

Pusterom ved KOLS:

Hvordan kan taktil stimulering bidra
i rehabiliteringstilbudet til KOLS-pasienter
med stress, angst eller utmattelse?

Astrid Kjellevoid

Masteroppgave, Masterstudium i rehabilitering, fordypning barn og eldre

Høgskolen i Oslo

Vår 2010

”Å gi tid, trygghet og berøring gjør at man slapper av – og kanskje kan det både redusere behovet for medisiner og virke positivt for helbredet? Jeg tror folk kan friskne til av en behandling som dette.” (Caroline, 59).

Pusterom ved KOLS:

Hvordan kan taktil stimulering bidra i rehabiliteringstilbudet til KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse?

Astrid Kjellevold

Masteroppgave, Masterstudium i rehabilitering, fordypning barn og eldre

Høgskolen i Oslo

Vår 2010

Forord

Jeg vil gjerne takke min arbeidsgiver, Oslo universitetssykehus, Ullevål, spesielt lungeavdelingens leder Berit Ege og seksjonsleder Ingvil Arvesen, som har gitt rom for å utforske en ny tilnærming til rehabilitering av KOLS-pasienter. Takk også til sykehusets forskningsavdeling som har tildelt midler til delvis frikjøp av tid og til mine kolleger for god støtte gjennom et treårig masterstudium i rehabilitering.

En stor takk til min veileder Benedichte Rappana Olsen for den gode kombinasjonen entusiasme, strenghet og oppmuntring som er så verdifull i et veiledningsforhold. Takk til Lotte Rogg for god gjennomføring av fokusgruppeintervjuer og til Gina Fraas Henrichsen, Jette Schack og Lene Ertner for kritisk gjennomlesning av materialet og innsiktsfulle kommentarer og innspill.

En hjertelig takk til mann og barn for aldri sviktende tillit og oppmuntring i motbakker.

Sist men ikke minst, takk for et inspirerende samarbeid med de fire KOLS-pasientene som har delt erfaringer fra sine liv og opplevelser med taktil stimulering og gitt et rikholdig materiale å skrive ut fra. Dette har gitt verdifull erfaring som kan komme andre til gode.

Oslo, 5. mai 2010

Astrid Kjellevold

| | |
|---|-----------|
| SAMMENDRAG | 5 |
| SUMMARY | 7 |
| 1. INNLEDNING..... | 9 |
| 1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG PROBLEMSTILLINGER | 9 |
| 1.2 HVA ER TAKTIL STIMULERING? | 11 |
| 1.3 EGEN BAKGRUNN OG FORFORSTÅELSE..... | 13 |
| 1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING | 14 |
| 2. RELEVANT LITTERATUR OG TEORI..... | 16 |
| 2.1 ULIKE FAGGRUPPERS TILNÆRMING TIL BERØRING | 16 |
| 2.2 RELEVANT FORSKNING | 17 |
| 2.3 TEORETISK PERSPEKTIV | 21 |
| <i>"The broaden-and-build theory of positive emotions"</i> | 21 |
| <i>Noen refleksjoner omkring positiv psykologi</i> | 24 |
| 3. DESIGN OG METODE..... | 26 |
| 3.1 DESIGN | 26 |
| 3.2 UTVALG..... | 26 |
| 3.3 DATAINNSAMLING..... | 27 |
| <i>Dagbok</i> | 27 |
| <i>Fokusgruppeintervju</i> | 28 |
| <i>Behandlernotater</i> | 29 |
| <i>Avrundende kommentar</i> | 30 |
| 3.4 GJENNOMFØRING AV INTERVENSJONEN | 30 |
| 3.5 ANALYSE AV DATAMATERIALET | 31 |
| 3.6 ETISKE ASPEKTER..... | 33 |
| 3.7 FORSKNING I EGEN PRAKSIS | 34 |
| 3.8 STERKE OG SVAKE SIDER VED STUDIEN..... | 36 |
| 4. EMPIRISKE FUNN | 38 |
| 4.1 EN NÆRMERE PRESENTASJON AV DELTAKERNE I STUDIEN..... | 38 |
| 4.2 DELTAKERNES OPPLEVELSE AV TAKTIL STIMULERING | 40 |
| <i>Det første møtet med taktil stimulering: "Hva er dette for noe?"</i> | 40 |
| <i>Helhetlig, integrert behandling</i> | 42 |
| <i>Buffer mot stress og angst</i> | 45 |
| <i>Å bli klar over egne behov</i> | 48 |
| <i>Lindring av fysiske symptomer</i> | 52 |
| <i>Avrundende kommentar</i> | 53 |
| 5. DISKUSJON | 54 |
| 5.1 "MULIGHETENS ØYEBLIKK" I REHABILITERINGSPROSESSEN | 54 |
| 5.2 HÅP SOM DRIVKRAFT..... | 56 |
| 5.3 RELASJONENS BETYDNING | 58 |
| 5.4 VARIGHET OG VEDLIKEHOLD | 60 |
| 5.5 NOEN IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS | 62 |
| LITTERATURLISTE | 64 |

SAMMENDRAG

OPPGAVERS TITTEL: Pusterom ved KOLS: Hvordan kan taktil stimulering bidra i rehabiliteringstilbudet til KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse?

BAKGRUNN: Mange KOLS-pasienter har stor symptombelastning og høyt nivå av stress og angst, som kan føre inn i en ond sirkel av utmattelse, sosial tilbaketrekning og oppgitthet.

Rehabiliteringstilbudet til lungesyke omfatter medikamentell egenbehandling, trening og tverrfaglig psykoedukasjon. Det har vært lite fokus på hva som kan gi lindring når pasientene har lite overskudd til aktiv rehabilitering. Behandling med berøringsmetoden taktil stimulering har i mange år vært gitt til ulike pasientgrupper i Sverige med lindrende formål. Det er ikke funnet studier som omfatter KOLS-pasienter.

FORSKNINGSSPØRSMÅL: Hvordan oppleves behandling med taktil stimulering av KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse? På hvilke måter kan taktil stimulering som faglig tilnærming bidra til KOLS-pasienters rehabiliteringsprosess?

HENSIKT: Hensikten med å prøve ut systematisk berøring til KOLS-pasienter er å undersøke om denne typen behandling kan bidra til å gjenvinne balanse og overskudd, slik at pasientene lettere kan takle stress eller angst knyttet til sykdom og livssituasjon. Studien vil kunne gi et grunnlag for beslutning om dette eller lignende tilbud kan være et aktuelt supplement til dagens metoder for mestring av stress/angst hos KOLS-pasienter, eventuelt danne grunnlag for videre forskning.

METODE: Kvalitative metoder ble benyttet for å få fram pasientenes opplevelse av behandlinger med taktil stimulering. Fire informanter med ulik grad av KOLS fikk en serie på ti taktilbehandlinger en eller to ganger i uken. De skrev dagbok etter hver behandling og deltok i to fokusgruppeintervjuer med seks måneders mellomrom etter avsluttet behandling. I analysen av datamaterialet ble en modifisert variant av Giorgis firetrinns metode benyttet (Malterud, 2003).

TEORI: Jeg har valgt å belyse deltakernes beskrivelser med teori hentet fra positiv psykologifeltet, "The broaden-and-build theory of positive emotions", som sier at positive følelser og tanker kan bidra til utvidelse av tanke-handlingsrepertoiret, utvikle motstandsressurser og sosial støtte og fremme helse og livskvalitet (Fredrickson, 1998, 2001).

EMPIRISKE FUNN: Deltakerne uttrykte at behandlingene ga en helhetlig opplevelse av kropp og sinn. De ble mer klar over egne vesentlige behov ut fra sin aktuelle livssituasjon. De rapporterte at de klarte å takle stress og angst bedre, selv om ytre stressfaktorer ikke ble redusert. De beskrev at de opplevde indre ro, balanse og harmoni og bedre kroppsoppfatning. De uttrykte også at de opplevde positive tanker og følelser under og etter behandlingene. Noe lettere pust i utførelse av

hverdagsaktiviteter, økt matlyst og smertelindring ble rapportert. Dette er også beskrevet i litteraturen (Uvnäs-Moberg, 2000; Olsson, 2004; Henricson & Billhult, 2010). Det er vanskelig å si noe om varighet av virkninger ut fra denne studien. Deltakerne ga uttrykk for at opplevelsen av avspenning kunne sitte i kroppen i flere dager etter en behandling, og at de senere kunne fremkalle avspenning ved å visualisere behandlingene. De opplevde at dette ga dem en buffer mot stress og angst.

DISKUSJON: Spørsmål som diskuteres er hva en slik tilnærming kan bety i forhold til håp og muligheter i en rehabiliteringsprosess. Behandlingene synes å gi en form for utvidet sanseopplevelse som gir assosiasjoner til en tilstand av ”mindfulness” eller bevisst tilstedeværelse. Det diskuteres om dette kan bidra til å utvide tanke- og handlingsrommet og igangsette en positiv snøballeffekt i rehabiliteringsprosessen, slik Fredricksons (1998, 2001) ”broaden-and-build theory of positive emotions” illustrerer. Mulige tiltak for å opprettholde virkninger etter taktilbehandlinger vurderes, som for eksempel oppmerksomhetstrening (de Vibe & Moum, 2006; Kabat-Zinn, [1990] 2009).

KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS: Deltakerne gir tydelige signaler om at som del av et helhetlig rehabiliteringstilbud vil taktilbehandlinger være et gode for pasientene. På bakgrunn av denne studien anbefales videre utprøving av taktil stimulering som behandling til lungesyke med stress, angst eller utmattelse. Stress- og angstreduksjon er viktig i alle faser av rehabiliteringsprosessen. Det er i dag et begrenset antall utøvere av taktil stimulering i norsk helsevesen. Det har vært arrangert kurs for utøvere med ulik faglig bakgrunn i samarbeid med Kommunal Kompetanse. Spørsmålet er om helsevesenet vil prioritere slik behandling uten at effektstudier er gjennomført. Det er behov for mer forskning når det gjelder virkninger, hvem som vil ha størst nytte av behandlingen, i hvilket omfang og hva som kreves av oppfølging for å opprettholde virkninger.

NØKKELOD: Taktile stimulering, taktil massage, tactile touch, KOL(S), pulmonary disease, chronic obstructive, pulmonary rehabilitation, stress, anxiety, fatigue, patient’s perspective, positive emotions, mindfulness.

SUMMARY

TITLE: Breathing space for COPD patients: How can tactile touch contribute to the rehabilitation process for COPD patients suffering from stress, anxiety or fatigue?

BACKGROUND: Many COPD patients have a heavy burden of symptoms and high levels of stress and anxiety. This can lead to vicious circles of fatigue, social withdrawal and giving up hope for the future. Pulmonary rehabilitation offers training the self-management of medication, physical exercise and a multidisciplinary educational programme. Limited attention has been given to the relief of symptoms in periods when patients have little capacity to participate in active rehabilitation. Treatments with the Swedish method tactile touch has for many years been given to groups of patients to relieve various symptoms. To the author's knowledge there are, to date, no studies including COPD patients.

RESEARCH QUESTION: How do COPD patients with stress, anxiety or fatigue experience tactile touch treatments? In what ways can tactile touch treatment contribute to COPD patients' rehabilitation process?

AIM: To assess the patient's perspective of whether tactile touch contributes to restoring balance and energy, so that patients are better able to cope with stress or anxiety caused by their disease and life stressors. This study will provide the basis for deciding if this treatment should be offered as an integral part of the regular rehabilitation programme to address the symptoms of stress and anxiety and will generate further research questions for investigation.

METHODS: Qualitative methods were used to explore the patients' experience of treatment with tactile touch. Four participants with different grades of COPD received a series of ten tactile treatments once or twice a week. They recorded diary notes after each treatment and participated in two focus group interviews with six months interval after the treatments were finished. A modified version of Giorgi's "Four steps method" was used to analyse the data (Malterud, 2003).

THEORY: A theoretical perspective from the field of positive psychology, "The broaden-and-build theory of positive emotions" (Fredrickson, 1998, 2001) was used to discuss the meaning of the findings. This theory suggests that positive emotions can contribute to a broadening of the thought-action repertoire, build resilience and social support and enhance health and quality of life.

FINDINGS: The participants reported that following the treatments they experienced a wholeness of body and mind. They became more aware of the essential needs in their life situation. They reported that they had experienced being able to deal with stress and anxiety in a better way, even if the external stressors were not reduced. They described experiencing feelings of inner peace, balance

and harmony, as well as improved body perception. They also reported that they had experienced positive thoughts and emotions during and following the treatment. Improved ease of breathing during daily activities, increased appetite and pain relief were reported by participants. These findings are consistent with those reported previously in the literature (Uvnäs-Moberg, 2000; Olsson, 2004; Henricson & Billhult, 2010). Participants reported that the relaxation response could remain in the body for several days after treatment and that they could reproduce the relaxation response by visualizing their treatments. They felt that this offered a buffer against stress and anxiety. It is difficult to comment on the long-term effects of tactile touch in people with COPD from this study.

DISCUSSION: Questions that are discussed are what this kind of treatment could offer in relation to hope and the potential possibilities when associated with the rehabilitation process. Tactile touch treatments seem to provide a sort of broadened experience that gives associations to “mindfulness” or conscious presence. Could this approach contribute to a broadened thought-action pattern and start a positive “snowball” effect as proposed by Fredrickson’s (1998, 2001) “broaden-and-build theory of positive emotions”? Possible ways of maintaining the effects of tactile touch are considered, such as mindfulness training (de Vibe & Moum, 2006; Kabat-Zinn, [1990] 2009).

CONCLUSION AND IMPLICATIONS FOR PRACTICE: Participants clearly express the opinion that tactile touch may benefit patients when integrated into a holistic rehabilitation programme. On the basis of this study further exploration of tactile touch as treatment to COPD patients with stress, anxiety or fatigue is recommended. Reduction of stress and anxiety is important throughout the rehabilitation process. Today there are a limited number of practitioners of tactile touch in the Norwegian public health services. Training of practitioners with various professional background has been arranged in cooperation with “Kommunal Kompetanse”. The question is whether the public health system will give priority to such treatment without the evidence of larger studies demonstrating a quantitative effect in people with COPD. More research is needed to establish who would benefit from this treatment as well as the quantity and frequency required to give and maintain an effect.

KEY WORDS: Tactile touch, tactile massage, COPD, pulmonary disease, chronic obstructive, pulmonary rehabilitation, stress, anxiety, fatigue, patient’s perspective, positive emotions, mindfulness.

1. INNLEDNING

1.1 *Bakgrunn for valg av tema og problemstillinger*

Temaet for denne oppgaven er bruk av berøringsmetoden taktil stimulering for lindring av symptomer ved KOLS, med særlig vekt på stress, angst og utmattelse. Konteksten er poliklinisk lungerehabilitering i sykehus.

KOLS er en kronisk, progredierende lungesykdom. Det anbefalte rehabiliteringstilbudet til pasientene er basert på medisinsk utredning og behandling, fysisk trening og tverrfaglig psykoedukasjon om mestring av sykdommen og symptomene¹ (Casaburi & Petty, 1993; Hjalmsen, 2007). Internasjonale guidelines og metastudier (Ries et al., 1997; Lacasse, Goldstein, Lasserson & Martin, 2006) viser til at tverrfaglig lungerehabilitering reduserer tung pust, bedrer anstrengelseskapasitet og livskvalitet samt reduserer bruk av helsetjenester. Trening, læring og mestring er sentrale komponenter i rehabiliteringstilbudet. Dette forutsetter betydelig grad av aktiv deltakelse fra pasientenes side. Etter akutte eller langvarige sykdomsforverring (exacerbasjoner) kan imidlertid pasientene være svært slitne og ha problemer med å orke å trene eller delta aktivt i lærings- og mestringstiltak. Mange opplever den totale byrden av sykdommen som stressende (Andenæs 2005 s. 6 og 53). Vedvarende stress kan føre til utmattelse, med redusert immunforsvar og psykososial funksjonsnedsettelse som resultat (Jerman & Haggerty 1993 s. 367-368).

Randi Andenæs (2005 s. 29) har i sin doktoravhandling gjennomført en longitudinell studie av KOLS-pasienter som hadde vært innlagt på sykehus. Hun konkluderer med at helsepersonell bør vie KOLS-pasienter med psykologisk stress særlig oppmerksomhet, og at det er et stort behov for intervensjoner innenfor det psykososiale området. Hun anbefaler at slike intervensjoner utvikles og forskes på for å undersøke om de kan redusere psykologisk stress og fremme livskvalitet (Andenæs, 2005 s. 54-55, 2007 s. 220-221).

¹ Tverrfaglig lungerehabilitering er etablert som poliklinisk tilbud ved mange norske sykehus i noe ulike formater, vanligvis 2-3 dager pr uke i 4-6 uker, med deltakelse fra flere yrkesgrupper, som kan omfatte lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og ernæringsfysiolog. Hensikten er at lungesyke skal forstå sykdommen og hvordan medisinene virker, trene riktig, takle tungpust, håndtere følelsesmessige reaksjoner og mestre sykdommen bedre. (Kilde: Ullevål universitetssykehus. http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iInfoId=20433&iCategoryId=725&iDisplayType=2, lastet ned 20.03.2010).

Lindring av symptomer er av stor betydning for en pasientgruppe som har tung symptombelastning i ulike faser av svingende sykdom. Helhetlig, lindrende behandling har vært lite vektlagt i forhold til KOLS-gruppen. Ved kronisk progredierende sykdom er pasientene ikke ferdig rehabilitert innenfor et avgrenset tidsperspektiv, slik den offisielle definisjonen av rehabilitering² indikerer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001). For mange pågår en habiliterings- eller rehabiliteringsprosess over lang tid, for noen så lenge de lever.

Den engelske legen Polly Edmonds har i sin forskning dokumentert at alvorlig syke KOLS-pasienter har like stor symptombyrde som kreftpasienter, men at de blir dårligere ivaretatt både når det gjelder primærhelsetjenester og palliativ omsorg (Edmonds, Karlsen, Khan & Addington-Hall, 2001). Ved kronisk, progredierende sykdom er det spesielt behov for tiltak som kan gi lindring og håp og stimulere helsefremmende prosesser (Heggdal, 2008).

Denne oppgaven bygger på en kvalitativ studie hvis mål har vært å vurdere om taktil stimulering kan bidra til å dempe stress, angst og utmattelse hos KOLS-pasienter.

Målgruppen er både eldre i fremskredne faser av sykdommen og yngre i stressende livssituasjoner. Kan en slik tilnærming medføre gjenvinning av balanse og overskudd, slik at pasientene lettere kan takle belastninger knyttet til sykdom og livssituasjon?

For å kunne svare på denne problemstillingen, er det nødvendig å få vite hvordan pasientene opplever en slik behandling, og få kunnskap om hvem behandlingen passer for. På hvilket tidspunkt og i hvilket omfang bør slik behandling eventuelt gis eller ikke gis? Er virkningene noe som varer? Studien vil kunne gi et grunnlag for beslutning om dette eller lignende tilbud bør inkluderes i rehabiliteringen, eventuelt danne grunnlag for videre forskning.

Hovedproblemstillingen i oppgaven er formulert som følger:

Hvordan oppleves behandling med taktil stimulering av KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse? På hvilke måter kan taktil stimulering som faglig tilnærming bidra til KOLS-pasienters rehabiliteringsprosess?

² Ved behandlingen av St. meld. nr. 21 (1998-99) «Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk» i 1999, ga Stortinget sin tilslutning til forståelsen av rehabilitering som: «Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet».

1.2 Hva er taktil stimulering?

I Sverige har praktikere innen sosial omsorg og sykepleie utviklet metoder for systematisk berøring, under betegnelsene taktil stimulering (Birkestad, 2004) og taktil massasje (Ardeby, 2003). Dette er to parallelle ”skoler” for taktilbehandling som i dag benyttes innen omsorg for premature, i barnehager, skoler og spesialskoler, samt i omsorgen for kronisk syke og eldre, også i palliativ fase. Taktilbehandlingene har vist seg å hjelpe ulike pasientgrupper til god avspenning. I Sverige har over 4500 yrkesutøvere innen helse-, sosialt arbeid og pedagogikk siden 1990 fått opplæring i metoden taktil stimulering³ og ”tiotusentalls” i taktil massasje, også benevnt ”Taktipro”⁴. Svenske utøvere jeg har konferert med sidestiller disse to metodene. Jeg vil i oppgaven bruke begrepene taktil stimulering, taktil massasje og taktilbehandling noe om hverandre.

Taktil stimulering er her valgt som behandling. Dette er en metode jeg har erfart som en ivaretagende og god behandling ved stress og sykdomsbelastning. Opplæring i taktil stimulering kom i gang i Norge i 2003⁵ og til nå har vel 100 utøvere, som kalles berøringspedagoger, blitt uteksaminert.

Barnevernspedagogen Gunilla Birkestad (2004) har i boken ”Berøring i vård och omsorg” skrevet om grunnlaget for og hensikten med taktil stimulering. Selve behandlingsmetoden er ikke detaljbeskrevet, kun skissert i en metodebok som tildeles i forbindelse med utdanningen. Det innebærer at dette er en behandling som må tilegnes gjennom praktisk utførelse. Det stilles krav om sertifisering hos godkjent lærer hvert tredje år.

Metoden er standardisert og forholdsvis enkel å lære. Den er egnet til forskning fordi den i prinsippet læres og praktiseres på samme måte av alle utøvere. Behandlingen utføres på samme måte hver gang for at den skal oppleves forutsigbar og inngi trygghet hos mottakeren. Metoden er dermed beskrivbar og reproduserbar, i motsetning til mer intuitive og individuelt tilpassede metoder. Behandlingen er ikke rettet mot spesifikke plager eller symptomer, men er en tilnærming til kroppen som helhet. Den er skånsom og varsom i sin

³ Skola för beröring. <http://www.beroring.se/index?cid=149> (lastet ned 20.03.2010)

⁴ Taktipro. <http://www.taktil.se/07/> (lastet ned 20.03.2010)

⁵ Skole for berøring i Norge. <http://www.dinesanser.no/skolaforberoring.html> (lastet ned 05.05.2010)

tilnærming. For pasienter med en ustabil sykdom vil utførelse, antall behandlinger og hyppighet måtte tilpasses tilstanden.

Taktil stimulering er en helkroppss behandling på hudoverflaten, med olje uten tilsetning av duft. Strøkene som brukes kan beskrives som ”*effleurage*”: ”langsomme strøk med fast trykk, hovedsakelig med flat hånd og samlede fingre” (Henricson,⁶ 2008 s. 21). En full behandling tar ca 40 minutter. Hele kroppen er tildekket med tøystrykker eller håndklær i en størrelse som gjør det lett å avdekke bare det kroppsområdet som behandles. Pasienten beholder truse på. Strøkene kan også gis utenpå klærne om det skulle være behov for det.

Strøkene følger en fastlagt rekkefølge. De er basert på bevegelser som vi naturlig bruker ved innsurning eller vask av kroppen. Strøkene er lette, men faste, og markerer lengde og bredde av hver kroppsdel samt detaljer som knær, albuer, fingre og tær. Kroppens grenser blir tydeliggjort og hele kroppen berørt, med unntak av sensitive områder. Det vektlegges at behandleren ikke slipper taket så lenge behandlingen varer, det vil si hele tiden har en hånd på den som mottar. Dette gjøres for at pasienten skal oppleve kontinuitet, forutsigbarhet og trygghet.

Behandlingen starter i ryggleie, med høyre ben og fot, og fortsetter i rekkefølgen venstre ben/fot, mage, brystområde, høyre arm/hånd, venstre arm/hånd og avslutter med ansikt/hode. Deretter fortsetter behandlingen i mageleie, med bakhode/nakke, rygg, baksiden av bena. Som avslutning pakkes pasienten inn med det ytre lakenet og hviler en liten stund på benken.

Birkestad (2004 s. 35) refererer erfaringer som de som arbeider med metoden har beskrevet. De viktigste er virkninger som velvære, ro og harmoni. Behandlerne har også referert at pasienter rapporterer om andre virkninger over tid, som at magen fungerer bedre, bedre søvn, dypere pust, smertelindring, mindre kramper, mykere ledd og bedre bevegelighet. Det er også registrert økt interesse for omverdenen og sosial kontakt, bedret kroppsoppfatning og mindre aggressivitet.

Slike beskrivelser av praksiserfaringer antyder at systematisk berøring kan være virksomt for å påskynde en rekke lindrende prosesser i kroppen. Fysiologisk forskning på oxytocin fra de siste 20 år gir holdepunkter for en forståelse av beskrevne virkninger fra praksisfeltet

⁶ Henricson refererer her til Taylor (1991).

(Uvnäs-Moberg, 2000). Oxytocin er et hormon og en signalsubstans som opprinnelig har vært knyttet til fosterutdrivelse og amming. Uvnäs-Mobergs og andres forskning tyder på at oxytocin kan være en biokjemisk mediator av antistress, velvære, sosial interaksjon, vekst og tilheling (Uvnäs-Moberg & Petersson, 2004). Denne forskningen er imidlertid i stor grad utført på dyr. Det finnes begrenset empirisk forskning på mennesker, og det er ikke funnet studier som omhandler KOLS-pasienter. De indirekte virkninger av taktil stimulering som er beskrevet fra klinisk praksis er i høy grad relevante for lungesyke. Det er derfor av interesse å undersøke hvordan et utvalg KOLS-pasienter responderer på denne typen behandling.

Det er ikke dokumentert at taktil stimulering som behandling nødvendigvis har forrang framfor andre typer berøring, men den er godt utprøvd i vårt naboland. Taktil massasje (Ardeby, 2003) er som nevnt en lignende metode, som alternativt kunne ha vært forsøkt.

Samtale er ikke en integrert del av taktil stimulering. Som sosionom er samtale en vesentlig del av min kommunikasjon med pasienter. Noe tid til samtale før og etter taktilbehandlinger vil derfor være en del av tilnærmingen til KOLS-pasientene i denne studien, men samtale vektlegges i langt mindre grad enn det som er vanlig i min kontakt med pasienter.

1.3 Egen bakgrunn og forforståelse

De siste 15 årene har jeg vært ansatt som sosionom i et tverrfaglig team i spesialisthelsetjenesten. Teamet driver kontinuerlig rehabilitering av lungesyke, hovedsaklig med diagnosen KOLS, foruten kortere lærings- og mestringskurs som astma- og KOLS-skole og formidling av kunnskap til helsepersonell i bydelene.

Sykdommen KOLS innebærer en del utfordringer både psykisk og sosialt. Hvordan håndtere disse er hovedfokus i min undervisning og i individuell oppfølging av pasienter. Stress, angst og depresjon er sentrale temaer. Enkle intervensjoner basert på kognitiv-atferdsmetoder (Beck, 1995) trekkes inn i individuelle samtaler og gruppeundervisning. Avspenningsmetoder som progressiv muskelavspenning, autogen trening, kroppsscanning og visualisering instrueres og trenes i gruppe, i henhold til anbefalinger fra Jerman & Haggerty (1993).

Etter hvert som jeg har fulgt en del pasienter gjennom ulike sykdomsfaser helt fram til slutten av livet, er jeg blitt tiltagende opptatt av lindrende behandling som del av en helhetlig rehabiliteringsprosess.

Yrkeslivet mitt har bestått av to parallelle spor. Tidlig på 1980-tallet ble jeg kjent med meditasjon og kropporienterte behandlingsmetoder. I flere år har jeg ved siden av arbeid som sosionom i offentlig sektor drevet egen praksis med psykososial rådgivning i kombinasjon med kropporientert behandling. I privatpraksis har jeg benyttet helhetsmassasje, som beskrevet av blant annet Cooke, Lidell, Porter & Thomas (1988), psykisk massasje i henhold til DeLong Millers prinsipper⁷ og taktil stimulering. Det har gitt erfaringer med systematisk berøring som jeg ellers ikke ville hatt som sosialarbeider.

Enkelte KOLS-pasienter jeg har hatt kontakt med over tid har uttalt at berøring er viktig når de sliter fysisk og psykisk. Selv har jeg erfart at en kombinasjon av systematisk berøring og kognitive metoder gir en annen mulighet for kommunikasjon og psykososial støtte enn ren kognitiv tilnærming.

Med denne bakgrunn har jeg en forforståelse som skulle tilsi at dette er noe som pasientene ville ha godt av.

1.4 Oppgavens oppbygning

Etter innledningen følger kapittel 2, der jeg gjennomgår relevant litteratur og presenterer et teoretisk perspektiv, "the broaden-and-build theory of positive emotions" (Fredrickson, 1998, 2001), som vil bli benyttet i analysen av empiriske data.

Kapittel 3 tar for seg valg av forskningstilnærming, utvalg og metoder til innsamling og analyse av datamateriale. Her omtales også etiske problemstillinger. Videre diskuteres dilemmaer knyttet til det å forske på egne pasienter og studiens begrensninger.

I kapittel 4 presenteres deltakerne nærmere. Deres beskrivelser av erfaringer med behandling med taktil stimulering blir oppsummert i hovedtemaer. Analyse og tolkning av materialet foregår parallelt.

⁷ Psykisk massasje er utviklet ved Esalen Institue i California og forener østlige og vestlige massasjetradisjoner (DeLong Miller, 1979).

Kapittel 5 diskuterer betydningen av de empiriske funnene for pasientenes rehabiliteringsprosess, med utgangspunkt i ”the broaden-and-build theory”. Videre drøftes implikasjoner for praksis og det pekes på behov for videre forskning.

2. RELEVANT LITTERATUR OG TEORI

2.1 *Ulike faggruppers tilnærming til berøring*

Berøring er et omfattende tema. Berøringens betydning i ulike livsfaser, fra spedbarn til eldre, så vel som i kriser og sårbare livssituasjoner, er beskrevet i litteraturen av fagpersoner med svært ulik bakgrunn, som journalisten Sonja Lid (1978), antropologen Ashley Montagu (1986), sykehuspresten Norman Autton (1990) og hudlegen Ole Fyrand (2005). Forskning på både dyreunger, spedbarn og voksne indikerer at berøring påvirker immunapparatet, målt ved blodprøver som viser gunstige biokjemiske forandringer som gir økt motstand mot sykdom (Montagu, 1986).

Ulike aspekter ved berøring har vært et tema for flere yrkesgrupper fra praksisfeltet. Berøring i stell og pleie har vært belyst fra både sykepleieres og pasienters perspektiv. Betydningen av kropp og berøring har vært løftet fram som motvekt til en instrumentell effektiviseringstendens innen pleie og omsorg, og problematiske og etiske sider ved berøring har vært drøftet (Høyskel, 1989; Eikenæs, 1995; Strand, 1997; Skrondal, 1997; Johannessen, 1999; Salomonsen, 2007). Healingmetoden ”terapeutisk berøring” (”Therapeutic Touch”) har vært studert i forhold til stress, angst, smerter og sykdom (Krieger, 1986; Samstad, 2001). Fysioterapeuter har også vært opptatt av berøring, i første rekke berøring knyttet opp mot ulike massasjetradisjoner (Bunkan & Mellbye Schultz, 2003). Litteraturen på området belyser også en dyptgående ambivalens i forhold til massasjens plass i fysioterapien (Bjørvik & Lunheim, 1997; Bunkan, 1997; Sudmann, 2009). Den danske psykologen Michael Nissen påpeker i tidsskriftet *Fysioterapeuten* at ”hands on”-metoder lenge har vært på vikende front i forhold til ”hands off”-metoder (Nissen, 2008).

Psykologer og psykiatere har vært opptatt av berøringens rolle i psykoterapi, fra Freud og Ferenczi til Reich, Lowen og Rogers (Smith, Clance & Imes, 1998; Nissen, 2008). Deres bidrag avspeiler konflikter og kontroverser knyttet til bruk av berøring og beskriver frykten for bruk av berøring i terapeutisk sammenheng, fra psykoanalysens tidlige faser fram til i dag. I USA betaler for eksempel terapeuter som arbeider kroppsorientert betydelig høyere forsikringsbeløp enn andre psykoterapeuter (Smith et al., 1998). Tabuer knyttet til berøring påpekes som en årsak til at utbredelsen av kroppsorienterte metoder i terapi og rehabilitering er begrenset (Autton, 1990; Smith et al., 1998).

I og med at jeg har avgrenset oppgaven til å handle om systematisk berøring på hudoverflaten, nærmere bestemt taktil stimulering, vil jeg ikke gå nærmere inn på mer generelle aspekter ved berøring i stell og pleie, og heller ikke ta for meg fagspesifikke behandlingsmetoder fra fysioterapifeltet eller spesielle psykoterapeutiske retninger.

Jeg vil i det følgende gjengi hovedtrekkene i relevant grunnlagsforskning som kan gi en forståelse av virkninger av berøring som fenomen. Videre vil jeg presentere empiriske funn fra forskning på taktil stimulering og taktil massasje.

2.2 Relevant forskning

I forbindelse med taktil stimulering som behandling har det vært vist til forskning på det som kalles "lugn-och-ro"-responsen eller ro-hvile-responsen og oxytocinsystemets rolle (Uvnäs-Moberg, 2000; Birkestad 2004). Stressforskning har i stor grad vært konsentrert om kamp-flukt-responsen, mens motsatsen, ro-hvile-responsen, har fått langt mindre oppmerksomhet. Fysiologisk forskning tyder imidlertid på at ro-hvile-responsen gir bedre betingelser for legende prosesser i kroppen (Benson, [1975] 2000; Uvnäs-Moberg, 2000). Fysiologiprofessor Kerstin Uvnäs-Moberg har i vel 30 år forsket på oxytocinets virkningsmekanismer. Hennes forskning har fått stor oppmerksomhet. Hun viser til at berøring synes å være spesielt effektivt for å utløse oxytocin, et hormon og signalstoff som betraktes som en nøkkel til ro-hvile-responsen og til kroppens selvregulerende indre prosesser. Forskningen signaliserer virkninger som velvære, reduserte nivåer av stresshormoner, redusert angst og depresjon, bedre immunforsvar, bedre sårtilheling og næringsopptak og økt sosial interesse. Ro-hvile-responsen kan også utløses gjennom påvirkning av varme, stillhet, estetiske sanseintrykk, rolig musikk, naturopplevelser, avspenningsøvelser og fysisk trening (Uvnäs-Moberg, 2000). Ikke alle de nevnte påvirkninger er like effektive, og heller ikke like tilgjengelige som muligheter ved sykdom.

Uvnäs-Mobergs forskning har vært gjenstand for kritikk (Upsala Nya Tidning, 2009), blant annet fra Dan Larhammar, Mats Sjöquist og Bengt Meyerson, alle tre professorer ved Uppsala universitet. Sjöquist forsker på oxytocin i likhet med Uvnäs-Moberg. Kritikerne mener det savnes vitenskapelig belegg for Uvnäs-Mobergs konklusjoner, og at disse har vært trukket for langt. Dan Larhammar har gjennomgått Uvnäs-Mobergs forskning og har funnet at hypotesen om at berøring frisetter oxytocin ikke er urimelig, men heller ikke bevist.

Ny forskning fra Sahlgrenska Universitetssjukhuset viser at det finnes nerver i huden som er spesialisert på å sende impulser til hjernen når vi strykes langsomt over huden (Löken, Wessberg, Morrison, McGlone & Olausson, 2009). Dette forskningsteamet har studert friske forsøkspersoner med mikroneurografi, som innebærer at man stikker en tynn elektrode inn i en nerve i underarmen og lytter på nervens signaler. Ved hjelp av en spesialkonstruert datastyrt robot som børster med en myk malepensel, gis berøring over et hudområde uten at en person er involvert i berøringen. Ved effektiv stimulering av C-taktile nerver (CT) oppleves berøring som noe behagelig. Löken og hennes kolleger konstaterte at virkningen fra berøring av CT-nervene var unike og skilte seg fra andre typer nervetråder i huden. I forbindelse med publisering av forskningsresultatene ble det i en pressemelding fra Sahlgrenska Universitetssjukhuset (2009) reist spørsmål om resultatene fra forskningen til Löken og kolleger kanskje kan gi svar på hvordan den kliniske behandlingsmetoden taktill stimulering fungerer. Det antydes at CT-nervene kan være viktige for frisetting av oxytocin, men dette er en hypotese som ikke er dokumentert gjennom deres forskning.

Forskerne Hua og Luo ved Neuroscience Research Institute, Peking University (2007) fant at stimulering av C-fibre aktiverte hjerneregioner som er forbundet med det limbiske system og affektive aspekter. Det limbiske systemet, som også betegnes den emosjonelle hjernen eller følelseshjernen, beskrives også av psykiateren og forskeren David Servan-Schreiber (2008) i boka ”Evnen til helbred – behandling av stress, angst og depresjoner uten medikamenter eller psykoanalyse”. Her presenterer han nevrologisk forskning som underbygger ”en ny, følelsesorientert medisin”, som tar utgangspunkt i den emosjonelle hjernen og hvordan denne samarbeider med den kognitive hjernen. Den emosjonelle hjernen kontrollerer psykologisk velvære og en stor del av kroppens fysiologi: hjertefunksjon, blodtrykk, hormoner, fordøyelsessystem og immunsystem. Følelsesmessige forstyrrelser er et resultat av forstyrrelser i den emosjonelle hjernen. Disse kommer ofte av vonde opplevelser i fortida, som ikke har noe med nåtida å gjøre, men som kan kontrollere følelseslivet og atferden vår. Servan-Schreiber (2008 s. 15) påpeker at kroppsbaserte metoder har en direkte innflytelse på den emosjonelle hjernen og ofte er mer effektive i arbeidet med å omprogrammere hjernen slik at den forholder seg til nåtiden i stedet for å fortsette å reagere på situasjoner fra fortiden. Han beskriver i boken ulike metoder for å påvirke den emosjonelle hjernen i retning av likevekt og fysiologisk balanse. En av disse vil bli omtalt senere.

Når det gjelder klinisk forskning, er det som nevnt gjort en avgrensning i denne oppgaven til behandling på hudoverflaten. Det innebærer at massasje og andre behandlingsformer der man arbeider dypere i muskulatur ikke tas med i oversikt over relevant forskning, heller ikke berøringsmetoder med grunnlag i en østlig energimodell.

En litteraturstudie som ble gjennomført i juni-juli 2009, viste at det er gjort begrenset forskning på behandling med taktil stimulering og taktil massasje. Det ble søkt i databasene Medline, Amed, British Nursing Index, Cochrane, Cinahl, PsychInfo og SveMed+⁸. Litteraturstudien inkluderte kvalitative og kvantitative studier av metoder definert som systematisk og strukturert berøring på huden, intervensjon av minimum 30 min varighet, gitt til voksne/eldre pasienter, i forhold til symptomer som er relevante for KOLS.

Bare én doktorgradsavhandling, som inneholdt to effektstudier og en kvalitativ delrapport (Henricson, 2008), og en ren kvantitativ studie (Olsson, Rahm & Högberg, 2004) oppfylte kriteriene for relevante og godt gjennomførte forskningsprosjekter på taktilbehandlinger.

Sykepleier og universitetslektor Maria Henricson og kolleger fant i en randomisert kontrollert studie med 44 deltakere redusert angst hos intensivpasienter som hadde fått behandlinger med taktil massasje⁹ (Henricson, Ersson, Määttä, Segesten & Berglund, 2008a). En annen delstudie med hypotese om forhøyet oxytocinnivå etter taktilbehandlinger til intensivpasienter ble ikke bekreftet. Oxytocinnivået holdt seg imidlertid konstant i intervensjonsgruppen, mens kontrollgruppens ble redusert (Henricson, Ersson, Määttä, Segesten & Berglund, 2008b). Intervjuede intensivpasienter ga uttrykk for opplevelse av økt kontroll, at kroppen ble mer levende og hel og at de fikk håp om bedring (Henricson, Segesten, Berglund & Määttä, 2009).

⁸ Medlines emneordregister (MeSH) ble sjekket for å finne dekkende søkeord. "Touch" og "touch perception" er vide begreper som omfatter all berøring i vid forstand. "Tactile stimulation" omfatter på engelsk ulike typer neurologiske intervensjoner, men ikke den aktuelle behandling. "Massage" og "therapeutic touch" er benyttet som MeSH-termer, men slik disse er definert, dekker de ikke intervensjonen som skal undersøkes. Det ble derfor søkt i fritekst med søkeordene "tactile touch", "touch therapy" og "tactile massage", som er benyttet som nøkkelord i relevante artikler, for å finne alle artikler der disse begrepene forekommer enten i tittel, emneord eller sammendrag. Søkeordene "taktil stimulering" og "taktil massasje" ble benyttet i svenske/skandinaviske databaser.

⁹ Intensivpasientene i Henricsons studie omfattet tilstander og inngrep som lungebetennelse, hjertesykdom, hjertekirurgi og gastrokirurgi. Bruk av medikamenter som kunne påvirke oxytocinmåling var eksklusjonsgrunn. KOLS-pasienter under kortisonbehandling var av den grunn ekskludert (Henricson, 2008).

Sykepleieren Inger Olsson og kolleger fant bedre ADL-funksjon (Activities of Daily Living) og livskvalitet fire uker etter utskrivning fra sykehus for slagpasienter etter behandling med taktil massasje (Olsson et al., 2004). Det er ikke funnet relevante studier som måler varighet av effekt utover fire uker.

Henricsons og Olssons studier hadde betydelige forskjeller i forhold til utvalg, intervensjonens omfang og varighet, kontekst og resultatmål. Dette gjør det vanskelig å sammenligne studiene og vurdere deres overførbarhet til andre pasientgrupper, livssituasjoner og kontekster.

I en observasjonsstudie gjennomført i 2009 fant Katarina Andersson og kolleger gjennom en spørreundersøkelse til 43 personer som hadde mottatt ti behandlinger med taktil massasje i primærhelsetjenesten at de hadde signifikant bedring i forhold til smerte, søvn, avspenning, energinivå og stemningsleie ("mood") (Andersson, Törnkvist & Wändell, 2009). Det var et frafall av i alt 13 personer som forfatterne ikke hadde klart å identifisere årsaken til. Forfatterne konkluderer med at det er behov for randomiserte kontrollerte studier.

En kombinert kvantitativ og kvalitativ evalueringsrapport utført av Anlén, Lanneström og Berg (2007) konkluderte med at en kombinasjon av individuelle samtaler og taktil stimulering kan føre til en opplevelse av økt livskvalitet og bedret helse for pårørende til rusavhengige. De viser til at kombinasjonsbehandling medfører en fordypning i samtalen og bedrer klientens evne til å håndtere motgang og problemer. Resultatene tyder også på at de raskere ble bedre av somatiske og psykiske symptomer enn med samtalebehandling alene. Denne studien hadde ikke kontrollgruppe, og det er derfor vanskelig å si om resultatene kan tilskrives samtalebehandling eller taktil stimulering. Som internevaluering gir den likevel et interessant materiale.

Nylig utkom boken "Taktil beröring och lätt massage från livets början till livets slut" (Henricson & Billhult, 2010). Den oppsummerer erfaringer og forskning med taktilbehandlinger og gir en grundig og oppdatert oversikt over feltet.

Jeg fant ingen studier som inkluderte KOLS-pasienter. Det er således behov for ytterligere forskning for å kunne si noe om denne gruppens utbytte av slik behandling. De nevnte studiene gir imidlertid holdepunkter for at stress, angst, ADL-funksjon, smerter, søvn og

livskvalitet kan påvirkes gjennom taktilbehandlinger.

2.3 Teoretisk perspektiv

Parallelt med analysen av datamaterialet har jeg vært på leting etter teoretiske modeller eller perspektiver som kunne belyse betydningen av funnene. Malterud (2003) sier at det ofte vil være flere alternative teoretiske modeller å velge mellom når vi utforsker problemstillinger med kvalitative metoder, og at analyse av kvalitative data innebærer at det kan finnes flere gyldige tolkninger (Malterud, 2003). Med et annet teoretisk eller vitenskapsfilosofisk perspektiv ville kanskje andre tolkninger eller en annen vektlegging av funnene kommet til uttrykk. Merleau-Pontys kroppsfenomenologi (1994) eller Snyders håpsteori (Snyder, Lehman, Kluck & Monsson, 2006) kunne eksempelvis vært benyttet som analytiske perspektiver og henvises også til i diskusjonen. Det som imidlertid spesielt fanget min oppmerksomhet under analysen av dataene, er hvordan noen av deltakerne beskriver et oppsving av positive tanker og følelser, og en utvidet eller åpnende tilstand etter behandlingene. Disse erfaringene hos pasientene gjør at jeg finner det spesielt relevant å trekke inn en teoretisk tilnærming hentet fra positiv psykologi feltet.

“The broaden-and-build theory of positive emotions”

Psykologen Barbara L. Fredrickson, professor ved University of North Carolina, har utviklet en teori som kalles ”The broaden-and-build theory of positive emotions” (Fredrickson, 1998, 2001). Teorien har sitt utspring i positiv psykologi, som er betegnelsen på en forskningsbasert tilnærming til hvordan man kan påvirke positive emosjoner, tanker, handlinger og relasjoner (Snyder & Lopez, 2009). Mens det tidligere har vært overveiende fokus på negative emosjoner, har det siste tiåret frembrakt omfattende vitenskapelig forskning om betydningen av positive emosjoner for helse og livskvalitet.

”The broaden-and-build theory” handler om at positive emosjoner utvider (“broaden”) menneskers umiddelbare tanke-handlings-repertoar og fører til handlinger som bygger (“build”) varige ressurser. Teorien er illustrert i fig. 1 nedenfor.

To hypoteser ligger til grunn for teorien: ”The broaden hypothesis” handler om at positive emosjoner virker utvidende på persepsjon, tanker og handlinger. Utvidet oppmerksomhet gjelder ikke bare kognitivt, men også sosialt. Det vises blant annet til at positive emosjoner kan gi økt tillit og bidra til utvikling av relasjonelle bånd (Cohn & Fredrickson, 2009).

Positive emosjoner utvider også gruppefølelse og bryter ned en følelse av ”oss mot dem” (Dovidio, Gaertner, Isen, Rust & Guerra, 1995).

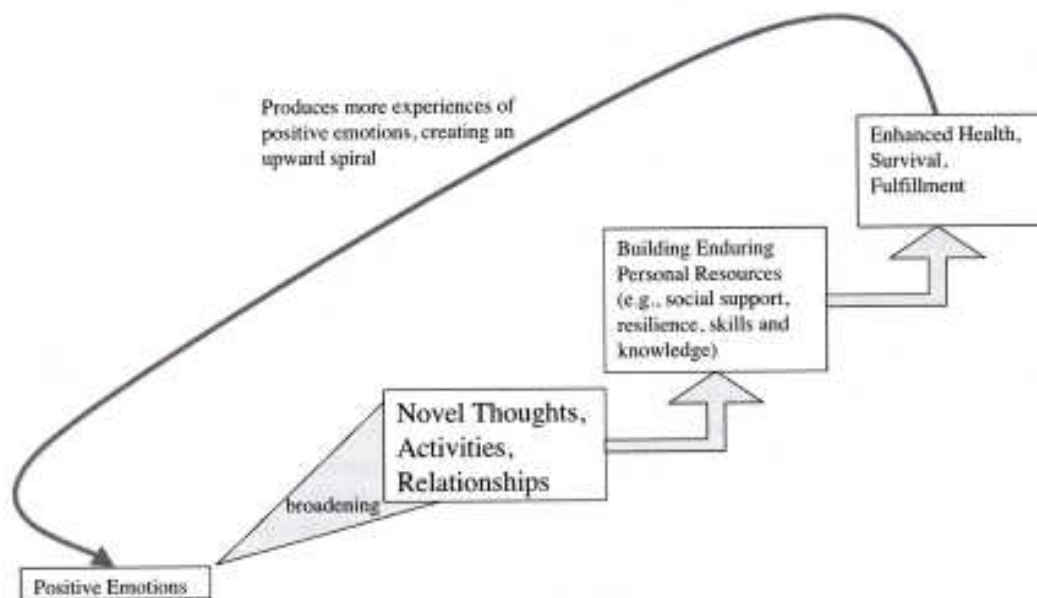


Fig. 1.

The broaden-and-build theory of positive emotions (Cohn & Fredrickson, 2009 s. 16)

”The build hypothesis” viser til at slike ”utvidede” bevissthetstilstander kan føre til at mennesker kan bygge opp ressurser som vedvarer. En litteraturreview viste at positive emosjoner leder til tilfredsstillelse på jobben, i relasjoner og i forhold til fysisk helse og problemløsning (Lyubomirsky, King & Diener, 2005). Selv om positive emosjoner er flyktige, kan de gi opphav til et utvidet handlingsmønster, som over tid kan bygge varige personlige ressurser.

Cohn & Fredrickson (2009) viser til flere studier som påviser sammenhenger mellom positive emosjoner og helse, blant annet at Gil og kolleger (1997) påviste at mennesker som opplever høye nivåer av positive emosjoner har en tendens til å erfare mindre smerte og mindre funksjonssvikt i forbindelse med kroniske helsetilstander. Dette er også påvist i en norsk doktoravhandling om sammenhenger mellom positive emosjoner og smerter hos personer med revmatiske lidelser (Strand, 2006). Cohn & Fredrickson viser også til at

studier har vist økt evne til å kjempe mot sykdom (Cohen & Pressman, 2006; Ong & Allaire, 2005) og også indikert lenger levetid (Danner, Snowdon & Friesen, 2001; Levy, Slade & Kunkel, 2002; Moskowitz, 2003; Ostir, Markides & Black, 2000). Slike studier forklares med at funnene trolig indikerer at positive emosjoner kan løfte mennesker ut av stressende, ansente tilstander (Cohn & Fredrickson, 2009). Moskowitz (2003) konkluderer med at snarere enn å fokusere kun på å redusere negativ affekt, bør framtidige intervensjoner også fokusere på å øke opplevelsen av positiv affekt.

Ved gjennomgang av de studier som Cohn & Fredrickson viser til, er det mitt inntrykk at konklusjonene fra enkelte studier er noe mindre entydige enn Cohn & Fredricksons tolkninger, for eksempel handler Gil et al. (1997) sin studie mer om sammenhengen mellom aktive mestringsstrategier og rapportert smerte enn om positive emosjoner. Cohen & Pressmans artikkel fra 2006 indikerer at studier av positive emosjoner eller positiv affekt spriker og at en del av studiene har svakheter. De trekker blant annet fram et perspektiv som sier at sammenhengen mellom høy positiv affekt og overlevelse hos de med kronisk og alvorlig sykdom er for lite klarlagt og at positive emosjoner hevdes å kunne være skadelig i noen situasjoner. De peker på at dette muligens handler om at personer med høyt nivå av positive emosjoner som personlighetstrekk ("high levels of trait positive affect") kan bagatellisere sykdommens alvorlighet og dermed underrapportere symptomer, med manglende behandlingsoppfølging som konsekvens (Cohen & Pressman, 2006 s. 123).

Studiene til Moskowitz et al. (2003), Ostir et al. (2000), Danner et al. (2001) og Levy et al. (2002) rapporterer en klarere støtte til Fredricksons "broaden-and-build"-modell.

Med disse forbehold er det likevel interessant å ta Fredricksons modell som et utgangspunkt for videre utforskning av et lenge underkjent område innenfor psykologien. "Broaden-and-build"-teorien foreslår at det skjer en flertrinnsprosess: positive følelser kan stimulere håp og oppmuntre utforskning og kreativitet, som igjen kan resultere i bygging av sosiale, intellektuelle og fysiske ressurser. Håp er et viktig tema i rehabilitering, som også knyttes til det å sette mål for rehabiliteringsprosessen (Snyder et al., 2006).

Spesielt interessant i helsesammenheng er den såkalte "undo"-hypotesen (Fredrickson, Mancuso, Branigan & Tugade, 2000), som handler om at positive emosjoner raskt kan nullstille eller bringe tilbake i balanse de autonome reaksjonene fra negative emosjoner, som for eksempel stress eller angst. Negative emosjoner gjør at tankefeltet innsnevres og at

kroppen mobiliseres for å takle en trussel eller farlig situasjon (Fredrickson et al., 2000). Dette er en evolusjonsmessig viktig overlevelsesmekanisme, men som kan medføre lite hensiktsmessige reaksjonsmønstre når pasienter skal forholde seg til hverdagslivet med sykdom. I en rehabiliteringssituasjon vil vedvarende stress eller angst kunne medføre lite fleksibilitet og åpenhet i forhold til å planlegge framtida og finne nye løsninger i et liv med varig sykdom.

Når det gjelder den aktuelle studiens funn, kan Fredricksons ”undo”-hypotese gi grunnlag for økt oppmerksomhet på stress- og angstreduksjon i rehabiliteringens tidlige faser. For at pasienter skal klare å tenke framover og åpne for å se muligheter og ikke bare begrensninger, kan det være av betydning å prøve ut nye tilnærminger for effektiv stressreduksjon. Cohn & Fredrickson (2009 s. 20) peker på at videre forskning på positive emosjoner kan gi viktig kunnskap om sammenhenger mellom emosjoner og helse. Hvilke mekanismer som ligger bak, er ikke endelig klarlagt.

Noen refleksjoner omkring positiv psykologi

Nylig kom forfatteren Barbara Ehrenreich med en bok, ”Smile or Die” (2009) som går til krasst angrep på måten positiv tenkning har fått en dominerende plass i den amerikanske kulturen. Hun innlemmer også positiv psykologi i sin kritikk.¹⁰ Positiv psykologi har også vært kritisert for å være ”Pollyanna”-aktig¹¹ (Snyder et al., 2006).

Representanter for positiv psykologi synes å ta innvendingene på alvor. Innvendingene gir likevel en nødvendig advarsel om ikke å bruke elementer fra positiv psykologi ukritisk. Dette kan være spesielt viktig å være oppmerksom på ved bruk av metoder fra positiv psykologi i et felt som rehabilitering, der mennesker ofte har tapsreaksjoner og vanskelige følelser knyttet til selvopplevelse og fremtid. En annen sentral teori fra positiv psykologi er Snyders håpsteori, som blant annet vektlegger rom for sorgprosesser som en nødvendig del

¹⁰ Denne delen av boken synes å være nokså svakt fundert og preget av et personangrep på en av forgrunnsfigurene i positiv psykologien, Martin Seligman. Det er likevel verdt å ta på alvor at en ”positiv kultur” som her beskrives kan brukes til å tilsløre en virkelighet som består av fattigdom, sykdom og arbeidsledighet, der manglende eller ulike rettigheter krever politisk handling og ikke en ”manisk” positivitet (fra Finn Skårderuds anmeldelse i Aftenposten: http://www.aftenposten.no/kul_und/fordypning/article3531279.ece (lastet ned 27.02.2010).

¹¹ Begrepet ”Pollyanna” og adjektivet ”pollyanna”-aktig brukes for å beskrive noen som alltid synes å finne noe å være glad for uansett omstendigheter. Det brukes ofte i nedsettende betydning om overdreven optimisme i retning av naivitet eller manglende aksept av uheldige omstendigheter i livet. <http://en.wikipedia.org/wiki/Pollyanna> (lastet ned 20.04.10).

av en rehabiliteringsprosess, samtidig som det fokuseres på behovet for å inngi håp og etablere nye tankemønstre rettet mot endrede mål og måter å komme rundt hindringer (Snyder et al., 2006).

Kroppsorienterte metoder er ikke nevnt som mulige intervensjoner i tilknytning til positiv psykologi. Kroppen synes her å være tilstede som fysiologi og nevrologi. Det finnes ingen stikkord i indeksen som handler om ”body” eller ”body-mind”, derimot mange stikkord under ”mindfulness”. Intervensjoner som benyttes for å øke positive følelser går i retning av meditative øvelser eller oppmerksomhetstrening. Det kan derfor være relevant å tenke brobygging mellom en ”mindful”-orientert psykologi og en kroppsorientert tilnærming.

3. DESIGN OG METODE

3.1 Design

Det er problemstillingen eller forskningsspørsmålet som styrer valg av design. I denne oppgaven er hovedspørsmålet hvordan KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse opplever behandlinger med taktil stimulering. Siden det er pasientenes opplevelse jeg er ute etter, har jeg valgt et kvalitativt design. Kjersti Malterud (2003) skriver i sin bok om kvalitative metoder i medisinsk forskning at menneskers erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger utforskes best gjennom kvalitative metoder. Jeg har benyttet flere framgangsmåter for å innhente data: dagboksnotater med pasientenes refleksjoner, behandlernes notater som omfatter både observasjoner, samtalereferater og egenrefleksjon, samt fokusgruppeintervjuer.

Robson (2002) viser til at en stor del av "real world research" handler om en eller annen form for evaluering, et forsøk på å få fram verdien eller nytten av nye tiltak i klinisk praksis, som i dette tilfelle en ny intervensjon eller praksis. Han stiller opp ulike formål for evaluering. Ett av dem er hvordan vi kan gjøre et program bedre når det gjelder å møte klientens behov (Robson, 2002 s. 206). Deltakerne i denne studien blir også bedt om å vurdere om behandling av denne typen bør inngå i et rehabiliteringsprogram for lungesyke.

3.2 Utvalg

Utvalget av pasienter ble gjort på grunnlag av henvisninger fra lungemedisinsk avdeling og rehabiliteringsseksjonens egne pasienter. Det var ønskelig å ha begge kjønn representert og ulik sykdomsgrad.

Kriterier for inntak var at pasientene hadde en diagnostisert og optimalt behandlet KOLS og stress eller angst som tilleggsbelastning, målt med HADS, Hospital Anxiety and Depression Scales (Zigmond & Snaith 1983; Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002).

Kontraindikasjoner var psykiatriske diagnoser som personlighetsforstyrrelse, psykose, alvorlig depresjon eller rusmisbruk og/eller annen somatisk diagnose.

Av åtte henviste var det seks pasienter som fylte inntakskriteriene. To ble ekskludert da det i inntakssamtalen kom fram at de hadde andre diagnoser som ikke var kjent for henvisende

lege. En ble reinnlagt pga KOLS og kom derfor ikke i gang med taktilbehandlinger. En gjennomførte halvparten av behandlingene, men måtte tas ut av prosjektet fordi annen alvorlig sykdom ble oppdaget. De øvrige fire gjennomførte en serie på ti behandlinger hver i perioden mars-mai 2009.

I og med frafall av to deltakere, ble spørsmål om utvidelse av antall deltakere vurdert. Det hadde vært ønskelig med et større antall deltakere, men viste seg vanskelig å gjennomføre innenfor de tidsrammene som var gitt. Det forelå et fyldig datamateriale fra deltakernes dagboksnotater, behandlernetater og første fokusgruppeintervju. Datakildene ble vurdert å være i god overensstemmelse med hverandre, noe som bidrar til å høyne studiens interne validitet. På denne bakgrunn ble det ikke vurdert absolutt nødvendig å utvide antallet deltakere. Det var imidlertid av interesse å gjøre et nytt fokusgruppeintervju for å se hvordan det hadde gått med deltakerne og hvordan de i ettertid opplevde virkninger av behandlingene.

I utvalget var begge kjønn representert. Deltakerne hadde en aldersspredning fra 50 til 68 år, og var både samboende og aleneboende. De var i ulike faser av sykdommen (Gold grad 0 til IV) og hadde forskjellig nivå av stress/angst, fra moderat stress til panikkangst.

En nærmere presentasjon av deltakerne i utvalget vil bli gjort i kapittel 4 som innledning til empiriske funn.

3.3 Datainnsamling

Dagbok

Dagbok som redskap til innsamling av forskningsdata kan variere fra helt ustrukturert til et strukturert spørreskjema. Ustrukturerte dagboksnotater legger et stort ansvar på respondenten og kan være vanskelige å analysere. En viss grad av strukturering anbefales. Spørsmålene som brukes vil være styrt av hensikten med studien. En fordel med bruk av dagbok er at den kan få fram data i situasjoner der observasjon eller intervju ville vært ønskelig, men ikke er mulig (Robson, 2002 s. 258-259). Av denne grunn anbefaler Robson å bruke dagboksnotater som en av flere metoder, der observasjon også inngår. I denne studien omfatter behandlernetatene (se eget avsnitt) både observasjoner og oppklarende spørsmål til dagboksnotatene.

En svakhet ved dagboksnotater kan være feilrapportering, enten for å tilfredsstille forskeren eller for å stille seg selv i et fordelaktig lys. Dette er imidlertid en risiko som gjelder enhver undersøkelse der deltakerne er klar over at de deltar.

Dagboken som ble benyttet her er en variant av det som kalles ”reflective journal”, der deltakerne blir bedt om å fortelle om sin opplevelse i en spesiell setting eller situasjon og reflektere over denne (Robson, 2002).

Alle deltakerne i studien ble bedt om å skrive med egne ord, samme dag som behandlingen ble mottatt, noen linjer om hvordan de opplevde behandlingen. De ble også bedt om å notere refleksjoner et par dager senere (vedlegg 1). Det ble understreket at de selv valgte hvor mye eller lite de ville skrive, og at alle uttrykk var gode nok. Hensikten var å få deltakerne til å si noe om hvordan kroppen responderte på behandlingene, om de noterte noe uvanlig, evt om de ikke merket noe spesielt.

Dagboksnotatene varierte i omfang og innhold, fra fyldige beskrivelser av hverdagsrutiner eller hendelser av mer emosjonell art til korte betraktninger. Notatene viser at enkelte hadde lett for å uttrykke seg skriftlig, mens andre opplevde det mer utfordrende. Både stil og innhold var forskjellig, men den enkelte personens stemme var tydelig, uavhengig av omfang.

Det er en begrensning ved dagboksformen at ikke alle har like lett for å uttrykke seg skriftlig, men samtidig en utrolig tilgang til rike beskrivelser fra de som trives med en skriftlig form. Det gir også, som en av deltakerne uttrykte det, ”en anledning til å reflektere over det som skjer”. Det kan sette i gang en bevisstgjøring som i seg selv er verdifull.

Det kunne alternativt vært benyttet intervju med lydopptak eller notater. Det må imidlertid antas å være en fordel at refleksjonene skjedde alene, i fred og ro, uten å skulle sitte overfor den som hadde gitt behandlingene eller en annen, ukjent person.

Fokusgruppeintervju

Bruk av fokusgrupper er egnet hvis en vil utforske ideer eller fenomener og antyde hypoteser, eller evaluere erfaringer med et opplegg (Malterud, 2003; Hoyle, Harris & Judd, 2002). Forskeren har mindre kontroll over informasjonen, men gruppedynamikken kan gi større synergieffekt enn andre tilnærminger (Hoyle et al., 2002). Gruppedynamikken kan

imidlertid også gjøre det utfordrende å lede slike grupper, og det er en risiko for dominans av enkelte deltakere (Robson, 2002; Parker & Tritter, 2006).

Om lag en måned etter avsluttede behandlinger deltok informantene i et fokusgruppeintervju som ble gjennomført av to eksterne prosjektmedarbeidere. Spørsmålene i fokusgruppeintervjuene rettet seg både mot opplevelse og evaluering. Opprinnelig var det planlagt ett fokusgruppeintervju. Etter drøfting med veileder ble det bestemt å gjennomføre et nytt fokusgruppeintervju med de samme deltakerne etter ca seks måneder. Invitasjonen til fokusgruppeintervjuene og intervjuguide i stikkordsform vedlegges (vedlegg 2-5). I det andre fokusgruppeintervjuet var en av de opprinnelige deltakerne fraværende pga sykdom.

Intervjuene ble gjort i lungerehabiliterings kursrom, vegg i vegg med behandlingsrommet. Det ble gjort lydopptak av hele intervjuet. Deltakerne fikk dekket reise og honorar i henhold til sykehusets brukermedvirkningstakster. Det ble servert te, kaffe og frukt.

Det ble en god dynamikk i fokusgruppene, samtalen gikk nærmest av seg selv uten at moderator behøvde å styre. Enkelte utsagn kunne imidlertid vært utdypet mer, spesielt i det andre fokusgruppeintervjuet.

Fokusgruppeintervjuene ble transkribert ordrett, med gjengivelse av pauser, latter, mmm-uttalelser fra andre i gruppa for i størst mulig grad å fange stemningsleiet og de ulike uttrykksformene. Det var en fordel i transkriberingen å kjenne deltakernes stemmer, slik at deres utsagn i fokusgruppen kunne kobles til de andre datakildene.

Behandlernotater

Journalnotater er pålagt i all klinisk virksomhet. I denne sammenheng har behandlernotater vært ført løpende etter hver behandling. Her er nedtegnet observasjoner fra behandlingssituasjonen, spontane kommentarer fra pasienten, samtaler før og etter og egne refleksjoner. Notatene utgjør behandlerens perspektiv på hva som skjedde i behandlingsrommet og prosessen mellom behandlingene. Notatene ble skrevet i et dokument parallelt med pasientens dagboksnotater. Det har vært interessant å sammenligne hvordan en og samme behandlingssesjon ble opplevd, og hva som ble sett og lagt merke til. Jeg ble blant annet klar over at som behandler hadde jeg ofte et fokus på symptomer.

Avrundende kommentar

Gir disse datakildene et utfyllende og realistisk bilde? Hva er det som eventuelt *ikke* sies eller ikke kommer fram?

Det synes som om fokusgruppeintervjuene i alt vesentlig får fram de positive sidene ved taktil stimulering, mens dagboksnotater og behandlernes notater i større grad får fram bekymringer knyttet til livets belastninger og symptomer. Således utfyller de hverandre og bekrefter en mulig ulempe ved kun å bruke fokusgrupper, som kan gi en dominans i positiv (eller negativ) retning. Det anbefales som en motvekt å lete etter ”disconfirming evidence”, eksempler på motstridende synspunkter (Patton, 2002 s.239).

En grunn til at det var forholdsvis ensartede synspunkter i dette utvalget, kan handle om at det av etiske og behandlingsmessige grunner ikke er aktuelt å inkludere personer som i utgangspunktet ikke ønsker en slik behandling. Utvalget og dataene må ses i forhold til denne forutsetningen.

Dybdeintervjuer kunne alternativt ha vært benyttet. Det hadde av tidshensyn vært vanskelig å få noen andre enn behandler til å gjøre en serie individuelle intervjuer. Hensynet til at deltakerne skulle intervjues av en annen enn behandler ble vurdert som tungtveiende i forhold til valg av fokusgruppeintervju.

3.4 Gjennomføring av intervensjonen

Det var i utgangspunktet planlagt ti behandlinger med taktil stimulering i løpet av en fem ukers periode. Valget ble gjort som følge av at dette er anbefalt som optimalt antall og hyppighet fra studier som har sett på effekt av massasje (Field, 2000).

Det var satt av to dager i uken til behandlingene, av hensyn til annen virksomhet i lungerehabiliteringen. To av deltakerne kunne ikke delta på begge ukedagene, og fikk derfor behandling en gang i uken over ti uker.

Behandlingsrommet ligger i tilknytning til lungerehabiliteringens undervisningslokaler og assosieres dermed til rehabiliteringsvirksomheten. Rommet er lyst og luftig, og under behandlinger oppvarmet til 24 grader. Den som mottok behandling kunne selv velge om hun eller han ønsket lav og rolig bakgrunnsmusikk. To av dem ønsket dette, de andre to ville ha det helt stille.

En full behandling tar ca 40 minutter. Det var satt av tid til en kort samtale i tilstøtende rom før og etter behandlingene og beregnet ca 1 ½ time mellom hver pasient for å ha tid til for- og etterarbeid. Notater ble forsøkt skrevet umiddelbart etter behandlingene, men dette var ikke alltid mulig. De ble da skrevet etter at dagens behandlinger var gjennomført.

I ettertid kan det stilles spørsmål ved at behandlingene ble gitt så konsentrert og ikke spredt over et lengre tidsrom. Spredning over lengre tid ville trolig gitt større rom for en prosessorientert tilnærming og en bedre tilpasning av antall behandlinger og hyppighet.

3.5 Analyse av datamaterialet

Analysen i en kvalitativ studie pågår gjennom hele forskningsprosessen, gjennom formulering og reformulering av problemstilling, utvalg av pasienter og innhenting av data (Malterud, 2003). Analysen tar utgangspunkt i problemstillingen, og stiller spørsmål til materialet. Det er vanlig at problemstillingen blir tydeligere og mer spesifisert gjennom analysen. Fra det mer overordnede og generelle spørsmålet om ”opplevelse”, kan det i dette materialet stilles spørsmål om likheter og forskjeller i opplevelsen. Hva er de typiske trekk ved beskrivelsene? Hvilke ulike virkninger beskrives?

Det kan videre stilles spørsmål om utviklingen over tid. Hva sier de om opplevelsen av taktil stimulering i første møte med behandlingen? etter noen flere behandlinger? Hvordan var opplevelsen under selve behandlingen? i dagene etter en behandling? Hvordan fortøner opplevelsen seg 1-2 måneder etter og 6 måneder etter? Det må stilles en rekke separate spørsmål til materialet (Malterud, 2003).

Som analysemetode er i hovedsak benyttet Malteruds variant av systematisk tekstkondensering. Den er basert på Giorgis fenomenlogiske analyse, der målet er ”å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer innen et bestemt felt” (Malterud, 2003 s.92).

Malterud har utarbeidet det hun kaller en ”pragmatisk blandingsprosedyre” som gir en konkret oppskrift på gjennomføringen. Den innebærer at man identifiserer enheter eller temaer i teksten som grunnlag for å utvikle databaserte kategorier, som så kan brukes til å reorganisere teksten slik at meningsinnholdet kommer tydelig fram.

Analysen er deskriptiv og databasert, og tar sikte på å få fram beskrivelser knyttet til opplevelsen av behandlinger med taktil stimulering. Denne analyseformen skiller seg fra en

teoristyrte analyse der kategoriene er forhåndsbestemt ut fra foreliggende teorier (Malterud, 2003).

Det ble først gjort en tverrgående analyse, det vil si på tvers av alle informantene, med sammenfatning i kategorier. Analysen ble strukturert gjennom fire trinn: først ble alt lest for å få et helhetsinntrykk, deretter ble temaer identifisert og teksten sortert i meningsbærende enheter. De første kategoriene måtte justeres i flere omganger. Innholdet i hver av kategoriene ble deretter skrevet sammen. Til slutt ble kategoriene presentert som funn, og betydningen av innholdet tolket og analysert i henhold til litteratur og teoretiske perspektiver.

En langsgående analyse av tekstene, eller gjennomlesning av hver informant for seg gjennom hele datamaterialet, ble brukt for å få fram hvordan opplevelsene endret seg over tid for den enkelte. Dette innebærer et forsøk på å ta vare på helheten og tidsaspektet i den enkeltes fortelling. Historiene blir her sammenfattet av utsagn som er hentet fra flere datakilder og satt inn i en ny ramme. Kvale kaller dette "narrativ strukturering" (Kvale, 2006). Malterud (2003) understreker at forskeren må huske på lojalitet til fortellerens språk og at historiene ble fortalt i en bestemt kontekst. Dette er forsøkt ivaretatt ved å legge språket nært opp til informantenes eget uttrykk og være bevisst hvilken sammenheng de er uttalt i.

I og med at materialet omfattet flere datakilder, ble hvert delmateriale gjennomlest for seg og hovedtemaer notert. En tverrgående analyse av dagboksnotatene (Malterud, 2003) danner grunnlag for forberedelse av første fokusgruppeintervju. Dernest ble første fokusgruppeintervju analysert med samme framgangsmåte. Både variasjon og fellestrekk har vært gjenstand for analyse, som måtte gjøres i forskjellige lesninger. Det viste seg å være relativt godt samsvar mellom de kategoriene som framkom, selv om ikke alle temaer framkom i alle datakildene .

Denne prosessen ble gjennomført på PC ved bruk av merknadsfunksjonen, fargekoding og linjenummerering. Hver kode fikk sin farge, og meningsbærende enheter ble merket med relevant farge. Disse ble klippet sammen, mens helheten ble bevart i det opprinnelige dokumentet.

Avslutningsvis er hele materialet gjennomgått samlet og beskrivelsene fra de ulike kildene sammenfattet i empiridelen av oppgaven.

Kontroll av analysen er et viktig aspekt. Kvale nevner to måter å kontrollere intervjuanalysen på: redegjørelse for prosedyrer, som er gjort ovenfor, og bruk av flere tolkere (Kvale, 2006 s. 136). Det siste vil bli omtalt i et eget avsnitt om forskning i egen praksis (se avsnitt 3.7).

3.6 Etiske aspekter

Prosjektet ble godkjent i november 2008 av Regional Etisk Komite i Helse Sør-Øst, med godkjenning av endringer i oktober 2009, og av sykehusets personvernombud i desember 2008 (se vedlegg 6 a, b og c). I søknaden til REK ble det lagt vekt på at aktuelle deltakere vil være pasienter ved lungeavdelingen og ha et forsvarlig tilbud om medisinsk behandling. Det innebærer at dersom det skulle oppstå situasjoner som krever akutt eller annen behandling underveis, vil avdelingens personale være tilgjengelig. Det har ved et par anledninger vært tatt kontakt med lege og fysioterapeut for bistand til vurdering av pasientens symptomer og situasjon.

Alle deltakere i studien fikk på forhånd et skriv der det ble gjort rede for studiens hensikt og at opplysninger vil bli anonymisert. De ble også informert om at materialet oppbevares utilgjengelig for andre enn medarbeidere i studien, og at data vil bli slettet på det angitte tidspunkt. Alle deltakerne har undertegnet samtykkeerklæring (vedlegg 7). I masteroppgaven er deler av deltakernes historier ikke tatt med av hensyn til tredjepersoner, og enkelte opplysninger er utelatt eller endret av hensyn til konfidensialitet. Prosjektet har vært drøftet i møter med brukerrepresentanter i mai 2008 og februar 2009.

Trygge rammer og god kommunikasjon er viktig både før, under og etter behandling, med åpenhet for at pasienten kan ta kontakt hvis uforutsette reaksjoner skulle oppstå. Det er en forutsetning at behandlingene avpasses etter pasientens tilstand, og at de som deltar gjør det av eget ønske. Selv om erfaring tilsier at behandling med taktil stimulering ikke har noen bivirkninger, er det grunn til å være oppmerksom på at enkelte kan ha hatt traumatiske opplevelser og kan ha utviklet taktile defensive reaksjoner, avvergereaksjoner, som følge av dette. Skulle det oppstå uforutsette reaksjoner, ville dette være gjenstand for samtale og ved behov, videre henvisning til adekvat behandling.

3.7 *Forskning i egen praksis*

I denne studien var deltakerne kjent fra tidligere kontakt i forbindelse med lungerehabilitering. Det eksisterte en relasjon mellom pasienten og den som skulle gjennomføre intervensjonen og analysere dataene. I kvalitativ forskning vektlegges evnen til systematisk, kritisk refleksjon for å kunne frembringe kunnskap ut fra vitenskapelige kriterier (Malterud, 2003). Nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon.

Nærhet til materialet forsterkes i den aktuelle studien av typen intervensjon. Det at behandler bruker berøring som tilnærming, innebærer en uvanlig grad av nærhet. Det kan imidlertid argumenteres for at bruk av berøring i terapeutisk sammenheng ikke bør introduseres uten at det eksisterer en trygg relasjon til behandler i forkant (Smith et al., 1998). Deltakerne i denne studien har vært entydige i sine beskrivelser av at det var viktig for deltakelsen og opplevelsen at de hadde en trygg og god relasjon til den som ga taktilbehandlingene.

Forskning på egne pasienter er ikke vanlig i den medisinske somatikken, derimot er det ikke uvanlig verken innen sosialt arbeid (Halvorsen & Gjedrem, 2006) eller psykoterapi/psykiatri (Smith et al., 1998). I sin ”helsesdagbokstudie” diskuterer kommunelege Per Stensland (2005) metodologiske utfordringer ved aksjonsforskning på egen praksis. Han forsket på en interaksjon der han både var deltaker som lege og observatør som forsker. Han identifiserte som metodiske fallgruber blant annet det å ikke klargjøre egen forforståelse og å undervurdere behovet for profesjonell assistanse i forbindelse med klinisk veiledning og selve forskningsprosessen. Han konkluderte med at aksjonsforskning på egen praksis både var gjennomførbart og klinisk relevant, og argumenterer for en ”reflektert subjektivitet” ved å innta et metaperspektiv i reflekterende samtaler med pasienter og veiledere. Han sier at dette åpner et rom for forskning som ellers ikke er åpent for andre enn praktikerens selv (Stensland, 2005).

Transparens er et begrep som særlig er aktuelt innen kvalitativ forskning, som understreker kravet om å synliggjøre de fenomener og prosesser som ligger bak tolkninger og resultater. Heller enn å benekte forskerens subjektivitet, anbefales det å trekke denne inn i analysen (Nygaard, 2008 s. 51). Ved forskning på fenomener som berøring og kroppsforannelser, er nærhet og tilstedeværelse av stor betydning for å kunne ta del i pasientens opplevelser. Den som forsker på egne pasienter, har et svært godt utsynspunkt for å følge med og

fornemme hva som skjer, selv om nærhet og tidligere kjennskap også kan gi fordommer. Ved hjelp av transparente beskrivelser kan leseren tas med inn i de situasjonene som er gjenstand for utforskning og gjøre seg opp sin egen mening. Dette er forsøkt ivaretatt i oppgaven gjennom å synliggjøre forforståelse og legge egne tolkninger i nær tilknytning til deltakernes utsagn, slik at leseren selv kan gjøre seg opp en mening om hvordan disse samsvarer.

Colin Robson, professor ved avdeling "Health and Social Studies" ved University of Huddersfield, peker i boken "Real World Research" (Robson, 2002) på både fordeler og ulemper med å forske i egen praksis. Som innside-praktiker vil fordelene være omfattende kjennskap til og erfaring med organisasjonen, konteksten og pasientene. Tillit i organisasjonen, tilgang til pasienter og erfaring med tilnærming til pasientene vil likeledes være av betydning (Robson, 2002 s. 535). "Innside"-problemer er en av ulempene som nevnes. Dette kan handle om forskerens forutfattede meninger om temaer eller løsninger. Det kan også handle om status og problemer med å få gjennomslag for synspunkter. I og med denne blandingen av fordeler og ulemper med innside-forskning, foreslår Robson, i tillegg til forskerveiledning, å benytte blandede innside-utside forskningsteam (Robson, 2002 s. 382). I denne studien har dette vært gjort på ulike måter:

Fokusgruppeintervjuene har vært gjennomført av andre enn den som utførte behandlingene. En lege/stipendiat ved sykehuset og en masterstudent med fysioterapibakgrunn har hatt oppgavene som henholdsvis moderator og teknisk assistent. Verken moderator eller assistent kjente deltakerne fra før.

Deltakerne var klar over at behandler skulle benytte informasjonen fra intervjuene som materiale i studien. Dette kan ha påvirket hva de følte de kunne si i intervjuet. Moderator stilte av den grunn et eksplisitt spørsmål om dette i det andre fokusgruppeintervjuet: dersom de hadde hatt noe negativt å komme med, hvor lett ville det ha vært å komme fram med det? Til det svarte deltakerne at de mente de ville ha sagt fra umiddelbart om det hadde vært noe som de opplevde som ugreit. De kommenterte også at de underveis hadde fått spørsmål fra behandler om å si fra om noe kjentes ukomfortabelt eller på andre måter vanskelig. Helt sikker på at dette stemmer er det likevel vanskelig å kunne være. Deltakerne kan ha vært pasienter som gjerne ville bidra og som hadde et ønske om å rapportere positivt tilbake.

Tre utenforstående fagpersoner har lest hele materialet i aidentifisert form uavhengig av hverandre og bidratt med sin forståelse og tolkning som korrektiv til ”innside-forskeren”. Flere kodere gir mulighet til å sammenligne kategorier og tolkninger av meningsinnhold og styrker validiteten.

Det tolkede materialet har til slutt vært forelagt deltakerne i prosjektet for å sikre at de slutninger som er gjort gjennom analysen, stemmer med deres opplevelse.

Jeg har i den forbindelse stilt meg selv spørsmål om hva som ville overbevise meg om at taktil stimulering ikke har noe for seg? Hvilke forventninger har jeg hatt som utgangspunkt, og hva ville overbevist meg om det motsatte? Mine forventninger har gått i retning av at de ville oppleve ro, avspenning, stress- og angstreduksjon og bedre kroppsopplevelse. Det som kunne ha overbevist meg om det motsatte, ville for eksempel vært at de fikk økt angst eller annen symptomforverring etter behandlingene, at behandlingene ikke gjorde noen forskjell eller bare var knyttet til opplevelsen der og da på benken, eller at behandlingene ikke ble opplevd som behagelige. Det ville også vært et klart signal om de heller ønsket beroligende medisiner, ikke møtte opp eller uteble fra behandlinger, eller hadde tvetydige, usikre, lunkne eller avventende svar i forhold til en eventuell videreføring av tilbudet. Dette har jeg ikke kunnet observere i denne studien, men det betyr ikke at det ikke vil kunne forekomme i forhold til enkelte klienter.

Jeg har også sett på hvem som svarer nærmest mine forventninger, om noen snakker vesentlig mer eller mindre enn andre, og hvem som svarer lengst unna mine forventninger. Disse refleksjonene har jeg hatt med i utvalg og tolkning av tekstene. Det kan også være en refleksjon å ta med for leseren.

Det å drive forskning på egne pasienter gir noen utfordringer, på den annen side ville denne studien neppe ellers blitt gjennomført.

3.8 Sterke og svake sider ved studien

En begrensning ved denne studien er at utvalget er lite. En må dermed være varsom med å trekke konklusjoner og generalisere ut fra de funnene som er gjort. Flere av deltakerne hadde andre former for behandlingstiltak parallelt. Det gir også grunn til forsiktighet når det gjelder å si noe om sammenhenger. Deltakernes bidrag ga imidlertid fylldige beskrivelser av

både individuelle prosesser og felles forståelser, og det var som nevnt godt samsvar mellom de ulike datakildene.

En annen type begrensning er at det ikke er noen deltakere i studien som ikke har fått noe ut av behandlingene. Den sier dermed lite om hvem denne typen behandling *ikke* passer for. Det er av etiske og behandlingsmessige grunner ikke aktuelt å gi denne type behandling til noen som ikke selv ønsker det. Det kan likevel være personer som ønsker å prøve slik behandling, men som ikke får noen eller bare begrenset virkning. Videre forskning vil kunne gi indikasjoner på hvem som har størst utbytte av slik behandling.

I rekrutteringen til denne studien har fokuset vært på stress, angst og utmattelse. Dette fokuset har styrt oppmerksomhet i en retning, mens et annet fokus kunne ha bidratt til å få fram andre aspekter.

Ut fra beskrivelsene kan forandringene tolkes som et resultat av taktilbehandlingene. Andre mulige forklaringer er for eksempel at de opplevde å bli sett, hørt og møtt som hele personer, altså relasjonelle faktorer. En av deltakerne gikk også til fysioterapi og psykoterapi mens taktilbehandlingene pågikk. Det er vanskelig si hvordan dette har spilt inn i forhold til totalopplevelsen.

Det kan stilles spørsmål om jeg fant det jeg trodde jeg ville finne. Noen av funnene var forventet, som stress- og angstreduksjon. Oppsving av positive følelser og assosiasjoner til ”mindfulness” var ikke forventet. Her hadde min forforståelse gjennom erfaring fra meditasjon betydning for tolkningen, idet jeg muligens ikke ville ha sett eller vektlagt dette på samme måte uten denne erfaringen.

4. EMPIRISKE FUNN

Før gjennomgang av empiriske funn vil deltakerne i studien bli introdusert, slik at leseren kan danne seg et inntrykk av hvem de er og deres utgangspunkt for deltakelse. Deretter vil deltakernes aller første møte med taktil stimulering bli presentert, og videre deres opplevelser, som er samlet i underkategoriene ”helhetlig, integrert behandling”, ”buffer mot stress og angst”, ”å bli klar over egne behov” og ”lindring av fysiske symptomer”.

4.1 *En nærmere presentasjon av deltakerne i studien*

Deltakerne, her kalt Anne, Caroline, Tor og Tordis (navn og andre gjenkjennbare opplysninger er endret), er kjent fra tidligere deltakelse i lungerehabilitering. I tillegg til selve lungesykdommen var situasjonen for noen av dem preget av belastende livshendelser som ikke vil bli omtalt i detalj, dels fordi det ligger utenfor oppgavens ramme, men først og fremst av hensyn til taushetsplikt overfor tredjepersoner. Der ikke noe annet er angitt, er disse opplysningene basert på kartleggingssamtaler og sykehusjournal før oppstart med taktilbehandlinger.

Anne, alenemor i førtiårene, beskriver en svært stressende livssituasjon. Hun forteller at hun har vært svært nedfor og har begynt å isolere seg i den senere tiden. Hun har et godt nettverk, men synes det er vanskelig å ivareta egne behov. Hun har hatt astma og allergi siden barnealder, som er blitt forverret på grunn av fortsatt røyking. I tillegg til egen sykdom har hun stort omsorgsansvar for en nær venn med livstruende sykdom, tre hjemmeboende tenåringer og en mor på sykehjem. Hun er i en attføringsprosess med omskolering og står foran en eksamensperiode. Anne skriver i dagboken at hun har vært veldig sliten og at grunnen sikkert er lite ”pusterom”. Når hun kommer til behandlingene, er hun ofte stresset og urolig. Hun har en del diffuse smerter i leddene, og har brukt noe smertestillende. Hun forteller at hun har brukt antidepressiva i flere år, og har nylig startet med medisiner igjen etter et opphold.

Tordis har en moderat grad av KOLS. Hun har passert 60 og har godt voksne barn, lever alene, men har en venn hun tilbringer mye tid sammen med. Hun kan være stresset i enkelte perioder og blir fort sliten når hun skal gjøre noe som belaster pusten. Men hun holder seg i aktivitet og trener fast i en lungegruppe. Tordis klarer seg bra i hverdagen og har ingen

spesielle tilleggsbelastninger i livet sitt. Men selv om hun føler seg ganske frisk, og lurert på om hun kanskje er ”for frisk” til å bli prioritert som deltaker, erkjenner hun at

”.. selvfølgelig er jeg ikke frisk. Jeg har jo lungeemfysem.. Jeg blir sliten når jeg jobber, bare jeg ser støvsugeren så ramler jeg ned på stolen (ler). Så sånn er det. Men jeg driver og trener og rører på meg”.

Caroline er i femtiårene og har en svært alvorlig KOLS. Hun har betydelige angstplager med hyperventilasjon og brystmerter. EKG har ikke gitt holdepunkter for infarkt, så man antar at smertene kommer av angst og dyspnoe på grunn av hennes KOLS. Hun har i tillegg søvnapné og bruker CPAP¹² hjemme. Hun har vært sykehusinnlagt flere ganger og har gått betydelig ned i vekt. Det siste halve året har hun slitt med panikkangst. Angsten kom med styrke etter en kraftig lungeforverring som medførte flere sykehusinnleggelse i løpet av kort tid. Første gang var under en utenlandsreise, der sykdommen og pusten kom ut av kontroll. Nå er hun utslitt av påkjennningene. Hun bor alene og har i tillegg til tap av helse og funksjonsevne opplevd tap av flere nære familiemedlemmer de siste årene. Caroline hadde før taktilbehandlingene startet tatt kontakt med DPS (Distriktpsykiatrisk senter) med ønske om kognitiv behandling for angst. Det ble avslått. Hun fikk tilbud om medikamentell behandling, noe hun ikke ønsket. Caroline sier i det første fokusgruppeintervjuet:

”..når jeg sitter og hører på her nå, så virker det som om flere av oss er blitt fanget opp i en periode der vi har vært ganske langt nede – jeg var også veldig langt nede.”

Tor føler seg trøtt og oppgitt. Han er også i femtiårene, også han plages med søvnapné og bruker CPAP hjemme. Tor har i lengre tid hatt en svært belastende hjemmesituasjon, med syk ektefelle og nærmest aleneomsorg for et barn. Han opplever at han ikke har kommet ovenpå etter den siste infeksjonen og har en svingende psykisk tilstand, med mange tunge tanker om seg selv, situasjonen og framtida. Når problemer ”baller seg på”, blir han stresset og anspent, og klarer ikke å roe seg ned. Dette sliter han med daglig. Han sover vanligvis 5-7 timer om natta, våkner 2-3 ganger, og tar iblant sovemedisin om kvelden. Han har

¹² CPAP er en forkortelse for Continuous Positive Airway Pressure (kontinuerlig luftveisovertrykk), et apparat som lager luft med høyt trykk, noe som gjør det lettere å puste for personer med luftveissykdommer som for eksempel søvnapné syndrom (Kilde: Norsk Helseinformatikk. <http://nhi.no/livsstil-og-helse/livsstil/sovnforstyrrelser/cpap-7356.html> (lastet ned 12.03.10)

ukentlig fysioterapibehandling. Like før taktilbehandlingene startet gjenopptok han en tidligere kontakt med DPS. Terapeuten der ble informert om taktilbehandlingene.

4.2 Deltakernes opplevelse av taktil stimulering

Studien tar sikte på å besvare spørsmål om hvordan KOLS-pasientene opplever behandlinger med taktil stimulering. Hva skjer med deres stress og angst? Har taktilbehandlingene noen betydning i forhold til slitenhet og utmattelse eller andre symptomer? Kommer det fram noen uheldige sider ved taktil stimulering?

Før jeg går over til å beskrive funnene, vil jeg la dem beskrive hvordan den aller første opplevelsen med taktil stimulering var.

Det første møtet med taktil stimulering: ”Hva er dette for noe?”

Alle var spent før den første behandlingen på hva dette var og hvordan det ville oppleves. For Tor var det en aha-opplevelse å klare å slappe av i en slik grad som han gjorde på benken. Han famler litt etter ordene når han skal prøve å beskrive dette i den første fokusgruppen:

*”- og ikke bare at jeg greide å slappe av **her** – men etterpå – jeg hadde nesten problemer med å gå herfra og ned - (latter rundt bordet) til taxiholdeplassen – det var en rar opplevelse. Og når jeg kommer hjem, pleier jeg på den tida å rydde litt og henge opp klær og sånne daglige ting som jeg gjør hjemme – og så gikk jeg isteden og la meg – og der blei jeg (latter) – jeg sov en time og var fortsatt trøtt og slapp og hadde behov for å hvile – og det kobla jeg mot at jeg **klarte** å slappe av. Det var uvant – sånn som formen hadde vært og var”.*

Han er undrende over dette, det ble nesten overveldende. Hva kommer det av at det er så uvant for han å slappe av? Tor forteller at han ofte har hørt at han går med skuldrene høyt, og har fått kommentarer som ”du behøver jo ikke ørevarmere, du har jo skuldrene!” Han har vært en som ”gjorde tre ting på en gang”. Det virker som han ikke har visst hvordan det kunne være å slappe helt av.

Tordis er også overrasket:

”Jeg hadde aldri trodd jeg skulle slappe av sånn som jeg gjorde der inne på den benken.. det hadde jeg ikke drømt om at jeg skulle kunne greie! – men jeg koste meg – jeg syntes jeg svedde – det var helt utrolig. Det her var veldig lite berøring – egentlig – men det var jo så skjønt! - det var så lett, men samtidig veldig systematisk.”

Hun synes hun aldri har kjent noe mer behagelig: *”– dette er nesten som å være i himmelen!”*

Caroline følte seg etter lang tids sykdom som en *”tørr, brukket gren som var ved å falle av stammen – knusk tørr og stiv”*. Hun opplevde sjenanse ved å skulle vise fram en avmagret kropp med blåmerker¹³, tynn og tørr hud. Dessuten var hun uvant med å bli tatt på og kjente først at musklene i nakken strammet seg. Men avspenningen kom raskt. I dagboken skriver hun:

”..allerede da hun kom til ben nummer to slappet jeg av. Det var som å bli berørt av en lett, men samtidig tung fjær. Det var veldig behagelig og beroligende. Det at hun også berørte meg når hun flyttet seg, ga en god helhetlig følelse (..) Det kjennes som jeg har fått tilført væske til kroppen, den føles mykere - og større – nesten som jeg har vært på en fetekur! – helt merkelig. Den tørre grenen har fått tilbake litt seije!”

Idet hun sitter på benken og kler på seg etter behandlingen, registrerer hun plutselig at hun ikke ble sliten av å kle på seg. Det gikk uten at hun tenkte på det.

Da Anne lå på benken første gangen, kom det noen tårer. I dagboken etter første behandling skriver hun: *”Felte noen tårer, men det var gode tårer – for at jeg opplevde en omsorg av en som ville meg vel”*.

Det første møtet med taktilbehandlingen synes å ha vært en positiv, og litt overraskende opplevelse for deltakerne. Tor beskriver det som *”å være helt avslappet tvers igjennom hele kroppen”*. Det kan virke som om graden av avslappethet var en ny opplevelse for dem.

Hva skjer med dem i denne avslappede tilstanden? Typiske trekk ved deltakernes beskrivelser synes å være at behandlingen opplevdes som helhetlig og innga positive følelser og tanker. De opplevde både fysisk og mental avspenning. Det synes videre som

¹³ KOLS-pasienter får ofte tynn hud som følge av kortisonmedisiner, og kan derfor lett få blåmerker.

om den enkelte blir mer klar over, eller konfrontert med, egne behov. Det som skjer under og etter behandlingene blir dermed forskjellig ut fra hva som er den enkeltes utgangspunkt. Dette vil bli beskrevet gjennom historier som gir bilder av prosessene de gjennomgår.

Helhetlig, integrert behandling

Under denne overskriften vil jeg presentere ulike aspekter ved det deltakerne beskriver som ”helhetlig” ved taktilbehandlingene. For det første beskrives en helhetlig, i motsetning til en fragmentert, behandling av kroppen. For det andre defineres helhet som ”både kropp og sjel”. Det tredje aspektet handler om kombinasjonen av samtale og stille taktilbehandling. Et fjerde moment handler om betydningen av kontinuitet i berøringen i forhold til en helhetlig kroppsopplevelse.

For en sykehuspasient som har flere diagnoser, sykdommer eller plager, er helhetlig behandling ingen selvfølge. Caroline trekker fram manglende koordinering av den enkelte som et helt menneske som et problem i et spesialisert helsevesen:

”Jeg har hjertet mitt på ett sykehus og tarmen min på et annet sted og lungene her. Og så kommer du her og får en behandling som koordinerer hele deg som menneske – også psyken – du føler at du blir ivaretatt. Og det å bli sett på som en helhet i vår tid, hvor alt blir mer og mer spesialisert, tror jeg er veldig veldig viktig (..) da takler du de andre tingene også. Det gir deg styrke til å fighte videre. Når andre bryr seg om deg, så begynner du å bry deg om deg selv og. Det er veldig viktig hvis du skal bli bedre.”

Caroline reflekterer både over helsevesenet generelt, og sine egne opplevelser med helsevesenet. Hennes betraktninger gir grunn til ettertanke i forhold til hvor oppdelt helsehjelp ofte gis i dagens helsevesen. Det synes som om hun her peker på at taktil stimulering er en type tilnærming som kan bidra til å motvirke en fragmentert opplevelse av kroppen. Hun sier samtidig at det å bli møtt som et helt menneske, kan ha som konsekvens at en finner styrke til å fighte videre.

Alle deltakerne bruker uttrykk som ”både kropp og sjel” eller ”både kropp og sinn” for å beskrive sin opplevelse av taktilbehandlingene. De definerer ikke nærmere hva de legger i disse begrepene. De reflekterer over hva som er forskjellen mellom denne behandlingen og

andre former for kroppsbehandling de har erfaring med. Det synes som om denne ”både-og”- opplevelsen er noe som karakteriserer taktil stimulering.

Noe tilsvarende beskrives av de intervjuede i Henricsons studie (Henricson et al., 2009). Seks av pasientene som fikk taktilbehandling under intensivopphold på sykehus ble dybdeintervjuet ca fire måneder etter om sine erfaringer. De ga uttrykk for at hele kroppen inkludert sinnet opplevdes som berørt, til forskjell fra behandling med klassisk massasje, som noen av deltakerne hadde erfaring med fra tidligere. De trakk fram at taktilbehandling var noe behagelig og mykt, og at både kropp og sjel ble berørt, mens ved massasje ble det brukt trykk og det kunne gjøre vondt (Henricson et al., 2009).

Et tredje aspekt som trekkes fram, er ”den lille samtalen” før og etter. Den fremheves av deltakerne som ”*helt avgjørende*” for å få en helhet. Samtalen trekker tråder mellom forrige gang og nå. Samtalene kan være korte eller litt lengre, avhengig av hvordan den enkelte har det der og da. Caroline skriver at ”*kombinasjonen samtale og behandling skaper en enhet som igjen kreerer ro*”. Samtalene innebar både å snakke om hvordan dagsformen var, symptomer hun hadde i etterkant av behandlingene, og teknikker for å videreføre ro og trygghet hjemme.

”Den lille samtalen” synes å representere en åpning til kontakt og samarbeid, gjennom at behandleren viser interesse for hele personen og den aktuelle situasjonen. Deltakerne refererer ved flere anledninger til at de opplevde som betydningsfullt at behandleren ”bryr seg om deg” gjennom å spørre etter hvordan de har det. Virginia Satir sier i boka ”Om å skape kontakt” at det ”*forutsetter to mennesker og tre parter: hver person i kontakt med seg selv og hver person i kontakt med den andre*” (Satir, 1997 s. 13). Samtalen bør helst foregå på en måte som bygger opp selvfølelse. Satir kaller slik kommunikasjon kongruent, det vil si at det du sier stemmer overens med det du føler, at kropp og ansiktsuttrykk og handlinger samsvarer. Tilstedeværelsen som trenes i forhold til å gi taktilbehandlinger kan også være et godt grunnlag for samtalen.

Anne vektlegger spesielt samtalene før hun la seg på benken. Hun sier om dette at hun kunne ligge litt og tenke på hva vi hadde snakket om, og deretter synke inn i en slags dvale og bare ta imot.

Betydningen av stillhet under behandlingen fremheves også. I fokusgruppeintervjuet gir deltakerne uttrykk for at avbrytelser og snakk under selve behandlingen ville gjort det vanskelig å oppnå den mentale avspenningen og dermed opplevelsen av helhet. Stillhet og varme trekkes fram av Uvnäs-Moberg (2000) som faktorer som antas å bidra til utløsning av oxytocin, i tillegg til berøring.

Et fjerde aspekt som fremheves med hensyn til helheten, er den kontinuerlige berøringen, det at behandleren ikke slapp taket underveis. Den kontinuerlige berøringen er en kvalitet ved denne behandlingsformen som deltakerne opplever som trygghets- og helhetsskapende.

Caroline hadde lenge hatt det vanskelig med å godta kroppen sin slik den var blitt formet av sykdommen, avmagret og med blå flekker i huden. Hun opplever gjennom taktilbehandlingene en større aksept av kroppen sin, med blåmerker og alt. Gjennom berøringen kjenner hun seg *”godtatt som en helhet”*. Det gjør at hun også selv kan godta kroppen sin.

Innebærer dette at taktil stimulering også kan påvirke selvfølelsen og stimulere til bedre kroppoppfatning? Dette er i tråd med resultater fra behandling av brystkreftopererte kvinner, som opplevde mindre ansenhet, økt velvære, lettere sinnsstemning og bedre selvfølelse etter taktilbehandling (Rosenborg-Hellberg, 2003). Caroline beskriver hvordan hun begynner å få interesse for seg selv igjen etter å ha vært skjødesløs med mat og medisiner og nesten ikke orket å stå opp. Hun opplever i likhet med Tordis at hun har fått lyst til å begynne å kle seg ordentlig igjen og pynte seg litt. Hun stiller føttene, og varierer litt med klær. Hun snakker også mer positivt til seg selv: *”Når jeg før sa til meg selv at jeg ikke trodde jeg klarte ting, sier jeg nå det omvendte, det fremmer yteevnen og selvfølelsen”*.

Strøkene i taktil stimulering er som tidligere nevnt innrettet mot å kunne merke kroppens lengde, bredde og detaljer. Hele kroppens yttergrenser blir tydeliggjort. Den jevne rytmen og langsomheten i strøkene registreres av hudens nervefibre, C-taktile fibre, som noe behagelig (Löken et al., 2009). En bevisstgjøring av kroppens grenser kombinert med en behagelig følelse som brer seg i hele kroppen utgjør en omfattende mengde stimuli som registreres av hjernen.

Ifølge psykiateren og forskeren David Servan-Schreiber, som har kognitiv nevrologi og nevrobiologi som spesialfelt, er det vår emosjonelle hjerne som registrerer og kontrollerer

alt som styrer psykologisk velvære og en stor del av kroppens fysiologi: hjertefunksjon, blodtrykk, hormoner, fordøyelsessystem og immunsystem. Han påpeker at helhetlige behandlingsmetoder som går via kroppen kan ha en direkte innflytelse på den emosjonelle hjernen og dens reguleringsmekanismer (Servan-Schreiber, 2008 s. 15).

Buffer mot stress og angst

I dette avsnittet beskrives hvordan taktilbehandlingene synes å ha bidratt til at Caroline ble "heftet av angstkroken" og fikk kontroll over hyperventilasjon, mens Anne opplevde at hun ble bedre i stand til å takle stresset i livet sitt.

Carolines panikkangst kom tilbake med styrke før den kom under kontroll. Da Caroline kom hjem etter den første taktilbehandlingen, la hun seg ned og sovnet. Hun våknet med hjertebank, og det tok nesten en time før det roet seg. Hun ble litt redd, men fant ro når hun tenkte på behandlingen. Neste natt kom angsten tilbake og hun våknet hver time med pusteproblemer. Neste dag kom tårene. Hun gråt og gråt, over sykdommens begrensninger og utryggheten den ga. Sliten av å puste galt, begynte hun å hyperventilere. Hun skriver om denne reaksjonen i dagboken:

"Jeg gråt mange tårer jeg burde ha klart å gråte tidligere. Jeg har hatt mye sorg og tap de siste tre årene. Alt har sin innvirkning på KOLS'en - tap av foreldre, hjemstedet mitt, arveoppgjør med vonde konflikter. Tap av helse er også en tung bær å bære. Jeg kan ikke danse, jeg kan ikke elske, jeg kan ikke løpe etter trikken. Livet har gått for fort og jeg har derfor ikke fått anledning til å kjenne på følelsene. Har hele tiden måttet være "flink pike". Jeg har en følelse av at alt det urolige som nå kommer til overflaten er et steg på veien til å bli bedre."

Det Caroline her legger vekt på, er at hun gjennom berøringen får fram følelser hun lenge har gjemt vekk som reaksjoner på vanskelige livshendelser, både sykdom og i familien. Hennes respons indikerer at taktil stimulering kan bidra til å få fram følelser. Andre deltakere i studien har uttrykt at behandlingene "åpner noen sluser i oss". Det er ikke en uttalt hensikt med taktil stimulering å åpne for fortrenge følelser. Det er imidlertid vel kjent at avspenning kan ha en forløsende virkning på følelser. Avspenningen gir et rom til å puste, slik at følelsene kan få plass og utløp. Det tilsier at den som gir behandlinger bør være trygg

på å kunne ta imot eventuelle reaksjoner som kommer, og være tilgjengelig hvis behov oppstår. Pasienter bør også forberedes på at følelsesmessige reaksjoner kan oppstå.¹⁴

Det synes ut fra deltakerne i denne studien som om erfaringene er at når følelser kommer fram, er det uten dramatikk, og at resultatet er en lettelse i kroppen og pusten. Det kunne ha skjedd at Caroline var blitt skremt av følelsene, noe som kunne ha forsterket angsten hennes. Det kunne igjen ha medført at hun ville ha vegret seg for å prøve flere taktilbehandlinger. Da hun kom neste gang, var hun imidlertid helt klar på at hun ville ha en ny behandling. Etter denne skriver hun i dagboken: *"Jeg la meg ned da jeg kom hjem, ville teste ut det som skjedde sist. Jeg var spent, likevel slappet jeg godt av. Ingenting skjedde. Topp."*

Allerede etter den andre behandlingen beskriver hun i dagboken at angsten er redusert. Hyperventileringen blir sjeldnere og mildere, og hun er også mindre andpusten i hverdagsaktiviteter, som for eksempel når hun tørker seg etter et bad. Hun skriver i dagboken etter den tredje behandlingen:

"Angsten er ved å slippe taket i meg. Jeg beveger meg friere, pusten er lettere og jeg har fått en bedre hverdag. Muskelsmertene over brystet, den "klemmende" følelsen, er ved å bli borte. Mine nærmeste og venner registrerer at jeg er mer mitt "gamle" jeg, selv stemmen i telefonen har fått en lettere tone."

Caroline opplever at angstsymptomene er mer under kontroll og at dette gir som tilleggseffekt at hun puster og beveger seg lettere. Hun blir også i stand til å ta i bruk igjen det hun tidligere har lært av kognitive teknikker for å roe ned angsten. Når hun av og til våkner om natten med pustebesvær, snakker hun beroligende til seg selv. "Beroligende selvsnakke" er en kognitiv teknikk som lungesyke har god nytte av ved panikkangst. Kanskje var de bortgjemte følelsene en vesentlig komponent i Carolines angst. Angsten hennes ble ikke helt borte, den kunne fortsatt komme i situasjoner med dårlig pust, nattlig oppvåkning eller lignende, men en viktig forskjell var at hun var bedre i stand til å kontrollere den.

¹⁴ I Carolines tilfelle kunne reaksjonen med hjerteklapp også skyldes andre forhold, for eksempel pustestopp på grunn av søvnapné. Situasjonen ble diskutert med teamets lege, som blant annet foreslo å sjekke CPAP-utstyret. Det ble funnet i orden.

Opplevelse av kontroll som følge av taktilbehandlinger beskrives også i den kvalitative delen av Henricsons doktoravhandling om intensivpasienter (Henricson et al., 2009). I en kvantitativ delstudie i hennes avhandling ble det gjort målinger av ulike stressparametre etter taktil massasje (Henricson et al., 2008a). Her ble det påvist signifikant lavere angstnivå og lavere blodtrykk. Angst ble målt med FAS (the Faces Anxiety Scale), en metode utviklet for intensivpasienter, som tar utgangspunkt i observasjon av pasientens ansiktsuttrykk, med fem mulige responser fra 1 (nøytralt ansikt) til 5 (ekstrem frykt). I tillegg ble det målt blodtrykk, hjerterate, legemiddelforbruk samt nivå av blodglucose, sedering og oxytocin.

I Carolines situasjon er det interessant at det gikk relativt raskt å få panikken under kontroll. Det er mye som tyder på at hennes forhåndskunnskaper om kognitive metoder for å kontrollere angst, også hadde betydning for videre mestring av angstsituasjoner ved dårlig pust. Hun synes å ha blitt ”heftet av angstkroken”, og det ser ut som om hun klarer å holde denne posisjonen gjennom den tiden studien varte.

Anne har også i utgangspunktet et høyt nivå av stress/angst (HADS angstscore 12 av 21), men uten panikkanfall. Hun setter stresset i sammenheng med at hun pleier å gi veldig mye av seg selv, ”uten å forlange noe til gjengjeld”. Hun tar mye ansvar både for familie og venner. I Annes aktuelle situasjon er det vanskelig å bli kvitt oppgavene og ansvaret. Jeg får gjennom samtale om dette inntrykk av at hun heller ikke vet om hun ønsker seg ut av ansvar og oppgaver.

Allerede under den første behandlingen blir Anne seg bevisst hvor uvant det er for henne å ta imot – uten å behøve å gi. Etter første behandling skriver Anne i dagboken: ”Jeg opplevde en omsorg fra en som ville meg vel. Var en veldig positiv opplevelse. Var veldig rolig og avslappet selv i en stresset ettermiddag.” Nettopp dette er det Kerstin Uvnäs-Moberg (2000) beskriver i boken ”Lugn och beröring: oxytocinets läkande verkan i kroppen”. Fysiologisk forskning viser til at stimulering av berørings- og varmereseptorer i huden gir virkninger som ro, avspenning og velbefinnende. Blodtrykket senkes, og det gjør også pulsen. Noe Uvnäs-Moberg ellers påpeker, er at rytmen i strykningene antas å ha en betydning. I taktil stimulering er rytmen langsam og jevn gjennom hele behandlingen.

Anne kommer ofte stresset og urolig til behandling. Etter en time er kroppen mye roligere. Hun sier at det ”kjennes som om stresset blir dratt ut av kroppen”. Selv om Anne gjennomgår en veldig stresset og hektisk periode i livet sitt, synes hun at hun takler det bra.

Hun opplever seg mer i balanse psykisk og fysisk. Hun er fortsatt roligere noen dager etter behandling. Anne beskriver i dagboken: *”sjelefred og ro – tankene flyter behagelig og kroppen finner hvile”*. Hun sier at hun tror ikke hun ville taklet denne stressperioden like bra uten taktilbehandlingene. Det bør nevnes at Anne samtidig gikk på antidepressive medikamenter.

Disse historiene tyder på at taktilbehandlingene spiller en rolle i forhold til stress og angst. Det antydes her at behandlingene kan gi en buffervirkning som gjør at stresset og angsten takles bedre. Psykologen Martin Seligman bruker uttrykket ”å bygge opp bufferstyrke” (Seligman, 2007 s. 35), og kanskje er det nettopp slik taktil stimulering kan virke. Fredricksons ”undo”-hypotese (Fredrickson et al., 2000), som er omtalt under punkt 2.3, kan også bidra til en forståelse av stress- og angstreduksjon i denne studien. Denne hypotesen sier at tilførsel av positive emosjoner raskt kan utligne negative emosjoner som stress- eller angstresponser.

Å bli klar over egne behov

Deltakerne hadde som nevnt ganske forskjellig utgangspunkt, både når det gjaldt sykdomsgrad og livssituasjon. En side ved taktilbehandlingene synes å være at de gjennom kontakt med kroppen i en avslappet tilstand ganske raskt ble bevisst egne behov som kanskje ikke hadde vært like tydelige for dem før taktilbehandlingene startet. Dette synes å være i tråd med en forståelse av kroppen som en primærkilde til kunnskap (Merleau-Ponty, 1994; Engelsrud, 2006). For Tor handler dette om å bli konfrontert med hvor sliten han egentlig er. For Caroline blir følelser av sorg og savn avdekket, mens Anne blir seg bevisst et behov for *”å bare ta imot uten å måtte gi noe”*. I det følgende beskrives hvordan den enkeltes utgangspunkt fikk betydning for hva de fikk ut av taktilbehandlingene.

Tor: Konflikt mellom ”hvilebehov” og ”gjørebehov”

Tor blir veldig trøtt og slapp etter behandlingene. Han kan sove en time, og enda føle behov for å hvile. Tor opplever det overveldende behovet for å hvile som en merkelig reaksjon. Det kommer så voldsomt i starten. Han opplever etter noen behandlinger en bevissthet om å senke skuldrene når stresset melder seg. Han merker fortsatt trøtthet, slitenhet og indre stress i hverdagen. Det som var belastende i livssituasjonen hans er uendret, men han blir

rolig under behandlingene og beskriver at noe av det tunge gradvis slipper taket. Han registrerer etter hvert at ”*psyken holder bedre*” selv om han blir stresset av ulike hendelser i hverdagen. Han synes å nyte hviletid, og beskriver psykisk og mental ro, ”*batterilading*”, og iblant noe lettere utførelse av daglige aktiviteter.

Lettelse i daglige aktiviteter er også beskrevet i en studie av Olsson et al. (2004), der det vises til signifikant bedre ADL (Activities of Daily Living)-funksjon og livskvalitet fire uker etter utskrivning fra sykehus for slagpasienter etter behandling med taktil massasje. Slagpasientene fikk daglige behandlinger den første uken og deretter tre ganger i uken fram til utskrivning, med et snitt på 16 behandlinger pr deltaker.

Etter et par uker endrer Tors beskrivelser seg noe. I dagboken beskriver han mer tunghet, også under behandlingene, men likevel synes det som om stressnivået holder seg lavt, og han klarer å utføre vanlig aktivitet. Han tar det med ro innimellom, og blir bedre når han har hvilt. På dette tidspunktet skriver jeg i behandlingsnotatene at jeg registrerer at han har mer hoste og slim enn vanlig, og at jeg stiller spørsmål om det er en exacerbasjon, en forverring av sykdomssymptomer, på gang. Det virker ikke som om han selv kobler de fysiske symptomene til en sykdomsforverring. Han registrerer på dette tidspunkt det han kaller en ”*konflikt mellom hvilebehov og gjørebehov*”. Det begynner å bli vanskelig å klare å utføre de daglige oppgavene. I stedet for å trappe ned på aktivitet, synes han å bite tennene sammen og legge inn et ekstra gir, han steker biff selv om familien hadde tenkt pølser, lager vafler fordi han har en halv liter fløte stående, mens han egentlig er så sliten at han nesten ikke orker å stå oppreist. Hva er det som skjer?

I dagboken beskriver han etter ca tre uker en lang rekke fysiske symptomer. Han opplever slitenhet, dårlig søvn, stramme magemuskler, føler seg stram og stiv i kroppen, har smerter i skuldrene, dårlig pust, tung i hodet, tendens til å fryse, vil bare hvile. Han har ikke noe å gå på, blir irritert, får lyst til å gjemme seg og ikke gjøre noe, han sover to ganger om dagen, klarer ikke gå opp trappa til boligen, må ha hjelp til å bære handleposer og måke snø av bilen. Han klarer bare så vidt å komme seg til og fra behandlinger både hos meg og fysioterapeuten, og må i denne perioden flere ganger ha hjelp for å komme opp trapper og lignende. Han har tydelig besvær med pusten, men kjemper videre. Noen i familien prøver å overtale han til å oppsøke hjelp og vurderer i et par situasjoner å ringe ambulanse, men han avviser det kontant. Han går til legen og får ekstra medisiner. Vi diskuterer på et tidspunkt

om rekreasjonsopphold kunne være aktuelt for å få hvile og ro til å komme seg, men han er i tvil om han vil klare å slappe av borte fra familien.

Samtidig som han har det slik i hverdagen, skriver han i dagboken at han opplever å være rolig og puste bedre under taktilbehandlingene.

Tor legges inn på sykehus en stund etter at taktilbehandlingene er over. Etter sykehusoppholdet reflekterer han over hva som egentlig skjedde. I fokusgruppeintervjuet et par måneder etter sier han:

”- jeg har begynt å tenke litt over – akkurat det med å stresse ned, slappe av, senke skuldrene - etter det sjukehusoppholdet har jeg tatt meg sammen – jeg har begynt å trene litt igjen og har begynt å kjenne etter når jeg begynner å stramme – og det har gått bra nå en kort periode etter påske”.

Det er ikke uvanlig at KOLS-pasienter venter for lenge med å søke hjelp og at de ”møter veggene” slik Tor gjør her. Man håper det skal gå over, overkjører kroppens signaler, klarer ikke be om hjelp eller vil ikke ta imot. Blackler og hennes kolleger (2007) viser til at mentaliteten hos eldre KOLS-pasienter er å prøve å klare seg alene og ikke ”bry legen”, og vente med å oppsøke hjelp ved behov for akutt sykehusinnleggelse. Det er også vanlig at lungesyke har svingende dagsform og har problemer med å tilpasse tempoet (på engelsk kalt ”pacing”). For å få til et passende tempo er det viktig å legge inn regelmessige hvileperioder gjennom dagen og planlegge ut fra et moderat aktivitetsnivå, enten dagsformen er god eller dårlig. På den måten vil ikke kroppen bli overbelastet, og det gis tid til å komme til hektene mellom aktiviteter (Blackler, Jones & Mooney, 2007). For Tor var det vanskelig å tilpasse aktivitetsnivået til hva han hadde av krefter. I hans tilfelle var det hjelp og avlastning å få i familien, men han tok ikke imot den.

Hvilken betydning hadde taktilbehandlingene i dette tilfellet? Det er litt vanskelig å tolke Tors ytringer om dette – han er overrasket over virkningen, den totale avslapningen ”*tvers igjennom hele kroppen – både fysisk og mentalt*”, som han både nyter, og samtidig opplever som faretruende når han begynner å miste grepet og sykdommen tar overhånd. Var det taktilbehandlingene som utløste det at han ble så dårlig, synes det som han spør på et tidspunkt.

Det kan være at taktilbehandlingene her bidro til en bevisstgjøring av motstridende behov. Det er også grunn til å spørre om det i Tors tilfelle ble for stor behandlingsinnsats, med både fysioterapi, psykoterapi og taktilbehandlinger. Med omsorgsansvar og en vanskelig hjemmesituasjon var det kanskje ikke tid for å kjenne etter ”hvilebehov”? Ble tidspunkt og dosering feil?

I fokusgruppeintervjuet et halvt år senere beskriver Tor at han nå kanskje for første gang i livet har klart å innrømme behov for hjelp til en del ting. Det er en ny opplevelse. Han har jo visst at omgivelsene var der hvis han hadde behov for dem, men det er han som ikke har villet ha noe hjelp. *”Så når jeg plutselig har åpna meg for det, så ser jeg jo at det hjelper, ikke bare med det praktiske, men det gjør noe med meg, og forholdet til meg.”*

I Tors tilfelle er det vanskelig å si hva som har medført denne endringen i holdning, om det er situasjonen i seg selv, om det har med psykoterapien å gjøre eller taktilbehandlingene, eventuelt en kombinasjon. Det som kan tilskrives taktilbehandlingene, er nok opplevelsen av å kjenne hvor sliten han var. Det kan diskuteres om dette var godt for han eller ikke på det aktuelle tidspunktet, men det virker som om resultatet ble bra til slutt. Det gir uansett en påminnelse om å vurdere timing og dosering av behandlingsinnsats(er).

Tordis: ”Føler meg lett og glad”

I motsetning til Tors trøtthet, opplevde Tordis å få energi etter behandlingene. Hun opplevde at hun gikk så lett hjemover igjen og fikk lyst til å gjøre masse! En dag hadde hun skåret opp en mengde grønnsaker til en deilig suppe da hun kom hjem. En annen dag tenkte hun *”nå skal jeg til byen og finne meg noen plagg”*, noe hun ikke hadde hatt ork til på lang tid. Hun er glad i pent tøy, men opplever at hun har hatt lite ork til å gå i butikker og handle. *”Men da fikk jeg helt ånden over meg!”* sier hun.

De ulike erfaringene til Tordis og Tor synes å ha sammenheng med hva som var utgangspunktet før behandlingene. Tordis hadde ikke noe oppsamlet hvilebehov, og det skulle mindre til for å fylle opp energi.

Det er interessant å se denne forskjellen i reaksjon på ”hvilebehov” og ”gjørebehov”. Anne og Caroline ligger et sted imellom disse ytterpunktene. Anne opplever hvilebehovet som noe positivt, og Caroline som forbigående, etter hvert får hun også mer energi og lyst til å gå på kafe og se på livet istedenfor å gå hjem og legge seg. Det synes som om avspenningen

etter taktilbehandlingene bidrar til å bevisstgjøre og regulere balansen mellom hvile og aktivitet. Dette er i tråd med Uvnäs-Mobergs antydninger om hvordan oxytocinets virkningsmekanismer kan påvirke og regulere balansen i fysiologiske og psykologiske prosesser (Uvnäs-Moberg, 2000).

Tordis synes det er vanskelig å detaljbeskrive, men uttrykker både i dagboken og fokusgruppen at taktilbehandlingene har vært godt for henne. Hun registrerer tidlig i forløpet at hun har vært tidligere oppe om morgenen, og har følt seg mer uthvilt, at hun har det bra, *”hva det nå enn kommer av!”* Etter noen behandlinger begynner hun å registrere at roen hun føler når hun ligger på benken, også er i kroppen i dagene etterpå. Hun merker at småting hun før pleide å irritere seg voldsomt over, bruker hun mindre energi på, det synes hun er deilig! Hun legger også merke til at hun føler seg litt lettere i pusten ved daglige aktiviteter som støvsuging, som hun vanligvis synes er tungt. På slutten uttrykker hun det slik:

”Jeg føler meg veldig lett og glad. At jeg er tungpustet innimellom velger jeg å se på som en bagatell i forhold til alt som er bra.”

Lindring av fysiske symptomer

Opplever KOLS-pasientene i denne studien lindring av andre symptomer enn stress, angst og utmattelse? De beskriver at de puster lettere under og umiddelbart etter behandlingene. Alle er forundret over at de klarer å puste bra når de ligger på magen. Hvor lenge lettelse i pusten varer synes å være avhengig av hvor redusert lungekapasiteten er. Noe lettere utførelse av hverdagsaktiviteter beskrives, dette er tilsvarende hva man fant i en studie av slagpasienter som fikk taktil massasje (Olsson et al., 2004). En av deltakerne opplevde at smerter forsvant raskt da hun kom til taktilbehandling etter et stygt fall. Olssons studie refererer også til smertelindring etter taktilbehandling hos slagpasientene, som brukte mindre smertestillende medikamenter enn kontrollgruppen, selv om forskjellen i medikamentbruk ikke var statistisk signifikant (Olsson et al., 2004). Regulering av matlyst beskrives av to av deltakerne, den ene var undervektig og fikk økt matlyst, den andre gikk litt ned i vekt. Regulering av næringsopptak beskrives i litteraturen ut fra en antakelse om at berøring fører til økt utskilling av oxytocin, som er involvert i regulering av næringsopptak (Uvnäs-Moberg, 2000). En annen teori antyder at påvirkningen skjer via

positive emosjoner som virker på den emosjonelle hjernen, som også er involvert i fysiologiske reguleringsprosesser (Servan-Schreiber, 2008). Disse underliggende mekanismene er ennå ikke tilstrekkelig klarlagt.

Avrundende kommentar

Vi har her sett at deltakerne har et ulikt utgangspunkt i forhold til stressnivå og livssituasjon, noe som påvirker forløpet av behandlingene. Det å få kontakt med kroppen og kjenne på egne behov, gir naturlig nok ulike utslag hos dem.

Det ble ikke registrert negative forhold av betydning. I ett tilfelle kan det som nevnt reises spørsmål ved tidspunkt og omfang av taktilbehandling i forhold til deltakerens aktuelle hjemmesituasjon. En deltaker opplevde at oljen som ble brukt satte seg i klærne. Det bør derfor anbefales å bruke tøy som det ikke er så farlig med.

Det at deltakerne opplever avspenning og stressreduksjon, og umiddelbart puster noe lettere, er i og for seg som forventet. Mer overraskende er deres beskrivelser av hvordan de etter hvert opplever positive følelser og tanker og en ”utvidet” bevissthetstilstand under og etter taktilbehandlingene. Dette vil jeg diskutere nærmere i neste kapittel.

5. DISKUSJON

I dette kapitlet vil det teoretiske perspektivet som ble presentert i kapittel 2 bli trukket inn for å drøfte betydningen av funnene i studien, og for å svare på spørsmålet om hvordan taktil stimulering som faglig tilnærming kan bidra til KOLS-pasienters rehabiliteringsprosess.

5.1 *”Mulighetens øyeblikk” i rehabiliteringsprosessen*

Når stress og angst slipper taket, formidler deltakerne en tilstand av indre ro, tilstedeværelse og positive følelser som glede, takknemlighet eller en følelse av å være ”levende”. Anne beskriver at ”verden ser annerledes ut” etter en time på benken, ”som om sansene blir åpnet”. Slike beskrivelser gir assosiasjoner til begrepet ”mindfulness”, som kan oversettes med bevissthet, nærvær, tilstedeværelse eller *væren* (de Vibe, 2003; Kroese, 2005). Hvilke muligheter gir dette i et rehabiliteringsperspektiv?

Tilstedeværelse i kroppen synes å gi tilgang til en syntese av tanker, følelser og kroppsforannelser. En slik enhet eller syntese beskrives i kroppsfenomenologien. Dag Østerberg sier i forordet til Merleau-Pontys ”Kroppens fenomenologi (1994 s. VIII) at ”*kroppen ikke er en sammenføyning av vilkårlige deler (..) – men en enhet eller en syntese, hvor alle dens deler står i indre forhold til hverandre.*” Deltakerne i denne studien forteller at de tidlig i behandlingsforløpet fikk en bevissthet om egne behov: Tors hvilebehov, Annes behov for å finne en balanse mellom å gi til andre og dra omsorg for seg selv, Carolines behov for å gi slipp på følelser av sorg og tap og Tordis’ behov for å få litt mer energi til lystbetonte aktiviteter. Det virker som de raskt kom til kjernen av hva som var den enkeltes tema i livet der og da. Dette er min tolkning. Deltakerne har i ettertid lest og gitt tilbakemelding om at de kjenner seg godt igjen i beskrivelser og tolkninger.

Kontakt med egne ønsker og behov er en forutsetning for å kunne uttrykke og formulere behov og mål i rehabiliteringsprosessen. Sivaraman Nair (2003) diskuterer i artikkelen ”Life goals: the concept and its relevance to rehabilitation” betydningen av at mål i rehabilitering ligger nært pasientens livsmål. Min erfaring er at pasientene ofte synes det er vanskelig å formulere hva som er viktige ønsker og mål. Kanskje kan tilstedeværelse i kroppen gjennom taktilbehandlinger hjelpe dem å bli bevisst hva som er aktuelle behov i ulike

stadier av rehabiliteringsprosessen, og at dette vil kunne klargjøre hva som er viktig for dem.

Videre beskriver deltakerne at behandlingene kan virke åpnende på sansene og tenkningen, og at dette for enkelte fører til aktiv handling eller endrede perspektiver. Tordis opplever "bare positive tanker" på benken. Etterpå får hun energi og lyst som medfører at hun får gjort ting hun ellers ikke har hatt ork til, og registrerer etter hvert at ting hun tidligere har irritert seg over, fortoner seg som "bagateller". Caroline kjenner liv i kroppen, og får lyst til å "fichte videre". Hun opplever økt selvakseptering og selvfølelse, gjenopptar kreative aktiviteter hjemme og uttrykker ønske om å få istand et treffsted for lungesyke. Tor opplever for første gang i livet å klare å be om hjelp. Dette gjør også noe positivt med relasjonene til hans nærmeste. Anne holder seg flytende gjennom en stressfylt tid, og tar etter hvert tak i omfattende livsstilsendringer. Hvordan kan dette forstås?

Fredricksons "broaden-and-build theory of positive emotions" (1998, 2001) som beskrevet i kapittel 2, fremstiller at under påvirkning av positive emosjoner utvides vårt tanke-handlingsrepertoire, og også åpenheten i forhold til andre mennesker. Det er dette som kalles "broadening", utvidelse, og som videre kan føre til "building", bygging av mer varige ressurser i form av sosial støtte, motstandskraft, ferdigheter og kunnskap, som igjen kan bidra til å fremme helse, overlevelse og livskvalitet (se fig.1 under punkt 2.3). Modellen beskriver en tilbakekobling av positive erfaringer og følelser og derigjennom en oppadgående spiral. Slik jeg oppfatter modellen, sier den noe om et potensial for utvikling. Daniel Stern snakker om at "mulighetens øyeblikk" kan fungere som byggestener i terapi og hverdagsliv (Stern, 2007 s. 36). I så måte kan det som deltakerne beskriver være verdifulle øyeblikk som åpner vinduer mot verden etter en begrensende periode med stress og slitenhet. Det behøver ikke være store ting som skjer, men det at lyst og energi begynner å bevege kroppen i andre retninger, mot ønskede gjøremål, er skritt i en positiv retning.

Det er ikke grunnlag for å si at dette er virkninger av taktilbehandlingene, men det kan tenkes at de har bidratt til å starte en positiv prosess, i motsetning til å bli værende i en utmattende og nedadgående stresspiral. Det er sikkert også andre forhold som kunne ha startet en slik positiv utvikling. Når pasienter er svært slitne og har høyt nivå av stress eller angst, er det imidlertid ikke alltid lett å finne innspill som kan bidra til positive følelser og

tanker. Taktil stimulering synes å kunne representere en slik mulighet i forhold til enkelte pasienter.

I flere av studiene som ligger til grunn for ”broaden-and-build”-teorien, er det benyttet intervensjoner av meditativ art. I et forsøk av Fredrickson og kolleger (2008) ble deltakerne i eksperimentgruppen trent i en meditasjonsøvelse som fokuserte på medfølelse og kjærlighet. Etter tre ukers daglig øvelse rapporterte deltakerne høyere nivåer av ulike positive emosjoner sammenlignet med dem i kontrollgruppen. Etter åtte uker viste resultatene økning i velvære, fokus på viktige mål, evne til å glede seg og kvalitet i nære relasjoner. Man konkluderte med at disse endringene kunne tilskrives daglige positive emosjoner og at dette fikk deltakerne til å vurdere sine liv som mer tilfredsstillende. Dette er illustrert i fig. 2 under punkt 5.2.

Cohn og Fredrickson (2009) påpeker imidlertid at slike intervensjoner forutsetter engasjement og konsentrasjon hos de som skal bruke dem. De etterlyser intervensjoner som kan fungere for et vidt spekter av mennesker med forskjellig livsstil, ressurser og interesse og ønsker velkommen forskning på ”folkelige metoder” for å endre folks emosjonelle tilstand, for å se om virkningene kan verifiseres. De trekker fram kognitiv-atferdsterapi og henviser til Judith Beck (1995), som presenterer et stort spekter av teknikker som kan generere positive emosjoner. En utfordring er å utvikle og lære bort metoder og teknikker som kan opprettholde slike tilstander uten at det krever for mye av den enkelte (Cohn & Fredrickson, 2009 s. 20).

Kropporienterte metoder som taktil stimulering synes å kunne ha noe å tilføre for å gi erfaringer med denne typen tilstand av tilstedeværelse til mennesker som er ukjente med og kanskje reservert i forhold til en meditativ praksis, og som i utgangspunktet har lite konsentrasjon og overskudd til å lære nye ting som krever vedvarende innsats.

5.2 Håp som drivkraft

Kan det gi håp å få erfaring med en tilstand av ”mindfulness”, en tilstedeværelse her og nå, og et oppsving av positive emosjoner? Studier av intervensjoner med daglige meditative øvelser har som nevnt vist seg å øke positive emosjoner, som igjen bidrar til reduserte sykdomssymptomer, håp og energi, tilstedeværelse og bedre relasjoner, og i siste instans bedring av livskvalitet, som illustrert i fig. 2:

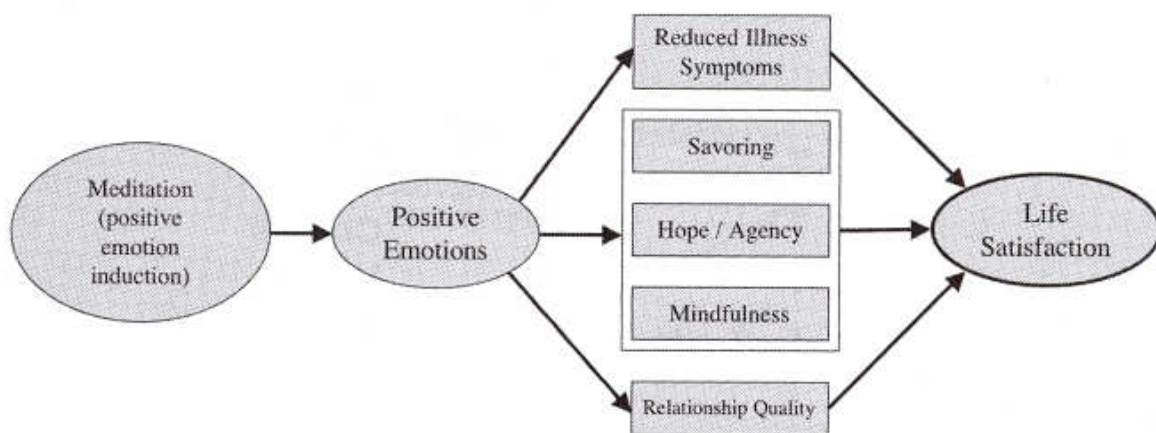


Fig. 2 Resultater fra en intervensjonsstudie: Intervensjonen økte daglige positive emosjoner, hvilket førte til bygging av fysiske, psykologiske og sosiale ressurser. Ressursbygging førte i sin tur til økt tilfredshet med livet (Fredrickson, Cohn, Coffey, Pek & Finkel, 2008). Figuren er hentet fra Cohn & Fredrickson, 2009 s. 18).

I den aktuelle studien er håp et tema som ikke beskrives så direkte, men som kan spores implisitt i tanker og handlinger. Håp kan handle om å ha tro på at en syk, stiv og sliten kropp kan få det bedre og om det å få nye perspektiver på egen situasjon. Caroline uttrykker et håp om å klare seg framover når hun sier: ”Jeg bør kunne klare å leve et godt liv likevel. Alt usikkert uroer meg, men jeg takler motgang når jeg vet hva jeg kjemper mot”.

I artikkelen ”Hope for Rehabilitation and Vice Versa” (Snyder et al., 2006) tar forfatterne til orde for å bruke et ”håpsbasert vokabular” i kommunikasjon med pasienter om å sette mål. Et slikt ”håpsvokabular” kan spores hos deltakerne i denne studien, som at ”verden ser annerledes ut”, ”sansene åpner seg”, følelse av letthet og glede, lyst og energi, at kroppen kjennes levende og at andre mennesker også kan merke forandringene. Det virker som om perspektivene utvides, både kognitivt, emosjonelt og sosialt. Slike opplevelser gir et godt utgangspunkt for å fokusere på muligheter og ønsker for framtida, hva som er av betydning og gir mening for den enkelte, og det å finne alternative veier til ønskede mål, som er en del av rehabiliteringsprosessen.

Livet med lungesykdom har vært kalt ”life in a straitjacket” – livet i en tvangstrøye (Toms & Harrison, 2002). Stress og angst kan være en ytterligere tvangstrøye som legger seg utenpå den opprinnelige og gjør det enda trangere å puste. Det å lære øvelser som effektivt

utvider tvangstrøya av stress og angst vil kunne skape et pusterom som inngir håp. Trengs det et større rom, kan det å vite at en ny runde taktilbehandlinger er tilgjengelig trolig også gi håp. Med en kronisk progredierende sykdom, iblandet akutte episoder, og med andre livsproblemer i tillegg, er det grunn til å ta med i en realistisk vurdering at det vil være behov for forsterkning av håp og gjentakelse av intervensjoner. I den sammenheng kan stabile og trygge behandlingsrelasjoner spille en viktig rolle. Dette er tema for neste avsnitt.

5.3 *Relasjonens betydning*

Hvilken rolle spiller relasjonen til behandler i deltakernes opplevelse av taktil stimulering? Hva kan tilskrives en god relasjon og hva er selve behandlingens gevinst?

Slik jeg ser det ut fra beskrivelsene i denne studien, handler det relasjonelle aspektet om relasjonelle møter på minst tre nivåer: for det første at den som mottar taktilbehandlingen får et nært møte med seg selv, som omtalt under punkt 5.1. For det andre innebærer det et nært møte med den som gir behandlingene. Det tredje nivået i det relasjonelle aspektet er i møte med andre, i det sosiale livet generelt.

Deltakerne i denne studien snakker i den første fokusgruppen mye om relasjonens betydning. Det at det eksisterte en tillit i utgangspunktet, måten de ble møtt på, at behandleren ”brydde seg” om pasienten og ble opplevd som trygg og tilstedeværende, ble trukket fram som vesentlig. ”Psykisk nærhet” - en god kjemi mellom den som gir behandling og den som mottar understrekes her av Caroline:

”Du må ha terapeuter som du føler at bryr seg om deg. Personen må ha tid og gi ro – så du ikke skal føle at de sitter og ser på klokken. Tilstedeværelse er veldig viktig. Hvis dere skal få dette i et system, er det viktig at dere finner mennesker som har de egenskapene. Det er ikke bare å bruke hendene, det er veldig mye psyke her også.”

To svenske studier (Henricson, Berglund, Määttä & Segesten, 2006; Andersson, Wändell & Törnkvist, 2007) har tatt for seg hvilke krav som stilles til utøvere av taktilbehandlinger. De har spesielt fokusert på sykepleiere som går inn i en annen rolle som taktilterapeuter. I tillegg til total tilstedeværelse kreves trygghet og erfaring med å kunne møte de problemer og den situasjon pasienten er i, takle følelser som kan oppstå, ta vare på sin egen energibalanse, tilrettelegge omgivelsene og strukturere kontakten. Andersson og kolleger

(2007) konkluderer med at utøvere av taktilbehandlinger trenger strategier for å kunne være helt tilstede og kunne overvåke sin egen energitilstand. I så måte kan oppmerksomhetstrening som beskrevet under punkt 5.4 (de Vibe, 2003; Kroese, 2005) eller lignende praksiser være nyttig også for utøvere.

Caroline er som tidligere nevnt inne på hva det betyr å bli møtt ”som en hel person”. Det som skjer i relasjonen mellom mennesker, ved å bli sett, lyttet til, tatt imot, forstått og i tillegg berørt gir næring til selvfølelsen (Satir, 1997). Det å bli berørt på en respektfull og aksepterende måte, gir grunnlag for en bedre kroppoppfatning og selvfølelse. Caroline uttrykker at det å bli møtt med aksept, gjør at du kan akseptere deg selv. Og slik kan du få styrke til å ”fighte videre”, sier hun. Hun beskriver også at andre registrerer en større åpenhet hos henne etter behandlingene.

I den første fokusgruppen gir deltakerne uttrykk for en sterk tilknytning til den ene behandleren de kjenner som utøver av taktilbehandlinger. Anne og Caroline beskriver relasjonen til behandler som ”et anker i tilværelsen”. Et halvt år senere, uten behandlingskontakt i mellomtiden, er deltakerne i denne studien åpne for å tenke seg at andre kan utføre samme type behandling og interessert i å prøve.

Forskning har vist at den terapeutiske relasjonen står for en betydelig del av et positivt resultat, uavhengig av type intervensjon. Røkenes og Hanssen (2006 s. 18-19) viser til at en rekke studier tyder på at teknikk eller terapiform betyr relativt lite for utfallet, og at kvaliteten på relasjonen har større betydning enn selve metoden. Hvis ikke relasjonen fungerer godt, vil trolig de fleste intervensjoner svekkes. Hvis kun intervensjonen tillegges vekt, reduseres den til en objektgjørende teknikk. Dette innebærer at en god relasjon er en viktig forutsetning for enhver behandling.

Ut fra denne studien er det ikke mulig å si noe om hvor mye som kan tilskrives relasjonen og hvor mye som handler om selve taktilbehandlingen. Relasjonen spiller en stor rolle i enhver behandlingskontakt, ikke minst i forbindelse med en behandling som taktil stimulering.

5.4 *Varighet og vedlikehold*

Ut fra de foreliggende dataene er det vanskelig å si noe klart om varighet av opplevelser etter taktilbehandlinger. Denne studien måler ikke effekt. Det er mange faktorer som spiller inn, og man kan ikke ut fra denne studien si noe om årsak og virkning, bare hva deltakerne sier om opplevelsen på ulike tidspunkter.

Deltakerne beskriver etter noen behandlinger at avspenningen kunne kjennes i kroppen i flere dager etterpå. I fokusgruppeintervjuet etter seks måneder gir de uttrykk for at de ved å tenke på behandlingen kan fremkalle noe av avspenningen i kroppen. Hvor godt det virker, er imidlertid avhengig av hvor sterkt stress de opplever.

Caroline gir i den siste fokusgruppen uttrykk for at hun i etterkant har opplevd et savn i forhold til både samtalene og berøringen. Det er vanskeligere å holde det gående på egenhånd. Hun følte hun mestret flere ting i hverdagen, av angst og usikkerhet, snev av ”deppe” og oppgitthet, mens hun hadde taktilbehandlingene. Det å kunne fortelle om hva hun klarte, var også en hjelp. Det hadde en betydning å ha ”noen å være flink for”, som hun sier, i betydningen å kunne fortelle til noen som bryr seg om det og forstår hvor mye som kreves for å takle de nattlige pustestoppene uten panikk.

Hun har på tross av flere sykdomstilstander, en rekke undersøkelser, utprøving av medikamenter med bivirkninger og en stor trøtthet over å være syk og isolert gjennom vinteren, klart å holde seg i gang med kreative aktiviteter hjemme og med engasjement for å få i stand et sosialt møtested for lungesyke.

Tor blir raskere minnet om å senke skuldrene enn tidligere, det virker som denne påminnelsen har satt seg mer i kroppen. Han har hatt store utfordringer på hjemmefronten, men har ikke hatt flere infeksjoner eller innleggelses på sykehus, og har gjennomført et oppussingsprosjekt hjemme som han er fornøyd med. Han uttrykker også mer aksept av situasjonen, slik den nå er.

Også for Anne kan det virke som om taktilbehandlingene fungerte som en ”buffer” som støttet henne gjennom en stressfylt periode. Etter seks måneder har det skjedd flere ting i livet hennes som gjør at det nå er mindre stress. Hun ønsker nå å prioritere egenomsorg, og har gjort avtaler om oppfølging for omfattende livsstilsendringer. Hun kan gjerne tenke seg en taktilbehandling i ny og ne og lurer på om det også er andre som driver med det?

Tordis har fortsatt livet stort sett som det var. Hun trener i en lungegruppe, noe hun er godt fornøyd med. Ellers kan hun ikke si at behandlingene har gjort noe med henne når det gjelder selve sykdommen. Den er der, det må de leve med. Temaet her er heller ikke at sykdommen skal bli borte, men at livet skal kunne leves så godt som mulig innenfor de begrensningene redusert pustekapasitet gir, og med minst mulig psykososialt stress på toppen av selve sykdommen.

Som sagt går det ikke an å konkludere med at tilstanden et halvt år etter er virkninger av taktilbehandlingene. Men kanskje kan det være at taktilbehandlingene har bidratt til å komme ut av en nedadgående spiral og gitt støtte et stykke på vei slik ”broaden-and-build”-teorien forespeiler som en mulighet. De fleste intervensjoner har begrenset varighet, og virkninger må opprettholdes gjennom gjentakelse eller forsterkning. Hvordan dette kan gjøres med virkninger av taktil stimulering, er et tema som bør være gjenstand for videre utforskning. Hvordan kan positive emosjoner og håp holdes vedlike, slik at det blir en mer varig drivkraft?

Deltakerne beskriver at de på eget initiativ har tatt i bruk tidligere kjente måter å oppnå avspenning på. Tordis sier i fokusgruppen et halvt år etter taktilbehandlingene at hun er ”innom lakenene” i tankene av og til, og beskriver at hun gjennom denne visualiseringen klarer å frembringe en lignende følelse som under behandlingene. Tor benytter av og til progressiv muskelavspenning. Caroline bruker kognitive teknikker i situasjoner der angsten kommer tilbake.

Dette kan tyde på at hvis personen først blir kjent med en tilstand av avspent tilstedeværelse og gode følelser, vil han eller hun kanskje ønske og ha bedre forutsetninger for å klare å oppnå noe lignende med andre metoder i hverdagen. Det finnes ulike metoder til å oppnå en tilstand av tilstedeværelse og positive følelser.

Oppmerksomhetstrening er en enkel form for meditativ øvelse som læres og brukes av mennesker med stress og kroniske sykdommer (Kroese, 1999, 2009). Avspenning gjennom kroppsskanning (fokusert bevissthet gjennom hele kroppen) og enkle yogaøvelser brukes som en del av oppmerksomhetstreningen. Metoden ble utviklet i USA av legen Jon Kabat-Zinn ([1990] 2009) allerede i 1979, men er først i senere år blitt tatt i bruk i norsk helsevesen (de Vibe & Moum, 2006). Studier har vist effekt på opplevd smerte,

følelsesmessige plager, psykiatriske symptomer og funksjonsevne (de Vibe, 2003; Kabat-Zinn, [1990] 2009).

David Servan-Schreiber (2008) beskriver i boken "Evnen til helbred" flere metoder som er basert på kunnskap fra forskning på samspill mellom den kognitive og den emosjonelle hjernen. En av dem går ut på å skape "koherens" mellom hjertet og den emosjonelle hjernen. Øvelsen handler om å påvirke positive følelser gjennom en enkelt pusteøvelse som fokuserer oppmerksomhet i hjerteregionen. Den har vist seg å fremkalle ro og påvirke stress og angst. Dype pustedrag kombineres med å forsøke å framkalle en følelse av takknemlighet. Øvelsen er testet ved hjelp av computerteknologi som viser at hjerterefrekvensen endres i løpet av sekunder, og at bruk av en kort øvelse daglig gir resultater (Servan-Schreiber, 2008 s. 49-62).

Slike øvelser kan introduseres som en oppfølging man kan bruke på egenhånd. Varme, stillhet, musikk, nære relasjoner, vakre omgivelser og velvære i enhver form kan også bidra.

5.5 *Noen implikasjoner for praksis*

Bør taktil stimulering ha en plass som en del av lungerehabiliteringen? Hva er ønskelig og hva er realistisk?

Deltakerne i denne studien gir klare signaler om at som del av et helhetlig rehabiliteringstilbud vil taktilbehandlinger være et gode for pasientene. De gir uttrykk for ønske om at det kunne finnes et åpent tilbud der man kunne få behandlinger ut fra behov, gjerne som et fast tilbud, men at de realistisk vurderer at behovet vil være størst når "livet er i ferd med å gå utforbakke", som et støttende tilbud for å komme ovenpå igjen. De legger vekt på at denne typen behandling skjer innenfor en trygg ramme, gjerne på sykehus, og at relasjonen til behandler må være basert på tillit og trygghet. De har ingen reserverasjoner i forhold til hvem dette måtte passe for, og ser mange grupper som vil kunne ha et behov for et slikt tilbud, uavhengig av alder og diagnose, men aleneboende kronisk syke nevnes spesielt.

Det synes ut fra det som er framkommet mest aktuelt å tilby behandlinger i en krisesituasjon der pasienter strever med å komme ovenpå igjen etter sykdom eller andre

belastninger, og at pasienter som ikke har tilgang til naturlig berøringskontakt bør prioriteres.

Det finnes i dag et begrenset antall utøvere. Mulighetene er tilstede for å utdanne flere, som kan ha ulik yrkesbakgrunn. Det har de siste to årene vært et samarbeid mellom Skole for berøring i Norge og Kommunal Kompetanse¹⁵ om utdanning av helsearbeidere i metoden taktil stimulering. Det har vært avholdt kurs blant annet for helsepersonell innen eldre- og demensomsorgen. Kanskje er det i realiteten et spørsmål om økonomi hvorvidt man fra helsevesenets side vil legge til rette for et slikt tilbud uten at effektstudier er gjennomført.

Noen spørsmål som står ubesvart, er for hvem og i hvilke situasjoner denne tilnærmingen egner seg best, hvor stor behandlingsinnsats som trengs, hvilke måter man kan opprettholde virkningen på og hva som trengs av oppfølging for å opprettholde virkning. Dette kan være aktuelle temaer videre forskning.

Dette har vært en pilotstudie med et lite utvalg. Det er nødvendig med videre forskning for å kunne overføre erfaringer fra denne studien til en større populasjon KOLS-pasienter, eventuelt andre grupper kronisk syke. Studien gir likevel et grunnlag for å reflektere over mulige konsekvenser for rehabiliteringspraksis.

¹⁵ Kommunal Kompetanse er leverandør av kompetansetjenester til offentlig sektor, herunder foretak i sykehussektoren og private institusjoner innen området helse og sosial.
<http://www.kkomp.no/Modules/Page/viewPage.asp?level=6968&modid=6968> (lastet ned 24.04.2010).

LITTERATURLISTE

- Andenæs, R. (2005). *Psychological distress, coping, and quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Oslo: Unipub.
- Andenæs, R. (2007). Å leve med lungelidelser. Stress, mestring og livskvalitet hos pasienter med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOLS). I: E. Gjengedal & B. Rokne Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. (2. utg. s. 208-221). Oslo: Cappelen Akademisk.
- Andersson, K., Wändell, P., & Törnkvist, L. (2007). Working with tactile massage: a grounded theory about the energy controlling system. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 13, 258-265.
- Andersson, K., Törnkvist, L., & Wändell, P. (2009). Tactile massage within the primary health care setting. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 15 (3), 158-60.
- Anlén, A-S., Lanneström, G., & Berg, M. (2007). *Samtalsbehandling och taktil stimulering - en utvärdering av behandlingsinsatser*. Linköping: FoU-centrum för vård, omsorg och socialt arbete. FoU-rapport 38.
- Ardeby, S. (2003). *När orden inte räcker: om händer, hud, nervsystem ur ett taktilt perspektiv samt bakgrunden till originalmetoden taktil massage*. Stockholm: Ambosantus.
- Autton, N. (1990). *Berøring: berøringens bruk i omsorg og terapi*. Øyslebø: Eikstein forlag.
- Beck, J. S. (1995). *Cognitive therapy: basics and beyond*. New York: Guilford.
- Benson, H. ([1975] 2000). *The Relaxation Response*. New York: Harper Collins Publ.
- Birkestad, G. (2004). *Berøring i vård och omsorg* (4. utg.). Solna: Ofeigur förlag.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research* 52(2), 69-77.
- Bjørvik, B. & Lunheim, H. M. (1997). Massasje – et ømt punkt i fysioterapien. *Fysioterapeuten*, (4), 16-19.
- Blackler, L., Jones, C., & Mooney, C. (2007). *Managing chronic obstructive pulmonary disease*. Chichester: John Wiley & Sons.

- Bunkan, B. H. (1997). Den tvetydige berøringen. *Fysioterapeuten*, (4), 21-23.
- Bunkan, B. H., & Schultz, C. M. (2003). *Medisinsk massasje* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Casaburi, R., & Petty, T. L. (Eds.) (1993). *Principles and practice of pulmonary rehabilitation*. Philadelphia: Saunders.
- Cohen, S., & Pressman, S. D. (2006). Positive affect and health. *Current Directions in Psychological Science*, 15, 122-125.
- Cohn, M. A., & Fredrickson, B. L. (2009). Positive Emotions. I: C. R. Snyder, & S. J. Lopez (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology*. (2nd ed., pp. 13-24). New York: Oxford University Press.
- Cooke, C. B., Lidell, L., Porter, A., & Thomas, S. (1988). *Massasje. Orientaliske og vestlige teknikker*. Oslo: Teknologisk Forlag.
- Danner, D. D., Snowdon, D. A., & Friesen, W. V. (2001). Positive emotions in early life and longevity: findings from the nun study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 804-813.
- DeLong Miller, R. (1979). *Psykisk massage*. Dansk utg: Borgen forlag.
- De Vibe, M. (2003). Oppmerksomhetstrening – en metode for selvregulering av helse. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 123 (21), 3062-3.
- De Vibe, M., & Moum T. (2006). Oppmerksomhetstrening for pasienter med stress og kroniske sykdommer. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126 (15), 1898-902.
- Dovidio, J., Gaertner, S. Isen, A., Rust, M., & Guerra, P. (1995). Positive affect and the reduction of intergroup bias. In C. Sedikides, J. Schopler, & C. A. Insko (Eds.), *Intergroup cognition and intergroup behavior* (pp. 337-366). Mahway, NJ: Erlbaum.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S., & Addington-Hall, J. (2001). A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15(4), 287-295.
- Ehrenreich, B. (2009). *Smile or die: how positive thinking fooled America & the world*. London: Granta Publ.
- Eikenæs, A. M. B. (1995). *Sykepleierens opplevelse av å bruke fysisk berøring i samhandlingen med intensivpasienten*. Institutt for sykepleievitenskap, Oslo. Hovedoppgave.

- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Field, T. (2000). *Touch therapy*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology*, 2, 300-319.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56, 218-226.
- Fredrickson, B. L., Mancuso, R. A., Branigan, C., & Tugade, M. M. (2000). The undoing effect of positive emotions. *Motivation and Emotion*, 24 (4), 237-258.
- Fredrickson, B. L., Cohn, M. A., Coffey, K., Pek, J., & Finkel, S. M. (2008). Open hearts build lives: positive emotions induced through loving-kindness meditation build consequential personal resources. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95, 1045-1062.
- Fyrand, O. (2005). *Berøring. Veien til økt velvære og bedre helse*. Oslo: Pantagruel Forlag.
- Gil, K. M., Edens, J. L., Wilson, J. J. Raezer, I. B., Kinney, T. R., Schultz, W. H., et al. (1997). Coping strategies and laboratory pain in children with sickle cell disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 22-29.
- Halvorsen, A., & Gjedrem, J. (2006). *Bedre praksis i sosialt arbeid - evaluering og fagutvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2001). *Forskrift om habilitering og rehabilitering*. FOR 2001-06-28 nr 765.
- Henricson, M. (2008). *Tactile touch in intensive care: nurses' preparation, patients' experiences and the effect on stress parameters*. Borås: Högskolan i Borås.
- Henricson, M., Berglund, A-L, Määttä, S., & Segesten, K. (2006). A transition from nurse to touch therapist: a study of preparation before giving tactile touch in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 239-245.
- Henricson, M., Ersson, A., Määttä, S., Segesten, K., & Berglund, A-L. (2008a). The outcome of tactile touch on stress parameters in intensive care: A randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 14 (4), 244-254.

- Henricson, M., Ersson, A., Määttä, S., Segesten, K., & Berglund, A-L. (2008b). The outcome of tactile touch on oxytocin in intensive care patients: A randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 17(19), 2624-2633.
- Henricson, M., Segesten, K., Berglund, A-L., & Määttä, S. (2009). Enjoying tactile touch and gaining hope during intensive care. *Intensive & Critical Care Nursing*. 25(6), 323-31.
- Henricson, M., & Billhult, A. (Red.) (2010). *Taktil beröring och lätt massage från livets början till livets slut*. Lund: Studentlitteratur.
- Hjalmarsen, A. (2007). Rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 5 (127), 609-12.
- Hoyle, H. R., Harris, M. J., & Judd, C. M. (2002). *Research methods in social relations*. London: Thomson Learning.
- Hua, Q. P., & Luo, F. (2007). Alternative tactile system: C-fibers coding the affective aspect. *Neuroscience Research Institute, Peking University, Beijing 100083, China*. Abstract. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18232302> (lastet ned 14.03.2010).
- Høyskel, H. K. Q. (1989). *Berøring som en sentral kommunikasjonsform i sykepleie*. Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Hovedoppgave.
- Jerman, A., & Haggerty, M. C. (1993). Relaxation and biofeedback: coping skills training. I: R. Casaburi & T.L. Petty (Eds.). *Principles and practice of pulmonary rehabilitation* (s. 336-381). Philadelphia: Saunders.
- Johannessen, E. (1999). "Berøring er så mangt": *Hvordan er sykepleierens opplevelse og erfaring med bruk av berøring? En deskriptiv og eksplorativ studie*. Institutt for sykepleievitenskap. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Publikasjonsserie 17/1999. Hovedoppgave.
- Kabat-Zinn, J. ([1990] 2009). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. 15th ed. New York: Delta Trade.
- Kommunal Kompetanse. *Kompetanseleverandør til offentlig sektor*. <http://www.kkomp.no/Modules/Page/viewPage.asp?level=6968&modid=6968> (lastet ned 24.04.2010).
- Krieger, D. (1986). *The Therapeutic Touch . How to use your hands to help or to heal*. New York: Prentice Hall.

- Kroese, A. (1999). *Hvordan redusere stress med oppmerksomhetsmeditasjon*. Oslo: Aschehoug.
- Kroese, A. (2005). *Oppnå mer med mindre stress. En håndbook i Oppmerksomhetstrening (OT)*. Oslo: Hegnar Media.
- Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. (9. oppl.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lacasse, Y., Goldstein, R., Lasserson, T. J., & Martin, S. (2006). Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 4. http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD003793/pdf_fs.html (lastet ned 26.04.2010).
- Levy, B. R., Slade, M. D., & Kunkel, S. R. (2002). Longevity increased by positive self-perceptions of aging. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 261-70.
- Lid, S. (1978). *I begynnelsen er kroppen*. Oslo: Pax forlag.
- Lyubomirsky, S. L., King, L., & Diener, E. (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? *Psychological Bulletin*, 131, 803-855.
- Löken, L. S., Wessberg, J., Morrison, I., McGlone, F., & Olausson, H. (2009). Coding of pleasant touch by unmyelinated afferents in humans. *Nature Neuroscience* 12 (5), 547-548.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag.
- Montagu, A. (1986). *Touching. The human significance of the skin*. New York: Harper & Row.
- Moskowitz, J. T. (2003). Positive affect predicts lower risk of AIDS mortality. *Psychosomatic Medicine*, 65, 620-626.
- Nissen, M. (2008). At berøre og blive berørt. *Fysioterapeuten*, 19, 8-12.
- Norsk Helseinformatikk. *CPAP mot søvnapné syndrom*. <http://nhi.no/livsstil-og-helse/livsstil/sovnforstyrrelser/cpap-7356.html> (lastet ned 12.03.10).
- Nygaard, L. P. (2008). *Writing for scholars: a practical guide to making sense and being heard*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ong, A. D., & Allaire, J. C. (2005). Cardiovascular intraindividual variability in later life: The influence of social connectedness and positive emotions. *Psychology and Aging*, 20, 476-478.

- Olsson, I., Rahm, V-A., & Högberg, H. (2004). Taktil massage vid stroke och livskvalitet. *Vård i Norden*, 24 (2), 21-26.
- Ostir, G. V., Markides, K. S., & Black, S. A. (2000). Emotional well-being predicts subsequent functional independence and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 473-478.
- Parker, A., & Tritter, J. (2006). Focus group method and methodology: current practice and recent debate. *International Journal of Research & Method in Education*, 29 (1), 23-37.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. London: Sage.
- Ries, A. L., Bauldoff, G. S., Carlin, B. W., Casabury, R., Emery, C. F., Mahler, D. A. et al. (1997). Pulmonary rehabilitation: joint ACCP/AACVPR evidence-based guidelines. *Chest*, 112 (5), 1363-1396.
- Robson, C. (2002). *Real World Research*. Oxford: Blackwell.
- Rosenborg-Hellberg, A. (2003). Taktil massage bra för kvinnor som opererats för bröstcancer. *Vårdfacket* (9), 52-54.
- Røkenes, O.H., & Hanssen, P-H. (2006). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset (2009). *Ny forskning visar nerver för närhet – smekningens signaler*. <http://nyheter.vgregion.se/sv/Nyheter/Sahlgrenska-Universitetssjukhuset/Pressarkiv/Ny-forskning-visar-nerver-for-narhet---smekningens-signaler/> (lastet ned 18.04.2010).
- Salomonsen, A. (2007). Massage og berøring – erfaring og effekt. *Klinisk sygepleje*, 21 (2), 74-77.
- Samstad, K. (2001). *Å ta hånd om pasienten: en studie av terapeutisk berøring ut fra et teoretisk og praktisk perspektiv*. Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, i samarbeid med Høgskolen i Oslo, avdeling for helsefag. Hovedoppgave.
- Satir, V. (1997). *Om å skape kontakt*. (8. oppl.). Oslo: Grøndahl Dreyer.
- Seligman, M. (2007). *Ekte lykke. Positiv psykologi i praksis*. Steinkjer: Kaleidoskopet, Aschehoug.
- Servan-Schreiber, D. (2008). *Evnen til helbred. Behandling av stress, angst og depresjon, uten medikamenter eller psykoanalyse*. Oslo: Pax Forlag.

- Sivaraman Nair, K. P. (2003). Life goals: the concept and its relevance to rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 17, 192-202.
- Skola för Beröring. *Information om Taktil Stimulering*. <http://www.beroring.se/index?cid=149> (lastet ned 20.03.2010).
- Skole for beröring i Norge. <http://www.dinesanser.no/skolaforberoring.html> (lastet ned 05.05.2010)
- Skrondal, T. (1997). *Betydningen av beröring i omsorgsarbeid*. Universitetet i Bergen, Det medisinske fakultet og Det psykologiske fakultet, Bergen. Hovedoppgave.
- Skårderud, F. (22.02.2010). Det anoble sjelelivet. *Aftenposten*.
http://www.aftenposten.no/kul_und/fordypning/article3531279.ece (lastet ned 27.02.2010).
- Smith, E. W. L., Clance, P. R., & Imes, S. (1998). *Touch in psychotherapy: theory, research, and practice*. New York: Guilford Press.
- Snyder, C. R., Lehman, K. A., Kluck, B., & Monsson, Y. (2006). Hope for Rehabilitation and Vice Versa. *Rehabilitation Psychology*, 51 (2), 89-112.
- Snyder, C. R., & Lopez, S. J. (2009). *Oxford Handbook of Positive Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Stensland, P. S. (2005). Aksjonsforskning på egen praksis. Metodologiske utfordringer. *Ugeskrift for Læger*, 167 (22), 2402-2405.
- Stern, D. N. (2007). *Her og nå: øyeblikkets betydning i psykoterapi og hverdagsliv*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Strand, E. B. (2006). *The impact of positive affect: a study of affect dynamics, pain, and interpersonal relationships in patients with musculoskeletal disorders*. Oslo: Unipub.
- Strand, I. (1997). *Hvilke opplevelser og erfaringer har pasienter med kroniske smerter, etter at de har fått terapeutisk berøring av en sykepleier?* Institutt for sykepleievitenskap, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hovedoppgave.
- Sudmann, T. T. T. (2009). *(En)gendering body politics: physiotherapy as a window on health and illness*. Department of public health and primary health care. Bergen: Bergen University.
- Taktipro. *Välkommen till Taktil utbildning*. <http://www.taktil.se/07/> (lastet ned 20.03.2010)

- Toms, J., & Harrison, K. (2002). Living with chronic lung disease and the effect of pulmonary rehabilitation: patients' perspectives. *Physiotherapy*, 88 (10), 605-619.
- Ullevål universitetssykehus. (30.09.2009). *Lungerehabilitering. – undervisning*.
http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?C=1022&I=25832&D=2 (lastet ned 18.01.2010).
- Uppsala Nya Tidning (2009). *Massageteori ifrågasätts*. <http://www.unt.se/upsala/massageteori-ifragasatts-301815.aspx> (lastet ned 24.09.2009).
- Uvnäs-Moberg, K. (2000). *Lugn och beröring: oxytocinets läkande verkan i kroppen*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Uvnäs-Moberg, K., & Petersson, M. (2004). Oxytocin – biokemisk länk för mänskliga relationer. *Läkartidningen* 35, 2634-9. <http://larkiv.lakartidningen.se/> (lastet ned 19.04.2010).
- Wikipedia The Free Encyclopedia. (25.04.2010). *Pollyanna*. <http://en.wikipedia.org/wiki/Pollyanna> (lastet ned 20.04.2010).
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Acta Psychiatria Scandinavia*, 67, 361-70.

Deltaker_ID _____

Behandl._ID _____

Behandl._nr. _____

TIDSDAGBOK

Samme dag som du hadde behandlingen skriver du med egne ord noen linjer om hvordan du opplevde behandlingen:

Refleksjoner noen dager senere: Hvordan har du det?

Tas med til neste time.

Til deltakere i prosjekt "Pusterom ved KOLS"

07.05.2009

Invitasjon til fokusgruppeintervju for deltakere i prosjektet "Pusterom ved KOLS: behandlinger med taktil stimulering til KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse"

Før vi starter med et nytt behandlingstiltak, ønsker vi å få vurdert om det er egnet for den aktuelle gruppen pasienter. Dere er i denne sammenheng 4 brukerrepresentanter som vi ønsker råd og innspill fra etter at dere har fått en serie behandling med taktil stimulering. Dere inviteres til å delta i et fokusgruppeintervju

tirsdag 26. mai kl 13.30

Sted: møterom 4017 (ved siden av behandlingsrommet)

Møtet beregnes å vare ca 1 ½ time. Det er fint om dere beregner god tid før og etter.

Dere representerer ulike alder, kjønn, sykdomserfaring og livssituasjon. Det er derfor viktig at alle møter for å få fram denne bredden i synspunkter.

Møtet godtgjøres etter sykehusets takster for brukermedvirkning med kr 285,- pr time.

Ta vare på evt kvitteringer til transport. Skjema for honorar/reisegodtgjørelse får dere på møtet.

Om selve intervjuet:

En behandling kan oppleves forskjellig av ulike mottakere, og det finnes ingen riktig eller gal opplevelse. Hensikten med gruppeintervju, til forskjell fra å intervju dere en og en, er å få fram variasjon i synspunkter på og opplevelser av behandlingen. Det er ønskelig med en erfarings- og meningsutveksling i gruppa som får fram mange nyanser, og både dybde og bredde. Det er helt greit om dere er uenige, og viktig å få fram ulike syn. Intervjuleder vil styre diskusjonen og passe på at den holdes innenfor temaet.

Dere vil bli spurt om egne erfaringer med behandlingen, men også hva dere tenker om denne typen behandling utover deres egen opplevelse. Det er fint om dere på forhånd kan tenke litt over:

- Hvordan var informasjonen dere fikk på forhånd?
- Hvilke forventninger hadde dere til behandlingen?
- Hvordan har det vært å bli behandlet med taktil stimulering?

- Har behandlingene påvirket evnen til å takle stress, angst eller utmattelse?
- Har behandlingene hatt noen andre, uventede sider?
- Har det vært noen ubehagelige sider ved behandlingen?
- Har det vært satt av tilstrekkelig tid til samtale før/etter – og hvilken betydning har dette?
- Hvem tror dere denne typen behandling egner seg for? eventuelt ikke?
- Når bør en slik behandling eventuelt tilbys? i hvilke situasjoner, for hvilke plager?
- I hvilken grad er settingen (sykehus/rehabilitering) av betydning?
- Hvilke krav vil dere stille til den som skal gi behandlingene?
- Mestring er et mye brukt begrep innen rehabilitering. Kan denne behandlingen gi bedre mestringsevner?
- Vil dere anbefale at behandlingen videreføres som en del av rehabilitering til lungesyke?

Gruppediskusjonen blir tatt opp på bånd, og blir i etterkant skrevet ut som tekst og sammenfattet i en form som skal brukes både som beslutningsgrunnlag av seksjonen og i skriving av en masteroppgave om emnet. Det vil være tilgjengelig for gjennomsyn om dere ønsker det. Ved tvil om riktig oppfattelse av innhold eller mening vil dere kunne bli kontaktet for en avklaring.

Dere vil møte Lotte Rogg, stipendiat ved Ullevål, som leder intervjuet, og Jette Schack, som har hånd om det praktiske og tekniske. Vi håper ingenting kommer i veien for din deltakelse denne dagen, men skulle det skje at en av dere blir forsinket eller forhindret umiddelbart før møtet, vennligst gi beskjed til **Jette på tlf 90 79 24 39**.

Takk for at du tar deg tid til å bidra! Dine erfaringer og synspunkter er viktige for oss.

Vennlig hilsen
Seksjon for lungerehabilitering

Ingvil Arvesen
Seksjonsoverlege/prosjektleder

Fokusgruppeintervju/intervjuguide I:

Vi er opptatt av å få vite noe om hvordan pasienter opplever det å bli behandlet med taktil stimulering. Hvordan har dere opplevd det? (starte med en frivillig, eller gå runden).

Jeg hørte flere av dere nevne (for eksempel avslapping, velvære). Kan dere utdype akkurat det? hva legger dere i det? (henvende seg til den som uttrykte det sterkest, ha oppfølgende spørsmål til de som eventuelt ikke har sagt noe om dette, for eksempel: Ikke alle poengterer dette med avslapping, betyr dette at taktil stimulering ikke førte til noen endringer når det gjelder evnen til å slappe av? Kan det være at noen ble anspent?

Har dere noen tanker om behandlingens betydning i forhold til

.. å takle angst

.. slitenhet eller utmattelse

.. søvn

.. energi og overskudd

.. kontakt og kommunikasjon med andre

.. opplevelse av kroppen

Andre kommentarer?

Har det vært noen uventede eller ubehagelige sider ved behandlingen?

Hva tenker dere om å gi denne typen behandling som en del av KOLS-rehabilitering?

Hvem tror dere behandlingen vil være spesielt egnet for?

.. eventuelt ikke egnet for?

Hva vil være et egnet tidspunkt å tilby slik behandling til pasienter?

Hvem bør foreslå det?

Hva er det viktig å informere om på forhånd?

Har dere noen synspunkter på hvem som bør gi behandlingen – er det viktig at personen er kjent på forhånd eller spiller det ingen rolle?

Kunne slik behandling like gjerne gis utenfor sykehuset?

Til deltakere i prosjekt ”Pusterom ved KOLS”

Invitasjon til andre fokusgruppeintervju for deltakere i prosjektet ”Pusterom ved KOLS: behandlinger med taktil stimulering til KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse”

Takk for deltakelse i forrige fokusgruppeintervju, som ga mange interessante innspill til forståelse av hva behandlinger med taktil stimulering er og kan gjøre. Det er av stor verdi for oss å få deres tilbakemeldinger.

Det er nå gått ca 6 måneder siden forrige intervju og dere inviteres igjen til å møtes. Vi vil gjerne høre om hvilke erfaringer og refleksjoner dere måtte ha i ettertid om denne typen behandlinger.

Stedet er rom 4017 som sist, onsdag 2. desember kl. 16.00.

Vi ber dere møte i god tid, og beregne ca. 2 timer. Dere vil møte samme deltakere og gruppeledere som sist. Vi håper ingenting kommer i veien for din deltakelse denne dagen, men skulle det skje at en av dere blir forsinket eller forhindret umiddelbart før møtet, vennligst gi beskjed til **Jette på tlf 90 79 24 39.**

Ta vare på kvitteringer til taxi eller parkering. Dette vil bli dekket på samme måte som sist, i tillegg til timehonorar etter gjeldende satser for brukermedvirkning.

Torsdag 10. desember er satt av til behandlinger med taktil stimulering for de av dere som ønsker det, to før og to etter lunsj. Gi beskjed til Astrid på tlf 41 32 39 69.

Takk for at du tar deg tid til å bidra!

Vennlig hilsen

Seksjon for lungerehabilitering

Ingvil Arvesen

Seksjonsoverlege/prosjektleder

Fokusgruppeintervju/intervjuguide II:

- Prøve å skape samme stemning som sist ☺
- Treffe dem der de er, holde intervjuet nært:
 - følge opp det som var temaer sist, henvise til forrige intervju
 - dette er en ettersamtale om det halve året som er gått (ikke en effektstudie med ”posttest”)
 - la ordet gå mest mulig fritt
 - henvende seg direkte hvis noen ikke kommer inn
- Hvordan var det for dere å bli invitert hit på nytt igjen?
- Hva har skjedd dette halve året – hvordan er situasjonen deres nå?
 - Hva er det viktigste som har skjedd dette halve året? det fineste? noe trasig? Hvis noe har vært trasig:
 - Med bakgrunn i den gode opplevelsen dere beskrev for et halvt år siden – ga den erfaringen noe løft i forhold til å møte denne situasjonen?
 - Klarte du å slappe litt av?
- Det er jo vanskelig å kunne si – men hva har nå denne behandlingen gitt dere? Hva slags erfaringer sitter dere igjen med?
 - Vil du si dette er en ny innsikt eller var det noe du visste fra før?
- Hvis det nå var sånn at dere nå i ettertid tenkte at ”det var ikke så mye vits i dette” – ville dere da følt at dere kunne si det? Eller ville dere tenke at med så mye velvilje og innsats som Astrid har vist gjennom dette opplegget – så ville det ikke kjennes greit å si det?
- Hvordan har det vært å være med på noe som var såpass intenst – klarer man å ta med seg det gode, eller følger det med et savn?
- Hente fram stikkord fra forrige intervju:
 - Indre ro – er det noe igjen av den nå? Kjenner du noe av den fortsatt?
 - Bli klar over slitenhet:
 - hvordan var det? ville du helst vært det foruten?
 - ante en viss ambivalens – det var ikke bare lett å kjenne på?
 - Angst var noe enkelte trakk fram:
 - Hvordan er det i dag? Er dette noe som plager dere i dag?
 - Er det blitt mer eller mindre av den?
 - Hva har skjedd?
 - Å få avlastning for tunge tanker, legge fra seg problemer ble spesielt nevnt ift samtaledelen. Er ”tønna di” blitt full igjen? Har det vært noe sted å tømme?
 - Hva med påfyll? Hvordan får dere det?
- Spørreskjema, dagboksnotater og fokusgruppeintervju. Hvordan har det vært å fylle ut skjemaer? Var spørsmålene relevante? Hva synes dere om å skrive med egne ord? Hvordan har det vært å diskutere i en gruppe? Andre måter som ville vært egnet til å få fram kunnskap om dette?
- Er det noe som ikke er kommet med?



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Vedlegg 6 a

Seksjonsoverlege Ingvil Arvesen
Seksjon for lungerehabilitering
Ullevål universitetssykehus

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 66

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 21.11.08

Deres ref.:

Vår ref.: S-08776a 2008/19994

S-08776a Pusterom for KOLS-pasienter: Lindrende behandling med Taktil Stimulering for å redusere stress og angst. [6.2008.2019]

Vi viser til søknad mottatt til fristen 21. oktober.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 11. november 2008. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Søknaden gjelder et pilotprosjekt (og masterprosjekt) for å undersøke om taktil stimulering, som er en metode for systematisk berøring, kan være et supplement til dagens metoder for å bedre mestring, redusere stress og angst og gi generell symptomlindring hos KOLS-pasienter. 5-7 pasienter vil bli inkludert og vil få 10 behandlinger. Det anvendes et fleksibelt case design. Man ønsker å få frem pasientenes opplevelse av metoden og deres vurdering av om dette er en type behandling som bør gis i tillegg til standard behandling. Informantene skal nedtegne sin opplevelse av behandlingen i delvis strukturerte dagboknotater. I tillegg vil data bli samlet inn via egenskåring av symptomer, journaldata, dybde- og gruppeintervju. Evalueringsmetoder vil også bli utprøvd. Pasientene vil bli bedt om å fylle ut to validerte spørreskjema.

Etiske problemstillinger er tilfredsstillende drøftet under punkt 10.

I informasjonsskrivet må det opplyses om at pasientene blir bedt om å fylle ut to enkle spørreskjema.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at merknaden til informasjonsskrivet innarbeides.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad

Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med

Leder

Jørgen Hardang
Komitésekretær

Kopi: Seksjon for lungerehabilitering v/Astrid Kjellevoid, Medisinsk ekspedisjon, Ullevål universitetssykehus
Helse og Rehabilitering v/Hildegunn Dybdal, Postboks 4375 Nydalen, 0402 Oslo



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Vedlegg 6 b

Seksjonsoverlege Ingvil Arvesen
Seksjon for lungerehabilitering
Oslo universitetssykehus, Ullevål
Internpost

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 66

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: post@helseforskning.etikkom.no

Nettadresse: www.helseforskning.etikkom.no

Dato: 14.10.2009

Deres ref.:

Vår ref.: S-08776a, 2009/19994, 2009/446

S-08776a Pusterom for KOLS-pasienter. Lindrende behandling med Taktil Stimulering for å redusere stress og angst 6.2008.2019

Vi viser til viser til mottatt prosjektendring for ovennevnte studie, innsendt av Astrid Kjellevold 01.oktober 2009.

Prosjektleder er Ingvil Arvesen.

Det forutsettes at forskningsansvarlig er Oslo universitetssykehus, Ullevål. Komiteen gjør oppmerksom på at forskningsansvarlig etter helseforskningsloven § 4 er institusjon eller annen juridisk eller fysisk person som har det overordnede ansvaret for forskningsprosjektet, og som har de nødvendige forutsetninger for å kunne oppfylle den forskningsansvarliges plikter etter denne loven.

Endringene innebærer følgende:

Det ønskes å inkludere flere medstudenter og/eller fagpersoner som kan gjøre en separat gjennomlesning og gi en selvstendig vurdering/tolkning av det kodete datamaterialet. Det søkes også om å foreta et nytt fokusgruppeintervju ca. seks måneder etter gjennomført behandling.

Komiteen har vurdert endringssøknaden og har ingen forskningsetiske innvendinger mot endringen av prosjektet. Komiteen godkjenner prosjektet slik det nå foreligger med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

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

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriftens kap. 2, og Helsedirektoratets veileder for "Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren"

(http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonsikkerhet/norm_for_informasjonsikkerhet_i_helsesektoren_232354).

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema (se helseforskningsloven § 12) senest et halvt år etter prosjektslutt.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen (sign)
Professor
Leder REK sør-øst A



Øyvind Grønlie Olsen
Jurist/rådgiver REK sør-øst
Fangerende komitésekretær

Regional komité for medisinsk og
helsefaglig forskningsetikk
Sør-Øst-Norge

Kopi: Astrid Kjellebold, Seksjon for lungerehabilitering, OUS Ullevål: pioner8@frisurf.no.

Fra: Grimnes Helge
Sendt: 3. november 2008 17:50
Til: Kjellevold Astrid
Kopi: Thorstensen Heidi; Arvesen Ingvil
Emne: Personvernombudets tilråding: Astrid Kjellevold - "Pusterom for KOLS-pasienter"

[Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Les forutsetningene nøye og ta vare på denne eposten]

Kjære forsker

Viser til melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

MANDAT FOR TILRÅDING

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud ved UUS, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning meldes derfor til sykehusets personvernombud. Personvernombudet tar stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet. Se forøvrig www.datatilsynet.no for oversikt over oppnevnte personvernombud.

Undertegnede har på fullmakt fra personvernombudet behandlet meldingen og uttaler seg på hennes vegne.

TILRÅDING MED FORUTSETNINGER

Personvernombudet har vurdert den planlagte databehandlingen av personopplysninger/helseopplysninger og vurderer denne til å tilfredsstillende forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon, Personvernombudet har ingen innvendinger og tilrår at studien gjennomføres med den planlagte behandlingen av person- / helseopplysninger under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysninger/helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen (se vedlagte meldeskjema)
2. Vedlagte samtykke benyttes.
3. Melding pr. epost om avsluttet studie sendes personvernombudet senest 31.12.2011
4. Positiv uttalelse er innhentet fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk ("REK"). Evt. endringer til pasientinformasjonen fra komitéen forevises undertegnede i god tid før de effektueres.
5. Studien er godkjent av ledelsen ved alle impliserte avdelinger og av forskningsutvalget ved sykehuset, og er registrert hos FOU v/Evi Faleide

ENDRINGER

Dersom det underveis i studien blir aktuelt å gjøre endringer i behandlingen av de avidentifiserte dataene, eller endringer i samtykket, skal dette forhåndsmeldes til personvernombudet.

Intern saksnr. på studien hos personvernombudet er: 1175
Lykke til med studien!

Vennlig hilsen
Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Kompetansesenter for personvern
Ullevål universitetssykehus HF
+47 40 21 00 35 (mobil)
+47 22 11 96 44 (fax) www.uus.no/personvern

Forespørsel om deltakelse i pilotprosjekt

”Pusterom for KOLS-pasienter”

Dette er en henvendelse til deg som har KOLS og som i tillegg opplever stress, angst eller utmattelse etter akutt eller langvarig sykdomsbelastning med spørsmål om du vil delta i en forskningsstudie om behandling med Taktil Stimulering kan redusere stress og angst og eventuelt andre symptomer. Du blir forespurt om å delta fordi du har vært innlagt eller følges opp poliklinisk ved Lungeavdelingen, eller som brukerrepresentant. Ullevål universitetssykehus er ansvarlig for studien.

Hva innebærer prosjektet?

Hvis du sier ja til å delta i studien betyr det at du får tilbud om inntil 10 behandlinger a 40 minutter, 1-2 ganger pr. uke. Taktil Stimulering er en helkroppss behandling på benk, med lette strøk på hudoverflaten i en bestemt rekkefølge. Før behandlingen starter vil det være en informasjons- og kartleggingssamtale. Relevante opplysninger fra din pasientjournal vil også bli registrert i prosjektet. Du vil bli bedt om å fylle ut to enkle spørreskjemaer for måling av symptomer før og etter behandlingene og å skrive med egne ord hvordan du opplevde behandlingene. Det vil være aktuelt i etterkant av behandlingene å invitere de som har deltatt til gruppeintervju eller enkeltintervju med lydopptak.

Prosjektmedarbeidere er Astrid Kjellevold, klinisk sosionom i Seksjon for lungerehabilitering, Ullevål universitetssykehus (som vil utføre behandlingene) og stipendiat/lege Lotte Rogg ved Kompetansesenteret for lindrende behandling, Ullevål (som vil gjøre intervju i etterkant). Veiledere er Benedicte Olsen, sosiolog og forsker ved Høgskolen i Oslo og Kerstin Uvnäs-Moberg, professor i fysiologi fra Sverige. Prosjektet vil være en del av et masterstudium i rehabilitering ved Høgskolen i Oslo. Det er utarbeidet i samarbeid med LHL. Brukerrepresentanter er tilknyttet prosjektet.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil som deltaker i prosjektet få gratis behandlinger med avspenning som siktemål. Erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose. Hvis du har behov for transport kan det være mulig å få dekket taxiutgifter.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. 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 korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene og lydopptaket blir senest slettet innen utgangen av 2011.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Lungerehabiliteringsseksjonens sekretær på tlf 22 11 75 81, og du behøver ikke å oppgi noen grunn.

| | |
|---|--|
| Samtykkeerklæring: Jeg er villig til å delta i studien ----- (Signert av prosjektdeltaker, dato) | Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien: ----- (Signert, rolle i studien, dato) |
|---|--|