, økt ensomhetsfølelse. Dette er en påminnelse om både muligheter og utfordringer som ligger i berøringens makt. Jeg har her utdypet empiriske funn, opplevelse av fysioterapi og terapeutiske muligheter. Disse perspektivene kan vise at refleksjon over etisk og hensiktsmessig fagutøvelse alltid vil være en viktig del av den kliniske kompetanse.

Berøring og bevegelse

Dette synliggjør både faglige og etiske forhold som er verd å reflektere over. Å holde noe av den andres liv i sin hånd, innebærer terapeutisk en fordring om å være oss denne tillitten verdig. Kroppslig handler det mulig om å skape mening, om å rehabilitere, om å bidra til mestring?

Hjelp til selvopplevelse. Å ha kroppslig kontakt er grunnlag for kontakt med andre mennesker og er viktig for selvfølelse og identitet (Ekerholt & Bergland, 2006; Eline Thornquist, 2009). I et livsperspektiv vet vi at spebarn som ikke får kroppskontakt, dør og at møte med døden er den dypeste form for ensomhet (Fyrand, 2005; Gallagher, Zahavi, 2008).

⁶ Vedlegg 7 Utdrag av tematisert analyse

Gjennom berøring og bevegelse vi kan oppleve oss selv og gir mulighet for kontakt med egne følelser og egen kropp. Slik sett kan berøring aktivere ulike følelser fordi livshistoriene er nedfelt i kroppen. Terapeutisk er dette spesielt viktig i møte med den palliative pasient. Det er ikke alt som skal snakkes om og det er ikke alltid berøring gjør godt. Å distansere seg fra egen kropp som det er umulig å forstå eller kontrollere, kan være en måte å bevare og opprettholde integritet. Et kroppslig forsvar og beredskap, er naturlige fysiologiske reaksjoner på en traumatisk livssituasjon og kan klinisk ofte observeres hos pasienter i palliativ fase. Terapeutisk vet vi at en slik kroppslig tilstand er med på å regulere følelser samtidig som økt muskulær spenning over tid kan medføre øke lidelse og smerte, skape fremmedgjøring. Massasje, som ofte er et tiltak tenkt å ha en beroligende og lindrende effekt, kan være direkte kroppslig invaderende og forsterke kroppslig ubehag (Eline Thornquist, 2010). En slik tilnærming, vil da være både faglig og etisk uforsvarlig.⁷ Hva som er hensiktsmessige tiltak, avhenger derfor av målsetting og hva som er terapeutisk forsvarlig. Varhet og nærværenhet er påkrevd men også en dialog og samhandling der pasienten involveres, gis en stemme og er aktivt deltakende. Fokus rettes igjen imot pasientens opplevelsesdimensjoner og om å anerkjenne pasienten som en sosial, historisk person handlende ut ifra fortid, og bærer av den fremtid som ligger foran.

Oppreisthet. Essensielt blir i denne sammenheng, hvordan kroppsstilling påvirker en persons oppfatning av seg selv? Tap av oppreist stilling hevdes av Thoomb og skape reduksjon av autonomi (Toombs, 1993) og videre kan stående stilling beskrives å være kjernepunktet i konstituering av levd rom. Å møtes oppreist en forutsetning for mesteparten av menneskelig samhandling, kommunikasjon og arbeid. Vertikal stilling er handlingsorientert og åpner for verden mens liggende stilling skaper hjelpeløshet og avhengighet. Et poeng er i følge Thornquist (2009) at en persons stilling av kropp er avgjørende for egen og andres oppfatning og vurdering av hvem en er. Helt konkret betyr dette at andre må komme til deg! Oppsøker deg! Oppreisthet er viktig for selvstendighet og autonomi, for alt sosialt liv og egen selvfølelse (Eline Thornquist, 2009). Å være fysisk oppegående og ivareta funksjon så lenge som mulig er således avgjørende for livskvalitet og selvbilde fordi den liggende livsverden kan rokke ved fundamentale forhold: hvordan en

⁷ Jfr Vedlegg 4 Den sårbare berøring

person ser verden, møter verden og dermed hvordan andre personer møter det syke menneske. Dette kan muliggjøre både stigmatisering⁸ og lært hjelpeløshet.

Et palliativt sykdomsforløp er oftest en prosess fra å være aktiv, stående og autonom til å være mindre bevegelig, liggende og hjelpetrengende. Derfor blir også betydningen av hvordan hjelpere forholder seg kroppslig til den som er syk av faglig klinisk betydning i det palliative fagfeltet.

KAPITTEL 6 DEN LEVENDE KROPP og PALLIATIV OMSORG

Å innlemme opplevelsesaspektet som kunnskapskilde handler om å gi plass til pasientens egen tolkning og forståelse av situasjonen. Å skape felles forståelse, å dele forståelse, kan skape ny erfaring og mening for både helsearbeider og pasient –

Å holde den andres liv i sin hånd

I Vetlesen og Henriksen sin bok *Nærhet og distanse* beskrives nettopp at den person hvis liv er truet, i ekstrem grad er overlates til andres for å få understøttelse av egen eksistens (Henriksen & Vetlesen, 2006). Som mennesker er vi grunnleggende sosiale og det er i fellesskapet vi får respons og støtte. Dette har jeg belyst i ulike dimensjoner i essayet. Her synliggjøres at å være alvorlig syk, bevisstgjør eksistensdimensjonen og medfører at den understøttende omsorg etter hvert blir av profesjonell karakter. Dette er karakteristisk i et palliativ sykdomsforløp. Omsorg er understøttelse av livet. Dersom omsorgen ikke blir gitt, dør mennesket. Dette fordrer oss til faglig forsvarlig fagutøvelse og er et etisk ansvar som fordrer faglig kompetanse. Fenomenologiske perspektiver fokuserer på livsbetingelser, mening og tolkning. Å møte en pasient med en slik holdning, handler om å anerkjenne opplevelsesdimensjonen som relevant kunnskap. Men det handler også om noe mer, det rommer respekt for personen levde liv, det handler om å gi plass for personens livsfortelling. Ikke for å finne årsak og begrunne et hvorfor, men for å skape mulighet for å dele det som er–

Den kroppslige fortelling

⁸ Goffmans bok *Stigma* og Albums bok *Nære fremmede* kan være utdypende litteratur.

Å anerkjenne pasientens opplevelser er således å anerkjenne autonomi og myndighet over eget liv. Implisitt kan dette være en fordring til oss helsearbeidere om å anerkjenne enhver fortelling og enhver måte og mestre på?

Oddgeir Synnes (2010) har gjennom sin tolkning av Ricour forsket på livsfortelling som en måte å styrke identiteten til pasient som lever med livstruende kreft. Fortellingen fremstilles som en måte å la personen få tre frem på og det stilles spørsmål om dette kan være en hensiktsmessig og god måte å vise omsorg på. Forskjellen mellom å møte en person med "hvem er du?" til å gi den andre plass gjennom å anerkjenne "her er jeg", synliggjøres som en essensiell forskjell. Fortellingens tidsperspektiv favner også fremtiden. Fortellingen om egen liv, handler essensielt om å vende seg mot fremtiden, egen død.

Dette perspektivet kan mulig videreføres tekning i dette studiet: Å anerkjenne levd liv og levd kropp kan handle om å styrke egenverd og identitet. Omsorg kan da handle om å bekrefte mennesket og skape rom for livsfortelling gjennom kroppens fortelling og uttrykk?

Omsorg - berøring og bevegelse

Dette i seg selv kan være betydningsfullt, meningsskapende og dermed livgivende så lenge livet varer. Denne studien, frembringer perspektiver som viser hvordan kroppen kan forsås som meddelende og meningsskapende og hvilken betydning kropp, bevegelse og aktivitet kan romme. Å muliggjøre gode bevegelsesaktiviteter, handler dypest sett om å støtte, skape håp og gode opplevelser i sam-handling. Slik sett kan fysioterapi og rehabilitering være betydelige viktig bidragsyter i den palliative omsorgen. Perspektivenes betydning for fagutøvelse fordrer videre forskning og refleksjon-

KAPITTEL 7 OPPSUMMERING

Det jeg valgte vekk

Det empiriske materialet var rikt. For å belyse sentrale funn, valgte jeg her å trekke ut enkelte perspektiver og grunnlagsforståelse for å belyse kropp som et sammensatt fenomen. Dette har medført at andre perspektiv og tema ikke er belyst. Noe er valgt vekk på grunn av studiens omfang og fremstillingsform. Forhold som kunne vært interessant å utdype, er:

- Forholdet kropp og tid som er rikt beskrevet og rommer perspektiver som at kroppen leves i et kontinuum fra vugge til grav.
- Berøring og dens betydning for bekreftelse og selvfølelse. Rikt belyst i annen fysioterapiforskning (PMF).
- Metaforer som verbale uttrykk for kroppslig meddelelse. Materialet er rikt på metaforer som “fortellinger” på hvordan kroppen og livet oppleves.

Videre forskning

Et videre forskningsprosjekt kunne vært og foretatt en tilsvarende studie blant pasienter i et seinere sykdomsforløp og da med et lavere funksjonsnivå. Et annet interessant prosjekt kunne vært og utdypet betydning av berøring og videre hadde det vært interessant og belyst hvordan fysioterapeuter som jobber i fagfeltet vurderer betydning av eksistensielle forhold i møte med pasientene.

Konklusjon

Oppsummert er det her reflektert rundt metodiske og faglige perspektiver ut fra et fenomenologisk rammeverk. Jeg har problematisert forskningsmessige og faglige perspektiver og synliggjort hvordan kroppen inngår som meningsskapende og meningsbærende i enhver mellommenneskelig relasjon. Dette skaper forskningsmessige, etiske og faglige implikasjoner. Jeg har prøvd å synliggjøre og begrunne med støtte i empiri og teoretiske perspektiver hvordan kroppen oppleves som usikker og fremmed når en lever med alvorlig sykdom kreftsykdom. Kroppslig endring og svekkelse kan skape distanse til seg selv og frembringe opplevelse av at kroppen og livet er truet. Ut fra dette springer en dypere nærværenhet over livet frem og kan skape dybde, takknemlighet og glede i en strevsom hverdag. Fysioterapeuten oppleves som en viktig støttespiller. Håp og opplevelse av å bevare seg selv gjennom bevegelse og berøring, er løftet frem som viktige erfaringer. Å anerkjenne kroppslige meddelelser som betydningsfulle og meningsskapende i samhandling med alvorlig syke kreftpasienter, kan forstås som en grunnleggende måte å vise omsorg og respekt på- en mulighet for å skape mening og håp. Dette er perspektiver som kan reflekteres over og skape rom for nye muligheter i en klinisk hverdag.

Studien har vært krevende, utfordrende og ikke minst veldig lærerik. Den har bekreftet antakelser og kunnskap fra praksisfeltet, men også har den skapt nye spørsmål og undring - Jeg avslutter studien med ord fra en av informantene som kan belyse berøringens og kroppens kompleksitet og muligheter:

“Kroppslig.. blir jeg liksom helt alene. At noen tar på meg og masserer eller gjør
- jeg føler meg mer levende, rett og slett. Veldig konkret!”

Litteraturliste

- Bengtsson, J. (2006). Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer : livsverdensfenomenologiske bidrag I J. Bengtsson (red.). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag*. (s.13-58). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Ekerholt, K., & Bergland, A. (2006). Massage as interaction and a source of information. *Advances in Physiotherapy*, 8, 137-144.
- Engelsrud, G. (2002). Kroppens gyldighet i kvalitativ forskning: et eksempel *Nordisk pedagogik* Vol. 22 nr 1, 13-24. København: Nordisk förening för pedagogisk forskning.
- Engelsrud, G. (2005). The lived body as experience and perspective: Methodological challenges. *Qualitative research*, 5, 267-284.
- Ernst, E. (2009). Massage therapy for cancer palliation and supportive care: a systematic review of randomised clinical trials. *Support Care Cancer*, 17(4), 333-337. doi: 10.1007/s00520-008-0569-z
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Fyrand, O. (2005). *Veien til økt velvære og bedre helse*. Oslo: Pantagruel Forlag AS Fysioterapiforbund, Norsk (2012, 27.mars). Hva er fysioterapi? Hentet fra <http://www.fysio.no/FAG/Hva-er-fysioterapi>
- Gallagher, S., & Zahavi, D. (2008). *The Phenomenological Mind: an introduction to philosophy of mind and cognitive science*. London: Routledge.
- Getz, L., Kirkengen, A. L., & Ulvestad, E. (2011). The human biology--saturated with experience. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 131(7), 683-687. doi: 10.4045/tidsskr.10.0874
- Guillemin, M. H., K. (2009). Rapport and respect: negotiating ethical relations between reasearher and participant. *Med Health Care Philos*, 2009:12, 291-299.
- Gulde, I., Oldervoll, L. M., & Martin, C. (2011). Palliative cancer patients' experience of physical activity. *J Palliat Care*, 27(4), 296-302.
- Hansen, E. S., & Karlsson, B. (2010). Den forskende tearpeut - refleksjon over forskningsetikk og kvalitativ metodologi. *Tidsskrift for norks Psykologforeningn*, Vol 46, 1044-1048.
- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse: grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S. (2007). Forskning innen palliasjon I S.Kaasa (Red), *Palliasjon: nordisk lærebok* (s. 49-60). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kirkengen, A. L., & Ulvestad, E. (2007). Heavy burdens and complex disease--an integrated perspective. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 127(24), 3228-3231.
- Kutner, J. S., Smith, M. C., Corbin, L., Hemphill, L., Benton, K., Mellis, B. K., . . . Fairclough, D. L. (2008). Massage therapy versus simple touch to improve pain and mood in patients with advanced cancer: a randomized trial. *Ann Intern Med*, 149(6), 369-379.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*, 18(2), 145-153. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lundgren, H., & Bolund, C. (2007). Body experience and reliance in some women diagnosed with cancer. [Journal]. *Cancer Nursing*, 30(1), 16-23.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.

- Rasmussen, B. H., Tishelman, C., & Lindqvist, O. (2010). Experiences of living with a deteriorating body in late palliative phases of cancer. *Curr Opin Support Palliat Care*, 4(3), 153-157. doi: 10.1097/SPC.0b013e32833b4f37
- Sekse, J. T., R. (2011). *Livet etter underlivskreft* (Doktoravhandling)Bergen: Universitetet i Bergen.
- Snobohm, C., Friedrichsen, M., & Heiwe, S. (2010). Experiencing one's body after a diagnosis of cancer--a phenomenological study of young adults. *Psychooncology*, 19(8), 863-869. doi: 10.1002/pon.1632
- Stern, D. N., & Nake, B. (2010). *Vitalitetsformer: dynamiske opplevelser i psykologi, kunst, psykoterapi og utvikling*. København: Hans Reitzels forl.
- Synnes, O. (2010). Forteljing som identitet. *Tidsskrift for Teologi og Kirke*, 81(2), 129-147.
- Sæter Hansen, E., & Karlsson, B. (2009). Den forskende terapeut - refleksjoner over forskningsetikk og kvalitativ metodologi. *Tidsskrift for norks Psykologforening, Vol 46 nr 11*, 1044-1048.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagboklaget.
- Thornquist, E. (2006) *Conceiving Function. An Investigation of the Epistemological Preconditions, Conceptualisations and Methodologies in Physiotherapy*. (Doktoravhandling).Oslo, University of Oslo
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: terotiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (Vol. 2.utgave): Gyldendal Akademiske.
- Thornquist, E. (2010). Pust og funksjon-et innblikk i psykomotorisk fysioterapi. *Omsorg*, 4/2010, 3-6.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Townsend, A., Cox, S. M., & Li, L. C. (2010). Qualitative research ethics: enhancing evidence-based practice in physical therapy. *Phys Ther*, 90(4), 615-628. doi: 10.2522/ptj.20080388
- Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ont.: Althouse Press.
- WHO. (2012, 03. januar). Definition of palliative care. Retrieved 03.01.2012, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>
- Wilkinson, S., Barnes, K., & Storey, L. (2008). Massage for symptom relief in patients with cancer: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*.
- Yalom, I. D. (2008). *Staring at the sun: overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.

KAPITTEL 8 ARTIKKEL BODY EXPERIENCES

Tittel og undertittel:

Body experiences among people living with incurable cancer
Movements in a threatened body

Innsendingklar til:

Tidsskrift: Psycho-Oncology

Skrift: Time

Abstract: 252 inkl overskrifter

Text: 3 993 words

File: Word 2007- 2003 Document

Key words: Body experience; oncology; cancer; palliative care; qualitative research

Body experiences among people living with incurable cancer Movements in a threatened body

Abstract

Aim: The aim was to provide a broader understanding of how people living with incurable cancer experience their bodies and how this is can be of significance for patients and carers.

Methods: A qualitative study was performed. Seven persons with advanced incurable cancer who received individual physiotherapy were interviewed. Data were analysed by thematic and interpretive analysis according to a phenomenological –hermeneutical approach.

Results: A core finding was that the participants experienced life as threatened where an awareness of mortality is present into daily life. Three themes emerged:

1. Insecurity: Increased awareness of an altered body, mistrust, and limitation of activities of daily living created awareness of own mortality. **2. Alienation:** Body deterioration, severe symptoms, and changes in body image affected daily life. **Joy for life:** A deeper consciousness of and gratefulness for life were present. Physiotherapy seemed to be a support in maintaining hope for days to come where meaning can be create through body experiences.

Conclusion: Living with incurable cancer entails living in an insecure and alien body sustaining an existential awareness of the body and limiting expression of daily living, being a reminder of own mortality. The result from the study highlight essential perspectives and characteristics of body experiences from a first person perspective and may be relevant for palliative care practice. Further research is needed to guide application of the results in clinical practice.

Key words: Body experience; oncology; cancer; palliative care; qualitative research

Introduction

Palliative care patients constitute a vulnerable patient group living with heavy and often complex symptoms where increasing deterioration of the body and bodily uneasiness are common characteristics [1]. Bodily impairment and changes affects all aspects of a person's life and interfere with factors such as disease, medical treatment and loss of physical, social, and mental function.

Studies among cancer survivors highlights how the illness as well as the medical treatment often last for a long time, resulting in physical changes influencing body image and quality of life [2]. Results show how the body can be experienced as alien, insecure, and lonely interfering fundamental life conditions. Studies in curative patient groups also focus bodily ailments, sickness and impairment following cancer treatment [3, 4]. A relation between physical and existential dimensions is a prominent finding. A review article investigating patients' experiences when living in a deteriorating body, suggests the importance of integrating such knowledge in research for this vulnerable patient group [5]. We have identified only one study in palliative care with a similar focus, exploring the relationship between the existential dimension and body signals [6].

Theoretical framework

Body phenomenological perspectives are based on how the person, defined as "the lived body", perceives the world where movement, sensation and perception are fundamentally integrated [7]. The bodily relationship between bodily symptoms and life experiences is subjective and existential. Bodily changes may by thus be understood as interfering with daily living and life conditions. The term "life world" describes daily life in which life is experienced through action and participation.

The body can be understood as both biological and personal where human biology is saturated with experiences [8, 9] and through this required for a person's perception and vital life processes. Body image can be seen as a system where experiences, attitudes, and beliefs are situated in one's body [8]. The term includes systems regulating posture and movements where normally proprioceptive information is bodily integrated into unconscious, pre-reflective processes [8]. Body awareness is here described as a person's experience and feeling of one-self. Living with a deteriorated body with symptoms and dysfunction, will thereby affect the experience of being in the world. The smooth functioning of our body in perception and actions as a constant and pervasive support system for cognitive life can be seriously disturbed [8, 9].

Aim

To our knowledge, no study has addressed how palliative patients experience their bodies in a context where individual physiotherapy is received. There is a lack of knowledge about how people living with incurable cancer experience their bodies, such knowledge might that can create a better understanding of the perceived needs of these patients.

The aim of the present study was to explore how an altered and deteriorated body influences a person's experiences in a palliative care context. How can body experiences create meaning and have impact for both care givers and the person living with incurable illness?

Method

Design

A phenomenological hermeneutical approach with depth interviews around specific topics was chosen. This approach is well suited to provide insight into lived experiences and to elucidate essential meanings [10, 11].

A semi-structured interview guide was developed containing broad topics related to bodily changes, and experience related to everyday life and to receiving physiotherapy. Informants were recruited consecutively until information saturation point.

Participations

Inclusion criteria were persons above the age of 18 living with incurable cancer, receiving palliative care, getting individual physiotherapy treatment and living at home. The informants should have no known cognitive impairment and be able to communicate in Norwegian language. They received oral and written information about the study and gave written informed consent.

Participants were recruited through physiotherapists working in the palliative field with variable theoretical and clinical expertise; Psychomotoric therapists and specialists in oncological physiotherapy working at hospice and local health services.

Seven people from 46-64 years were recruited. Participants characteristics is shown in table 1.

INSERT TABLE 1 HERE

Data collection

The interviews varied from 1 to 1 1/2 hours depending on the participant's wellbeing during the interaction. The participants were encouraged to narrate as freely as possible, followed up by open, specifying and interpretive questions [10, 11]. To promote reflection, silence was used.

Thematic analyses

The in-depth interviews were tape-recorded and transcribed, nonverbal language was noted. A log was written immediately after each interview, noting a general first impression of each personal story. Each story was read several times and a coarse structure of content was formulated. With the aim to structure each person's experience into themes, a narrative understanding of each text was formulated to guide the thematic analysis [10]. The text of each interview was broken down into meaning units, condensed, and abstracted into subthemes and mainthemes. Shades of meaning and perspectives were noted. The units were structured together to group similarities and differences in the material and let common topics and different shades appear [10]. Topics were given different colors, in order to systematically condense the units together. The exploring process was inspired from both van Manen's thoughts about evocative writing as sensitivity to the subtle and nonverbal undertones of language and the phenomenological hermeneutical method of Lindseth and Norberg [10, 11]. Descriptions of nonverbal language were used merely as a complement to the verbal material. The analysis was conducted by the first author and discussed with the others, in college groups and student workshops. Quotes from the interviews were selected to illustrate each theme. When presented, quotes are sometimes abbreviated by excluding passages of less importance, marked with //. Natural silence created through the interview, is marked in the text as

Ethics

The study was approved by the Regional Committee for Medical and Health Research Ethics. The interviews were conducted with a focus of maintaining ethical aspects, balancing and maintaining the informants' borders, and showing a sensitive and attentive, listening attitude [11, 12].

Context

The study was conducted by a physiotherapist generating implications for the research. The first author's preunderstanding is grounded in previous research and in clinical expertise from working in an interdisciplinary palliative care team. In this context an understanding of embodiment as a fundamental way of being in the world is integrated. In this perspective the body constitutes a natural area where the physiotherapist and patient meet and where dialogues and knowledge about lived experience are a natural part [13]. In this perspective the physiotherapist have knowledge about the body and life in general while the patients have specific knowledge about their own life. Physiotherapeutic knowledge is a framework for this research.

Findings

The main perspective identified is “the threatened body”, an experience of a threatened and insecure body creating awareness of own mortality. Three themes were identified:” insecurity”, ” alienation” and “joy of life”. A summary of the results are shown in Table 2. The themes and subthemes are introduced in the following text and exemplified through excerpts as identified from the interviews. Shades of the subthemes are written in bold.

INCERT TABLE 2 HERE

Theme INSECURITY

This theme describes how the informants experienced the body restricting daily life and thereby creating insecurity in both physical and existential dimensions. Life world is limited and changed.

Ambivalence describes experiences of how emotions, thoughts and the ability to handle daily life are shifting and influence life through body experiences. This subtheme highlights a strong intensity present in life. The volatility and tension between life and death is highlighted. Expressed as:

“I’m thrilled about the spring...at the same time...is this my last spring?”

Fighting demonstrates experiences like struggling and fighting for one’s life connected to shades like being reminded of the incurable cancer in daily life. A special attention was expressed concerning the awareness of illness and at the same time a struggling and hope for survival. One participant said:

“I have decided; this fight I’ll survive!”

Presence of death highlights how thoughts and emotions about own mortality are present in daily life and experienced as present in the body. This was expressed as an acceptance and was present and embodied as a shadow and a threat. One told it like this:

“Yes, I know about...pretty heavy burden to carry in many ways...thinking about it... every day! Many times a day it’s popping up...”

Exit the web of life describes the awareness of own death and how this is present in practical activities and daily life, like preparing the funeral and giving things away. Two of the participants were announced:

“It’s not sure I’m here, alright? I have to clear up and fix important things.”

“I’m learning my son to use tools. I have prepared very much for the day when I’m not longer here.”

Physical limitations describes experiences connected to physical function and how symptoms and deterioration limit life, creating feelings such as frustration, lack of energy and exhaustion. Insecurity and fear of losing function were prominent. Experience of the body as an object is described and how the body is trapped by illness. One participant said:

“I have a few physical limitations ...//.. lack of energy. In this way I experience that I am seriously ill, I cannot manage to do things...the body doesn’t carry me..I cannot take out from the dishes washer.. then I get both angry and sad...it breaks me down. ...// It’s an aim in itself to manage to walk up the stairs. I have to manage!”

Theme ALIENATION

This theme highlights how changes in physical, social and mental function caused by the cancer create experiences like alienation through the loss of autonomy and change in body image such as body shape and appearance. Experiences like losing oneself, “this is not me” and shame are highlighted.

Alienation describes how the body is experienced as strange. Bodily deterioration creates restrictions and changes in action, tempo and interaction described as strange and experienced as “not being me”. A feeling of standing outside one’s one body was expressed and experiences of a strange body shape. A change in activities of daily life was also expressed and need for assistance were a burden Different shades were highlighted:

“Everything is going so slowly...I need help.. in this way I’m confronted with the illness.”

“No... I looked completely hopeless.. under.. for myself.. even though I have been watching myself in the mirror // all these technical stuff, it is disgusting // They sewed together, cut up and sewed together again.”

“This is not me! When I look into the mirror, I watch my father.. when he was 90 years old.. not an especially pretty picture of myself.. an old man.”

Irrevocable describes awareness of the cancer being in the body and how this awareness manifests itself in daily life through unpredictable body experiences. The experiences were reported as “acknowledgment of a pervasive condition”. They were saying:

“I’m living in the cancerworld now, this I can feel very strongly.”

“I have discovered.. You don’t live forever! A serious illness had to hit me, before this became a reality to me.”

Social life describes awareness of changes in social interaction; experiences of feeling differently, retraction and social isolation are expressed.

“Bodily, I’m all alone in a way. I’ve been feeling so alone, so very alone inside myself.”

Theme JOY OF LIFE

This theme demonstrates an awareness of a deeper meaning of life where joy, human growth and thankfulness are expressed. The theme also contains different aspects of coping with the situation in life and highlights how physiotherapy was experienced as a paramount support.

Gratefulness describes feeling as a joy over life itself, a changed from earlier life. A deeper awareness of life concerning the love ones and small everyday experiences was highlighted. Also faith of God and thankfulness over present was expressed. A participant said it like this:

“It’s not only negative, this cancer. It made me discover ... You do have limited time here on earth.. how long? ..well, we`ll see....at least, I have to live now!”

“I’m counting the blessings in life...// just to be alive, functioning the way I do is a gift in itself!”

Coping describes different ways of handling the life situation; denial, being optimistic and a feeling of losing control over life and the body were expressed. Two participants said:

“I` we chosen to watch myself as a healthy person!”

“I’m pushing the illness in front of me, at the same time knowing I won’t getting any better// will I still be here next spring?”

Growth describes reflections over life itself, feelings of change in attitude of what is important in life, awareness of values and love for people standing close. They were telling:

“The last two years, life have never been better! “

“We both know for sure that such moments are really of value.”

Physiotherapy: help being alive The participants expressed physiotherapy as essential connected to hope for the future both related maintaining physical function but also according to existential and mentally aspects as feeling less lonely, experiences of life-giving toughing and meaningful dialogues. One experienced to be touched like this:

“To be touched is not the same as being touched.. it does not remove it, but there is something within being touched.. it gives me a feeling of something, it is comfortable..// I’m feeling so alone.. .Basically, I’m feeling more alive. Very concrete!..//..without, I’m able to disappear completely. In this situation, if you can ask me, then I can get help putting words into the experiences.”

Discussion

The essential finding in this study is the experience of a threatened body where insecurity and alienation through impairment and body changes creates awareness of mortality and joy of life.

Experiences of a changed body no longer taken for granted creating insecurity and alienation were reported. These findings correspond to results from other studies, emphasizing life as threatened and the body perceived as defenseless [2, 3]. A special finding in this study however is connected to expectations for the future, was found where awareness of own mortality was prominent. The threatened body increased the awareness of own mortality [5, 6]. Concrete activities preparing for the end of life demonstrate how this existential awareness creates a new life world where death takes part. In this, an acceptance of the life situation was communicated. Daily activities had to be carefully scheduled because of the altered body which activated emotions such as anger, loneliness and sadness. An awareness of a bodily irreversible process was present.

A persistent threat for cancer patient in general, is fear of recurrence. A study done among cancer survivors shows how the insecure body is connected to preparedness: “if it happened once, it can happen again” [4]. The acceptance of life situation shown here may therefore be explained as a gradual process, learning to become more familiar with the situation. However, the threat seemed to be a persistent and bodily stressor activating sensitivity towards every bodily signal. The body of insecurity seemed to activate an insecurity of life itself where the unknown future was a heavy burden to carry.

The regular check-up at the cancer out-patient clinic and the maintenance medical treatment were communicated as stressors in this study, limiting and controlling life. In this perspective it was experienced as a great relief, to avoid further medical treatment. Weeks before check-ups, increasing body distress was activated, including increased intensity of the usual symptoms. This can be seen as a normal psychological reaction in which the body obtains an extreme preparedness. This reaction can also demonstrate how bodily knowledge is created. The threatened body is activated, and a bodily preparedness is present. Lundgren and Bolund acknowledge this as a relation between bodily trust and trust in life where the basic trust is disturbed by the cancer and reflected by an alien and insecure body [6].

The body, once taken for granted had become a threat in itself and become alien. Experiences of insecurity towards one self and life itself sustain a life threatening situation. In this situation, maintenance of physical function became essential and lifesaving for the

participants. Maintaining autonomy was there for a project of paramount importance. Increasing deterioration of a person's body creates an attention towards the body as the body comes in the foreground and "stands in the way" creating a loss of freedom [14, 15]. It seems as if the growing awareness of the physical trajectory in a palliative care patient may activate existential anxiety [6]. When this happens, this delusion of being beyond natural law exempt and immortal is confronted [16]. The study participants' fighting for maintaining physical function can, with this in mind, be assumed as a struggle to stay alive. Contextually, physical function may be understood as a measure of health and holding death at a distance and in this experienced as a reliable indication of hope. In this perspective physiotherapy was expressed as lifesaving. This finding correspond with other studies among palliative patients highlighting rehabilitation and physical activities as suitable measures maintaining hope [17-19].

A healthy person, takes the body for granted as being in the background and possessing a situated way of "being in the world" [20]. A seriously ill person spending much time resting, in a sitting or lying position loses his bodily impulse activity which continuously takes place when a person is active [8]. This affects the pre-reflective body-awareness which in turn can create a change between a person's subject status and object status. The body becomes an object, a threat and a stranger. At the same time the symptoms demand attention, coming to the foreground creating an alien body, as "this is not me" [8]. The analysis indicates that a sedentary life forced by limitations such as pain, exhaustion and depression generate feeling of being less vital, less alive. Finding highlights how physiotherapy was experienced as supportive maintaining self-esteem and a sense of one self. Rehabilitating motor and sensory skills through movement and bodily stimulation may therefore be of importance both from a biological and first person perspective [17, 18].

Living with incurable cancer, is a trauma described in this study described through the awareness of the threatened body. At the same time feelings of gratefulness and personal growths are also present corresponding to other studies highlighting positive processes after trauma. [4, 21]. Awareness of what is important in life and being bodily related to the loved one's are a part of human existence [7]. This signifies the special life conditions of living with a life threatening illness; life-world melts life and death together activating grief of being separation from the ones we love. Because of this vulnerability human being can grow and search for new meaning [16] especially when life is threatened [3, 22, 23]. Attunement and understanding of own vulnerability might be elements in personal growth. In this process, it might be helpful to understand the body as an existential and social body where bodily signs and expressions express the nature of being a human in a life threatening situation. Studies focusing on aspects of coping and quality of life perspectives point out the positive effects of having goals experienced as [22].

Altogether, the complex and multifaceted body experiences of living with incurable cancer are discussed and dealt with in this study.

Trustworthiness and limitations

The first author's central position in the study and her involvement in the collection and transcription of data may weaken the internal validity. On the other hand, the study may be strengthened by the researcher's expertise in the research context and perspectives. Each interview was a unique story giving the participant the opportunity to select what he or she wanted to tell. This also gave breadth and depth in the material [10, 12]. This may have influenced the trustworthiness creating an inconsistent data collection. On the other hand, the

same themes were explored in all participants, and when doing so, sensitiveness and ethical aspects were safeguarded. The thematic analysis process was discussed among the authors reaching a final consensus. The theme highlighted in the analysis, may represent a limitation because they interfere with each other. However, through the descriptive procedures, the context, and the justified choices made in the research process, a high degree of transparency is present.

Clinical implications

By focusing on the thoughts and experiences of persons living with incurable cancer, we have tried to gain some new insight into the nature of living with this condition. Accepting experiences as sources of knowledge where the person's interpretation is given attention can be a good starting point when searching for meaning for the patients and their close ones. In light of the discussion above, a question can be how health care workers can give existential perspectives and body experiences relevance when tailoring palliative care individual needs. To understand, recognize and confront this connection in dialogues with the patient, may have ethical and professional relevance.

Physiotherapy was valued as an essential support among the study participants. They especially highlighted maintenance of physical function as important in relation to autonomy and participating in activities of daily life. The intervention was described as supportive and sustaining hope, alleviating distress, helping to cope and generating awareness of one and experiences of being alive. Studies in other patient groups done in a physiotherapeutic context confirm that bodily alleviation and proprioceptive stimulation as touching and different movements may create meaningful and comfortable body experiences. This in turn can increase awareness and perception of one self. This corresponds to findings in a study done among some women diagnosed with incurable cancer [6]. To integrate perspectives where physical activities are valued as existential and the lived body being saturated of meaning may lead to understand physical activities and movement as a source creating bodily competence and reflections about life and life conditions. In this respect, help to gain some sort of confidence and trust in own body, reactions and emotions may be of importance. This study may hopefully shade some light over essential perspectives relevant physiotherapy in palliative care and suggest some areas to be further explored.

Conclusion

The essence in this study is that the body is perceived to be threatened. The existential dimension of life is distinguished through a deteriorated body being the center for experience and participation which limit and change daily life. The altered body seems to increase awareness of own mortality and life as transitory and through this, a deeper love for life can be activated. Lived experience may be a suitable starting point for creating knowledge and meaning both for people living in a palliative care situation and for health care workers supporting this vulnerable patient group. Themes revealed in this study need to be further explored in more depth in future studies.

References

1. NOU (1999:2). Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 18. februar 1999. In: omsorgsdepartementet H-o, ed.
2. World Health Organisation. Palliative care. 2012 cited 2012; Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/index.html>
3. Lundgren H, Bolund C. Body experience and reliance in some women diagnosed with cancer. *Cancer Nursing* 2007; **30**: 16-23.
4. Sekse RJ, Raaheim M, Blaaka G, Gjengedal E. Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2010; **24**: 799-807.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00778>
5. Snobohm C, Friedrichsen M, Heiwe S. Experiencing one's body after a diagnosis of cancer--a phenomenological study of young adults. *Psycho-oncology* 2010; **19**: 863-9.
<http://dx.doi.org/10.1002/pon.1632>
6. Sekse JT, Ragnhild;, Gjengedal E, Råheim M. Living in a Changed Female Body After Gynecological Cancer. *Health Care for Women International* 2012.
<http://dx.doi.org/10.1080/07399332.2011.645965>
7. Rasmussen BH, Tishelman C, Lindqvist O. Experiences of living with a deteriorating body in late palliative phases of cancer. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010; **4**: 153-7.
<http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0b013e32833b4f37>
8. Merleau-Ponty M. Phenomenology of perception. London: Routledge 2002.
9. Gallagher S, Zahavi D. The Phenomenological Mind: an introduction to philosophy of mind and cognitive science. London: Routledge 2008.
10. Getz L, Kirkengen AL, Ulvestad E. The human biology--saturated with experience. *Tidsskrift for Den Norske legeförening* 2011; **131**: 683-7.
<http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0874>
11. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004; **18**: 145-53.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258>
12. Van Manen M. Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy. London, Ont.: Althouse Press 1997.
13. Townsend A, Cox SM, Li LC. Qualitative research ethics: enhancing evidence-based practice in physical therapy. *Physical Therapy* 2010; **90**: 615-28.
<http://dx.org/10.2522/ptj.20080388>
14. Thornquist E. Face-to-face and hands-on: assumptions and assessments in the physiotherapy clinic. *Med Anthropol* 2006; **25**: 65-97.
15. Ekerholt K, Bergland A. The first encounter with Norwegian psychomotor physiotherapy: patients' experiences, a basis for knowledge. *Scand J Public Health* 2004; **32**: 403-10.
16. Dragesund T, Raheim M. Norwegian psychomotor physiotherapy and patients with chronic pain: patients' perspective on body awareness. *Physiother Theory Pract* 2008; **24**: 243-54.
<http://dx.org/10.1080/09593980701738400>

17. Øyen AM, Råheim M, Iversen S, Steinhaug S. Self-perception as embodied knowledge-changing processes for patients with chronic pain. *Advances in physiotherapy* 2009; **2009**; **11**: 121-9.
18. Yalom ID. Staring at the sun: overcoming the terror of death. San Francisco: Jossey-Bass 2008.
19. Oldervoll LM, Loge JH, Lydersen S et al. Physical exercise for cancer patients with advanced disease: a randomized controlled trial. *The Oncologist* 2011; **16**: 1649-57. <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist>
20. Dahlin Y HS. Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care. *Journal of Palliative Care* 2009; **25**: 12-20.
21. Gulde I, Oldervoll LM, Martin C. Palliative cancer patients' experience of physical activity. *Journal of Palliative Care* 2011; **27**: 296-302.
22. Leder D. The absent body. Chicago: University of Chicago Press 1990.
23. Horgan O, Holcombe C, Salmon P. Experiencing positive change after a diagnosis of breast cancer: a grounded theory analysis. *Psycho-Oncology* 2011; **20**: 1116-25. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1825>
24. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology* 2000; **9**: 11-9.
25. Xuereb MC, Dunlop R. The experience of leukaemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology* 2003; **12**: 397-409. <http://dx.org/10.1002/pon.648>

	Total	Women	Men
Patients	7	4	3
Years since diagnosis			
<1	1	1	
1-2	5	3	2
2-5			
>5	1		1
Age range in years	43-64		
Marital status			
Singel	1	1	
Married/living together	6	3	3
Diagnoses	7		
Ca mamma Ca Coli, Ca pancreas			
Maling melanoma, Ca cerebri			
Lung cancer, Lung canser			

Table 1 Participant Characteristics

The threatened body		
Theme	Sub- theme	Shades
Insecurity	Ambivalence	Illness/health, Acceptance/hope, Life/death, Grief /love of live, Proximity/distance, Control/ Lack of control in life
	Fight	Live “over time”, Trapped, Living in a vacuum, Coping, The fight
	Present of death	Thoughts about own death, Life is threatened, Escape, Loss of control
Alienation	Exit the web of life	Preparation; one self and family, To give things away, Funeral, To leave a track, Faith in God, Death is final
	Physical limitations	To handle physically, Damage of medicine treatment, Pain and fatigue The body fails, Deterioration, Loss of autonomy, To lose oneself,
	Body change	Body awareness, shame, Body shape
	Irrevocable	Survive physically, Damage by medical treatments, Illness in the body, Vitality
Joy of life	Social life	Isolation, Protection, Not belonging, Support and comfort, Loneliness
	Gratefulness	Love of life, Hope and gratefulness, To mean something to somebody
	Human growth	To seize the day, Meaning, Closeness to family and life itself
	Coping	To take control, Avoidance of death, Escape
	Physiotherapy Help for living	Hope, comfortable and life-giving touch, Help being alive, Autonomy Confidence and security

Table 2. Section from the analyses

Hvordan opplever og erfarer mennesker som lever i palliativ fase kroppen sin?

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke betydning kan **kommunikasjon og samhandling** om kroppen ha for pasienter i palliativ fase?
2. Kan innsikt om og forståelse av egen kropp fremme **mestring og livskvalitet** hos pasienter i palliativ fase?
3. Hvordan knytter pasienter i palliativ fase **kroppsopplevelse** til eget liv og livssituasjon?
4. Hvilke betydning har **massasje** for opplevelse av egen kropp hos pasienter i palliativ fase?

INFORMANT

Dato

Kjønn

Alder

Diagnose: År: Ikke kurabel:

Hvor lenge fysioterapi og hvilke fysioterapi:

Hvorfor svarte du ja til å delta?

- **Innledning**

Observasjon

Fortell om kreftsykdommen....palliativ fase: når fikk du vite at....

Type fysioterapi....innhold og fokus

- **Hoveddel**

KROPP

Forhold til egen kropp

Endring

Beskrive

Sterk/svak

EKSISTENS

Å være i kroppen

Kroppen begrenser: godt/vondt/sorg.

Hva gjør det med deg?

TID

Før og no. Langsom /fort. Annerledes...

MESTRING

Forstå, mening, håndterbart

SOSIALE SETTINGER

Endring-

FØLELSER

Til egen kropp?

Opplevelse..fremmedgjøring

TANKER

Hvilke tanker gjør du deg i fht livssituasjon?

FYSIOTERAPI

Betydning i fht livssituasjon

Tid til samtale.....

MASSASJE

Spesiell opplevelse/hendelse

- **Avslutning**

Oppsummere.. :

noe å tilføye

Hvordan har det vært i snakke om dette?

<p><u>Innledende spørsmål:</u></p> <p>Kan du fortelle litt om innholdet og fokus i fysioterapien ?</p>		
<p><u>Hoveddel:</u></p> <p>Kan du fortelle litt om hvordan du opplever kroppen din slik den er no for tiden?</p>	<p><u>Oppfølgingsspørsmål:</u></p> <p>Hva tenker du om dette?</p> <p>I hvilken grad har dette vært tema i samtale mellom deg og fysioterapeuten?</p> <p>Har kroppen forandret seg etter at du ble syk?</p> <p>Hvordan erfarer du/takler du dette?</p> <p>Er kroppen viktig for deg? Hvordan?</p> <p>Hva, hvordan oppleves kroppen no... i fht før sykdom?</p>	<p><u>Tema/refleksjon:</u></p> <p>Eksistens? Død? Håp? Grad av håp-sammenheng håp – fysisk funksjon</p> <p>Samtalens funksjon; oppdagelse, erkjennelse</p> <p>Autonomi</p> <p>Å bli bekreftet – sett</p> <p>utseende...kroppslig forandring</p> <p>endring av funksjon</p> <p>kropp som objekt</p> <p>kroppen og jeg/subjekt</p>
<p>Hva er det som gir deg begrensninger i forhold til daglig fungering?</p>	<p>Hvordan merker du begrensningene?</p> <p>Hva er det du spesielt legger merke til?</p> <p>Kan du sette ord på hvordan du opplever dette og hvordan du reagerer når du merker at kroppen setter begrensninger?</p> <p>Er det aktiviteter du kunne gjøre før, som du ikke lenger kan?</p> <p>Når du snakker om dette, kan du legge merke til hva som skjer i kroppen din?</p>	<p>Symptomer –</p> <p>Kroppsbevissthet</p> <p>Fremmedgjøring</p> <p>Sammenheng mellom kropp og følelser</p> <p>Autonomi – frihet, selvstendighet</p> <p>Rom og tid?</p>
<p>Er massasje en del av fysioterapien?</p>	<p>Hvordan opplever du å motta massasje?</p> <p>Kan du huske noen spesielle opplevelser i tilknytning til massasjen?</p>	<p>Nærvær –berøring</p> <p>Samhandling/interaksjon</p> <p>Sammenheng mellom:</p> <p>Berøring, kropp, følelser</p> <p>Kropp/kognisjon/følelser</p> <p>Betydning og sammenheng mellom verbal og kroppslig</p>

	Blir/ble det brukt tid til samtale rundt tiltaket, i tilfelle hva dreier/de samtalen seg om?	kommunikasjon Symptomer vs gode opplevelser/lindring Gode kroppsopplevelser Vonde kroppsopplevelser Aksept- mening
Kan du kort beskrive hvilken betydning fysioterapien har for deg i forhold til den livssituasjonen du er i?	Tenker du anderledes rundt dette nå, enn tidligere da du var frisk? Ev hva er annerledes? Hvorfor....Varsom her, Lise! kan du utdype?	Grad av bevissthet og innsikt Hvilken betydning, valør dette har for pasienten- Opprettholde funksjon = håp Opplevelse av mestring Mot til å leve? Tørre å bevege Mening?
Avsluttende spørsmål: Oppsummere hovedpunkter, samle tråder.		
Etter å ha samtalen og hatt fokus på kropp, opplevelser og erfaringer. Er det noe du har på hjerte, eller ønsker å formidle før vi slutter av?		

Slår av innspillingen.

Spør om det er noe informantene lurer på? Noe som var ubehagelig?

Oppsummere samtalen, avklare uklarheter- Bruke tid på dette

Avklare om informantene har behov for noen form for oppfølging, i tilfelle gjøre en konkret avtale og følge opp dette i etterkant.



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Vedlegg 3

Professor Hilde Eide
Høgskolen i Buskerud
Avdeling helsefag
N-3007 Drammen

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk sør-øst D (REK sør-øst D)**

Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 05 93

Dato: 24.03.11

Deres ref.:

Vår ref.: 2011/585-1

E-post: post@helseforskning.etikkom.no

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

2011/585-1 Bevegelse, kroppsupplevelser og kroppserfaringer. Pasientperspektiver i palliativ fysioterapi

Vi viser til søknad av 22.02.11 for det ovenfor nevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet i komiteens møte 17.03.11.

Prosjektleder er professor dr. philos Hilde Eide.

Forskningsansvarlig er Høgskolen i Buskerud ved øverste administrative ledelse.

Vedtak:

Komiteen har vurdert søknaden og godkjenner prosjektet med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at dersom endringene er vesentlige må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at så gjøres.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren», <http://www.norsk-helsenett.no/informasjonnssikkerhet/bransjenormen/Personvern%20og%20informasjonssikkerhet%20i%20forskningsprosjekter%20v1.pdf>

Tillatelsen gjelder til 31.12.2012. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene bevares til 31.12.2013. Opplysningene skal lagres aidentifisert i en nøkkel- og en opplysningsfil. De skal deretter anonymiseres eller slettes.

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK Sør-Øst D, se helseforskningsloven § 12, senest 31.06.2013.

Med vennlig hilsen

Stein A. Evensen (sign.)
professor dr.med.
leder

Ingrid Middelthon
seniorrådgiver

Kopi:
Høgskolen i Buskerud

Spesialfysioterapeut Lise Amundsen
Eikhaugen 55
5262 ARNATVEIT
Tlf 55977326 (jobb)
Tlf 40729004 (mob)
e-mail liseamundsen@gmail.com

UTVELGELSE AV INFORMANTER TIL PROSJEKTET VED MASTERSTUDIET I KLINISK HELSEFAG, HØYSKOLEN I BUSKERUD, FORDYPNING I PALLIASJON.

Kjære kollega!

Som mastergradsstudent i klinisk helsefag ved Høyskolen i Buskerud skal jeg nå starte arbeidet med min masteroppgave. Jeg har et faglig fokus innen palliasjon og fysioterapi og mener det vil være interessant å fremme kunnskap og perspektiver om hvordan pasienter som lever i palliativ fase opplever og erfarer egen kropp og hvilken betydning dette kan ha for den enkelte. På bakgrunn av dette, har jeg valgt følgende problemstilling for mitt prosjekt:

HVORDAN OPPLEVER OG ERFARER MENNESKER SOM LEVER I PALLIATIV FASE KROPPEN SIN?

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke betydning kan kommunikasjon og samhandling om kroppen ha for pasienter i palliativ fase?
2. Kan innsikt om og forståelse av egen kropp fremme mestring og livskvalitet hos pasienter i palliativ fase?
3. Hvordan knytter pasienter i palliativ fase kroppsopplevelse til eget liv og livssituasjon?
4. Hvilke betydning har massasje for opplevelse av egen kropp hos pasienter i palliativ fase?

I studien ønsker jeg å fordype meg i hvordan opplevelse og menings uttrykkes kroppslig og gjøres til gjenstand for dialog i samhandling med fysioterapeuten. Jeg vil fokusere på ulike aspekter i en behandlingssituasjon som kan få pasienten til å reflektere over egen kropp og opplevelser og erfaringer rundt dette. Jeg vil også prøve å få frem spesielle situasjoner og ulike tiltak som har vært spesielt betydningfulle. Videre er det en målsetting å få pasientene til å reflektere over hvilke betydning dette kan ha i forhold til den livssituasjonen de lever i.

Jeg har planlagt å intervju 8-12 personer.

Kriteriene for valg av informanter er følgende:

- Voksne personer over 18 år.
- Lever med uhelbredelig kreft.

- Skal ikke være preget av kognitiv svikt.
- Går til eller har nylig avsluttet fysioterapeutisk behandling.
- Pasientene må ha evne til å kunne formidle sine erfaringer muntlig.
- Intervjuet baserer seg på frivillighet og et ønske om å formidle sine erfaringer.

Informantene bør ha gått til fysioterapi over en viss periode og behandlingen skal være pågående eller relativt nylig avsluttet. Det er et ønske at informantene som inkluderes, har både evne og lyst til å formidle kroppslige erfaringer og opplevelser og reflektere over betydning av dette. Det er derfor av betydning at pasientene som forespøres, både har mentale og psykiske ressurser til å tåle å fortelle om sine opplevelser og erfaringer. I forbindelse med intervjuet, vil jeg ha samtale med informantene både før og etter intervjusituasjonen.

Denne studien er ikke ment å skulle evaluere eller vurdere din måte å behandle pasienter på. Fysioterapi kan romme mange ulike aspekter og hensikten med tiltakene kan være ulike. Pasienter som lever i palliativ fase, har ofte stor symptombyrde og betydelig endring i kroppslig fungering og fysisk funksjon som setter begrensninger for livsutfoldelse. Mitt hovedfokus er å synliggjøre hvordan pasientene erfarer og opplever dette og hvilke betydning dette kan ha. Jeg henvender meg derfor til fysioterapeuter med kompetanse både innen palliasjon og onkologi, men også til fysioterapeuter med lymfødemkompetanse og spesialitet innen psykomotorisk fysioterapi.

Jeg håper du har 2-3 pasienter som kan egne seg for denne typen intervju. Dersom så er tilfelle, ber jeg om at vedlagte brev sendes til de(n) aktuelle personen(e). Informantene er sikret full anonymitet og studien er godkjent av Regional etisk komité.

Dersom du har spørsmål i forbindelse med denne forespørselen, kan du kontakte meg på mail eller telefon.

På forhånd takk for hjelpen.

Med vennlig hilsen

Lise Amundsen
Arna, 20.02.2011



Vedlegg 5

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

“Bevegelse, kroppsopplevelse og kroppserfaring – Pasienteperspektiver innen palliativ fysioterapi”

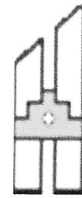
Som mastergradsstudent ved Høgskolen i Buskerud, Klinisk Helsefag skal jeg nå starte arbeidet med min masteroppgave. Denne studien handler om hvilke betydning kroppslige erfaringer og opplevelser kan ha for pasienter som lever i palliativ fase.

I den anledning har jeg tatt kontakt med et visst antall fysioterapikollega og bedt dem videresende dette brevet til pasienter som kan tenke seg å ville delta i dette prosjektet.

Innsamlingen av prosjektets datamateriale vil skje i form av samtaleintervju. Jeg ønsker å få informasjon om hvordan du opplever og erfarer kroppen din. Jeg vil fokusere på ulike aspekter som fysisk funksjonsnivå, hva du kjenner i kroppen din, hvordan kroppen kan ha forandret seg og hvordan du opplever dette. Jeg vil videre fokusere på hvilke betydning dette kan ha for deg.

Selve intervjuet vil vare i ca 1-1 1/2 time. Dersom jeg har behov for mer informasjon, ber jeg om at jeg kan ta kontakt for å foreta et oppfølgingsintervju. Intervjuene blir tatt opp på lydbånd og du vil få mulighet til å korrigere dine utsagn dersom du ved gjennomlesning av det utskrevne materialet finner feil eller mangler. I selve rapporten der studiet skal presenteres offentlig, vil intervjuet med deg bli omarbeidet til vanlig tekst, der min forståelse av dine utsagn blir styrende for fremstillingen. Dersom det blir nødvendig for å få en dypere forståelse av teksten, vil jeg benytte sitater fra dine utsagn i den ferdige teksten.

Undersøkelsen er godkjent av Regional etisk komité. Som informant er du sikret full anonymitet og du har rett til å trekke deg fra prosjektet når som helst, samt kan du kreve alle innsamlede data vedrørende din person slettet. Alle data vil bli slettet så snart prosjektet er gjennomført og ferdigstillet. Som prosjektleder har jeg full taushetsplikt vedrørende alle forhold som gjelder deg og de øvrige informantene.



HØYSKOLEN I BERGEN

Jeg håper du har lyst og mulighet til å delta i prosjektet og at du tar kontakt med meg direkte eller gjennom din fysioterapeut. Hensikten med prosjektet, er å fremme kunnskap og forståelse for hvordan kroppen oppleves og mulig kan være kilde til

innsikt og forståelse både for deg som pasient og for fysioterapeuter. Det er med andre ord dine opplevelser og erfaringer som er interessante i denne sammenheng.

På forhånd takk for hjelpen-

Med vennlig hilsen

Lise Amundsen
Student i Master klinisk helsefag
Høgskolen i Buskerud
liseamundsen@helse-bergen.no
Telefon 40729004

Arna, 30.03.2011

[Sett inn korttittel på studien – Kapittel A og B - dato]

Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er navn og personnummer. Hvilke type kreft du har og hvor lenge du har hatt diagnosen. Det vil også registreres opplysninger om hvor lenge du har hatt fysioterapi og hvilke type fysioterapi du har hatt.

Helse Bergen ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Studien er støttet finansielt av Fondet for videreutdanning for fysioterapeuter.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

Student og prosjektdeltaker Lise Amundsen, Bergen,

Jeg kjenner hennes terapeut...dette betyr noe og gjør noe i meg..jeg "hører" terapeutens stemme, vet hva og hvordan hun tenker og jobber og ivaretar pasienten,.. og jeg blir litt irritert. Er dette med på å prege mitt møte ? Håper ikke det-

Hun er sårbar...og tar dette opp på ulike måter..jeg blir også sårbar..må ikke trekke feil, trekke over..og jeg blir veldig berørt.

Føler jeg er modig som tørr møte og ta imot det hun forteller... sterkt!

- Transkriberingen:

Under transkriberingen, kom det mange ting opp i meg. Det var enormt sterkt å høre på hennes stemme, min egen, pusten som kom og gikk i dype drag og sukk...Når hun tok litt sats...Hadde bestemt meg for å skrive ned og være obs på hennes kroppsspråk, og fikk dette til i en viss grad. Kjente igjen mange av de prosessen hun går igjennom i psykomotorisk behandling...undret meg også over om det kan bli litt mye fokus innover, på egen prosess og forhold...at ryggen ikke bærer, er nødvendigvis ikke at hun er i psyk ubalanse el ikke sterk nok men at hun ikke har sterk nok muskulatur?

Jeg fikk en prosess i påsken...da jeg transkriberte...da leste jeg også Yaloms bok om dødsangst samtidig..og jeg hadde tøff prosess m min familie i fht noe arv. Og jeg kjente plutselig, det kom opp i meg....at jeg kjente på egen sårbarhet i fht tilknytning til mennesker, kjente på egne tap og ble plutselig redd for å miste, tape nære rundt meg. Dette måtte jeg fordøye...og jeg delte både med en kollega som er fysio og veileder og jeg reflekterte i teamet på jobben der presten er veileder. Det gjorde godt bare å få satt ord på-

Jeg fikk underveis lyst til å slette båndet. Blir følelsesmessig urolig...ikke lyst til å høre....blir så lei meg..veldig sterkt! Langfredag....må gå på tur... kjenner på egne tap...blir redd for å miste....

Kjønn: Identifiserer meg...i morsrollen...forstår at det er noe viktig å kjempe for. Hun er alenemamma...herregud-

Jeg var fast bestemt på:

Å korte ned på intervjuet...syns det drog litt ut i tid. Fornemmelse av at dette er litt mye

Å styre samtale litt mer i fht tema og hva jeg ønsker å få belyst

- Egen prosess:

Jeg ble litt slått ut av nærheten til informant 1. Hun rykket så nært og hun kom liksom under huden når jeg transkriberte. Jeg var fortsatt inni dette da jeg intervjuet nr 2. Jeg tok opp i teamet, i refleksjon med presten og teamet, egne opplevelser, hva det gjorde med meg, hvor sterkt teksten levde, også i meg, og hva som kom opp i meg av egne prosesser. Det gjorde godt å få satt ord på, plassert det.

Jeg kjenner hennes terapeut...dette betyr noe og gjør noe i meg..jeg "hører" terapeutens stemme, vet hva og hvordan hun tenker og jobber og ivaretar pasienten,.. og jeg blir litt irritert. Er dette med på å prege mitt møte ? Håper ikke det-

Hun er sårbar...og tar dette opp på ulike måter..jeg blir også sårbar..må ikke trekke feil, trekke over..og jeg blir veldig berørt.

Føler jeg er modig som tørr møte og ta imot det hun forteller... sterkt!

- Transkriberingen:

Under transkriberingen, kom det mange ting opp i meg. Det var enormt sterkt å høre på hennes stemme, min egen, pusten som kom og gikk i dype drag og sukk....Når hun tok litt sats....Hadde bestemt meg for å skrive ned og være obs på hennes kroppsspråk, og fikk dette til i en viss grad. Kjente igjen mange av de prosessen hun går igjennom i psykomotorisk behandling...undret meg også over om det kan bli litt mye fokus innover, på egen prosess og forhold...at ryggen ikke bærer, er nødvendigvis ikke at hun er i psyk ubalanse el ikke sterk nok men at hun ikke har sterk nok muskulatur?

Jeg fikk en prosess i påsken...da jeg transkriberte...da leste jeg også Yaloms bok om dødsangst samtidig..og jeg hadde tøff prosess m min familie i fht noe arv. Og jeg kjente plutselig, det kom opp i meg....at jeg kjente på egen sårbarhet i fht tilknytning til mennesker, kjente på egne tap og ble plutselig redd for å miste, tape nære rundt meg. Dette måtte jeg fordøye...og jeg delte både med en kollega som er fysio og veileder og jeg reflekterte i teamet på jobben der presten er veileder. Det gjorde godt bare å få satt ord på-

Jeg fikk underveis lyst til å slette båndet. Blir følelsesmessig urolig...ikke lyst til å høre....blir så lei meg..veldig sterkt! Langfredag....må gå på tur... kjenner på egne tap...blir redd for å miste....

Kjønn: Identifiserer meg...i morsrollen...forstår at det er noe viktig å kjempe for. Hun er alenemamma...herregud-

Jeg var fast bestemt på:

Å korte ned på intervjuet...syns det drog litt ut i tid. Fornemmelse av at dette er litt mye

Å styre samtale litt mer i fht tema og hva jeg ønsker å få belyst

- Egen prosess:

Jeg ble litt slått ut av nærheten til informant 1. Hun rykket så nært og hun kom liksom under huden når jeg transkriberte. Jeg var fortsatt inni dette da jeg intervjuet nr 2. Jeg tok opp i teamet, i refleksjon med presten og teamet, egne opplevelser, hva det gjorde med meg, hvor sterkt teksten levde, også i meg, og hva som kom opp i meg av egne prosesser. Det gjorde godt å få satt ord på, plassert det.

Jeg tok opp med kollega at jeg ønsket og nok vil få behov for veiledning underveis i datainnsamlingen. Vi reflekterte over hvilket behov jeg hadde, i fht egen rolle, å være forsker, nærhet og varhet, egen sårbarhet. Hun tilbød seg veiledning på dette grunnlag- det skapte trygghet-

- Å lytte til intervjuet en gang til:

Hun er kjempehektisk... snakker fort og mye på inn og ut pust. Jeg blir litt stresset av å høre på henne...Får korrigert en del ting, spesielt tonefall og nyanser som jeg fanger opp og som jeg tenker kan være relevant for tolkning...mao: brudd og nyanser i stemmen-

Den sårbare berøring – utdrag fra tematisk analyse

<p>“Eg hadde vært så dårlig, var stiv og støl..eg verket sånn..helt grusomt og hun kom med et ark, også med øvelser..eg kjente at det var ikkje det eg trengte.”</p> <p>“Syns det er viktig at fagpersonene er trygge..i hva det er for noe..ellers blir det teknisk...så viktig som det er..helt tragisk..dere kommer så tett innpå..Ingen som kommer så tett innpå meg som fysioterapeuten.”</p> <p>“masserte hjerteregionen..totalt mislykket..fikk blåmerker..20-20cm..ingen effekt..varmebehandling..ingen effekt”</p> <p>“ å sitte et sted i rommet..og ta av den trøyen og gå til benken..det har kostet meg forferdelig mye.”</p> <p>”Jeg savnet å bli tatt på..jeg var lam fra livet og ned..legene knep, jeg kjente at de knep..du må få noen til å massere beina dine..fysioterapeutene kom..men det ble ikke gjort. “</p>	<p>Å ikke bli møtt , forsterke alenehet</p> <p>Utrygghet, mistillit, objektgjøring</p> <p>Avmakt, overgrep, mangel på kunnskap</p> <p>Mistillit, nakenhet/tap av verdighet</p> <p>Savn av berøring, alenehet</p>	<p>Fremmedgjort</p> <p>Fremmedgjort</p> <p>Fremmedgjort</p>
---	--	---



Dokumentasjon av tilstedeværelse på minimum 50 % av masteroppgaveseminarer i Modul 4

Det dokumenteres herved at mastergradsstudent.....*Erling Stranden*.....

har deltatt på minimum 50 % av masteroppgaveseminarene i Modul 4, vår 2011, høst 2011
og vår 2012, i alt 9 seminarer.

	21.01	16.03	04.05						
Vår 2011	X	X	X						
Høst 2011				29.08 X	10.10 X	14.11 X	11.		
Vår 2012							11.01 X	02.02 ÷	28.03 X

Dato: *28/3-12*

Erling Stranden (sign)
Seminaransvarlig

Grethe Eilertsen (sign)
Seminaransvarlig

**Dokumentasjon på fremlegg av eget arbeid på
masteroppgaveseminar**

Det dokumenteres herved at mastergradsstudent.....*Lise Amundsen*.....

har hatt fremlegg av eget arbeid på masteroppgaveseminar.

Dato: *10/10-11*

E. Stranden

Erling Stranden (sign)
Seminaransvarlig

Grethe Eilertsen

Grethe Eilertsen (sign)
Seminaransvarlig



Dokumentasjon på fremlegg av eget arbeid på masteroppgaveseminar

Det dokumenteres herved at mastergradsstudent.....*Lise Amundsen*.....
har hatt fremlegg av eget arbeid på masteroppgaveseminar.

Dato: *9/1-2012*

Erling Stranden (sign)
Seminaransvarlig

Grethe Eilertsen (sign)
Seminaransvarlig



Dokumentasjon på fremlegg av eget arbeid på masteroppgaveseminar

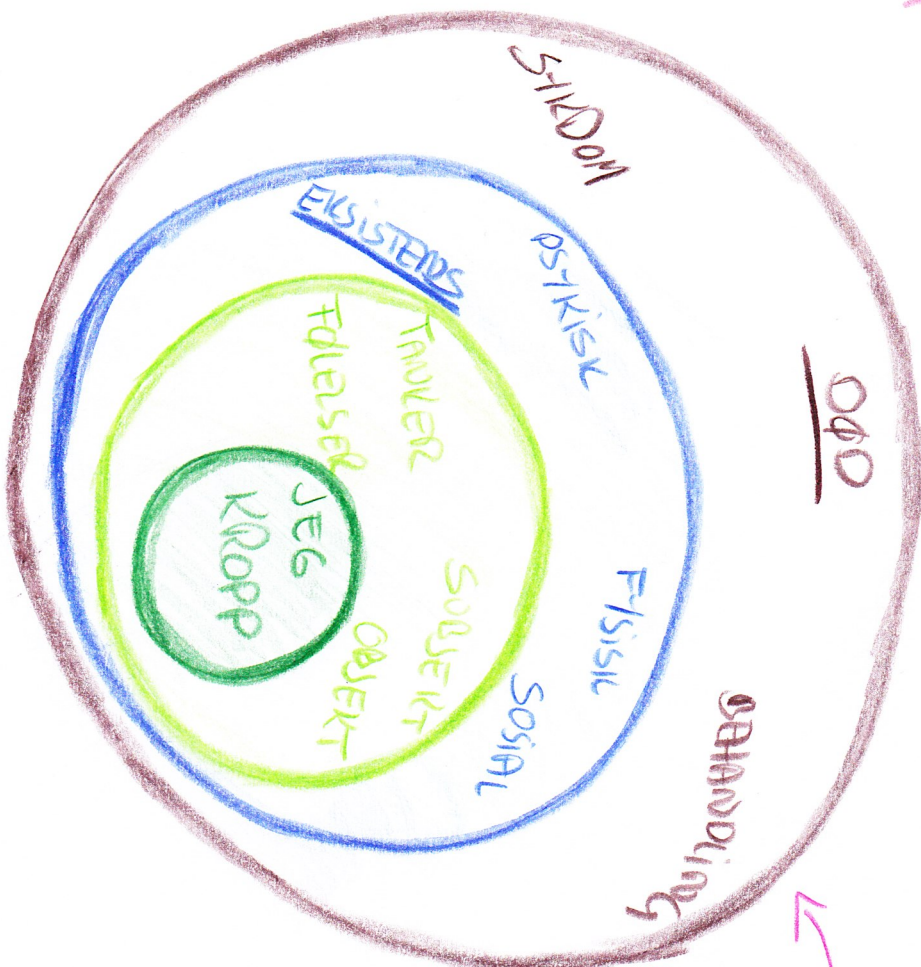
Det dokumenteres herved at mastergradsstudent..... *Lise Amundsen*
har hatt fremlegg av eget arbeid på masteroppgaveseminar.

Dato: *4/5-2011 og*
21/1-2011

Erling Stranden (sign)
Seminaransvarlig

Grethe Eilertsen
Grethe Eilertsen (sign)
Seminaransvarlig

ANALYSE-
SAMMENDHENG



← USIKREHET

↔ FREMVEDGØRING

↔ KRISE

NESTRING

ANSKVALITET

VERST

Berøring
Kinding
Aktor
Alvept
Fornøring
HÅD, TÅR, SOLG, GLEDE
BEKREFTASE

Yabun: Dad
 kind
 Isolasjon
 Meningsløshet.

Bdobar → Der fremmed.

Der annen-ansidets
 vettleren.
 ↳ Naerhet, distanse
 ↳ avhengig av
 situasjonen
 ↳ dødelighet } Arammer.

Illustration: Experience of the living body, being in a palliative situation of life.

