

# I gode og onde dager?

*En kvalitativ studie*

**Ingerd Torjussen**



Masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

**UNIVERSITETET I OSLO**

Det medisinske fakultet

1. oktober 2009





UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Navn: Ingerd Torjussen</b>	<b>Dato: 1. oktober 2009</b>
<b>Tittel og undertittel:</b>	
<b>I gode og onde dager? – En kvalitativ studie</b>	
Sammendrag:	
<p><b>Formål:</b> Formålet med studien er å beskrive ektefellens opplevelse og erfaring av den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt som følge av ervervet hjerneskade er utskrevet fra rehabiliteringssykehuset. Kognitiv svikt er et usynlig handikap som kan medføre endret personlighet. Ektefellen møter derfor utfordringer som kan vanskeliggjøre parforhold og familieliv. Økt forståelse for ektefellens situasjon kan bidra til bedre oppfølging og støtte fra rehabiliteringssykehus og hjemkommune for denne gruppen pårørende.</p>	
<p><b>Teoretisk forankring:</b> Studien bygger på norsk og internasjonal litteratur som omhandler ektefelle til mennesker med kognitiv svikt etter mild til moderat hjerneskade. Temaene som belyses er hvordan kognitive og emosjonelle følgevirkninger påvirker parforholdet etter utskrivning hjem. Ektefellens situasjon belyses ut fra temaene kommunikasjon, roller, samarbeid, psykososiale forhold og ektefellerelasjonen.</p>	
<p><b>Metode:</b> Studien har et beskrivende design med kvalitativ tilnærming. Tekstmaterialet fra syv intervjuede kvinner og menn mellom tjuefem og seksti år utgjør datamaterialet. Felles for ektefellene er at deres partner har vært hjemme fra 4 – 10 måneder. De kvalitative forskningsintervjuene av ca. en times varighet er tatt opp på lydbånd og deretter transkribert tilnærmet ordrett. Teksten er analysert ved hjelp av en pragmatisk innholdsanalyse inspirert av Malterud (2006). Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst C og Personvernombudet for forskning (NSD).</p>	
<p><b>Resultater:</b> På tross av individuelle forskjeller beskrev samtlige ektefeller en livssituasjon preget av betydelig endring og emosjonell overbelastning. Respondenter som var i stand til å ta ”en dag av gangen” så ut til å takle den nye livssituasjonen best. Manglende kommunikasjon, nærhet og samarbeid om hus og hjem, barn, fritid og praktiske oppgaver ble beskrevet som slitsomt, belastende og tappende og medførte reduksjon av egen helse og livskvalitet. Savnet av en likeverdig partner var betydelig. Ektefellene hadde i liten grad hatt mulighet til å bearbeide det inntrufne og fokusere på egne behov. Utskrivning hjem representerte en vanskelig overgang der flere ga uttrykk for savn av praktisk hjelp, mental støtte og en engasjert, initiativrik kontaktperson med kunnskap om kognitiv svikt.</p>	
<p><b>Konklusjon:</b> Respondentene formidlet at uvisshet angående fremtiden med en endret partner og opplevelse av manglende oppfølging fra hjemkommunen medførte ensomhet og psykisk belastning. Studien viste at ektefellene har behov for langvarig oppfølging og støtte for å makte å ta inn over seg konsekvensene av denne type skade. Ved utskrivning fra rehabiliteringssykehuset beskrev flere en situasjon som kan sammenlignes med å stå alene i en ubearbeidet sorgprosess. Helsepersonells kjennskap til den enkeltes bakgrunn og livssituasjon kan bidra til å individualisere oppfølging til denne gruppen pårørende. Samtlige intervjuede uttrykte at opplevelser og erfaringer i forhold til partnerens skade hadde medført tanker om egen sårbarhet og refleksjoner over hva som var viktig i livet.</p>	
<p><b>Nøkkelord:</b> Ervervet hjerneskade, kognitiv svikt, situasjonsbetinget overgang, ektefelle, parforhold og kronisk sykdom, sykepleie</p>	



UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Name: Ingerd Torjussen</b>	<b>Date: 1st October 2009</b>
<b>Title and subtitle:</b> <b>In sickness and in health? – A qualitative study</b>	
Abstract: <p><b>Purpose:</b> The purpose of this study is to describe the spouse's early experience after their partner has been discharged from rehabilitation hospital due to cognitive impairment after acquired brain injury. Being an invisible injury cognitive impairment often leads to a changed personality making daily life difficult for the spouse. Increased knowledge of the spouse's challenges may contribute to better understanding and consequently better help and support from rehabilitation hospital and community.</p> <p><b>Literature Review:</b> The study is based on Norwegian and international literature concerning spouses of individuals with mild to moderate cognitive impairment. The literature illuminates how cognitive and emotional consequences affect relationship after transition from hospital. Basically the spouse's situation is focused on communication, role strain, daily co-operation, emotional support and marital relationship.</p> <p><b>Method:</b> The study is qualitative and descriptive. Data is collected through semi-structured interviews. Seven men and women aged twenty-five to sixty were interviewed 4 to 10 months after discharge from hospital. The interviews lasting approximately an hour were taped and transcribed word by word. The data were analyzed using pragmatic content analysis inspired by Malterud (2006). The study is approved by the Regional Committee for Medical Research Ethics South East C and the Ombudsman for privacy in Research at the Norwegian Social Science Data Services (NSD).</p> <p><b>Results:</b> Despite individual differences all spouses described their daily life characterized by considerable change and emotional stress. The respondents who were able to concentrate "here and now" seemed to handle their new situation best. Lack of communication, intimacy and co-operation concerning home, co-parenting and generally keeping up with the partner was considered frustrating and devastating to the well spouse often leading to health problems and reduced quality of life. A variety of relationship skews were found. The spouse had no time and opportunity to focus on their own needs. Coming home represented a difficult transition where lack of instrumental help, mental support and understanding for the entire family situation were vital.</p> <p><b>Conclusion:</b> The spouses expressed uncertainty concerning future relationship skews and experienced mental strain due to lack of support from community. The study emphasized the spouse's need for long-term support in order to realize and adapt to the consequences of their partners cognitive impairment. Loneliness and grief were distinctive feelings described by these relatives after transition from rehabilitation hospital. Every respondent expressed vulnerability and reflections on their own life. Health professionals knowledge of background and life situation of each individual may improve the support and help</p>	
<b>Key words:</b> Acquired brain injury, cognitive impairment, transition, spouse, relationship and chronic illness, caregiver burden, nursing	

## FORORD

Tusen takk til mine syv respondenter som åpent og ærlig fortalte om sin livssituasjon.

Tusen takk til førsteamanuensis Nina Aarhus Smeby og professor Bodil Ellefsen ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag ved Universitetet i Oslo som vekselvis ledet meg gjennom skriving av masteroppgaven.

Tusen takk til Sveinung Tornås og Anne Karine Dihle som gjorde det mulig for meg å være deltidsstudent gjennom 3 lærerike og inspirerende år. Det har vært flott å være student!

Nesodden, september 2009

Ingerd Torjussen



## INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING .....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Studiens hensikt og problemstilling.....	2
1.3 Studiens avgrensing .....	3
1.4 Begrepsavklaring .....	4
1.4.1 Ervervet hjerneskade .....	4
1.4.2 Traumatisk hjerneskade.....	4
1.4.3 Hjerneblødning og hjerneinfarkt .....	6
1.4.4 Kognitiv rehabilitering .....	7
1.4.5 Ektefellens opplevelser og erfaringer.....	9
1.5 Oppbygging av studien .....	9
2. LITTERATURGJENNOMGANG .....	10
2.1 Kan ervervet hjerneskade forstås som kronisk sykdom, funksjonshemning eller handicap? .....	11
2.2 Vanlige kognitive og emosjonelle følgevirkninger etter ervervet hjerneskade .....	13
2.3 Utskriving til hjemmet .....	15
2.4 Ektefellens erfaringer etter utskrivning hjem .....	19
2.5 I gode og onde dager.....	21
2.6 Sorg over endret tilværelse .....	23
2.7 Å leve med uvisshet .....	25
2.8 Annerledes kommunikasjon med partner .....	27
2.9 Roller .....	29
3. STUDIENS METODE .....	32
3.1 Design .....	32

3.2 Kvalitativ forskningsmetode.....	32
3.3 Tilgang til forskningsfeltet.....	34
3.4 Valg av respondenter .....	35
3.5 Det kvalitative forskningsintervjuet.....	36
3.6 Semistrukturert intervjuguide .....	37
3.7 Datainnsamlingen .....	38
3.8 Analyse av data.....	40
3.9 Egen for forståelse .....	44
3.10 Ethiske overveielser.....	45
4. PRESENTASJON AV FUNN.....	48
4.1. Kommunikasjon under press .....	48
4.1.1 Slik var kommunikasjon.....	48
4.1.2 Kommunikasjon slik den er nå.....	49
4.1.3 Asymmetrisk kommunikasjon .....	51
4.2 Roller i endring .....	52
4.2.1 Rollebelastning.....	53
4.2.2 Ulike roller .....	55
4.3 Ubalanse i samarbeidet .....	57
4.3.1 Vanskelig samarbeid .....	57
4.3.2 Mestring av ubalanse i samarbeidet .....	59
4.4 Psykososiale forhold .....	59
4.4.1 Støtte og forståelse i omgivelsene.....	60
4.4.2 Psykisk belastning .....	60
4.5 Ektefellerelasjonen i nytt lys.....	62
4.5.1 Savn av en likeverdig partner.....	62
4.5.2 Eksistensielle tanker om livet.....	64



5. DISKUSJON .....	66
5.1 Kommunikasjon under press .....	66
5.1.1 Slik var kommunikasjonen.....	66
5.1.2 Kommunikasjon slik den er nå.....	67
5.1.3 Asymmetrisk kommunikasjon .....	69
5.2 Roller i endring .....	70
5.2.1 Rollebelastning.....	70
5.2.2 Ulike roller .....	72
5.3 Ubalanse i samarbeidet .....	75
5.3.1 Vanskelig samarbeid .....	75
5.3.2 Mestring av ubalanse i samarbeidet .....	77
5.4 Psykososiale forhold .....	78
5.4.1 Støtte og forståelse i omgivelsene.....	78
5.4.2 Psykisk belastning .....	79
5.5 Ektefellerelasjonen.....	81
5.5.1 Savn av en likeverdige partner.....	81
5.5.2 Eksistensielle tanker om livet.....	83
6. KONKLUSJON.....	84
6.1 Forslag til videre forskning.....	85
REFERANSELISTE .....	87

## TABELL

Tabell 1: Tema 1 – Kommunikasjon	43
----------------------------------	----

## VEDLEGG

Vedlegg 1: Søknad om adgang til feltet

Vedlegg 2: Tillatelse til å gjennomføre forskningsprosjektet

Vedlegg 3: Informert samtykke til pasient

Informert samtykke til ektefelle/samboer

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 5: Meldeskjema til Personvernombudet for forskning

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) med tilråkning

Vedlegg 6: Søknad til Regional komitè for medisinsk og helsefaglig

Forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C) med godkjenning

Vedlegg 7: Bekreftelse på veiledningsforhold 08.07.08 – 30.12.09

## 1. INNLEDNING

Tema for masteroppgaven er å beskrive ektefellens opplevelse og erfaring av den første tiden hjemme etter at partneren har fått kognitiv svikt som følge av ervervet hjerneskade. Kognitiv svikt er et usynlig handicap som kan gi seg utslag i form av endret personlighet. Ofte har partneren ingen fysiske utfall som medfører at det er vanskelig for folk flest å skjønne at vedkommende ikke er ”frisk” og normalt fungerende. Ektefellen møter derfor store utfordringer i hverdagen. Selv om et par har de beste intensjoner om å støtte hverandre i gode og onde dager er det få som kan forutsi hvilke effekt ervervet hjerneskade har på parforholdet.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hjernen er mer enn det sentrale overordnede organet i kroppen som styrer alle andre organer. Alt mennesket opplever, føler, tenker og tror, mener og gjør kommer fra hjernen. Hjernen gir bevissthet, selvoppfattelse, kreativitet og personlighet. De ca. 130 milliarder hjerneceller et menneske er utstyrt med sender hele tiden elektriske signaler til hverandre og danner grunnlaget for hjernens funksjon. Samtidig vil opplevelser, inntrykk og stimuli få det til å spire og gro i hjernen og bidra til at det dannes nye kontakter. Hjernen er selve mennesket, og derfor vil selv små skader i dette organet få alvorlige konsekvenser for individet.

Finset og Krogstad (2003) definerer en hjerneskade som oppstår etter at en først har hatt en normal utvikling fra fødsel som en ervervet hjerneskade. Vanligvis skyldes skaden knusing av hjernevev etter ytre slag mot hodet, oksygenmangel på grunn av hjertestans eller drukningsulykker (anoxisk skade), blødning, infarkt, tumor eller forgiftning. Den vanligste årsaken til ervervet hjerneskade i Norge er traumatisk skade etter trafikkulykker og fall og hjerneslag som følge av infarkt eller blødning (ibid). Årlig innlegges ca. 9500 mennesker i norske sykehus med traumatisk hjerneskade (Værøy, 1999) mens ca. 15 000 mennesker rammes av hjerneslag (Indredavik, 2004). Majoriteten av slagrammede er over 60 år delvis fordi alder er en viktig risikofaktor. Traumatiske skader derimot, rammer hyppigst unge menn omkring 20 år, ofte som et resultat av trafikkrelaterte ulykker og alkoholpåvirkning.

Konsekvensen av skade er stor for pasientens familie som i økende grad inkluderes i behandling og rehabilitering. Dette begrunnes med større forståelse for hvordan sykdom hos en person påvirker livssituasjonen til de som står i nær relasjon til vedkommende. Det finnes betydelig studier som belyser hvordan kronisk sykdom påvirker familier (Friedman, Bowden og Jones, 2003; Gjengedal og Hanestad, 2005; Paterson, 2001; Wright og Leahy, 2005). Norske studier omfatter foreldre til kronisk syke barn, søsken til alvorlige syke, ektefeller til kronisk syke og døende og barn som pårørende (Kirkevold og Ekern, 2001). Så langt har jeg registrert et begrenset antall norske studier som innbefatter pårørende og sosialt nettverk til pasienter med ervervet hjerneskade (Brandvold, 1997; Finset, Dyrnes, Krogstad og Berstad, 1995). Smeby (1998) fant i en studie at noe av belastningen ved å være pårørende i psykisk helsevern var tap av daglig kommunikasjon og samarbeid. Et annet funn viste at pårørende led med den som var dårlig (empatisk sorg).

Ingen av ovennevnte studier fokuserer primært på ektefellen som pårørende. Imidlertid har jeg som psykiatrisk sykepleier innen kognitiv rehabilitering på en institusjon erfart at ektefellen strever i parforholdet og møter liten forståelse i forhold til vanskelighetene den kognitive svikten medfører. Den manglende forståelsen kommer både fra eget nettverk og helsepersonell. I tillegg har partneren ofte mer enn nok med seg selv og makter ikke å se hvordan egne problemer påvirker andre. Romsland (2009) sammenligner i sitt doktorgradsarbeid tilværelsen til ektefeller som lever sammen med partnere med kognitiv svikt som en tilnærmet katastrofetilstand og anbefaler at livsvilkårene til disse ektefellene undersøkes. Jeg har derfor valgt å fokusere på deres opplevelser og erfaringer i denne masteroppgaven.

## 1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å få kunnskap om ektefellens opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner etter at partneren er rammet av kognitiv svikt. Når utskrivning fra institusjon nærmer seg forteller ektefellen noen ganger at de ”gruer seg” til partneren kommer hjem ”for godt”. Spesielt den første tiden hjemme har paret ofte ulik oppfatning og forståelse av virkeligheten. I noen tilfeller får partneren økt forståelse for sin situasjon ved å bli konfrontert med skaderelaterte forandringer, men det er ofte en langvaring prosess. Mange ektefeller beskriver det første halve året hjemme som en slitsom tid med stort ansvar,

endrede roller og bekymring. Manglende oppfølging fra hjemkommunen kan være en realitet for mange.

En ervervet hjerneskade har ofte et dramatisk akuttforløp og en langvarig rehabiliteringsfase hvor fokus er på pasientens bedring. Erfaring tilsier at en vesentlig del av kontakt med ektefellen i denne tiden dreier seg om informasjon angående hjerneskaden, nevropsykologiske testresultater og medisinske undersøkelser. Selv om denne informasjonen er vesentlig kan det stilles spørsmål om ektefellen opplever dette som tilstrekkelig til å takle hverdagen hjemme.

Min problemstilling kan derfor formuleres på følgende måte:

”Hvordan opplever og erfarer ektefellen den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra rehabiliteringssykehuset?”

På bakgrunn av ovennevnte problemstilling stilles følgende forskningsspørsmål:

1. Opplever du at kommunikasjon med partneren din er annerledes nå enn tidligere?
2. Hvordan fungerer hverdagen hjemme i forhold til praktiske gjøremål?
3. Har du tid til egne interesser for å få ”energi og påfyll”?

Problemstillingen besvares ved å intervju syv ektefeller.

Jeg ønsker å dokumentere hvordan ektefellene opplever sin hverdag ved å lytte til dem i en ”setting” hvor de *selv* er hovedpersonen, ikke pasienten. Det kan stilles spørsmål om nåværende tilbud til pårørende er ”standardisert” hjelp som ikke nødvendigvis treffer der behovet er størst. Kanskje kan tilbudet individualiseres mer enn det gjøres pr. i dag? På den måten kan studien benyttes som del av et kvalitetsforbedrende tiltak på min arbeidsplass. Studien ansees av ovennevnte grunner derfor å være berettiget.

### 1.3 Studiens avgrensning

Selv om ervervet hjerneskade påvirker familielivet i sin helhet har jeg valgt å fokusere på pasientens ektefelle. Både norske og internasjonale studier samt egen klinisk erfaring tilsier at ektefellen bærer den tyngste byrden som pårørende ved sykdom i familien. Hvis familieperspektivet skal tas med inkluderer det forholdet mellom foreldre og barn og

mellom søsken. Beskrivelse av disse subsystemene i tillegg til ektefellerelasjonen ville imidlertid blitt for omfattende for en masteroppgave.

Jeg har valgt å benytte ektefelle som fellesbenevnelse på den personen pasienten lever sammen med til daglig. Det inkluderer også samboer og registrert partner.

Majoriteten av pasienter med hjerneskader på norske sykehus har milde og moderate skader og er den gruppen som inkluderes i denne oppgaven. Ca. 10% får alvorlige skader med livsvarige funksjonshemninger og store funksjonstap som ofte krever varig omsorg i institusjon. Denne gruppen har jeg valgt å ekskludere fordi utfordringene for pårørende blir vesensforskjellige.

#### 1.4 Begrepsavklaring

Jeg vil i det følgende redegjøre for sentrale begreper i studien. Sentrale begreper innbefatter:

1) ervervet hjerneskade, 2) traumatisk hjerneskade, 3) hjerneblødning og hjerneinfarkt, 4) kognitiv rehabilitering, 5) ektefellens' opplevelser og erfaringer.

##### 1.4.1 Ervervet hjerneskade

Jeg har valgt å benytte betegnelsen ervervet hjerneskade fordi den anvendes i litteraturen. Imidlertid kan ervervet gi positive assosiasjoner til noe en ønsker å oppnå gjennom egen innsats ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)). En ervervet hjerneskade oppfattes antagelig mer som en straff enn en belønning av de som rammes. Muligens er en mer korrekt beskrivelse ”plutselig oppstått” hjerneskade? Imidlertid er termen ervervet hjerneskade innarbeidet i norsk litteratur og anvendes derfor i studien.

##### 1.4.2 Traumatisk hjerneskade

Trafikkulykker, fall og sports- og fritidsulykker er sentrale årsaker til traumatisk hjerneskade. Skadens omfang og lokalisering i hjernen samt hvor lenge den skadde har vært komatøs er avgjørende for hvilke utfall skaden gir. Men også alder, tidligere hjerneskader,

stoff- og alkoholmisbruk, psykisk helse, sosioøkonomisk status og fysiske tilleggsskader er forhold som kan si noe om utfall over tid (Finset og Krogstad, 2003).

En traumatisk hjerneskade vurderes på en skala fra hjernerystelse (*commotio cerebri*) til knusning av hjernevev (*contusio cerebri*). *Commotio cerebri* er en mild kortvarig skade som ofte ikke medfører sykehusinnleggelse og senfølger. *Contusio cerebri*, derimot, medfører som regel varige skader og senfølger av både nevrologisk og kognitiv karakter.

Om en traumatisk hjerneskade defineres som mild, moderat eller alvorlig blir ofte målt etter to kriterier. Det ene er bevissthetstapets lengde og dybde, målt etter Glasgow Coma Scale (forkortet GCS). Graden av bevisstløshet bedømmes ut fra pasientens respons på verbal instruksjon og smerte- og talerespons. Ut fra hvilke "score" pasienten oppnår på en skala der 3 er dårligst og 15 best vurderes graden av koma (Dietrichs og Gjerstad, 1995; Finset og Krogstad, 2003; van den Broek, Schady og Coyne, 1995). Det andre kriteriet er posttraumatisk amnesi (PTA) og betegner den perioden etter skade hvor pasienten ikke kan huske eller få med seg det som skjer fra dag til dag. Ved mild skade er pasienten bevisstløs noen få minutter med en post-traumatisk amnesi på ca. en time, ved en moderat skade er spekteret større med et bevissthetstap fra noen minutter til seks timer. Ved en alvorlig hjerneskade er bevissthetstapet mer enn seks timer (*ibid*). Det finnes ingen samlet registrering av hjerneskader i Norge i dag (Ingebrigtsen, Rise, Wester, Romner og Kock-Jensen, 2000; Romsland, 2009).

Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at det er ingen absolutt sammenheng mellom skadens alvorlighetsgrad tidlig og konsekvensene over tid. En skade som tidlig i forløpet vurderes som alvorlig vil for de fleste ha konsekvenser livet ut. Tilsvarende finnes eksempler på pasienter som tidlig ble vurdert å ha en liten hjerneskade, men hvor konsekvensene av skaden skaper store problemer i det videre livsløpet. Denne gruppen kan komme i fare for å falle utenom de aktuelle behandlingstilbudene fordi man i akutfasen "feilvurderte" prognosen og derved fremtidig behov og behandlingstiltak. Noen ganger innlegges disse pasientene til primærrehabilitering flere år etter skade (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Direkte virkninger av skaden kan være åpent kraniebrudd eller knusningsskade av hjernevevet. Knusningsskadene medfører ofte en fokal skade, en avgrenset skade i et bestemt område av hjernen som gir svikt i avgrensede funksjonssystemer. I tillegg oppstår

det vi kaller diffus axonal skade ved mange trafikkulykker. Det er en alvorlig skade med ofte langvarig bevissthetstap som innebærer at nervetråder blir avrevet når hodet slenges kraftig gjennom luften og slår hardt ned mot underlaget. Axonal skade kan oppstå overalt i hjernen også utenfor områder der knust vev kan påvises og vises ikke alene på MR eller CT undersøkelser (Finset og Krogstad, 2003).

Indirekte virkninger av skaden oppstår ikke i skadeøyeblikket, men utvikles over tid og kan innebære blodansamlinger (hematomer) som igjen kan medføre ødemer med intrakraniell trykkstigning og varig ødeleggelse av hjernevev hvis ikke kirurgisk behandling iverksettes hurtig.

Anoxiskade oppstår ved mangel på surstofftilførsel til hjernen ofte som følge av hjertestans. Spesielt sårbare områder for surstoffmangel er hippocampus som er en viktig struktur med stor betydning for hukommelsen. Anoxi-skadde pasienter kan ha store hukommelsesproblemer ved langvarig surstoffmangel. I tillegg kan synsoppfatningen bli skadd fordi synsbarken i occipitallappen bak i hjernen er sårbar for svikt i surstofftilførselen (ibid).

#### 1.4.3 Hjerneblødning og hjerneinfarkt

Hjerneslag er den vanligste årsak til alvorlig funksjonshemming hos voksne i den vestlige verden. Slagpasienter har stor risiko for komplikasjoner både i akutfasen og i det videre forløp. Behandling i slagenheter har vist seg å være effektivt fordi enhetene makter å forebygge komplikasjoner på en god måte og oppdage og behandle de komplikasjoner som oppstår på et tidlig tidspunkt (Indredavik, 2004).

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer hjerneslag som en plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse av cerebrale funksjoner av sannsynlig vaskulær årsak. Hjerneslag kan inndeles patologisk i hjerneblødning og hjerneinfarkt hvorav hjerneinfarkt utgjør 85% av alle slag (ibid).

Ischemiske hjerneslag skyldes at en blodpropp tetter en av arteriene som forsyner hjernen med blod. En vanlig årsak er en blodpropp (emboli) fra hjertet som kan oppstå etter hjerteinfarkt eller hjerterytmeforstyrrelser. Hjernens blodforsyning kommer fra to



karsystemer og det kliniske bildet vil avhenge av hvilken arterie som er affisert. Ca. 95% av de som overlever et slag i akutfasen har hjerneinfarkt som kan forebygges med medikamentell behandling av forhøyet blodtrykk, kartlegging av livsstilsfaktorer samt vurdering av diabetes og lipidnivå.

Hjerneblødning oppstår ved at et blodkar sprekker inne i hjernen eller mellom hjernehindene. En vanlig form er en aneurismeblødning, der en medfødt utposning på åren, en aneurisme, brister og blod strømmer ut i hjernevevet. Dette er en dramatisk blødning med høyere akutt dødlighet enn ved andre typer hjerneblødninger og krever ofte rask kirurgisk behandling for å hindre residivblødning. Intracerebral blødning inne i hjernen kan skyldes medfødte skader i små arterier eller høyt blodtrykk. I tillegg kan antikoagulasjonsbehandling, alkoholkonsum og vaskulitter øke risikoen (Finset, 1999). Hjerneblødning kan i tillegg oppstå etter traume mot hodet i form av fall eller slag.

Værøy (1999) beskriver hjerneslag som en lokal lesjon i hjernen mens kjennetegn på den traumatiske skaden er at vevsskaden er mer diffus og i den grad en lokal lesjon kan påvises er den ofte i frontale og temporale deler av hjernen. Karakteren av kognitiv svikt blir derved vesensforskjellig ved de to typer hjernesker.

På tross av ofte varige følgevirkninger har hjernen en viss evne til å kompensere for deler av skade som har oppstått ved å være plastisk. Plastisk er et gresk ord som betyr at noe lar seg forme, er bøyelig eller mykt. Selvom områder i hjernen har spesifikke funksjoner medfører plastisitet at den er formbar i den forstand at nye deler av hjernen overtar funksjonen til det som er satt ut av spill. Slik reorganisering kan kompensere for del av skaden og bidra til spontanbedring (Romsland, 2009).

#### 1.4.4 Kognitiv rehabilitering

Kognisjon betyr direkte oversatt fra latin erkjennelse og kan defineres som: ”en psykisk prosess som omfatter persepsjon, læring og tenkning” (www.ordnett.no). Kognisjon er et resultat av hvordan vi behandler, bearbeider og gjenkjenner sanseintrykk og omhandler tanke- og kunnskapsliv i motsetning til følelses- og viljesliv. Vi anvender termen om det å vite eller kunne og informasjonen vi mottar skal tilegnes, forstås, lagres og gjenhentes.

Samtidig skal kunnskapen uttrykkes og anvendes på en god måte i en situasjon (Rø og Krogstad, 2004).

Kognitive utfall er hyppig etter slag og traumatisk hjerneskade og sees ofte som nedsatt tempo, vanskeligheter med å opprettholde en aktivitet over tid, nedsatt effektivitet ved utførelse av hverdagslige rutineoppgaver og problemer med å tilpasse seg nye og utfordrende situasjoner (ibid). Finset og Krogstad (2003) og Prigatano og Schacter (1991) beskriver kognitiv svikt som problemer med oppmerksomhet, igangsetting, initiativ, struktur, planlegging, hukommelse, adferdsregulering og innsikt. Begrenset innsikt skyldes hovedsakelig nevrologisk skade i hjernen og er ikke nødvendigvis en psykisk reaksjon.

Rehabilitering er planlagte prosesser med klare mål og virkemidler og handler om å bidra til at pasienten oppnår maksimal selvstendighet og mestringsevne etter sykdom eller skade. Målet med all rehabilitering er best mulig utnyttelse av menneskelige ressurser, økt selvstendighet og samfunnsdeltakelse (Solbakk, Schanke og Krogstad 2008; Stortingsmelding nr. 25, 2005-2006).

Kognitiv rehabilitering er et tverrfaglig tilbud som handler om å trene skadde funksjoner, bygge på intakte og delvis intakte restfunksjoner, trene spesifikke ferdigheter, etablere kompenserende teknikker og hjelpemidler, øke selvinnsett og realitetsorientering, endre pasientens omgivelser, gi råd til pasienten med hensyn til daglige aktiviteter og mål og ivareta pårørende (Lezak, 1995; Rø og Krogstad, 2004).

Nevropsykologi handler om sammenhengen mellom forhold i hjernen og ulike typer adferd inkludert kognitive og emosjonelle prosesser som ligger til grunn for adferden. Ulike nevropsykologiske undersøkelser tester kognitivt funksjonsnivå. Hensikten med nevropsykologisk utredning er å finne ut hvilke kognitive funksjoner som er skadd og hvilke som er bevart (Finset og Krogstad, 2003). Dette er nødvendig fordi det danner utgangspunkt for planlegging og gjennomføring av rehabiliteringen (ibid). Rehabiliteringstiltakene settes i gang på bakgrunn av utredningen samt observasjon av pasienten i strukturerte og ustrukturerte situasjoner. Tiltakene rettes mot bedring av oppmerksomhet, konsentrasjon, persepsjon, hukommelse, forståelse, kommunikasjon, resonnering, problemløsning, planlegging, struktur og innsikt (Lezak, 1995; Rø og Krogstad, 2004).

#### 1.4.5 Ektefellens opplevelser og erfaringer

Denne studien handler om å få kunnskap om ektefellenes opplevelser og erfaringer. Etymologisk har ikke begrepene opplevelser og erfaringer samme betydning. Opplevelse kan forstås som en hendelse, noe en føler, støter på, møter, er med på eller kommer ut for ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)). Erfaring derimot, kan oppfattes som kunnskap eller ferdigheter et menneske oppnår etter opplevelser. Mennesket tilegner seg erfaring fra ”levd liv”, ikke fra bøker og innebærer at opplevelser bearbeides emosjonelt og intellektuelt (ibid). Erfaring mener jeg derfor kan forstås som modenhet og klokskap et menneske oppnår hvis det reflekterer over og bearbeider sine opplevelser.

### 1.5 Oppbygging av studien

I kapittel èn redegjør jeg for valg av tema, oppgavens hensikt og problemstilling samt avgrensning og sentrale begreper.

I kapittel to beskrives studiens teoretiske grunnlag hvor norsk og internasjonal litteratur trekkes inn i forhold til problemstilling og temaene i intervjuguiden.

Kapittel tre omhandler studiens design, metode, gjennomføring og analyse samt planlegging og etiske overveielser.

I kapittel fire presenteres funn som bygger på intervjuer med syv ektefeller.

Kapittel fem drøfter funn på bakgrunn av litteraturgjennomgang, forskningsintervjuer og egen klinisk erfaring.

I kapittel seks oppsummeres masteroppgaven med en konklusjon og forslag til videre forskning.

## 2. LITTERATURGJENNOMGANG

På bakgrunn av studiens tema ble det gjort litteratursøk i databasene CINAHL, MEDLINE og PsycINFO. Søkeord jeg benyttet var: Acquired brain injury, cognitive impairment, transition, spouse, caregiver burden og nursing. Sentrale forfattere det refereres til i internasjonal litteratur er Lezak, Ponsford og Prigatano mens Finset og Krogstad er aktuelle norske forfattere. Litteraturen det refereres til er fra perioden ca. 1980 til 2009.

Fra et juridisk perspektiv er helsetjenesten primært forpliktet overfor pasienten. Men også pårørendes behov og rettigheter er nedfelt i lovverket. Det er vesentlig to lover som regulerer arbeidet med pårørende, nemlig Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 (Sosial- og helsedirektoratet) og Lov om spesialisthelsetjenesten av 2. juli 1999 (Det kongelige helse- og omsorgsdepartement). Lov om pasientrettigheter definerer nærmeste pårørende som ”den som pasienten oppgir som nærmeste pårørende” (§ 1-3 Definisjoner), altså den som pasienten selv peker ut. Den nærmeste pårørende er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til informasjon, samtykke og journalinnsyn (§ 1-3, kapittel 1). Hvis pasienten ikke er i stand til å oppgi eller ta stilling til spørsmålet om nærmeste pårørende defineres pårørende som ”den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten” (Merknader til § 1-3). Loven definerer ektefelle som nærmeste pårørende med mindre andre i større utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten.

Lov om spesialisthelsetjenesten (1999) pålegger sykehusene å ivareta ”opplæring av pasienter og pårørende” (§ 3 -8, kapittel 3). I Merknader til § 3 -8 presiseres behovet og viktigheten av opplæring til kronisk syke, der evne til mestring er avhengig av opplæring og er en nødvendig forutsetning for at pasient og pårørende skal takle situasjonen etter utskrivning. Det bemerkes at god opplæring bidrar til å redusere komplikasjoner samt bedre livskvaliteten til den enkelte.

Yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund, 2003) pålegger sykepleiere å sørge for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt, samhandle og behandle opplysninger med fortrolighet samt vise respekt og omsorg for pårørende. Hvis det oppstår interessekonflikter skal hensynet til pasienten prioriteres. Både lovverk og yrkesetiske retningslinjer er entydig i at det er forpliktelsen vis-a-vis pasienten som er det primære. Ivaretagelse av pårørendes

behov utover opplæring og informasjon kan mer defineres som sykehusenes ”moralske plikt”.

Sykepleie har tradisjonelt satt enkeltindividet i fokus og har ikke hatt tradisjon med å integrere familien i behandling og omsorg. Pasienten selv har hatt høyest ”status” både i sykepleiens ideologiske forankring og i faglitteraturen (Kirkevold, 2001). En gjennomgang av tradisjonelle sykepleieteorier som Benner og Wrubel og Travelbee viser at teoriene i hovedsak konsentrerer seg om pasienten. Det skal bemerkes at Travelbee kort nevner den sykes familie og at Orem utvidet sin opprinnelige teori i 1983 til også å omfatte omsorg for pasientens familie (Kirkevold, 2001; Konsmo, 1996; Meleis, 2007). Spesielt fra psykiatrien vet vi at familien kan ha viktig innflytelse på pasientens helse (Smeby, 2001). Samtidig påvirker pasientens tilstand familien som helhet og spesielt ektefellen (Benazon og Coyne, 2000; Kirkevold, 2001; Minuchin, Rosman og Baker, 1978; Gervasio og Kreutzer, 1997).

## 2.1 Kan ervervet hjerneskade forstås som kronisk sykdom, funksjonshemning eller handicap?

En ervervet hjerneskade er i likhet med kronisk sykdom en gjest som verken er invitert eller velkommen. På tross av forventet bedring er gjesten ofte kommet for å bli og ektefellens utfordring blir å leve best mulig med denne ”ubudne” gjesten. Spørsmålet blir om gjesten skal okkupere hele huset, bli stengt inne i et kott eller gis et eget rom hvor døren settes på gløtt (Fjerstad og Stene, 2007).

Kroniske lidelser griper inn i folks liv på en annen måte enn akutte sykdommer (Hansen, 2005). Gjengedal og Hanestad (2005) har valgt å definere kroniske sykdom på en måte som favner hele mennesket i samspill med omgivelsene:

”Kronisk sykdom er en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt”.

Både forhold knyttet til individet og forhold i den sykes omgivelser kan virke inn på forløpet. Pasientens ressurser, tidligere sykdomserfaringer, kunnskap, samt sosial og økonomisk støtte er med på å forme sykdomsforløpet. Kronisk sykdom medfører faser med

tilbakefall, stillstand og bedring som tilnærmet ved ervervet hjerneskade. Fasene kan være forutsigelig og uforutsigelig og utvikler seg ikke nødvendigvis lineært. Kronisk sykdom har i likhet med ervervet hjerneskade ofte påviselig patofysiologi, men det er ikke alltid tilfellet. Uten påviselig patofysiologi og synlige utfall kan mange pasienter lett føle seg stigmatisert og mistenkliggjort. Det gjelder ved kognitiv svikt som beskrevet i inneværende masteroppgave, men også ved diagnoser som psykiatriske lidelser og myalgisk encefalopati (ME). Ubestemte og diffuse plager oppleves ofte som en tilleggsbelastning for de som må leve med plagene (Malterud, 1999). Å leve med ikke-synlige kognitive vansker kan derfor oppleves som svært belastende (Nortvedt, 2007; Romsland, 2009).

Begrepet kronisk sykdom kan ikke nødvendigvis anvendes om ervervet hjerneskade. Traumatisk skade og slag er akutt innsettende skade og sykdom som etter spontan bedring og rehabilitering fører til en relativt stabil situasjon. Selv om underliggende sykdomsprosesser nødvendigvis ikke er helbredet holdes de ofte i sjakk. Etterfølgene av ervervet hjerneskade kan derfor betraktes mer som funksjonshemning enn sykdom (Kirkevold, 2001).

Det finnes ingen allment akseptert definisjon av begrepet funksjonshemning fordi det diskuteres hvilken kontekst det skal forstås innenfor og hvordan bruken av begrepet påvirker dem det gjelder. Tidligere oppfattet man begrepet som avvik fra en norm ut fra hvilke funksjoner og aktiviteter det var normalt å mestre. I de senere årene har synet på funksjonshemning beveget seg bort fra en medisinsk modell til en bio-psyko-sosial modell hvor fokuset er både på individet, på samfunnet og på relasjonene mellom individ og samfunn. Liknende forståelse og verdigrunnlag deles av Verdens helseorganisasjon (WHO) (Conradi og Rand-Hendriksen, 2004).

Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemning og helse (ICF) ble vedtatt av WHO i 2001 og er et nytt mål på helse i motsetning til sykdomstilstander, dødlighet og dødsårsaker samtidig som den ikke erstatter den internasjonale sykdomsklassifiseringen ICD-10 (Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Modellen beskriver individet i samfunnet og illustrerer at sykdom eller skade ikke bare er en diagnose, men må ses i sammenheng med de konsekvensene den fører til for den enkelte. Samtidig som en diagnose ikke er ensbetydende med funksjonshemning betyr heller ikke det å ha en funksjonshemning at man er eller føler seg syk (ibid).

Kognitiv svikt kan defineres som ”følge av en hjerneskade”. Den kan si noe om forløp og forventende funksjonsproblemer fordi begrepet innehar prognostiske elementer (ibid). Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede for 1998-2001 (Conradi og Rand-Hendriksen, 2004) slår fast i kapittel én at:

”Funksjonshemmet brukes om personer som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom nedsatt funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav”.

Slik jeg oppfatter det innebærer begrepet funksjonshemning et mangfoldig og langt fra objektivt begrep med entydige kriterier. I denne oppgaven velger jeg å definere kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade som ”et usynlig handicap” fordi det i stor grad innebærer sosial konsekvens av funksjonshemning (Nortvedt, 2007; Romsland, 2009).

## 2.2 Vanlige kognitive og emosjonelle følgevirkninger etter ervervet hjerneskade

Oppmerksomhet er et viktig funksjonsområde som omhandler en rekke funksjoner kontrollert av flere områder i hjernen. Det er viktig for mennesket med god oppmerksomhet for å oppdage farer, orientere seg mot nye og uvante situasjoner og for å utføre oppgaver godt. Vår oppmerksomhet har begrenset kapasitet og derfor er vi avhengige av at enkelte oppgaver blir automatisert slik at kapasitet frigjøres til nye hendelser. Uten evne til å gi oppmerksomhet til ting kan vi ikke registrere informasjon i hukommelsen, løse problemer eller forholde oss på en god måte i sosiale sammenhenger (Finset og Krogstad, 2003). I praktiske situasjoner kan problemer med oppmerksomhet føre til at en person reagerer flatere følelsesmessig, tar lite initiativ, er lett distraherbar og har liten konsentrasjonsevne. Nye oppgaver utføres dessuten dårligere (Finset, 1999; Rø og Krogstad, 2004).

Hukommelse er et sårbart funksjonsområde og ofte en av de vanligste og varigste formene for intellektuell svikt etter hjerneskade. Hukommelse har sammenheng med oppmerksomhet og konsentrasjon og er også et bredt funksjonsområde med mange delaspekter. Ved skade rammes kunnskapslæring oftest mens ferdigheter som å sykle eller spille piano kan være intakt. Hukommelse kan sees på som et system som består av ulike deler der stoff som skal læres eller huskes kodes, lagres og hentes ut. Evne til å organisere og planlegge bruken av stoffet gjør at vi husker og dermed fungerer i hverdagen. Etter skade vil det å huske helt av

seg selv (gjenkalling) ofte være skadet mens det å huske ved hjelp av holdepunkter (gjenkjenning) vil være lettere (ibid). Vansker med innlæring av nytt materiale kan redusere muligheten for å gjenoppta studier og yrkesliv.

En av de vanligste formene for kognitiv svikt etter hjerneslag er språkforstyrrelse (afasi). Avhengig av skadens lokalisering oppstår svikt i forståelse eller uttrykk for språk. Problemene kan noen ganger ligge i produksjon av ord og arte seg som hakkete, usammenhengende tale, monoton setningsmelodi samt vansker med høytlesing og skriving. Andre ganger kan vanskene vise seg som nedsatt språkforståelse, uttalevansker (dysartri) eller programmeringsvansker (oral apraxi).

Etter en traumatisk skade oppstår i større grad vansker med å finne ord. I forhold til kommunikasjon mellom ektefeller spiller språk en stor rolle for hvordan tanker og følelser uttrykkes. Selv uten påviselig språkforstyrrelse vil mange skadde ha problemer med å delta i en likeverdig samtale med abstrakt språkbruk (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind og Qvenlid, 2006; Dietrichs og Gjerstad, 1995; Finset og Krogstad, 2003).

Et karakterisk trekk, spesielt ved traumatiske hjerneskader, er svikt i reguleringsfunksjoner som omhandler overordnet styring av adferd. Disse skadene oppstår i frontallappene foran i hjernen. Det er ikke nok å kunne oppfatte de ulike inntrykkene vi mottar og rent teknisk utføre hverdagslige handlinger. Like viktig er det å kunne sette i gang aktiviteter, greie å holde på med hver enkelt aktivitet uten å distraheres, avslutte handlingen i rimelig tid, kunne vurdere hvor grundig den må gjøres, planlegge rekkefølge i de enkelte deloperasjonene og gå videre til neste aktivitet. Skader kan vise seg som vansker med å gå fra en aktivitet til en annen, avslutte aktiviteter eller bli ”opphengt” i formuleringer og enkelthandlinger. Ofte kan vanskene innebære en tendens til å følge impulser ukritisk, uten hensyn til hva andre mener eller hva som var planlagt. Adferden kan dermed virke barnslig og umoden (Finset, 1999; Finset og Krogstad, 2003; Prigatano, 1991; Stuss, 1991).

De emosjonelle endringene etter hjerneskade er dels direkte organiske betingede følger av skaden, dels reaksjoner på skaden uavhengig av selve hjerneskaden. Den klassiske oppfatningen av følger virkninger etter hjerneslag er at skade i venstre hemisfære gir en såkalt katastrofereaksjon, mens høyre hemisfæreskade er preget av emosjonell likegyldighet. Depresjon er vanlig etter hjerneslag, men det rapporteres i ulike artikler og bøker at forekomsten kan variere fra 10 til 80% (Finset og Krogstad, 2003). Dette henger sammen



med at studiene har valgt ulike kriterier på depresjon, er foretatt på forskjellige tidspunkt i forløpet samt alvorlighetsgrad av skaden (Finset, 1999). Hos de traumatisk skadde har det vært en tradisjonell oppfatning at depresjon utvikler seg som følge av økt innsikt. Generelt kan nyere forskning tyde på at det er sammenheng mellom hvor i hjernen skaden er og grad og type av depressiv reaksjon hos begge grupper (ibid).

Mangel på innsikt og benekting av utfall kan ofte bli en alvorlig hindring for å fungere tilnærmet normalt etter skade. Årsak til det kan være på rent organisk grunnlag . Dette kan i lengden bli slitsomt og tålmodighetskrevenende for ektefellen fordi partneren oppfører seg upassende og vikler seg inn i uheldige situasjoner uten å innse at vedkommende har ”det ringeste problem” i verden (ibid).

Over tid kan svikt i reguleringsfunksjoner og emosjonelle forandringer bli så uttalt at ektefellen opplever dem som personlighetsendringer. Ofte forsterkes adferdsmønstre pasienten hadde før skaden (Pepping og Roueche, 1991). Svært vanlig er det å oppleve den skadde som irriterbar, mindre tolerant, passiv eller rastløs. På tross av å reagere følelsesmessig i mange sammenheng mangler vedkommendes følelsesmessige reaksjoner dybde og kan virke flate og nyanseløse (Finset,1999; Lezak,1988). Samlet sett kan kognitive og emosjonelle følgevirkninger hos partneren medfører så store utfordringer for ektefellen at det kan sidestilles med en sorgprosess (Prigatano, 1991; Stuss, 1991).

### 2.3 Utskriving til hjemmet

Rehabilitering etter ervervet hjerneskade kan sees på som et kontinuum som ofte starter med akutt innleggelse på intensivavdeling. Dette oppleves av ektefelle som svært belastende hvor fokus primært dreier seg om partneren vil leve eller dø. Ofte er partneren i realiteten ”en millimeter fra døden”. Plutselig oppstått skade medfører at livet endres ”over natten” og forårsaker krise og en følelse av uvirkelighet. Krisen angriper opplevelsen av mening og likevekt gjenopprettes ved følelsesmessig ”førstehjelp” som kjennetegnes av tid, aktivitet, engasjement og struktur. Tidsfaktoren er vesentlig for krisereaksjonenes forløp og ektefellene er i ulike faser når partneren utskrives hjem (Finset og Krogstad, 2003; Dell Orto og Power, 2000; Rolland, 1994). Opplevelsen kan beskrives som en katastrofe som innebærer langvarig kamp for å godta at livet blir annerledes (Kvigne og Kirkevold, 2003). I

tillegg til uvisshet opplever også ektefellen vantro, tristhet, sinne, sorg og frustrasjon. Etter hvert som den medisinske tilstanden stabiliserer seg skifter ektefellen fokus fra usikkerhet angående overlevelse til tanker om fremtidig bedring og spesialtilpasset rehabilitering. Overføring til rehabiliteringssykehus innebærer at den medisinske tilstanden er stabil og at fokus settes på trening og gjenvinning av funksjoner. Bedring og optimisme veksler ofte med perioder preget av stillstand og skuffelse i denne fasen. Generelt viser studier at pårørende har urealistiske forventninger i forhold til bedring (Turner, Fleming, Cornwell, Worrall, Ownsworth, Haines, Kendall og Chenoweth, 2007).

Forfatterene har i en kvalitativ studie fra Australia intervjuet elleve ektefeller til pasienter mellom 19 og 53 år med ervervet hjerneskade om hvordan de erfarte overgangsfasen fra sykehus til hjemmet. Tiden hjemme varierte fra 2- 53 måneder. Artikkelen påpeker at tidligere studier av overgangsfasen hjem primært fokuserer på slagpasienter over 65 år og deres pårørende. Konsekvensen er at vi vet mindre om denne fasen i forhold til yngre voksne og deres pårørende noe som sammenfaller med mine litteratursøk.

De samme forfatterene understreker at det å komme hjem ble sett på som en positiv milepæl av både pasient og ektefelle. Til tross for at mange regnet med at livet skulle bli ”normalt” igjen ble dette sjelden realiteten. Selv om ektefellen uttrykte glede over at partneren var i stand til å komme hjem uttrykte de også bekymring for hvordan de skulle takle oppgaver og følte seg overveldet av ansvar og uvisshet. Mange var usikre på hvor de kunne søke hjelp og savnet oppfølging av en koordinator. Studien konkluderer med at det er i utskrivningsfasen hjem den psykososiale tilbakegangen begynner og at denne fasen må sees på som et sårbart og avgjørende punkt på et langt kontinuum. Liknende funn bekreftes i andre studier (Carroll og Dowling, 2007; Goldberg , Segal, Berk, Schall og Gershkoff, 1997; Groswasser, 1995; King, Shade-Zeldow, Carlson, Feldman og Phillip, 2002).

Utskrivning hjem er en situasjonsbetinget overgang som i helsefaglig litteratur beskrives med det engelske ordet transition (Kralik, Visentin og van Loon, 2006; Meleis, 2007; Whyte, 1997). Begrepet kan ikke fullverdig oversettes til norsk med ordet overgang eller forandring, men må forstås som en overgangsperiode som innebærer psykologisk tilpasning fra det som har vært til noe nytt. Ovennevnte litteratur understreker at overganger i livet også innebærer normale utviklingsmessige og forventede endringer som når et par får sitt

første barn . Flytting, jobbskifte eller alderdomssvekkelse er andre naturlige overganger gjennom et livsløp.

I motsetning til normale endringer medfører akutt sykdom eller skade situasjonsbetingede overganger som innebærer tap og sorg. Dette er påtvungede og ufrivillige endringer som innebærer krise og ikke-forventet stress (Kirkevold, 2001; Meleis, 2007; Whyte, 1997). Ektefellen strever med disse overgangene fordi de blir tvunget til å forholde seg til partnerens skade. Kirkevold (2001) understreker at tidligere studier særlig fokuserer på belastning rundt kreft, hjertesykdom, Alzheimers sykdom, slag og mental sykdom. Situasjonsbetingede overganger i et helse-sykdomsperspektiv kan være når partneren blir akutt syk, men også når vedkommende utskrives hjem med kognitiv svikt.

Kralik et al (2006) har analysert 23 studier fra 1994 til 2004 for å utdype forståelsen av det engelske ordet transition og hvordan det benyttes i helsefaglig litteratur. Forfatterene presiserer at forandringer relatert til kronisk sykdom er krevende overganger som innebærer å bygge opp ny identitet. Derfor er tidsperspektivet et grunnleggende element i prosessen. Prosessen innebærer å søke informasjon og støtte, definere nye måter å leve på, tilpasse tidligere aktiviteter til nåværende livssituasjon og finne mening med endret tilværelse. For å komme gjennom prosessen på en god måte er det nødvendig å innse at tidligere levemåte ikke lenger er mulig. Ikke alle par mestrer dette, noen fordi de mangler sosial støtte, andre fordi de ikke er i stand til å akseptere og integrere endringene (Blais og Boisvert, 2007; Gervasio og Kreutzer, 1997).

Forandringsprosessen er ingen lineær bevegelse mellom to punkt, snarere beskrives en kontinuerlig prosess med stadige tilpasninger ” i rykk og napp ” som for enkelte kan vare livet ut. Nevnte studier mangler konsensus i forhold til hvordan helsepersonell kan hjelpe pasienter og pårørende gjennom prosessen. Men studiene samsvarer i at prosessen innebærer å integrere og tilpasse seg endringene ved å søke nye roller, lære mestringsstrategier og forsones seg med begrensninger det nye livet medfører. Støtte og hjelp fra et godt nettverk blir beskrevet som avgjørende faktorer i denne sammenhengen (ibid).

Kralik et al (2006) og Meleis (2007) beskriver endring og forandring som emosjonelt stress som gir stor grad av uvisshet. Meleis (2007) påpeker at vanskelige overgangsfasen medfører usikkerhet og tap. Belastningen kan føre til fysisk svekkelse, nedsatt immunforsvar og sorg- og stressreaksjoner. Noen søker trøst og eksistensiell støtte i religion eller annen åndelig

virksomhet som gir mening. Nedsatt evne til å ta beslutninger, passivitet og klamring til gamle roller preger mennesker i disse periodene og gjør dem sårbare og avhengig av helsehjelp. Det gjelder pårørende uavhengig av diagnose og type helsesvikt hos sitt familiemedlem. Kriteriet på en vellykket tilpasning beskrives som en subjektiv følelse av velvære samt mestring av roller og sosialt liv (ibid).

Skaff, Pearlin og Mullan (1996) har i en longitudinell studie undersøkt hvordan ektefeller og voksne barn mestret ulike overgangsfaser i forhold til familiemedlemmer med progressiv demens gjennom en 3 års periode fra tidlig sykdomsutvikling til institusjonsopphold eller død. Studien beskriver hvordan belastning i omsorgsrollen påvirker pårørendes følelse av kontroll over eget liv noe som medfører redusert fysisk og psykisk helse. På slutten av 3 års perioden beskriver pårørende at betydelig forverring av pasientens kognitive tilstand samt redusert sosial støtte er primær årsak til egen helsesvikt.

Studien beskriver ikke omsorgsrollen som ensidig negativ, men flere ektefeller opplever følelsen av å være fanget i en tilværelse de verken ønsker eller trives med. Mange påtar seg rollen av plikt på grunn av gjeldende normer og samfunnets forventninger, men opplever en krevende og altoppslukende tilværelse med lite positiv feedback. Andre stressorer som blir beskrevet er hvordan omsorgsrollen påvirker yrkesliv, familieliv og økonomi. Samtidig kan omsorg for partneren gi ektefellen positive erfaringer, selvinnsikt og opplevelse av mestring ved å takle en krevende og utfordrende oppgave. Studiens funn viser at pårørendes følelse av kontroll har sammenheng med sosioøkonomisk status, men ikke kjønn. Samtidig mestrer yngre situasjonen bedre enn eldre og voksne barn bedre enn ektefeller. Felles for omsorgsgiverene er at egne mål og planer blir ”lagt på is” på ubestemt tid (ibid).

Når pasienten utskrives hjem oppstår ”et nytt kapittel” i parets historie hvor ektefellen kan oppleve en ”endeløs” rekke av krav og oppgaver. Hvordan disse utfordringene løses avhenger av ektefellens ressurser, men også av familiens evne til kommunikasjon, fleksibilitet og tidligere grad samhörighet. Eksterne ressurser i form av sosial støtte og praktisk hjelp er av vesentlig betydning (Carroll og Dowling, 2007; Kirkevold, 2001).

## 2.4 Ektefellens erfaringer etter utskrivning hjem

Den amerikanske psykologen Muriel Lezak (1988; 1995) var en av de første som dokumenterte hvordan nevropsykologiske følgevirkninger etter ervervet hjerneskade innvirket på familielivet og betraktes som en internasjonal pioner og nestor innen kognitiv rehabilitering. I sin klassiske artikkel "Brain damage is a family affair" fra 1988 vektlegger hun observasjoner fra klinisk praksis så vel som resultater fra egen forskning. Forfatteren refererer til sammenfallende resultater fra studier utført i Storbritannia, Israel og Danmark. Hun understreker at vanskeligheter oppleves ulikt i ulike kulturer og familier avhengig av grad av tidligere samhold, holdninger til sykdom og ansvarlighet, økonomi og sosialt nettverk. Hun presiserer at ektefellen oftest har den største omsorgsbyrden og at endret personlighet og adferd hos pasienten noen ganger bare viser seg "på hjemmebane" i form av "tyrannisk" oppførsel overfor den pasienten lever sammen med i hverdagen. Selvsentrert, avhengighet, upassende oppførsel, nedsatt innsikt, irritabilitet og rigiditet gjør at ektefellen blir sliten og deprimert og familie og venner trekker seg unna. Både norske og internasjonale studier bekrefter tilsvarende funn (Anson og Ponsford, 2006; Dell Orto og Power, 2000; Katz, Kravetz og Grynbaum, 2005; Romsland, 2009; Weddell og Leggett, 2006; Willer, Flaherty og Coallier, 2001).

Samtidig beskriver hun at pasientens emosjonelle reaksjoner kan gi seg utslag i angst, depresjon og mistenksomhet på grunn av tap av jobb, uavhengighet, verdighet og autoritet. Utfordringen blir å gi slipp på tidligere roller, vaner, forventninger og følelsesmessige bånd for å tilpasse seg en ny virkelighet. Langt fra alle familier takler dette. Forfatteren karakteriserer disse ektefellene som å være i et "sosialt tomrom" hvor de verken identifiserer seg som gifte eller single.

I en kvantitativ amerikansk studie fra 1994 har Allen, Linn, Gutierrez og Willer undersøkt hvordan 60 ektefeller og 71 foreldre opplever ansvar for sitt familiemedlem. Studien omhandler pårørende til pasienter med alvorlig hjerneskade. Studien beskriver omsorg som en byrde de pårørende opplever å ha blitt pålagt. Denne byrden beskrives som vedvarende stress i forhold til omsorg for et svært krevende familiemedlem som mangler evne til å vise empati. Pårørende opplever ikke å bli satt pris på eller verdsatt og bekymrer seg for hva som vil skje i fremtiden når de selv faller fra. Samtidig viser studien at det oppstår problemer i

familien i form av redusert livskvalitet, økonomiske vansker samt sinne og bitterhet hos de andre familiemedlemmene.

Studien sammenlikner hvordan belastninger oppleves av pårørende til andre grupper pasienter med cystisk fibrose, nyresvikt, ryggmargsskade, demens og slag. Studien konkluderer med at den største belastningen for omsorgsgivere ikke er sterk fysisk funksjonshemming eller alvorlighetsgrad av hjerneskade, men kognitive og sosiale forandringer som gjør sosial fungering vanskelig. Forfatterene henviser til studier mellom 1974 og 1987 i forhold til ervervet hjerneskade som viser at adferdsendringer som sinne, irritabilitet og humørsvingninger ikke blir bedre med årene, men snarere forverrer seg. Ektefeller, oftere enn foreldre, rapporterer om en svært ensom livssituasjon.

Tilsvarende funn blir beskrevet av van den Broek og Coyne i boka "Living with head injury" (1995). Her refereres det til funn fra Skottland hvor problemer som nedsatt hukommelse, tretthet, irritabilitet og upassende adferd blir ansett som mest slitsomt å forholde seg til. Til tross for daglig assistanse i ADL-funksjoner blir konkrete oppgaver ikke vurdert som spesielt belastende. Forfatterene refererer til en studie fra Israel hvor ektefeller til partnere med traumatisk hjerneskade blir sammenliknet med ektefeller til partnere med ryggmargsskade. Begge pasientgrupper hadde fått alvorlige skader som endret livet og ektefellerelasjonen betydelig. Allikevel kom det frem at ektefellene til de hjerneskadde partnerene slet mer med depresjon, ensomhet og isolasjon enn ektefellene i den andre gruppen og generelt opplevde livet vanskeligere.

Både Lezak (1988), Thomsen (1991) og van den Broek og Coyne (1995) påpeker at båndet mellom foreldre og voksne barn er mer stabilt enn båndet mellom ektefeller. I miljøer og kulturer hvor kvinnens rolle primært har vært å være omsorgsgiver er det lettere for mødre å innta rollen sent i livet fordi den tidligere har gitt dem ansvar, verdighet og respekt (Lezak, 1988). Samtidig lider foreldrenes parforhold fordi mødre investerer all tid og energi i det skadde "barnet" samtidig som de selv eldes og tappes for krefter. Båndet mellom ektefeller er annerledes enn båndet mellom foreldre og barn. Ektefeller er ikke på samme måte villig til å påta seg en kontinuerlig omsorgsrolle i forhold til partneren i tillegg til ansvar for barn, hjem og økonomi (ibid).

Willer et al (2001) har i en litteraturgjennomgang fra 1970-tallet dokumentert familiens betydning for rehabilitering samtidig som de beskriver belastninger for pårørende som i

verste fall kan føre til at de selv ender opp som pasienter. Som eksempel nevnes at symptomer på depresjon hos pårørende kan vise seg så lenge som syv år etter skade og det antydes at belastningene for familien snarere øker enn minsker med årene (ibid).

Liknende funn dokumenteres i senere studier. Verhaeghe, Defloor og Grypdonck (2005) har i en belgisk undersøkelse gjennomgått 94 artikler som omhandler stress og mestring i familier til pasienter med traumatisk hjerneskade. Resultat av litteraturgjennomgangen viser at mange familiemedlemmer trenger oppfølging så lenge som 10 - 15 år etter skade. Skadens alvorlighetsgrad er ikke avgjørende for opplevd belastning, snarere mentale og kognitive endringer hos den skadde. Ektefeller opplever en mer stresset livssituasjon enn foreldre. Studien anbefaler at denne gruppen pårørende sikres systematisk langsiktig oppfølging av helsepersonell (ibid).

## 2.5 I gode og onde dager

Et parforhold er et fellesskap hvor vennskap, følelsesmessig støtte, samarbeid og fysisk nærhet er viktige faktorer (Gran, 2004, 2007; Haugsgjerd, 2005; Sørensen og Træen, 2004). Moderne mennesker går inn i parforhold med omfattende forventninger til hva parforholdet skal gi dem. De går ikke for et middelmådig forhold. Moderne kjærlighet er paradoksalt i den forstand at det moderne mennesket vil ha romantikk med sjelefellesskap og det livslange perspektivet, men samtidig den demokratiske retten til å forlate hverandre og velge hverandre bort dersom forholdet ikke innfrir (Gran, 2004).

Ovennevnte psykolog og forfatter skriver følgende om det moderne menneskes fire drømmer om kjærlighetsidealet (Gran, 2004, s. 97):

1. Romantikk: en psykisk kommunikasjon, et sjelens møte, den rette, din for alltid.
2. Erotikk: den konstante eller tilbakevendende forelskelsen, den gjentatte seksuelle tilfredsstillelse.
3. Vennskap: Sterk solidaritet, likeverd, å ville hverandres beste, gleden ved samtalen, ærlighet, åpenhet og viljen til å blottstille seg for hverandre.

4. Demokrati: Frihet og likhet, rettferdig fordeling, likestilling, forhandling, opposisjon, uenighet, valg og nyvalg, og retten til å velge bort.

Forventningen til hvordan kjærligheten i forholdet skal være er ulik fra par til par. Faktorer som bidrar til at et forhold har god prognose kan være at partene ikke forsøker å forandre hverandre, de leter ikke så ofte etter den andres feil, de gir mer enn de krever å få, de aksepterer forholdets ramme, de tåler nedturer, kjedsomhet og vane. Dessuten verdsetter de felles bånd og historie, de har et godt sexliv, de takler konflikt og uenighet, er passe forskjellige, er realistiske, de har hatt flaks og de kan kommunisere. En stor grad av fornøydhets med den andre og deres felles par er kjernepunktet i et lykkelig forhold (Gran, 2004, 2007; Sørensen og Træen, 2004).

Gran (2007) henviser til betydningen av John Bowlbys (1969) arbeider om tilknytning for å forstå dynamikken i parforholdet. Avhengig av hvilke tilknytningsadferd foreldrene belønner barnet med utvikler barnet en tilknytningsstil, en adaptiv strategi, som det tar med seg inn i voksenlivet og videre inn i parforholdet. I praksis handler det om vår måte å være i verden på fra ekstremt fornuftsorientert som gir en unnvikende tilknytningsstil til ekstremt følelsesorientert som fremmer en emosjonell pågåenhet. Med en balansert tilknytningsstil er mennesker i stand til å bruke både fornuft og følelser i samvær med andre, noe som gir dem et pluss i parforhold fordi de da fremstår som åpne og fleksible. Balansert tilknytningsstil hos begge parter i et forhold medfører mindre problemer og konflikter enn der hvor partene befinner seg på hver sin ende av aksene (ibid).

Riehl-Emde, Volker og Willi (2003) har i en sveitsisk studie undersøkt hvordan menn og kvinner beskriver og vurderer parforholdet sitt og hvilke temaer som er avgjørende for forholdets kvalitet og stabilitet. Denne kvantitative studien omhandler 31 ektepar som gikk i parterapi og en referansegruppe på 204 tilfeldige utvalgte ektepar. Gjennomsnittelig varighet på parforholdet i begge gruppene var 18 år. Parene ble bedt om å evaluere 19 temaer, besvare ulike demografiske data samt gradere følelse av velvære de siste 12 måneder. Studien understreker at kommunikasjon bare er ett aspekt i parforhold og konkluderer med at begrepet kjærlighet synes å være den avgjørende faktor for stabilitet og kvalitet og foreslår at begrepet studeres nærmere samt inkluderes i par- og familierapi.

Kjærlighet ble av respondentene beskrevet som et dypt følelsesmessig bånd med gjensidig omsorg, tillit og nærhet. Også lojalitet, støtte og fysisk tiltrekning ble verdsatt som viktige



komponenter. Par i begge grupper vektla at kjærlighet var den avgjørende faktor for å fortsette å være sammen og var avgjørende bidrag til følelse av velvære. Studien ”taler varmt for” at kjærlighet i parforhold utforskes nærmere historisk, sosiokulturelt og psykologisk (ibid).

Omsorg handler om å hjelpe, beskytte, sørge for, vise hensyn, ta hånd om og bekymre seg for. Omsorg anses av Kari Martinsen (2003) å være et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep. Dette synet støttes av Benner og Wrubel (Konsmo, 1995). Omsorg er knyttet til konkrete fenomener som ”mat og klær”, men handler like mye om tonen som omgir disse konkrete handlingene i form av velvilje, medfølelse, vennlighet og respekt. Omsorg handler om å se og forstå andre menneskers behov i private så vel som i profesjonelle relasjoner. Ifølge Gran (2004) kan omsorgsaspektet i kjærligheten aldri overvurderes samtidig som hun presiserer nødvendigheten av gjensidighet. Et kronisk misforhold hvor den ene parten opplever at regnestykket ikke går opp er uforenlig med et varig forhold. Dette sammenlikner hun ikke med markedsøkonomiske prinsipper, men understreker at i et kjærlighetsforhold må de to partene være hverandres hjelpere, nå er det jeg som stiller opp for deg, neste gang stiller du opp for meg (ibid). I noen forhold kan den andres behov bli for store, derfor kan mange ektefeller til kognitivt skadde partnere slite lenge med å bli i forholdet fordi de en gang lovet å være der for hverandre, også i de onde dagene.

Kvaliteten på parforholdet *kan* medvirke til hvordan paret takler gode og onde dager. Et godt parforhold har antagelig større forutsetninger for å tåle belastningen kognitiv svikt gir, men er ikke nødvendigvis noen ”garanti”. I et godt forhold mister den friske ektefellen sin viktigste støttespiller og kilde til omsorg, støtte og nærhet. Ektefellens følelse av ansvar samt takknemlighet for felles gode minner kombinert med skyldfølelse og frykt for sosial fordømmelse gjør det komplisert å vurdere skilsmisse. Samtidig er det vanskelig å uttrykke sorg over å ha mistet den man er glad i når vedkommende fortsatt lever. Sorg handler primært om å sørge over en som er død (Lezak, 1988).

## 2.6 Sorg over endret tilværelse

Men sorg handler ikke bare om å sørge etter dødsfall. Sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser som ektefellen opplever når partneren blir alvorlig syk eller skadet.

Drømmer og håp om felles liv må kanskje ”legges på is”, planer som ikke kan gjennomføres og sorgen ved å se at den du er glad for andrer seg er eksempler på tap i denne sammenhengen. Begrensninger som det nye livet medfører gjør at ektefellens tapsreaksjoner kan sammenlignes med sorg som oppleves når noen dør (Fjerstad og Stene, 2007). Sorg tar på en måte utgangspunkt i avstanden og forskjellen mellom det som er og det som skulle vært.

Betydelige tapsopplevelser er tap som i vesentlig grad innvirker på personens grunnleggende livssituasjon og opplevelse av hva livet dreier seg om. Når partneren blir rammet av kognitiv svikt mister ektefellen grunnlag for opplevelse av trygghet, forutsigbarhet og kontroll. Verden oppleves ikke lenger stabil og meningsfull og en langvarig tilpasningsprosess for å akseptere tapet og konsekvensene av det begynner (Sandvik, 2003; Whyte, 1997).

Reaksjoner på sorg spenner over et vidt spekter og varierer i forhold til person, situasjon og tidsfase. Sandvik (2003) viser til de mange og varierte uttrykkene som sorg kan ha hos ulike mennesker på ulike tidspunkt i sorgforløpet. Dette dreier seg om :

- 1) fysiske reaksjoner (smerte, tretthet og utslitthet, søvnløshet, økt sensitivitet).
- 2) følelsesmessige reaksjoner (tristhet, sinne, skyldfølelse, angst, skam, lengsel).
- 3) tankemessige reaksjoner (konsentrasjonsvansker, hukommelsesvansker, påtrengende minner samt søken etter mening, kontroll og trygghet i tilværelsen).
- 4) atferdsmessige reaksjoner (rastløshet og overaktivitet, passivitet, sosial tilbaketrekning , økt røyking, alkohol- eller stoffbruk).
- 5) endringer i relasjoner og roller i forhold til andre mennesker.

Bredden og mangfoldet i reaksjoner er viktig for helsepersonell å gjenkjenne og forstå. Det kan forklare hvorfor sorgreaksjoner varierer fra person til person selv om tapsopplevelsen objektivt sett virker lik. Her spiller både alder, tidligere erfaringer, kjønn og personlighet stor betydning (ibid).

Tradisjonelt har sorg blitt beskrevet som et individuelt fenomen forklart ut fra personvaribler. Imidlertid har sorgforskningen orientert seg mer mot relasjons- og

systemperspektiver. I likhet med Gran (2007) henviser også Sandvik (2003) til John Bowlby (1969) som en betydningsfull teoretiker i forhold til å forstå sorg. Sistnevnte peker på at mennesker med ulike tilknytningsstiler reagerer forskjellig på tap, noe som forklarer hvorfor sorgforløp blir forskjellig. Det betyr at sorg på samme måte som dynamikk i parforhold må forstås i lys av personens tilknytningshistorie.

Å være ektefelle til partner med helsesvikt er en krevende oppgave som medfører varig kursendring og sorg over endret tilværelse. Litteratur omkring utfordringer knyttet til dette er betydelig (Brown, 1993; Paul og Rattray, 2007, Rolland, 1994). I forhold til traumatisk hjerneskade fokuserer litteraturen primært på alvorlig skade med store fysiske funksjonshemninger. Det er i tillegg utført mange studier som omhandler pårørende til slagpasienter over 65 år og pasienter med progredierende neurologiske lidelser. Det kan se ut som litteraturen konsentrerer seg mest om foreldres omsorg for voksne barn (Willer et al, 2001). Jeg har i mindre grad funnet studier som beskriver konsekvenser av kognitiv svikt etter mild til moderat hjerneskade hos voksne i yrkesaktiv alder og ektefellens situasjon.

Studier knyttet til helsesvikt hos partner bygger på ulike stress- og mestringsmodeller (Kirkevold, 2001). Modellene beskriver den belastede situasjonen, elementene som gjør den belastet, mestringsprosessen, utfallet av situasjonen i form av grad av tilpasning eller mistilpasning inkludert konsekvenser for enkeltmedlemmer. Dessuten beskrives faktorer som påvirker sammenhengen mellom stressfaktorene, mestringsprosessen og utfallet (ibid). En finner at i familier der ektefellen er kritisk og lite støttende utvikler pasienten mer uheldige mestringsstrategier (Fisher og Weihs, 2000). De har lavere selvfølelse og føler ofte lite egenkontroll over sykdommen. Funn fra stressforskning tyder på at mellommenneskelig stress er forbundet med økt sykdomsaktivitet fordi det emosjonelle klimaet virker direkte inn på vår fysiologi (ibid). For mange ektefeller er uvisshet en betydelig stressfaktor.

## 2.7 Å leve med uvisshet

Uvisshet som sentralt begrep ved sykdom er beskrevet i to ”middle range” teorier av Mishel og Clayton (2003). Den ene teorien beskriver uvisshet i forbindelse med diagnostisering og behandling av sykdom med progredierende prognose (UIT), den andre beskriver vedvarende uvisshet i forbindelse med kronisk sykdom og sykdom med fare for tilbakefall (RUIT).

Forfatterene fremhever at uvissthet blir problem når hendelser er komplekse og uoversiktelige, når en mangler informasjon og når resultatet er vanskelig å forutsi.

Når partneren rammes av kognitiv svikt opplever ektefellen en situasjon med forandringer som berører grunnleggende områder av livet. Uvissheten er i første omgang knyttet til mangel på kontroll som medfører frykt og angst. Fordi hjerneskaden har oppstått uten forvarsel eller etter en dramatisk hendelse vil tankene først dreie seg om angst for at partneren skal dø. Konsekvensen av hendelsen fører til at det en tidligere har tatt for gitt ikke er en selvfølge lenger (Skagestad, 2008).

Romsland (2009) beskriver sykdomserfaringer som en type erfaringer der strukturene i hverdagslivet brytes opp. Forutsigbarhet i livet blir forventet i det moderne samfunnet og trues når sykdom oppstår. Når det gjelder kronisk sykdom skjer det brudd i forhold til hverdagslivet og de kjente rutinene som skaper trygghet (ibid).

Å leve med kronisk sykdom eller handicap innebærer å få et annet forhold til kroppen og hvordan den fungerer. Det kan innebære å bli svært oppmerksom på symptomer og tegn og raskt tolke disse som tegn på at ny sykdomsutvikling er underveis (Heggdal, 2005; Kvigne og Kirkevold, 2003; Paterson, 2001). Tretthet, hodepine eller svimmelhet kan lett tolkes som tegn på tilbakeslag eller forverring og medføre økt bekymring og utrygghet både hos pasient og ektefelle. Bekymringen forsterkes hvis fokuset ”sementeres” og kan gjøre partneren engstelig for å være alene samtidig som ektefellen unngår å forlate partneren av frykt for hva som kan skje. Konsekvensen blir at mange par velger å være hjemme fordi det gir trygghet og kontroll og dermed står i fare for redusert sosial kontakt som i verste fall kan utvikle seg til sosial isolasjon (ibid).

Pasientene i inneværende studie har ikke fysiske utfall som lammelser eller nedsatt balanse med tap av kroppskontroll. Men i likhet med tap av kroppskontroll medfører kognitive vansker brudd med hverdagslivet fordi pasienten bruker mye tid og krefter på aktiviteter i dagliglivet som ellers ville gått av seg selv. Dette blir anstrengende for ektefellen fordi selv mindre rutinemessige gjøremål blir gjenstand for planlegging og organisering noe som krever ekstra arbeid og tålmodighet. Romsland (2009) beskriver hvordan vanlige kognitive vansker som oppmerksomhet og hukommelse er betingelser for at hverdagen skal henge sammen og påpeker hvordan selve eksistensen trues når hverdagsrutinene svikter. Som eksempel nevner hun hukommelsesproblemer. Hukommelse gjør et menneske i stand til å

forstå seg selv i en sammenhengende historie og er grunnleggende for å oppleve kontinuitet i tilværelsen (ibid). På den måten kan kanskje uvisshet knyttet til tap av kognitive funksjoner oppleves like truende som tap av kroppskontroll for dem det gjelder og deres nærmeste?

Mishel og Clayton (2003) fremhever at det ved kronisk sykdom er hensiktsmessig å utvikle et nytt perspektiv på livet ved gradvis tilnærming fra en smertefull tilstand preget av avsky og motvilje til en situasjon hvor det er mulig å revurdere tidligere verdier og livsstil samt utvikle forståelse for at livet er sårbart og skifter kurs. Premorbid personlighet, sosialt nettverk og støtte fra helsepersonell kan medvirke til om prosessen skjer eller ikke. Økt innsikt og tilpasning til situasjonen fremmer kontroll og dermed bedre helse. Ønsketenkning, unnvikelse og fatalisme gjør det motsatte. Samtidig understreker forfatterne at vi må akseptere uvisshet som en del av livet. Å hjelpe pasienter og pårørende med å fokusere på muligheter og valg i stedet for på total kontroll kan være en hensiktsmessig tilnærming. Videre presiserer forfatterne at sosialt nettverk ikke nødvendigvis oppleves støttende av pårørende. Manglende støtte kan skje hvis diagnosen er diffus eller stigmatiserende og samlet bidra til at pårørende blir mindre i stand til å støtte den som er skadet (ibid).

Tap av kognitive funksjoner innebærer følelsesmessige, sosiale og praktiske forandringer med uvissthet om hvor stor graden av bedring blir. Det innebærer psykisk belastning for ektefellen å ikke vite om partneren kommer tilbake i yrkeslivet og konsekvensen det vil ha for fremtidige økonomi. Uvisshet kan også dreie seg om partneren fortsatt kan kjøre bil. Samtidig er det usikkert om vedkommende kan gjenoppta fritidsaktiviteter som tidligere ga glede og overskudd samt delta i familielivet som før. Derfor knytter uvisshet etter ervervet hjerneskade seg til alle viktige områder i livet. Et viktig område i parforholdet er kommunikasjon som omhandler følelser, adferd og språk. Kommunikasjon er mer enn ord og kroppsspråk og kan forstås som alt vi gjør (Anderson og Shames, 2006; Jensen, 2007).

## 2.8 Annerledes kommunikasjon med partner

Begrepet kommunikasjon er latin og betyr ”å gjøre noe felles” eller ”delaktiggjøre en annen”. Kommunikasjon er et sammensatt og komplisert samspill som lett kommer i

ubalanse etter ervervet hjerneskade. Ofte setter vi likhetstegn mellom kommunikasjon og verbalspråk. Men ord er sjelden entydige. De kan ha dobbel bunn, være ironiske, spydige, resignerte, vennlige, sårende eller fiendtlige. Samtidig må de forstås i sin sammenheng og med måten de uttales på (Eide og Eide, 1996). I relasjoner kommuniserer vi i tillegg ved hjelp av kroppsspråk, blikk, lyder, mimikk, gester, tonefall, berøring, avstand/nærhet, taushet og ved å følge eller ikke følge sosiale spilleregler (ibid).

Jensen (2007) beskriver to kommunikasjonsnivåer, et entydig nivå, det digitale som er verbal kommunikasjon i betydningen utveksling av meninger, synspunkter og beskjeder. Den digitale kommunikasjonen er rasjonell og foregår når vi snakker sammen i den hensikt å utveksle innhold eller forståelse. Parallelt kommuniserer vi analogt gjennom kroppsspråk og tonefall. Denne kommunikasjonen er mangetydig og gir konteksten mening. I all kommunikasjon mellom mennesker er analog kommunikasjon med i helheten (ibid).

Samtalen er den viktigste kommunikasjonssituasjonen i et parforhold og kan variere fra den korte hverdagslige småprat til lange, dype samtaler om alvorlige temaer. Når to mennesker snakker sammen veksler de på å ha ordet, såkalt turveksling, som innebærer å bytte på å være sender og mottaker. Denne vekslingen skjer normalt ”automatisk”. Å snakke sammen betyr å veksle på å ha ordet og at det er samsvar mellom budskap, svar og tilbakemelding. Sammenheng i samtaler betyr at bidragene fra hver enkelt henger sammen og at replikkene forstås både i forhold til det som kommer før ytringen og det som følger etter den (Corneliussen, Haaland-Johansen, Knoph, Lind og Qvenlid, 2006). Noen sammenligner det å snakke sammen med det å danse eller spille duett hvor hver handling samordnes slik at resultatet fremstår som en handling: en samtale. Med en god samtalepartner opplever vi at ”kjemien” stemmer totalt.

Samtale som beskrevet ovenfor er en sosial samhandling hvor det er viktig å ha øyekontakt med den man snakker med, holde seg til felles tema samt kunne veksle mellom å snakke og lytte. For mange er disse sosiale spillereglene vanskelig etter ervervet hjerneskade og bidrar til at kommunikasjon med ektefelle kommer i ubalanse. Problemer med å vite hvordan verbalspråket blir brukt og forstått samt vansker med nonverbal kommunikasjon og sosial samhandling betegnes i litteraturen som pragmatiske språkvansker. Ordet pragmatikk er gresk og betyr læren om kommunikasjon gjennom språket og om tolkning av språklige budskap ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)). Pragmatiske språkvansker kan skyldes skade i høyre

hjernehalvdel (Anderson og Shames, 2006) og vise seg som problemer med å uttrykke følelser, uttrykke seg logisk og sammenhengende og forstå humor og sarkasme (Rørbakken, 2002).

Vanlig språkskade i venstre hjernehalvdel benevnes afasi som er et gresk ord og betyr tapt taleevne. Det er en konkret språkforstyrrelse som medfører nedsatt evne til å kunne uttrykke seg eller forstå tale og skrift (ibid).

En partner med pragmatiske språkvansker er en vanskelig samtalepartner fordi ”kjemien” med ektefellen ofte ikke stemmer i det hele tatt. Ektefellen blir usikker på ”hvor hun har partneren”. I tillegg til at mimikk, kroppsspråk og talemelodi endres hos partneren selv kan vedkommende også ha vansker med å forstå og tolke tilsvarende hos ektefellen (ibid). I møtet mellom mennesker er de færreste oppmerksomme på hvor mye de nonverbale signalene betyr og hvor lite som blir formidlet med ”rene ord”. Ofte oppfattes nonverbale signaler lettere som sannhet enn hva som direkte blir sagt (Anderson og Shames, 2006; Eide og Eide, 1996).

Redusert evne til abstrakt språkbruk og språkforståelse er i tillegg et vanlig utfall ved hjerneskader. Ordspill, bildespråk og uttrykk sagt i overført betydning blir vanskelig å forstå og den skadde forholder seg hovedsaklig til den konkrete betydningen av ordene. Felles referanseramme er en annen viktig forutsetning for meningsfull kommunikasjon, noe som innebærer at virkeligheten oppleves tilnærmet lik. Det er ofte ikke tilfellet ved svikt i reguleringsfunksjoner. Uten felles referanseramme blir kommunikasjon meningsløs. Den friske ektefellen kan ut fra ovennevnte språkvansker komme til å savne en likeverdige samtalepartner.

## 2.9 Roller

Systemteori tar utgangspunkt i den gjensidige avhengigheten det er mellom aktørene i et spill. En familie defineres som et åpent levende system med stadig utveksling av energi og informasjon med omgivelsene. Innad i familien samhandler medlemmene over tid på en måte som er forskjellig fra samhandlingen med komponenter utenfor systemet. Et familiesystem består av subsystemer der parforholdet utgjør en komponent (Jensen, 2007).

Førsteordensforandring er en udramatisk forandring som finner sted uten at strukturen i familien endres. Forandringen finner sted innen den idèverden familien allerede har.

Annenordensforandring dreier seg ikke bare om nye funksjoner, men like ofte om nye idèer og forståelse. Ved kognitiv svikt tvinges paret til å gå gjennom en strukturell forandring som krever komplekse omrokninger i samspillet og nye mestringsmåter for å takle livet videre. En annenordensforandring innebærer ofte å endre meningsinnhold som tidligere har virket styrende (Jensen, 2007; Kirkevold, 2001). For å takle den nye situasjonen som oppstår ved sykdom eller skade må paret gå utenfor sin vante forståelsesramme for å finne løsninger. Hvis paret fastholder å tolke situasjonen på en uhensiktsmessig måte ut fra ”gammel vane” kan det komme i skade for å legge grunnlag for fastlåste mønstre som kan hindre forandring og mer hensiktsmessige løsninger.

Friedman et al (2003) definerer rolle som en stilling eller oppgave et menneske har i en bestemt sosial sammenheng. Roller sier noe om et menneskets status og er definert av kultur og gjeldende normer. Jo tryggere og sikrere et menneske føler seg i rollen jo bedre vil det fungere i samspill med andre. En rolle eksisterer aldri isolert, men alltid i en relasjon. Når utøvelse av en rolle endres og forventninger fra den annen part ikke oppfylles oppstår stress i form av mistillit, frustrasjon og disharmoni. Jo høyere grad av stress jo vanskeligere blir det å tilpasse seg rolleendringen (ibid).

I et dyadisk forhold beskriver litteraturen primært to hovedtyper interaksjon, den komplementære og den symmetriske (Friedman et al, 2003; Jensen, 2007; Rolland, 1994). I en komplementær relasjon utfyller partene hverandre med hver sine funksjoner og er i stor grad avhengig av hverandre selv om funksjonene verdsettes forskjellig og tilegges ulik makt. Samtidig er begge avhengig av at den andre fyller rollen sin relativt ”rigid”. I en symmetrisk relasjon innehar deltakerne likeverdige roller hvor begge tar initiativ og avgjørelser i fellesskap. Det positive aspektet i dette er felles respekt, tillit og spontanitet som oppleves utviklende, det negative er at det lett kan oppstå et egosentrisk konkurranseforhold som blir slitsomt for begge. De fleste samspill som varer over tid vil veksle mellom disse ”ytterpunktene” avhengig av endrede livssituasjoner og kompetanse hvor begge bidrar i et samspill preget av fleksibilitet og gjensidighet. Sunne, modne og stabile forhold utvikler seg ofte fra komplementære (avhengige) til symmetriske (uavhengige) til parallelle (gjensidig avhengige) roller (ibid).



Friedman et al (2003) understreker viktigheten av å ivareta ”egenomsorg” for den friske ektefellen ved sykdom i familien. Nødvendigheten av å finne balanse mellom egne og partnerens behov er utslagsgivende for at forholdet skal bestå over tid. En pragmatisk innstilling med et bevisst forhold til egne emosjonelle behov og grenser blir beskrevet som avgjørende. Forfatterene beskriver at adferdsproblemer , personlighetsendringer ,bundethet samt sorg ved at partneren ”has become someone else” (Friedman et al, 2003, s. 337) som den største rollebelastningen. Samtidig er belastningen størst kort tid etter sykdom når paret er i en ustabil overgangsfase uten ekvilibrium (ibid).

### 3. STUDIENS METODE

#### 3.1 Design

Forskning er kunnskap som utvikles gjennom regler, prosesser og metoder og er en systematisk søken etter viten hvor undersøkelse og analyse av et avgrenset problemfelt fører til økt forståelse (Lorensen, 2003; Nord, 1998). Nest etter problemstilling er valg av design det viktigste valget vi gjør når vi starter studien vår (Bakketeig og Magnus, 2002).

Forskningsdesign inkluderer en generell, overordnet plan for gjennomføring av datainnsamling og analyse og defineres av Polit og Beck som "the architectural backbone of the study" (Polit og Beck, 2004, s. 49). Valg av design henger sammen med hvor mye kunnskap vi har om feltet på forhånd. Hvis vi beveger oss i ukjent terreng kan et kvalitativt design bidra til ny forståelse og kunnskap om et tema.

Kvalitative data består av detaljert dybdekunnskap om et fåtall tilfeller og metode handler om fortolkning hvor aktørens mening står i sentrum. Ulike metodetilnæringer kan ikke besvare samme spørsmål, men gjør det mulig å stille flere typer spørsmål om samme sak (ibid). Derfor ser vi økende forståelse for at kvantitativ og kvalitativ design ikke står i et konkurrerende, men derimot i et komplementært forhold til hverandre (Foss og Ellefsen, 2005; Lorensen, Hounsgaard og Østergaard-Nielsen, 2003; Malterud, 2006; Polit og Beck, 2004).

I litteraturen kan design inndeles i utforskende, beskrivende, komparativ og eksperimentell avhengig av hvor mye vi vet om temaet på forhånd og hvilket svar vi ønsker (Bowling, 1997; Lorensen et al, 2003; Nord, 1998). Her har jeg valgt et kvalitativt beskrivende design.

#### 3.2 Kvalitativ forskningsmetode

Helsefaglig kunnskap består av mer enn fakta og sannhet, objektivitet og nøytralitet. Kunnskapen består i stor grad av menneskers opplevelser og erfaringer med sykdom og helse. Generelt kan vi si at kvalitative metoder sikter mot å forstå, ikke forklare og målet er

å beskrive, ikke predikere (Malterud, 2006). I inneværende masteroppgave fokuserer jeg på ektefellens opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner. Ektefellens opplevelse er subjektiv og spesiell for hvert individ. Derfor kan en og samme virkelighet alltid beskrives ut fra ulike perspektiv (ibid).

Metode for innsamling av data er semistrukturert intervju med utgangspunkt i prinsippet om at ”spørsmålet bestemmer metoden” (Lorensen, 2006). Metode er en planmessig fremgangsmåte og beskrives av Kvale (2006) som ”et veivalg som fører til målet”. Å benytte intervju som metode for å få svar på problemstillingen i denne studien ansees hensiktsmessig. Dette begrunnes med at kvalitative data gir detaljerte beskrivelser av hvordan verden forstås av det enkelte menneske og regnes som en god metode når forskeren ønsker å få kunnskap om respondentens opplevelser og erfaringer (Malterud, 2006; Polit og Beck, 2004; Thagaard, 2002).

Fordi mitt mål er forståelse fremfor forklaring, omfang og forskjeller har jeg vurdert at en kvantitativ tilnærming i denne sammenheng vil være uhensiktsmessig. Et spørreskjema med svarkategorier ville ikke gitt den utdypende informasjonen jeg etterspør. Skulle jeg anvendt kvantitativ metode i inneværende studie kunne det vært aktuelt å teste ut en hypotese eller kartlagt omfang eller forskjeller.

Studien har en induktiv tilnærming. Induksjon er en prosess hvor kunnskap utvikles med utgangspunkt i virkeligheten, fra et enkeltstående tilfelle til et mer allment nivå. ”Qualitative analysis is an inductive process that involves determining the pervasiveness of key ideas” (Polit og Beck, 2004, s. 578). I motsetning til induktiv tilnærming har vi den deduktive. En deduktiv tilnærming er styrt av teori, ikke empiri (ibid).

Hermeneutikk fortolker folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er innlysende (Thagaard, 2003). Både fenomenologi og hermeneutikk har hentet inspirasjon fra teologi, jus og filosofi og brukes ofte om hverandre i forskningslitteraturen. Der fenomenologi forsøker å få innsikt i hvordan respondenten finner mening i sine erfaringer prøver hermeneutikken å tolke og forstå - ikke bare beskrive – menneskelige fenomener. Imidlertid er det ingen ensartet ”oppskrift” på et kvalitativt perspektiv hvor det epistemologiske ståstedet alltid må knyttes til en overordnet teori, slik jeg forstår det. Jeg oppfatter fenomenologi og hermeneutikk som omfattende felt innen filosofisk teori og erkjenner at jeg har begrenset kunnskap om disse overordnede begrepene.

Malterud (2006) anbefaler da å la være å bruke dem. Derfor velger jeg verken å definere studien min som fenomenologisk eller hermeneutisk.

Jeg velger i stedet å gjøre en pragmatisk innholdsanalyse (Graneheim og Lundman, 2004) hvor jeg analyserer data i fire trinn ved hjelp av systematisk tekstkondensering inspirert av Kvale (2006), Malterud (2006) og Thagaard (2003). Sandolowski (2000) definerer innholdsanalyse i beskrivende kvalitative studier som eklektiske og understreker "that researchers should not be ashamed to "just" use qualitative description as their research design. It is a method of choice if what they want is straight description of an event or phenomenon" (Polit og Beck, s. 263).

### 3.3 Tilgang til forskningsfeltet

Forespørsel til ektefellene jeg intervjuet gikk via pasientene. For å innhente tillatelse til kontakt måtte studien godkjennes av ulike instanser, noe jeg erfarte var en omfattende og tidkrevende prosess som tok vel 2 måneder.

Før datainnsamlingen begynte ble det sendt skriftlig henvendelse til medisinsk faglig ansvarlig avdelingsoverlege på aktuell avdeling med kopi til avdelingsleder og teamleder om tillatelse (vedlegg 1 og 2). Prosjektbeskrivelse, intervjuguide (vedlegg 4) og informert samtykke til pasient og ektefelle/samboer (vedlegg 3) ble sendt som vedlegg.

Deretter ble meldeskjema inkludert samme vedlegg som nevnt ovenfor sendt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (vedlegg 5). Det var nødvendig for at behandling av personopplysninger skulle ivaretas i henhold til Personopplysningsloven (2001) som krever meldeplikt for prosjekter som omfatter personopplysninger som behandles med elektroniske hjelpemidler (Thagaard, 2002).

På tross av at jeg skulle intervju friske personer ble det tatt høyde for at det kunne fremkomme sensitive opplysninger om pasienten i intervjuene. Dette blir i Personopplysningsloven definert som "tredjeperson". Jeg vurderte i planleggingsfasen at det kunne dreie seg om helseforhold og seksuelle forhold (jfr.§ 2 nr. 8 c og d). Personvernombudet understreket nødvendigheten av at pasienten samtykket skriftlig i at

deres ektefelle kunne intervjues i forbindelse med prosjektet og at personidentifiserende opplysninger ville bli slettet og makulert ved prosjektslutt (vedlegg 5).

Fordi studien indirekte berører pasienter ble utfylt meldeskjema samt vedlegg 1 - 4 forelagt Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Sør-Øst C) (vedlegg 6). Etter tillatelse fra REK var det formelle ”klarsignalet” gitt og første intervju kunne finne sted.

### 3.4 Valg av respondenter

Forskningsetiske prinsipper innebærer at respondentene ikke rekrutteres av forskeren selv. I denne studien ble en sykepleier og en postsekretær spurt om å rekruttere.

Da studien ble planlagt var aktuelle pasienter innlagt til kontrollopphold ca 6 måneder etter utskrivning fra primærrehabilitering. Imidlertid var det ingen kontrollpasienter i avdelingen da rekrutteringen begynte og det ble derfor aktuelt å rekruttere pasienter hjemme. Dette alternativet var antydnet i meldeskjemaet til REK (vedlegg 6) og kan muligens defineres som et pragmatisk valg ut fra virkeligheten slik den er (Malterud, 2006).

Postsekretæren fikk instruksjon om å finne seks til åtte aktuelle pasienter. Kriteriet for utvelgelse var at pasientene hadde vært hjemme ca. 6 måneder (i praksis varierte dette fra 4 – 10 måneder). Det var avgjørende at de forespurte var myndige, hadde samtykkekompetanse og innsikt i egen situasjon.

Pasienten ble forespurt om ektefellen kunne spørres om å delta i studien. Hvis pasienten samtykket ble skriftlig informasjon/samtykke sendt til pasient og ektefelle. Jeg hadde utarbeidet et samtykke for pasient og et for ektefelle fordi jeg vurderte deres rolle i studien og dermed deres informasjonsbehov som forskjellig. Jeg tilstrebet at informasjonen skulle være lettfattelig og forståelig, ” it is important that the critical information not only be communicated but understood” (Polit og Beck, 2004, s. 152). Informasjonen/samtykket beskrev studiens hensikt, formål og hva det innebar å delta (vedlegg 3). Samtidig ble temaer jeg ønsket å berøre i intervjuet kort nevnt.

Hvis pasienten samtykket og ektefellen ønsket å delta returnerte de det skriftlig informerte samtykket i en vedlagt frankert svarkonvolutt adressert til undertegnede som deretter tok kontakt. Jeg visste ikke hvem pasient og ektefelle var før jeg mottok svarkonvolutten.

I studien gjennomførte jeg syv forskningsintervjuer. Jeg vurderte at syv intervjuer var akseptabelt i en masteroppgave med et kvalitativt design. Hvis jeg hadde erfart at data ikke var mettet ville jeg inkludert flere. Erfaring fra denne type studier tilsier at problemstillingen ofte er besvart etter seks til åtte intervjuer. I forskningslitteraturen beskrives det som uttrykk for metning som betyr at ytterligere intervjuer sannsynligvis ikke gir vesentlig nye perspektiver (Malterud, 2006). Dette ble også min erfaring etter intervju nummer seks. Jeg valgte allikevel å gjennomføre det syvende intervjuet som en type ”kvalitetssikring” for å se om det kom frem noe nytt. Utvalget besto av 2 kvinner og 5 menn mellom 25 og 60 år.

### 3.5 Det kvalitative forskningsintervjuet

Å samtale er en grunnleggende menneskelig kommunikasjonsmåte hvor vi lærer andre å kjenne. Ifølge Kvale (2006) ville det knapt eksistert allmenngyldig kunnskap om den sosiale arena hvis samtaler ikke fantes. Forskningsintervjuet er basert på hverdagslig samtale med en viss struktur hvor forskeren definerer og kontrollerer situasjonen. Det er ikke en konversasjon mellom likeverdige deltakere fordi forskeren i tillegg bestemmer tema for intervjuet. I motsetning til den terapeutiske samtalen som er personlig og ofte emosjonell og har som mål å skape endring har det kvalitative forskningsintervjuet som mål å frembringe kunnskap gjennom dialog. Kvale (2006) beskriver denne kunnskapen som ”gullklumper” hvis ”renhetsgrad” trer frem etter transkripsjon og analyse.

Formålet med intervjuet er på den ene siden å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv fra vedkommendes perspektiv. På den andre siden er intervjuet grunnlaget som hele studien bygger på og formålet er derfor også å få dokumenterbar innsikt i respondentens perspektiv på temaene forskeren er interessert i. Dette beskrives av Fog (2007) som å frembringe det empiriske materialet.

Intervjuene ble tatt opp på bånd og varte fra 50 – 80 minutter. Umiddelbart etter intervjuene skrev jeg et refleksjonsnotat hvor jeg oppsummerte inntrykk relatert til respondenten, gjennomføringen av samtalen, utfordringer og min spontane oppfatning av hovedtema. Jeg

prøvde å evaluere min rolle som forsker versus psykiatrisk sykepleier. I tillegg vurderte jeg om jeg hadde fått svar på det jeg spurte om og hvor aktuelle mine spørsmål hadde vært. Det ble valgt å ikke ta notater mens samtalene varte av respekt for respondentene. Jeg ønsket å observere kroppsspråk, blikkontakt, pauser, humring, latter, tårer osv. samtidig som jeg var opptatt av at det tekniske skulle fungere. Jeg innså at jeg ville bli uoppmerksom hvis jeg i tillegg skulle notere og endret ikke standpunkt underveis.

Alle intervjuene ble transkribert tilnærmet ordrett, og jeg erfarte at transkribering er et svært tidkrevende arbeid. I to intervjuer ga respondentene detaljerte beskrivelser av medisinske komplikasjoner. Under transkribering valgte jeg å komprimere disse beskrivelsene. Samtalene var mulig å høre i sin helhet på båndet.

Fog (2007) beskriver overgangen fra levende, mellommenneskelig kommunikasjon til tekst som et skifte. Det transkriberte intervjuet blir en stivnet utgave av samtalen og ikke lenger en fellesmenneskelig prosess. Hun understreker at skiftet også gjelder intervjueren som blir til forsker og intervjupersonene som blir til bokstaver på et papir. Heretter har forskeren monopol på forståelsen (ibid).

### 3.6 Semistrukturert intervjuguide

I studien valgte jeg å bruke en semistrukturert intervjuguide. Et semistrukturert intervju er en mellomting mellom et åpent intervju hvor det ikke eksisterer noen intervjuguide og det strukturerte intervjuet som består av faste spørsmål i fast rekkefølge.

En semistrukturert intervjuguide er en grov skisse over emner og forslag til spørsmål (Kvale, 2006). Den fungerer som et "bakgrunnstepp" for forskeren angående temaer hun ønsker data om (Malterud, 2006). Utfordringen blir å tilstrebe en balansegang mellom styring og fleksibilitet, mellom å få svar på det hun ønsker og samtidig være åpen og lydhør for respondentens fortelling og mulige sidespor.

Hvert spørsmål kan evalueres tematisk med hensyn til dets relevans for forskningsspørsmålet og dynamisk med hensyn til det mellommenneskelige forhold som oppstår i intervjuet. Ifølge Kvale (2006) bør et godt intervju spørsmål bidra både tematisk til å produsere kunnskap og dynamisk til å skape en god intervjuinteraksjon. Intervjuguiden bidrar til å

strukturere samtalen og holde fokus under intervjuene. Samtidig hjelper den forskeren til å sikre at alle respondentene blir stilt de samme spørsmålene (Lorensen et al 2003; Polit og Beck, 2004).

I inneværende studie tar intervjuguiden utgangspunkt i 5 hovedtemaer. Temaene er: kommunikasjon, roller, samarbeid, psykososiale forhold og ektefellerelasjonen og er basert på erfaring fra klinisk praksis om områder i et parforhold som kan påvirkes når en av partene blir rammet av kognitiv svikt.

Thagaard (2003) låner en metafor fra teaterverdenen når hun beskriver intervjuguidens oppbygging som dramaturgi tilsvarende reglene for skuespillediktingen. Med dramaturgisk effekt sikter hun til oppbygging av intervjuguiden i forhold til utviklingen av det emosjonelle nivået i løpet av intervjuet. Rekkefølgen på spørsmålene er derfor ikke uvesentlig. Det er en fordel å starte med nøytrale temaer som er ukomplisert å svare på for gradvis å berøre emosjonelle temaer som innebærer mer reflekterte svar. For å avrunde intervjusituasjonen er det viktig å tone ned det emosjonelle nivået ved å stille mer nøytrale spørsmål (ibid).

Rekkefølgen på temaene i min intervjuguide ble endret etter det andre intervjuet. Spørsmålene som gjaldt ektefellerelasjonen kommer i min intervjuguide til sist, men ble heretter flyttet til den midterste fase av intervjuet hvor det ifølge Thagaard (2003) er mest skånsomt for respondenten at de mest emosjonelle spørsmålene stilles.

### 3.7 Datainnsamlingen

For å gjennomføre et vellykket intervju kreves kunnskap om temaer som taes opp, hensiktsmessig rekkefølge på spørsmålene og intervjuteknikk. Men samtaler mellom mennesker er også en sosial samhandling som krever innsikt i hva som foregår mellom respondent og intervjuer. Dette beskriver Malterud (2006) som et "håndverk" som også må læres av erfarne klinikere. Det begrunnes med at klinikere mangler trening i en mer åpen intervjustil som kjennetegner det kvalitative forskningsintervjuet.

Thagaard (2003) understreker at det mest vellykkede intervjuet kan karakteriseres ved at intervjueren viser et oppriktig og ekte engasjement og frigjør seg fra formelle retningslinjer



for derved å være tilstede som en interessert lytter som gir genuin respons til respondentens fortelling.

Jette Fog (2007) utdyper i sin bok "Med samtalen som utgangspunkt" de psykologiske aspekter ved intervjuet. Hun fremhever intervjuet som en fortrolig samtale hvor intervjupersonen forteller noe som er av personlig betydning. Samtalen blir beskrevet som et "forskningsinstrument" som utvikler seg fra intervjuerens evne til å komme i kontakt med andre mennesker og som i stor grad er avhengig av hvordan hun er som menneske. Fog (2007) nedtoner betydningen av samtaleteknikk og standardiserte "verktøy" og fremhever betydningen av å utvikle intuitive og empatiske evner for at samtalen og samværet skal fungere fruktbart. Dessuten vektlegger hun selvransakelse som del av forskerens forberedelse til en intervjuundersøkelse.

Også Kvale (2006) vektlegger betydningen av at intervjueren benytter sitt følelsesmessige engasjement til å utvikle god kontakt med respondenten. En tillitsfull og fortrolig atmosfære er nødvendig hvis personlige temaer skal berøres. Derfor kan betydningen av å etablere en god og tillitsfull atmosfære i intervjusituasjonen ikke overvurderes.

I forkant av datainnsamlingen forberedte jeg meg ved å gå gjennom litteratur som er referert ovenfor. Jeg prøvde å bevisstgjøre meg på at jeg var forsker som skulle gjennomføre et semistrukturert intervju og ikke psykiatrisk sykepleier i en pårørendesamtale. Det innebar at jeg prøvde å mestre balansegangen mellom struktur og fleksibilitet, mellom styring og åpenhet. Det var ikke alltid like enkelt i praksis. Jeg tenkte også gjennom hvordan jeg ville takle gråt, taushet eller en som pratet kontinuerlig.

Jeg ønsket at respondentene skulle føle seg godt mottatt og det innebar ulike praktiske forberedelser. Et "intimt" kontor med bekvemme stoler ble valgt slik at vi satt vis-a-vis hverandre. På den måten fikk vi god øyekontakt. Båndopptakeren var plassert på et lite bord mellom oss og jeg hadde testet at lyden på opptaket var tilfredsstillende.

Respondentene ble tilbudt drikke og oppfordret til å gi signal hvis de ønsket at jeg skulle stoppe båndet eller hadde behov for en pause. Jeg forsikret meg om at lys og varme var behagelig og at vi satt utforstyrret. De praktiske forberedelsene bidro til å skape en rolig start samtidig som de var del av min mentale forberedelse. Jeg innledet samtalene med å presentere meg selv og fortelle om bakgrunn for studien. Samtidig oppfordret jeg

respondentene til å stille spørsmål hvis noe var uklart. Flere ga uttrykk for at de oppfattet det som positivt at en som arbeidet med pasienter og pårørende i det daglige gjennomførte en studie med fokus på egen praksis. Jeg oppfattet imidlertid ikke at jeg ble sett på som ”bukken som passet havresekken”.

De fem første intervjuene ble gjennomført på sykehuset mens de to siste fant sted henholdsvis på respondentens arbeidsplass og i vedkommendes hjem. I disse ”settingene” var jeg gjest og innså at det var lettere å identifisere meg med forskerrollen når jeg beveget meg ut av sykehuset.

Etter transkribering av syv intervjuer satt jeg igjen med ca 100 sider tekst noe jeg oppfattet som et omfattende datamateriale. Transkribering er imidlertid en god måte å bli kjent med dataene på og bidro til at jeg fikk oversikt over innholdet i intervjuene.

I en kvalitativ studie foregår datainnsamling parallelt med analyse som innebærer at forskeren ofte arbeider med teori, metode og data samtidig. Ofte vil refleksjon, tolking og analyse begynne idet forskeren går ut ”i felten”. Dette skjer i motsetning til kvantitativ forskning hvor analysen først begynner når datainnsamlingen er avsluttet.

Fleksibiliteten innebar at jeg etter tre intervjuer begynte å frigjøre meg fra intervjuguiden. Spørsmål til en respondent om å beskrive en vanlig dag fra morgen til kveld genererte detaljerte beskrivelser som berørte samtlige fem temaer i studien. På den måten fikk jeg lange utdypende svar på et kort intervju spørsmål noe Kvale (2006) beskriver som et kvalitetskriterium på et intervju.

### 3.8 Analyse av data

Hensikten med analysen er å bygge bro mellom rådata og resultater ved å fortolke og sammenfatte datamaterialet. Rådata er teksten vi sitter igjen med etter å ha transkribert intervjuene. Analysen skal gjennomføres systematisk og formidles slik at leseren forstår systematikken og konklusjonene (Malterud, 2006). Analyse av kvalitative data innebærer en filtrering der store mengder informasjon reduseres, abstraheres og generaliseres (Kvale, 2006; Malterud, 2006; Polit og Beck, 2004). Gjennom analyse og tolkning av mitt

datamateriale ønsket jeg å finne mening og mønstre hvor både nyanser og fellestrekk ble vektlagt.

Det finnes utallige strategier for analyse av kvalitative data og litteraturen beskriver ingen som ”riktig eller gal”. ”The absence of standard analytic procedures makes it difficult to explain how to do such analyses, how to present findings in such a way that their validity is apparent, and how to replicate studies” (Polit og Beck, 2004 s. 570). For en nybegynner er det en fordel å følge en beskrevet analyseprosedyre ved å bevege seg langs en ”optrukket sti”. Samtidig er det avgjørende at forskeren innser at åpenhet, fleksibilitet og kreativitet må ”utfordre” risikoen for rigiditet som kan bli konsekvensen av å følge en ”oppskrift” i kvalitativ analyse.

Jeg valgte en pragmatisk innholdsanalyse i fire trinn som passet min problemstilling og mitt datamateriale. Denne måten å analysere data på består i at forskeren identifiserer enheter i teksten som danner grunnlag for utvikling av databaserte kategorier som kan brukes til å reorganisere teksten slik at meningsinnholdet kommer tydelig frem.

### Trinn 1: Helhetsinntrykk - fra villniss til temaer

På det første trinnet i analysen skal vi bli kjent med materialet ”i fugleperspektiv”. Helheten er viktigere enn detaljer og idealet er at vi prøver ”å høre respondentenes stemmer”. Det innebærer at vi må tilstrebe å ”parkere” vår forforståelse og teoretiske kunnskap. Idealet er å møte feltet med åpenhet som kommer til uttrykk gjennom ”naiv lesing”. Denne delen av analysen innebærer å være åpen for det i teksten som berører oss. Målet er ikke å begynne å kategorisere, men legge merke til temaer og eventuelt notere ideer til bruk senere.

Jeg startet med å høre på lydbåndene og lese intervjuene i sin helhet samtidig som jeg noterte stikkord underveis. På den måten fikk jeg hvert enkelt intervju og respondent ”under huden”. En utfordring var å frigjøre meg fra intervjuguidens styrende temaer og stille spørsmål til teksten om hva dette handlet om, hva sies ”egentlig” her (Polit og Beck, 2004). Jeg var interessert i å lete etter eventuelle nye temaer og fokusere på hva respondenten var opptatt av i sin hverdag og hva som berørte meg i hvert intervju.

Etter gjennomlesingen noterte jeg temaer som både kunne tilhøre studiens fem hovedtemaer, men også være nye temaer jeg ikke hadde tenkt på:

Sjokk, krise, personlighet, mestringsstil, ”holde det gående”, behov for container, håp, sorg, uviss fremtid, føle seg bundet, leve ”her og nå”, sykdom som tilleggsbelastning, savn av en likeverdig partner.

### Trinn 2: Identifisere meningsbærende enheter som beskriver temaene

I denne delen skal vi identifisere og systematisere tekst som kan belyse problemstillingen. Vi skal skille det relevante fra det irrelevante noe som innebærer at teksten blir kraftig redusert. De tekstbitene vi velger kan være korte eller lange og utgjør de meningsbærende enhetene.

Denne studien er strukturert rundt fem temaer som ble gjort med tanke på at temaene kunne bli nyttige holdepunkter i analysen slik at jeg unngikk å navigere ”blinde”. Studiens hovedtemaer samsvarer derfor i stor grad med de meningsbærende enhetene. Jeg startet med å finlese hvert intervju linje for linje ut fra temaene 1) kommunikasjon, 2) roller, 3) samarbeid, 4) psykososiale forhold, 5) ektefellerelasjonen. Underveis satte jeg et tall fra 1 til 5 i margin etter hvert som jeg leste ut fra hvilke tema jeg oppfattet tekstbiten representerte. Ved å merke de meningsbærende enhetene i teksten og systematisere disse etter tema begynte jeg på det arbeidet som Malterud (2006) kaller koding. En kode er en ”merkelapp” på noe som er felles og innebærer en systematisk dekontekstualisering. Med temaene som veiviser markerte jeg tekstbiter som hadde noe til felles. Ved avslutning av denne fasen satt jeg med 35 skjemaer, 7 om kommunikasjon, 7 om roller osv. Malterud (2006) presiserer at koding kun er et organiseringsprinsipp i en fortsatt uferdig analyse. På dette stadiet konsentrerte jeg meg primært om å lese intervjuene systematisk vertikalt for å ”rydde” hvert intervju etter temaer.

For å få oversikt valgte jeg å opprette fem analyseskjemaer for hvert intervju, et for hver av studiens temaer noe som ble gjort for å organisere materialet fysisk på en systematisk måte. Her noterte jeg nummer på respondenten, dato for intervjuet, temaet, forskningsspørsmålet,

hvilke side i det transkriberte intervjuet teksten var hentet fra og aktuell tekstbit . Det som hos Malterud (2006) betegnes som kodegruppe valgte jeg å betegne som tema.

Ved hjelp av skjemaene fikk jeg oversikt over hva hver respondent hadde uttalt i henhold til studiens 5 temaer og kunne raskt finne tilbake til lokalisering i teksten hvis jeg ønsket å gå tilbake til intervjuet i sin helhet. Det var ikke alltid selvsagt hvor tekstbiten skulle plasseres fordi den tidvis kunne passe inn under mer enn et tema. På dette stadiet valgte jeg en relativ ”systematisk og rigid” innfallsvinkel for ikke å miste oversikten.

Tabell 1

Tema 1 - Kommunikasjon

Analyseskjema – identifisere meningsbærende enheter – (del 1)		
Intervju nr.: 6 (7456 ord)	Respondent nr.. 6	Dato: 29. januar - 09
Forskningsspørsmål: Opplever du at kommunikasjon med partneren din er annerledes nå enn tidligere?		
Side 2	-	Jeg synes nok at den kommunikasjonen også er blitt noe vanskeligere
Side 3	-	Jeg kan reagere på han og han på meg. For å ta meg først så merker jeg at jeg blir utålmodig for eksempel når han spør om igjen om de samme tingene og ikke husker såne helt enkle ting.

Trinn 3: Identifisere subkategorier

På dette trinnet skal vi abstrahere kunnskapen som hvert tema representerer. Vi går gjennom temaene og omskriver det konkrete innholdet i tekstbitene til subkategorier. Jeg var nå kommet til det stadiet hvor jeg konsentrerte meg om å lese intervjuene horisontalt.

Hensikten var å begynne å lete etter likheter og forskjeller mellom respondentene for etter hvert å beskrive fellestrekk og nyanser.

Jeg startet med å analysere de fem temaene for å lete etter nøkkelord eller merkelapper. Merkelappene ble i inneværende studie betegnet som subkategorier og representerte undertemaer som var relevante i forhold til senere tolkning av materialet (Thagaard, 2003). Subkategoriene representerte beslektede tekstelementer og belyste nyanser fra respondentene i forhold til de ulike temaene.

#### Trinn 4: Sammenfatning av subkategorier til beskrivelser

Dette er det siste trinnet i analysen og vi tilstreber å tolke datamaterialet som helhet som innebærer at tolkingene av de enkelte enhetene sammenliknes. Nå skal vi sette sammen bitene igjen – etter dekontekstualisering beskrevet i tidligere analysetrinn skal delene nå rekontekstualiseres (Malterud 2006). De enkelte subkategoriene sorteres og samles under hovedkategorier. I litteraturen anbefales forskeren å pendle mellom del og helhet på dette analysetrinnet fordi analyseprosessen da blir mer kreativ. På den ene siden kan for stort fokus på delene gjøre forskeren opphengt i detaljer. På den andre siden kan for stor orientering mot helhet gjøre at nyanser får for liten oppmerksomhet (Malterud, 2006; Polit og Beck, 2004; Thagaard, 2003).

Ved å sammenlikne forståelsen knyttet til hver av mine 7 respondenter var det mulig å utvikle en helhetlig forståelse for alle respondentene. På den måten kunne studiens problemstilling besvares med utgangspunkt i temaene.

### 3.9 Egen forforståelse

Forforståelse beskrives av Malterud (2006) som den ”ryggsekken” vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet. Bagasjen består av teoretisk referanseramme, egne erfaringer og faglig perspektiv. Det er spesielt viktig å ”sortere i sekken” når vi utfører studien på egen arbeidsplass fordi vi er nær området som skal undersøkes. Min forforståelse bygger på 11 års erfaring som psykiatrisk sykepleier innen kognitiv rehabilitering. Pårørendesamtaler har lært meg at pasientens ektefelle møter store utfordringer. Det er mulig mine antagelser har gjort at jeg har ”lett” etter bekreftelse på dette. Samtidig vurderte jeg at jeg hadde forutsetninger til å sette meg inn i hva respondentene fortalte. Jeg ønsket ikke å høre noen

”lovprisning” av egen institusjon. Tvert imot var jeg bevisst på å se etter utsagn som beskrev det motsatte og etterspørre hva ektefellene savnet av oppfølging og støtte.

### 3.10 Ethiske overveielser

I min studie var det nødvendig å redegjøre for formål, nytte, viktighet, relevans og metode i søknaden til REK. Det var også nødvendig å beskrive etiske betenkligheter ved prosjektet og hvordan respondentene ble rekruttert. Godkjenningen fra REK innebærer at masteroppgaven tilfredsstillende etiske krav.

Sentralt i medisinsk forskning er det informerte samtykket, konfidensialitet og konsekvenser for deltakelse. Det informerte samtykket innebærer at respondenten informeres om studiens overordnede mål og hvilke konsekvenser det innebærer å delta (Kvale, 2006; Malterud, 2006; Polit og Beck, 2004). Respondenter, også definert som forsøkspersoner, skal ikke utsettes for påvirkning eller tvang, men delta på frivillig basis. Det informerte samtykket styrker enkeltindividets autonomi og oppmuntre til selvstendige og ansvarlige beslutninger (ibid).

Konfidensialitet innebærer at det ikke skal være mulig å koble informasjon med opplysninger om enkeltpersoners identitet. Brudd på løftet om konfidensialitet er et alvorlig tillitsbrudd mellom forsker og respondent. Fordi denne studien utføres på egen arbeidsplass med et lite utvalg er dette prinsippet spesielt viktig å ivareta. Respondentene skal være sikret at personlig informasjon de gir fra seg i fortrolighet skal bli brukt i henhold til hensikten med studien. I inneværende studie ble de anonymt transkriberte intervjuene, de nummererte lydbåndene og de skriftlig informerte samtykkene oppbevart adskilt og nedlåst der kun jeg hadde tilgang.

Jeg kan ikke se at det innebar risiki å delta i studien, bortsett fra den psykiske belastningen det medfører å fortelle om en vanskelig livssituasjon. Jeg vurderte under intervjuene om noen trengte bistand og om det var aktuelt for meg å bidra til den oppfølgingen. Jeg presiserte som avslutning på samtalene at det var mulig å kontakte meg i etterkant ved behov. Foreløpig har ingen kontaktet meg. En av respondentene ønsket å lese den godkjente masteroppgaven, noe jeg vil etterkomme. Deltakelse i studien ga ingen fordeler, for eksempel i form av penger eller ”et rom med utsikt”.

Kvantitative studier vurderes ut fra reliabilitet og validitet og har som mål å generalisere funn. I kvalitativ forskning gjelder det motsatte: ”The only generalization is: there is no generalization” (Lincoln og Guba, 1985, s. 110). Her er reliabilitet og validitet erstattet med troverdighet (credibility), pålitelighet (dependability), bekreftbarhet (confirmability) og overførbarhet (transferability).

Troverdighet handler om å gjennomføre studien etterrettelig. Det innebærer å håndtere det som blir sagt i intervjuene på en måte som samsvarer med slik det var ment og ikke misbruke tilliten respondentene har vist forskeren. Det innebærer også sammenheng mellom studiens hensikt, forskningsspørsmål og funn (ibid). Et kvalitetskriterium kan være å gå tilbake til respondentene for at de skal være med å bestemme hvordan uttalelsene deres skal tolkes (Kvale, 2006; Malterud, 2006). Det er ikke gjort i inneværende studie og kan muligens sees på som en svakhet. En annen svakhet kan være at data er samlet inn i en begrenset tidsperiode og kunne vært rikere ved å ha hatt mer tid til disposisjon (Foss og Ellefsen, 2005; Bowling, 1997). Denne studien kunne vært styrket ved at en forsker utenfra analyserte og tolket data. I praksis anser jeg veilederen som ”forskeren utenfra”.

Pålitelighet handler om hvor pålitelig resultatene er og kan dreie seg om å unngå ledende spørsmål som kan påvirke svarene samt nøyaktighet og tolkning under transkribering. En svakhet ved denne studien er at den samler data fra få respondenter.

Bekreftbarhet henviser til objektivitet eller nøytralitet av data og innebærer at en uavhengig person gransker alle data og kommer med konklusjoner omkring disse. Polit og Beck (2004) beskriver dette som ”the audit trail” som kan oversettes med en ”sti” som betyr en ekstern vurdering av alle forhold ved studien. Bekreftbarhet i kvalitative studier kan sammenlignes med reliabilitet i kvantitative studier og beskriver nøyaktigheten i undersøkelsen (ibid).

Overførbarhet handler om studien kan overføres til andre grupper enn der den er utført. Det diskuteres om generaliserbarhet eller ekstern validitet er reell i kvalitativ forskning. I motsetning til kvalitativ forskning hvor hver enkelt situasjon er unik vil den positivistiske forskeren spørre: ”What value could there be in knowing only the unique?” (Lincoln og Guba, 1985, s. 110). Generalisering er ikke hensikten med en kvalitativ tilnærming, men overførbarhet i en kvalitativ studie innebærer at funn også kan være aktuelle i andre kontekster. ”Vi skal bruke den enkelte informants historie og uttrykk til å vinne kunnskap



som gjelder for flere” (Malterud, 2001, 2002). Kvale (2006) beskriver dette som analytisk generalisering.

#### 4. PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet presenteres funn fra intervjuene med mine respondenter. Først presenteres deres erfaring med kommunikasjon. Deretter presenteres funn omkring roller og samarbeid. Neste avsnitt omhandler psykososiale forhold. I siste avsnitt presenteres respondentens tanker og refleksjoner rundt ektefellerelasjonen. Anvendt egennavn er NN.

##### 4.1. Kommunikasjon under press

Følgende forskningsspørsmål ble stilt:

1. Opplever du at kommunikasjon med partneren din er annerledes nå enn tidligere?
2. På hvilke måte opplever du denne kommunikasjonen annerledes?

Det ble utviklet tre subkategorier under dette temaet. Kategoriene beskriver hvordan kommunikasjonen var før skade, kommunikasjon slik den er nå og konsekvenser av dette for ektefellen.

##### 4.1.1 Slik var kommunikasjon

Kommunikasjon før ektefellen ble skadet beskrev enkelte som åpen, direkte og med bruk av humor. Ektefellene hadde levd med partneren sin fra 2 til 30 år og hadde ulik erfaring med kommunikasjon i et etablert forhold. En respondent beskrev det han opplevde som tidligere hensiktsmessig kommunikasjon i form av å sette ord på ting, være tydelig og åpen. Dette paret hadde holdt sammen i 9 år:

*”Og si det – ikke bare gå å tro det – som kanskje ikke viser seg å være tilfellet i det hele tatt. Sitter ikke her og sier at forholdet vårt har vært en dans på roser – så langt derifra, men vi snakker om ting åpent og kaller en spade for en spade. Kan si fra at gjør den ene noe som den andre ikke synes er greit – så sier du fra i stedet for å bare gå å irritere deg over det så vedkommende gjør det samme kanskje to og tre ganger til. Så eksploderer du (latter). Bedre å ta det ved roten! ”.*

En annen respondent beskrev egen kommunikasjonsstil på følgende måte:

*”Jeg er jo ganske rett frem og enkel og er det noe jeg lurert på – så spør jeg om det og er det noe jeg vil ha gjort så ber jeg om det. Ellers så ordner jeg sjøl”.*

Et positivt element som ble fremhevet var sans for humor som en verdifull egenskap i hans parforhold. Humor ble beskrevet som en ressurs som bidro til å redusere konflikter og hjelpe partene til å sette ord på ting. Samtidig var den en viktig del av kjemien mellom ektefellene.

*”Det er jo det at vi kan snakke om alt og vi kan – selv om det er alvor i det kan vi fleipe om ting. NN har også ganske mye humor og det har jeg også (latter) og det er liksom ting vi har hatt – så vi kan sitte å prate om dette og – som vi sier på våre kanter – ”kødde med det...Humor – kan se på ting i etterkant med litt glimt i øyet uansett hvor alvorlig og tragisk det egentlig er”.*

#### 4.1.2 Kommunikasjon slik den er nå

Samtlige respondenter beskrev begrenset evne og mulighet til kommunikasjon med ektefellen etter hjerneskadens. Dette skyldtes følger virkninger som redusert hukommelse, initiativ og problemløsningsevne, men også afasi. Som resultat av dette dreide kommunikasjon seg om å minne og forklare partneren om ting i hverdagen. Det endrede fokuset medførte mye repetisjon som utløste irritasjon og ergrelse. På tross av at enkelte prøvde å ”jatte med” for å takle endringen og spare krefter opplevde alle at misforståelser og konflikter oppsto lettere nå.

Pasientene hadde både en traumatisk skade etter ulykke, men også tumor, blødning og endokrinologisk sykdom. Skadens omfang, alvorlighetsgrad og lokalisering varierte i betydelig grad. Flere respondenter vektla nedsatt hukommelse som årsak til haltende kommunikasjon:

*”Mye går på hukommelse, huske på ting, gjøre ting. Han vet ikke hvordan han skal løse ting, ordne ting osv. Hvis jeg ber han om å ringe til en person som han skal snakke med i forbindelse med en jobb eller et eller annet kommer han til meg og spør om hvor han finner nummeret og hva han skal si”.*

Den samme respondenten fortalte videre at mye av den daglige kommunikasjonen gikk med til å minne partneren på ting og beskrev frustrasjonen hun opplevde i forhold til hvor uselvstendig han fungerte pga. dette:

*” ...så glemmer han det hvis jeg ikke ringer tre ganger om dagen og minner han på det....uten hele tiden å komme til meg og spørre ”hvor er det?”, ”hvordan skal jeg gjøre det?” og ”hva sier jeg til dem?”.*

Konsekvenser av stadige påminnelser ble også bekreftet av en annen:

*”Ja, for eksempel det med å huske, som jeg synes er veldig slitsomt! Med hvor er tingene mine hele tiden....De første gangene han spør – hvor er det og det – så ler jeg av det, men når det samme skjer veldig mange ganger så kjenner jeg at jeg blir ergerlig”.*

En respondent påpekte språkvansker som årsak til endret kommunikasjon. Konas afasi ga seg utslag i ordlettingsproblemer og nedsatt ordforråd som medførte at hun brukte lengre tid på å uttrykke seg slik at det ble omstendelig og anstrengende for mannen å kommunisere om annet enn praktiske småting. Hennes lese- og skrivevansker gjorde dessuten hverdagen slitsom for begge.

*”Hun bruker jo lengre tid, da. Hun leter etter en del ord og har ikke samme ordforrådet som før. Det som jeg synes er litt ugreit er når hun skal inn på litt mer spesielle ting. Da får hun problemer med å forklare seg. Og i tillegg har jeg blitt veldig sliten og vært veldig fokusert og konsentrert når hun snakker. Da hender det jeg ramler ut, da. Vil ikke si jeg gir opp, men blir litt vanskelig å holde fokus. Da blir det slitsom for henne...ja, det går ikke akkurat i stå, men hun blir veldig sliten. Har alltid vært sånn at jeg går i det jeg kaller ”jattemodus” – og det gjør jeg fortsatt”.*

Den samme respondenten fortalte om endret innhold i kommunikasjonen. Mens de tidligere hadde fortalt hverandre om jobber og fritid var hovedtemaet nå blitt konens sykdom. På intervjuutidspunktet var hun innlagt på spesialsykehus pga medisinske komplikasjoner som følge av skaden. Langvarig fokus på sykdom ble beskrevet som slitsomt av ektefellen som også var småbarnsfar:

*”En annen ting er at hun er veldig opptatt av sykdommen sin og jeg blir kanskje litt lei av å bare høre om det. Ja, hun har ikke vært opptatt av så mye annet. Det aller meste vi snakker om gjelder det (dvs. sykdommen). Jeg blir litt lei i lengden”.*

Den endrede kommunikasjonen var årsak til at det oppsto konflikter og misforståelser. I noen tilfeller hadde dette sammenheng med at ektefellen sa noe og gjorde noe annet. En respondent beskrev utfordringene på bakgrunn av erfaringer fra et langt ekteskap. For hans vedkommende hadde en gjennomlevd krise tidlig i forholdet, gjensidig tilpasning, humor og mye livserfaring bidratt til at han ifølge han selv taklet situasjonen på en mer hensiktsmessig måte nå enn hvis dette hadde skjedd tidligere:

*”Jeg så jo at hun hadde problemer med å huske ting, hun sa kanskje en ting og gjorde noe annet, ikke sant – typisk familiekrangel – skjønner du? (latter). Det førte til litt konflikter. At det ble misforståelser med avtaler vi gjorde oss i mellom. Nei, jeg ble jo sur og grinete – som naturlig er. Vi skled liksom fra hverandre uten at det skjedde noe mer – du blir liksom gående rundt hverandre uten egentlig å snakke sammen. Du har en periode hvor du ikke går helt overens. Det ble jo ganske vanskelig da. Det er klart – det ble jo mer bjeffing enn det normalt ville være. Etter å ha bodd sammen mange år – vi har jo 30 år bak oss så – vi kjenner hverandre ganske godt! (latter). Da er du vant til at det går litt i bølgedaler!”.*

#### 4.1.3 Asymmetrisk kommunikasjon

Feiltolkninger og misforståelser er uunngåelige deler av kommunikasjon mellom alle mennesker. Imidlertid medførte kognitive vansker at partene ikke lenger hadde et likestilt forhold til hverandre. Den skadde partneren ble avhengig av ektefellen som overtok kontrollen i hverdagen. De kognitive utfallene gjorde det vanskelig å fungere selvstendig og uavhengig som et voksent menneske.

Maktforhold eksisterer i alle relasjoner og kognitiv svikt fører lett til asymmetri i parforhold. I inneværende studie kunne det vise seg som uheldige mønstre i form av vokterrolle og voksen – barn kommunikasjon. Respondentene tok i stor grad felles avgjørelser alene i mangel av en likeverdig partner. For noen var dette i ferd med å bli et fastlåst mønster, for andre kunne det være midlertidig.

En respondent beskrev hvordan hun inntok en vokterrolle overfor mannen sin i forhold til daglige rutiner og beskrev savnet av å ha en voksen samtalepartner som oppfattet innholdet i samtalen deres og ga henne respons:

*”Jeg spør han i hvert fall to ganger om dagen om han har husket å ta medisinerne sine. Så jeg virker sikkert som en kjempemasete kone slik som jeg driver og maser på han om det. Han kan jo fort glemme en samtale vi har hatt for 10 minutter siden. Han er ikke sånn at han kan gå til meg å snakke om problemer, heller. Det er på en måte jeg som må dra det ut av han og prøve å få han til å åpne seg”.*

Denne respondenten satte ord på hvordan hun opplevde å mangle en likestilt partner. Hun beskrev hvordan konstant oppfølging etter hvert gjorde at hun betraktet ektefellen mer som et ”barn” enn som en voksen.

*”Før var han stikk motsatt, da var han veldig selvstendig, nå er det ikke mye selvstendighet der i det hele tatt. Det er litt som å ha en 10 år gammel gutt, egentlig.*

*Jeg er på en måte blitt litt sånn forelder, litt sånn at jeg må passe på at alt blir gjort. Hvis jeg ikke tar ansvar blir ting ikke gjort”.*

Når det gjaldt å tilpasse seg endret kommunikasjon praktiserte respondentene ulike måter å gjøre dette på. Flere henviste til at kompenseringsteknikker lært på sykehuset ikke fungerte hjemme. Det gjaldt særlig bruk av huskehjelpemidler som kan innebære systematisk bruk av Filofax hvor avtaler og beskjeder noteres. Hensikten med kompensering er å selvstendiggjøre pasienten ved å gi vedkommende kontroll og oversikt. En respondent fortalte at økende innsikt hos konen hadde medført økt bruk av huskehjelpemidler noe som gjorde kommunikasjonen lettere og styrket hennes selvstendighet:

*”Gjør hun en avtale om et klokkeslett – i dag har hun lært seg å skrive opp med en gang - men til å begynne med hadde hun problemer med det. Og så fort hun hadde lagt på telefonen så hadde hun glemt klokkeslettet”.*

En pekte på betydelig endring i parforholdet som følge av endret kommunikasjonen. Han beskrev savnet av en likeverdig samtalepartner og hensyn han forsøkte å ta i forhold til situasjonen som var oppstått. Dette paret hadde etablert seg sammen i voksen alder med ”dine og mine barn” og en relativ omfattende ”kabal” som skulle organiseres i hverdagen. Han beskrev sine hensyn slik:

*”Det som er vanskelig med en sånn type sykdom er at du mister kommunikasjonsevnen, holdt jeg på å si. Hun har hele tiden kunnet prate, men det med hukommelse og sette sammen hendelser og ting i et kjapt tempo.....Må forsøke å tilpasse seg en annen type kommunikasjon - mengde, utbroderinger, sammensetninger av temaer og sånne ting. Det er en utfordring å forsøke å ta bort unødvendige ting og samtidig beholde det viktige som er kjernen i ting. Det har vært en tilvenning. Det blir mye rot av mange ord”.*

Samme respondent sa videre:

*”Jeg kan bli flinkere til å sortere kommunikasjonen, bli flinkere til å gjøre den lettere absorberbar. Holde meg til ett tema om gangen, en hendelse av gangen. Kompleksiteten og mengden i kommunikasjonen er endret, utfordringen blir å beholde dybden og forenkle det uten å gjøre det overfladisk. Største endring i vårt forhold er i forhold til kommunikasjon”.*

## 4.2 Roller i endring

Følgende forskningsspørsmål ble stilt:

1. Har du andre oppgaver i hverdagen nå enn tidligere?

Det ble utviklet to subkategorier under dette temaet. Kategoriene beskriver rollebelastningen ektefellene opplevde som følge av partnerens skade og hvilke roller respondentene erfarte de inntok som følge av dette.

#### 4.2.1 Rollebelastning

Livssituasjonen til parene varierte betydelig og omfattet nyetablerte par uten barn, småbarns – og ungdomsfamilier med felles barn, par der en av partene var i ferd med å pensjoneres og uføretrygdede uten hjemmeboende barn. To av parene hadde egne barn fra tidligere, men ingen felles. Oppgaver i forhold til familie, omsorg, yrkesliv og økonomi var derfor forskjellig. Der noen var midt i en krevende fase med yrkesliv og betydelige omsorgsoppgaver var andre i en roligere periode med mindre rollebelastning og færre krav til omstilling. Rollebelastningen varierte fra midlertidig til permanent.

Alle respondentene beskrev økt ansvar og flere oppgaver med fokus på å ”holde hjulene i gang”. Flere opplevde det som slitsomt og belastende å være initiativtaker og igangsetter og hadde en oppfatning av at de ”driftet” forholdet alene:

*”Jeg savner jo selvfølgelig at han kan ta ansvar for sitt eget liv. Det er jo det som påvirker meg mest, at jeg må ordne alt. Alt må gå gjennom meg, alt av leger og avtaler. Jeg må stå som mellommann hele tiden. Det blir til at han sitter der”.*

Flere beskrev manglende bedring av partnerens kognitive svikt som årsak til permanent rollebelastning. Enkelte oppfattet dette som pålagte, ikke-ønskede oppgaver. Ektefellens avhengighet og reduserte evne til å fungere selvstendig og uavhengig var uvant og nytt. Følelsen av å være ufri og bundet ble beskrevet som en krevende rolle som medførte irritasjon og slitasje. En respondent besvarte spørsmålet om hun hadde andre oppgaver nå enn tidligere slik:

*”Men nå etter at han har blitt syk så har jo absolutt alt falt på meg. Jeg tror han er rimelig avhengig av meg. Har nok dulla litt med han også. Kanskje er det litt behagelig å bli tatt vare på hele tiden”.*

En småbarnsfar opplevde stor rollebelastning i forhold til tidligere og uttrykte seg slik:

*”Roller? Ja, de er egentlig blitt ganske mye endret. Jeg har jo måttet være veldig mye hjemme fordi hun er redd for å være alene. Det har blitt mye mer på meg enn det har vært før. Jeg har vært helt avhengig av en fleksibel arbeidsgiver, det har jeg.*

*Det har ikke vært mulig å leve livet mitt sånn som det har vært før. Og da har på en måte det jeg har måttet ofre vært jobb og egen tid. Jeg følte meg mye friere før dette skjedde, da. Men det er klart – nå har det vært en fase hvor vi har vært småbarnsforeldre og da er det naturlig å kanskje prioritere familie og hus og hjem og så..., men tidligere har jeg av og til hatt mulighet til å gjøre noe for meg sjøl!”.*

På intervjutidspunktet var en av de skadde partnerene tilbake i jobb etter 3 måneders gradvis opptrapping, en skulle begynne med aktiv sykemelding, tre var sykemeldt, en var uføretrygdet pga. tidligere skade og en skulle pensjoneres.

Også rollen som husmor/husfar ble fremhevet som tidvis belastende av enkelte. En familie hadde privat vaskehjelp, en annen uttalte:

*”Har fått innvilget hjemmehjelp til husvask en gang hver 14. dag, men selv om vedtaket er fattet for 2 uker siden så har vi ikke fått det enda. Det vil jo hjelpe litt!”.*

Denne mannen beskrev en hverdag hvor han stort sett organiserte og gjorde alt husarbeidet fordi konen ikke orket. Han sørget for morgenstell av barn, frokost, matpakker, leverte og hentet i barnehagen, handlet og lagde middag mellom korte dager på jobb. Dette gjentok seg daglig fordi :

*” Hver dag – hun orker ikke. Nei, ja si det – det er ”orken”, engstelig for å gå ut alene, sliten.... Jeg føler meg nesten som en alenefar. Jeg er ikke bitter på situasjonen, men jeg synes det er vanskeligst i forhold til barna.”.*

På spørsmål fra undertegnede: ”Synes det høres ut som du gjør alt, jeg....? svarte han: ”Ja, jeg gjør kanskje det. Det er kanskje lettere å si hva jeg ikke gjør!”

Belastning og ambivalens ble beskrevet av en ektefelle som var selvstendig næringsdrivende. Konens kognitive svikt hadde fått store konsekvenser for ektemannen på grunn av omfattende oppgaver for en utvidet familie som konen i hovedsak hadde ivaretatt før. Han hadde kommet frem til en ”mellomløsning” han kunne leve med uten at det medførte dårlig samvittighet og stress:

*”Det blir en avveining mellom hensynet til seg selv – egoisme, eller hensynet til NN, hvis du går for langt den ene veien eller andre veien blir det feil uansett. Hvis du blir for selvutslettende – for mange vil det gå ut over overskuddet og kapasiteten, blir du fokusert på egne behov så blir det....stressbelastningen blir hvis man har en annen ”kravspesifikasjon” enn det man gjennomfører. Siste året har vært annerledes, ja .”*



Tre respondenter opplevde at rollene var i ferd med å justere seg som følge av partnerens bedring. De beskrev glede og optimisme og reflekterte over at de hadde vært heldige som opplevde at livet gradvis vendte tilbake til normalen. En ektemann sa:

*”Til å begynne med var det liksom jeg som tok alt. Etter hvert som hun blir bedre overtar hun sine gamle oppgaver. Da er vi uenige om hvem som skal gjøre hva (latter) – da er vi snart tilbake der igjen (latter). Den er kjent!”*

En annen bekreftet:

*Det var veldig deilig å kunne leve som familie igjen og sønnen vår var jo helt i skyene og...Jeg så jo at hun var tilbake i ”godt gammelt slag” for å si det sånn og det gjorde at jeg kunne fokusere litt på jobb igjen”.*

#### 4.2.2 Ulike roller

Samtlige respondenter beskrev endring av roller, spesielt tidlig i forløpet. Midlertidig rolleendring hang sammen med partnerens fremgang, men også av fasen i livet respondentene befant seg i. Ektefellene beskrev roller som omsorgsgiver, økonomiansvarlig, sjåfør, sekretær og terapeut. I tillegg var rollen som husmor/husfar utvidet.

Gjensidig omsorg er en ønsket del av et godt parforhold. Imidlertid opplevde samtlige av de intervjuede at de inntok rollen som *omsorgsgiver*. Partneren hadde lite overskudd til se situasjonen fra en annen side enn sin egen og maktet ikke å fokusere på ektefellen og barnas behov. Barna ble derfor forvirret og henvendte seg oftest til den friske ektefellen som ga klare og tydelige beskjeder og var trygg og forutsigbar. Som en sa: *”Jeg vet at han vil støtte og hjelpe meg, men han bare gjør det ikke...”*

Omsorg handlet i denne sammenhengen mye om å vise tålmodighet, se etter små tegn på bedring og prøve å akseptere at ”ting tok tid”. Omsorgsrollen kunne for enkelte være meningsskapende for som en av de intervjuede uttalte *”han har bare meg”*. Den samme ektefellen beskrev seg som ”snill og oppofrende” og begrunnet sin tette daglige oppfølging både som uttrykk for kjærlighet og plikt.

Rollen som økonomiansvarlig ble også beskrevet av flere. Fordi partnerens videre tilknytning til arbeidslivet var usikker beskrev flere bekymring for familiens fremtidige økonomi. Omsorgsoppgaver hjemme kombinert med langvarig psykisk belastning hadde

ført til at ektefellene ikke fikk ivaretatt eget yrkesliv på en tilfredsstillende måte. Dette medførte ytterligere stress. En sa det slik:

*”Det er min inntekt og min jobb vi er avhengig av. Jeg må jobbe mye mer timer enn det jeg egentlig kan. Hvis jeg bryter sammen og ikke kan dra på jobb får vi ikke penger. Da kan vi ikke betale husleia og må selge leiligheten. Da får vi ikke mat og alt baller på seg. Da får vi økonomiske problemer”.*

En annen ektefelle, som var betydelig yngre enn mannen, og hadde bygget opp eget firma med planer om videre utvikling da mannen ble syk reflekterte følgende rundt familiens økonomiske situasjon. Hun identifiserte seg med arbeidet og sa:

*”Mye står og faller på meg. Økonomi – min økonomi, vår økonomi, de ansatte, vårt renommè. Alt står jo på en måte på spill hele tiden. Hva skal jeg tenke i forhold til opptrapping, investering, utvikling for å få oppdragsmengden enda mer opp. Jeg har bygget opp dette i løpet av 5 år og vil gjerne føre det positivt videre. Forskjell i forhold til livsfaser? Ja, absolutt. Litt i forhold til ambisjoner og hvor mye jobben betyr også”.*

I tillegg til rollene som omsorgsgiver og økonomiansvarlig fortalte ektefellene at de fungerte som sjåfør, sekretær og terapeut. Pasienter med kognitiv svikt opplever ofte å bli fratatt førerkortet grunnet nevropsykologiske utfall, synsproblemer eller epilepsi. Fem ektefeller i studien fungerte som sjåfør i familien. Det kunne gjelde kjøring til fysioterapeut og kiropraktor, lege og frisør samt fritidsaktiviteter og barnehage. En respondent fortalte om revurdering av flytteplaner fordi kona ikke hadde førerkort:

*”.....men det ligger jo litt usentralt til, så det er greit at begge har førerkort, hun har jo ikke førerkort så lenge hun har epilepsi. Det vil uansett gå et år før det kan vurderes. Så det ville jo være greit å få vite om hun vil bli helt anfallsfri eller hvordan det der er. Det er jo sikkert vanskelig å svare på. Så det er mange ubesvarte spørsmål her”.*

Også det å ta telefoner, holde oversikt over avtaler og papirer og ha kontakt med offentlige kontorer ble nevnt som ”nye” ansvarsområder for ektefellen. Enkelte opplevde denne sekretærfunksjonen som tidkrevende og utfordrende:

*”Men jeg hadde håpet at hun kanskje kunne fått en som kunne hatt sekretærfunksjonen, som kanskje kunne tatt seg av alle avtaler osv. Selv en telefon til kjørekontoret blir en belastning. Når hun skal til tannlege og frisør og sånn og må kjøres. Privatsjåfør? Ja, og sekretær og...Jeg føler liksom ikke jeg har det overskuddet jeg burde ha eller oversikt over rettigheter og hva som er bra for NN i den situasjonen hun er i nå. Jeg føler jeg burde ha kontroll og oversikt sjøl, men det er vanskelig og tung materie å sette seg inn i. Jeg vil jo det beste for henne og føler at jeg blir sittende med ansvaret..”*

En annen sa det slik:

*”Derimot er jeg ikke like fornøyd med NAV og hvordan de utfører oppgaver. Når folk er så syke som NN er de ikke i stand å ivareta sine oppgaver overfor NAV. Jeg har fulgt opp der og regner meg som rimelig oppegående selv og har ennå problemer med å nå gjennom”.*

Ut fra datamaterialet ser det ut som flere av ektefellene inntok en terapeutrolle overfor sin partner etter hjemkomst. Den første tiden etter utskrivning fra institusjon ble av flere omtalt som en vanskelig overgangsperiode hvor ektefellen videreførte helsepersonellens funksjon, *”det er liksom den overgangen der”*. Det handlet om å gi praktisk hjelp, mental støtte, sørge for at videre opptrening ble gjennomført, men også å være sterk og hele tiden fokusere på den skaddes bedring og selvstendigjøring. En ektefelle sa det slik:

*”Vi måtte være sterke for han og vi må dytte han fremover. Det blir tatt lite hensyn til oss, eller meg da, synes jeg. Jeg måtte være sterk for han og hjelpe han på vei til å bli frisk. Mulig det er egoistisk av meg å tenke på meg innimellom, men det er ikke lett da. Det er ikke det”.*

### 4.3 Ubalanse i samarbeidet

Følgende forskningsspørsmål ble stilt:

1. Hvordan fungerer hverdagen hjemme i forhold til praktiske gjøremål?

Det ble utviklet to subkategorier under dette temaet. Den første beskriver vanskelig samarbeid på grunn av kognitiv svikt. Den andre sier noe om hvordan ektefellene på ulike måter takler ubalanse i samarbeidet.

#### 4.3.1 Vanskelig samarbeid

Deltakerene i studien beskrev ulike grader av samarbeid med partneren de første månedene hjemme. Flere var vant til å dele på praktiske gjøremål før skade inntraff og opplevde å leve i et likestilt forhold med hensyn til roller og samarbeid.

Ektefellene uttrykte ønske om ansvarsfordeling og samarbeid uten at de opplevde at dette skjedde. Det kunne føre til oppgitthet og irritasjon og gi dem følelsen av å gjøre alt. Noen respondenter opplevde at årsaken til det vanskelige samarbeidet skyldtes nedsatt kapasitet,

hukommelse og økt trettbarhet. Andre erfarte at partneren slet med å strukturere tiden eller prioritere og fullføre påbegynte oppgaver. Partnerens depresjon var også årsak til passivitet og manglende interesse for omgivelsene. En uttrykte ønsket om forutsigbarhet og avklarte oppgaver ektefellene imellom:

*”Han er i grunnen flink til praktiske ting, men jeg merker bedre nå enn før at det plutselig blir for mye for han, hvis han har mange ting som skal gjøres, enten ting å huske på eller praktiske ting i huset, så er han veldig lite effektiv, det er blitt dårligere enn det var. Ja, det synes jeg.” Hun tilføyde: ”At det blir for mye, at han på en måte bare må ha en ting av gangen og bør ikke ha flere ting i hodet eller rundt seg som skal gjøres. Planlegge og strukturere og jobbe litt sånn effektivt, det har han problemer med, det ser jeg. Men det får bare være sånn hjemme, da. Så får vi heller lage en avtale på ting”.*

Det kunne virke som manglende samarbeid også kunne oppleves som uvilje, latskap og ”et mannsyndrom” av ektefellen som uttalte: *”Det kan jo være både hjerneskaden og det kan være et mannsyndrom som jeg kaller det, at husarbeid kanskje ikke er det morsomste han synes. Ja, det kan være både og.”* En annen prøvde gjentatte ganger å fokusere på temaet samarbeid i samtale med partneren uten at det hun håpet på skjedde:

*”Jeg har snakket om det flere ganger, det at han må begynne å ta litt ansvar for sitt eget liv. Om det ikke er mye, så i hvert fall litt. Han må sørge for å betale noen regninger eller hjelpe meg å støvsuge og vaske hjemme. Bare om han kunne lage middag til jeg kom hjem fra jobb .Istedenfor at jeg kommer hjem fra jobb og er kjempesliten og han kommer og sier han er sulten”.*

To av de intervjuede opplevde at samarbeidet var i ferd med å normalisere seg. Det var da gått ca 9 måneder etter utskriving fra institusjon. Ektefellene innså at de var heldige i forhold til hvordan utfallet av skaden kunne blitt. De forholdt seg fleksibelt til partnerens gradvise fremgang og bidro ekstra når det var nødvendig. Den ene sa:

*” Asså – vi deler, har faste delte oppgaver da. Ja, sånn har det vært før også. Når hun tar over trekker jeg meg bare unna, da. Det er ikke noe behov når jeg kommer hjem fra jobben og det er støvsugd at jeg skal støvsuge”.*

Den andre støttet opp om dette:

*” Vet jo at hjernen er alt, det er to ting som er viktig – det er hjertet og hjernen! Hele systemet er jo koblet rundt hjernen, alt som funker. Ja, altså det som er med NN sitt tilfelle er jo at alt dette gikk så veldig bra. Ut fra skaden hun hadde. Så hjemme fungerer det nesten som det alltid har gjort”.*

#### 4.3.2 Mestring av ubalanse i samarbeidet

For samtlige medførte partnerens hjerneskode en plutselig endret livssituasjon med omstilling og tilpasning. I intervjuene beskrev ektefellene hvordan de på ulike måter taklet endret samarbeid. For enkelte handlet det om å ta situasjonen her og nå, være optimistiske og søke kunnskap og fellesskap.

Noen så på seg som fleksible og tilpasningsdyktige personer som formet seg etter situasjonen de til enhver tid befant seg i. De som taklet situasjonen best var de som klarte å fokusere på "her-og-nå" situasjonen. De unngikk derved å bli overveldet av "det store svarte hullet" og forholdt seg til delproblemer etter hvert som de oppsto. De klarte å mobilisere krefter, unngå ønsketenkning, sette grenser og ta i mot hjelp og oppleve en midlertidig kontroll over situasjonen. Flere beskrev at de hele tiden prøvde å bevare håpet og ikke miste motet. Som en av de handlekraftige ektefellene sa:

*"Jeg tar ting som de kommer. Ja, litt "dag for dag", nesten litt sånn "time for time". Ja, har alltid vært sånn. Jeg er sånn at jeg lever nå og når jeg møter et problem så løser jeg det og så går jeg videre. Sånn er mitt liv. Sånn har jeg alltid vært. Kona mi – hun tar alle problemer før de kommer. Hadde jeg vært sånn hadde jeg vært knekt, knust. Hadde ikke gått!"*

For noen handlet mestring om å søke kunnskap og fellesskap med andre, delta på informasjonsmøter og pårørendedager, søke informasjon på internett og snakke med erfarent helsepersonell for som en uttalte: *"jeg er informasjonssøkende og vitebegjærlig – som type"*.

#### 4.4 Psykososiale forhold

Følgende forskningsspørsmål ble stilt:

1. Har forhold til slekt, venner og sosiale aktiviteter endret seg etter utskrivning fra rehabiliteringssykehuset?
2. Har du tid til egne interesser for å få "energi og påfyll"?

Det ble utviklet to subkategorier under dette temaet. Den første omhandler forhold til sosialt nettverk og ulik grad av støtte og forståelse i omgivelsene og den andre beskriver psykisk belastning slik den oppleves av ektefellen.

#### 4.4.1 Støtte og forståelse i omgivelsene

Forholdet til slekt, venner og sosiale aktiviteter hadde endret seg i ulik grad. En reflekterte over det nære båndet han hadde hatt til foreldre og søsken i oppveksten og som var videreført som voksen. Han beskrev gode relasjoner med hyppig kontakt, hyggelige tradisjoner og åpen kommunikasjon som viktige for egen mestring nå. Ulykken konen hadde vært gjennom hadde ikke endret dette. Spesielt fremhevet han det nære forholdet han hadde fått til den eldste sønnen etter konens skade. Han betraktet sønnen som en viktig støttespiller og samarbeidspartner som han ikke hadde klart seg uten:

*”Nei, asså, terapien for meg selv....NN (sønnen) er egentlig den som har hjulpet meg mest. Han er en av de største grunnene til at jeg har tatt det så bra som jeg har gjort! Jo, det er fantastisk og det er ganske sårt for meg å prate om det. Hver gang kommer tårene, men det har NN også sett så det bryr jeg meg ikke om”.*

Andre respondenter opplevde ikke å ha like godt nettverk og sosialt liv som beskrevet ovenfor. Det kunne skyldes manglende samhold i familien, ingen søsken, få felles venner og interesser med partneren og varierende behov for sosialt liv og aktiviteter generelt. Der noen var vant til støtte og hjelp, var andre vant til å takle utfordringene alene.

Enkelte hadde opplevd mye oppmerksomhet fra nettverket i akutfasen, men fortalte at henvendelsene var færre etter som tiden gikk. De beskrev at familie og venner tilsynelatende forsto at partneren hadde vært alvorlig syk, men at det i lengden var verre å ”skjønne” at vedkommende ikke snart var ”frisk”. Som en sa:

*”Men det har ikke vært så mye sosialt. I starten da det skjedde var det veldig mye henvendelser og det er blitt ganske stille etter hvert. Jeg tenker litt på fremtida og hvis man mister kontakten så er det vanskelig å ta den opp igjen”.*

#### 4.4.2 Psykisk belastning

Samtlige respondenter formidlet at tiden som pårørende hadde vært utfordrende og alle beskrev det siste året som tøft. Partneren hadde på intervju tidspunktet vært hjemme fra 4 – 10 måneder og det var gått ca. et år etter skadedato.

Det ”å komme i gang” hjemme ble av de fleste sett på som en vanskelig overgang etter uker og måneder på institusjon. Partneren mottok ulik grad av oppfølging fra hjemkommunen

etter utskrivning. Der enkelte kun hadde kontakt med fastlegen og NAV var det planlagt oppfølging av logoped, fysioterapeut, psykolog og hjemmetjeneste for andre.

En respondent fortalte om partnerens skade i forbindelse med en trafikkulykke. Han beskrev sjokket han gjennomlevde da han fikk telefon fra akutt sykehuset om at konen svevde mellom liv og død og at omfanget av skaden var uviss. Belastningen med langvarig uvisshet ble vektlagt av samtlige ektefeller i denne studien. Etter den første kritiske perioden fortsatte uvissheten fordi omfang, konsekvenser av skade og prognose fortsatt var usikker. Etter utskrivning hjem slet flere av respondentene med usikkerhet angående videre yrkesliv, økonomi, forhold til barn og parforholdets fremtid. Langvarig uvisshet ble av alle beskrevet som svært stressende.

En respondent beskrev selvbebreidelsen fordi han hadde vært sjåfør av ulykkesbilen hvor konen ble alvorlig skadet mens hans selv var uskadd: *”Men det var jo jeg som kjørte bilen!”* Han hadde slitt med skyldfølelse og bebreidet seg selv for et øyeblikks uoppmerksomhet. For å takle dette hadde han prioritert ektefellen maksimalt for at hun skulle få den beste medisinske behandlingen og oppfølgingen som var mulig å oppdrive i Norge.

Han oppsummerte:

*”Hvis resultatet hadde vært dårlig – nå har vi vært fryktelig heldige – men hadde resultatet vært dårlig hadde jeg i hvert fall visst med meg sjøl at jeg har gjort ALT det JEG kan og det gjør at jeg kan stå oppreist sjøl”.*

Generelt grublet flere av de intervjuede over om utfallet av den kognitive skaden kunne vært mindre om de hadde oppfattet tegn tidligere og handlet raskere. ”Hvis – kanskje – hva om – tenk om – i ettertid har jeg tenkt” var ord ektefellene beskrev disse tankene med.

En sa:

*”Det skjedde om natten. I ettertid har jeg tenkt at det første tegnet fikk vi allerede på kvelden. Men det var ingen av oss som kobla. Har tenkt etterpå at da var det nok i gang, men du kobler jo ikke hjerneblødning til et så ungt menneske...Blødningen kunne kommet når som helst og hvor som helst. Hun kunne vært alene når det skjedde, det er ikke sikkert hun hadde våknet om natten....”*

En fortalte om tiden før konens hjernesvulst ble konstatert:

*”Jeg hadde merket at det var et eller annet feil uten at jeg kunne sette fingeren på det, uten at jeg fikk klarhet i hva det var for noe. Så var vi på ferie og kona dro hjem*

*for å jobbe mens jeg bli igjen. Etter en uke får jeg telefon om at hun ikke var dukket opp på jobben.....”*

Den psykiske belastningen hadde sin pris. Flere beskrev hvordan bekymring og stress hadde ført til lite energi, utmattelse og søvnproblemer. Dette ble beskrevet som følelsen av å gå på reservebatterier som var i ferd med å gå tomme. Stresset og nødvendigheten av å ”glemme seg selv og være sterk” hadde for enkelte medført at de oftere ble syke i form av ulike infeksjoner. To av ektefellene led av kronisk sykdom som hadde forverret seg i partnerens sykdomsperiode. Den ene sa:

*”Eller så fikk jeg meg en tur på sjukehuset jeg og. Med hjerteproblemer. Jeg hadde det fra før, så det var ikke noe nytt, men antakelig førte presset til at jeg fikk ekstra problemer”.*

Den andre fortalte:

*”Jeg har jo også en sykdom som ikke er en alvorlig sykdom, men en kronisk sykdom. Jeg er avhengig av å kunne ta det litt med ro, ikke stresse, kunne slappe av for ikke å bli dårligere”.*

For enkelte hadde belastningen ført til at de var sykemeldt pga. tegn på angst og depresjon. Tre av ektefellene hadde kontakt med psykolog på intervju tidspunktet.

#### 4.5 Ektefellerelasjonen i nytt lys

Følgende forskningsspørsmål ble stilt:

1. Kan du si litt om hvordan du opplever fellesskapet med partneren din nå?
2. Hvilke refleksjoner og tanker har du gjort deg i tiden som pårørende til partner med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade?

To subkategorier ble utviklet under dette temaet. Den første handler om savn av en likeverdig partner. Den andre omhandler eksistensielle tanker om livet.

##### 4.5.1 Savn av en likeverdig partner

Flere reflekterte over at partneren hadde økt behov for oppmerksomhet, trygghet, bekreftelse og samvær. Mange opplevde avhengigheten som frustrerende samtidig som



vedvarende fokus på sykdom var lite inspirerende. Dette tæret på tålmodighet og parforhold. Flere ga uttrykk for at det handlet om partnerens behov hele tiden og at de fikk lite tilbake.

En av ektefellene savnet å fortelle mer om eget liv og hverdag til partneren. Han reiste mye i jobben, men registrerte at konen i motsetning til tidligere ikke var interessert i hans opplevelser. Selv om han logisk forsto at partneren ikke fungerte adekvat var det vanskeligere å akseptere dette emosjonelt. Mange savnet frihet og tid for seg selv og følte de var bundet på hender og føtter. Som en uttalte:

*”Han er jo alltid rundt meg 24 timer i døgnet og det kan bli litt voldsomt innemellom. Litt privatliv hadde vært vidunderlig igjen”.*

Flere etterlyste stabil fremgang og fortalte om optimistiske perioder med bedring hvor de forventet at partneren ble selvgående. Da dette ikke holdt stikk ble skuffelsene beskrevet som bølgedaler som tæret på håpet. En beskrev sin situasjon som en utmattende unntakstilstand av uviss varighet. Andre følte de levde i et vakum. Behov for ”rom” og savn av tidligere liv ble av enkelte uttrykt som egoisme. En yngre ektefelle fortalte:

*”Jeg håpet at hun kunne skrive julekort til kjente og si at nå går det mye bedre, men jeg vet ikke helt hvordan jeg skal skrive det julekortet nå...”*

Samme ektefelle sa videre :

*”Bundet på hender og føtter? Ja ,det har jeg følt ganske lenge. Så, ja – jeg føler det er litt håpløst. Ja, det svinger litt, noen ganger tenker jeg at det her vil bli bra, andre ganger så..men hvis det fortsetter sånn som nå – det vil ikke gå i lengden. Nei, det blir jo ikke noe sunt parforhold av.. Hun er ikke noe fullverdig partner nå, men jeg tenker at det er unntakstilstand og at det blir bedre. Jeg har ikke tenkt seriøst på det der med samlivsbrudd, men jeg skal ikke si at jeg ikke har tenkt på det. Men jeg har ikke tenkt på det som en seriøs løsning. Enda. Det er klart det er noen ganger når det liksom er på det svarteste – så blir jeg drittlei – og så kommer de tankene der, men det er jo mer enn oss det handler om – og så tenker jeg på barna våre. Ser det ikke som en aktuell løsning nå i hvert fall. Men det må bli bedre...”*

Refleksjoner rundt samlivsbrudd var heller ikke ukjent for andre. Tre av syv respondenter innrømmet slike tanker. Samtidig beskrev noen tilleggsbelastningen et samlivsbrudd ville være både fordi de hadde opplevd det før, men også i forhold til partnerens tap av helse og kanskje også fremtidig jobb, ”da vil det bli mange tap”. Samvittighet og ansvarsfølelse gjorde at disse tankene ble ”parkert” inntil videre. En sa det slik:

*”Men jeg har også sagt til han at hvis ikke det fungerer – hverdagen og livet fungerer ordentlig for oss – så må vi tenke på om vi da ikke skal bo sammen. Og det mener jeg”.*

Flere beskrev savnet av viktige trekk ved partneren :

*”Jeg savner å ha en partner som jeg kan bryne meg på. Som jeg kan slenge ut en påstand til og møte litt motstand og få bryna mine meninger, da. Ikke kan jeg gå for hardt på i dag, ikke får jeg den responsen jeg ønsker. Jeg liker å møte motstand. Jeg må ha en person hvor jeg kan møte motstand, ikke en som jatter med bestandig, ikke en som ikke vil argumentere (latter)”.*

#### 4.5.2 Eksistensielle tanker om livet

Ektefellene beskrev at de hadde fått et annerledes syn på livet nå. Alle beskrev lettelse over at partneren hadde overlevd tross helsesvikt og endret funksjonsnivå og flere hadde fryktet at partneren endte opp i rullestol med lammelser, talevansker og stort pleiebehov. En småbarnsfar beskrev hvordan han knakk sammen da han fikk informasjon at kona hadde fått ”en stor hjerneskode”. Måten informasjon ble gitt på og ordvalg fra helsepersonell hadde ”brent seg fast” hos mange og ble trukket frem positivt eller negativt. Mange reflekterte over erfaringen det var å møte sykdom og ulykke som kunne medført død. Spesielt de yngre i studien hadde ikke ”kalkulert” med at dette kunne skje i den livsfasen de befant seg. Det hadde fått mange til å tenke over eget liv, at ting kan skje fort og uventet og at det ikke er en selvfølge å ha dem du er glad i bestandig.

Flere innså viktigheten av å leve ”her og nå” og kose seg og nyte ting i hverdagen. De unngikk å leve i fremtiden og utsette planer og gjøremål som de hadde hatt tendens til tidligere. En reflekterte slik:

*”Ja, det at vi faktisk kan snakke om mye dypere ting nå – vi har begge erfart hvor fort ting kan skje. At livet kan være skjørt...som man kanskje ikke har tenkt før..? Ja, ikke sant? Istedenfor – ja klare å gripe dagen, gjøre ting sammen i langt større grad enn å detaljplanlegge – vi er blitt flinkere til det. Før var det litt ”må vente litt med det og vente litt med det”. Nå har vi bare dratt og kosa oss! Det er klart – å ha vært i en sånn situasjon hvor du føler at du kanskje har balansert på grensa mellom liv og død...”.*

Enkelte mente de hadde fått styrke av det de hadde vært gjennom samt at erfaringene hadde modnet dem som mennesker. De beskrev empati og forståelse i forhold til andre pårørende som hadde det verre enn dem selv. Noen funderte på hva de hadde gjort som fortjente at det

skulle gå så ”bra” og følte takknemlighet og ydmykhet over at de hadde vært ”heldige”. De gjorde seg tanker om at alt i livet ikke bestandig kan forklares og at magefølelse og intuisjon noen ganger hadde vist seg å stemme med virkeligheten. Selv om flere ikke betraktet seg som religiøse trakk enkelte i denne forbindelse frem sin barnetro og trøst de hadde funnet i den. Andre fortalte at de hadde endret seg som følge av det de hadde lært:

*”Ja, du kan si at man lærer så lenge man lever – så som menneske har man jo lært ganske mye – alt er jo erfaringer og erfaringer lærer man som regel av (latter). Vi er kommet hverandre nærmere uten tvil, vi har nok opplevd mye mer enn andre på vår alder. Jeg ville ikke vært den personen jeg er hvis jeg ikke hadde vært gjennom alt dette”.*

## 5. DISKUSJON

I dette kapitlet diskuteres studiens funn opp mot den teoretiske referanserammen jeg har lagt til grunn. Hensikten med diskusjonen er å besvare studiens problemstilling med teori som belyser empiriske funn.

### 5.1 Kommunikasjon under press

I dette avsnittet diskuterer jeg hvilke endringer ektefellen opplever i forhold til kommunikasjon med partneren og konsekvenser av den endrede kommunikasjonen.

#### 5.1.1 Slik var kommunikasjonen

Repondentene beskrev i begrenset grad kommunikasjonsmønsteret før skade. Det er derfor vanskelig å si om asymmetrisk kommunikasjon var resultat av kognitiv svikt eller hadde vært del av kommunikasjonsmønsteret tidligere. En respondent trakk frem felles humoristisk sans som viktig ”lim” i sitt parforhold. Han opplevde at humor styrket fellesskapet og bidro til å dempe konflikter. Denne verdifulle egenskapen hadde han også hatt god nytte av i forhold til konens slitsomme PTA-fase med forvirret og kaotisk adferd, men også for å håndtere egen krise og angst. Galgenhumor og åpenhet hadde bidradd til at han hadde kommet seg gjennom en til tider uutholdelig situasjon samtidig som paret i ettertid på tross av alvorret kunne ”kødde” med mye av det de hadde vært gjennom. For dette paret var humor et element som fremmet ”lagfølelsen” dem imellom.

I likhet med respondentens erfaringer og refleksjoner bekrefter litteratur om kommunikasjon (Eide og Eide, 1996; Skagestad, 2008) , stress (Hansen, 2001; Sandvik, 2003) og sorg (Bugge, 2003) at humoristisk sans hjelper mennesker å takle en stresset og tragisk virkelighet. For utenforstående kan det muligens virke kynisk og uetisk å bruke humor som kanal for å lette psykisk press og humor kan også bli en måte å beskytte seg mot de følelsene en egentlig sitter inne med. Allikevel fremhever Bugge (2003) at latter og glede gir energi samtidig som alle trenger pusterom i en tung og vanskelig tid.

### 5.1.2 Kommunikasjon slik den er nå

Samtlige ektefeller opplevde at kommunikasjon med partneren var begrenset og annerledes enn tidligere og at dybden i samtaler var borte. Kommunikasjonen ble derfor oppfattet som enklere, fattigere og mer overfladisk. På bakgrunn av disse uttalelsene kan det se ut som respondentene erfarte at kommunikasjon totalt sett er langt mer enn verbalspråk slik man vanligvis tenker, men kan i praksis forstås som alt vi gjør og anses som ”grunnmuren” i parforholdet. Sammen med et annet menneske er det umulig å ikke-kommunisere selv om verbalspråk ikke benyttes.

Det samsvarer med en av respondentene som fortalte om frustrasjonen han opplevde ved at kommunikasjonen med ektefellen var blitt enklere og mer overfladisk samtidig som han anstrengte seg betydelig for å beholde kjernen i det han ønsket å formidle. Denne mannen reflekterte mye over savnet av en likeverdig samtalepartner og tvilte på om han orket å leve med savnet på sikt.

Dette synes å være i tråd med hva Jensen (2007) og Friedman et al (2003) beskriver som digital og analog kommunikasjon der den analoge kommunikasjonen skjer parallelt med og er implisitt i ordene vi sier. Hvis det digitale og analoge språket står i motsetning til hverandre blir det umulig å opprettholde entydige budskap. Den analoge kommunikasjonen i et parforhold ansees som vel så ”virkningsfull” som den digitale fordi den gir konteksten mening og sier noe om hvordan den emosjonelle relasjonen mellom partene er. Utfordringen med analog kommunikasjon er at den er mangetydig og må tolkes. Dette er vanskelig for personer med kognitiv svikt fordi evnen til å forstå og samhandle på en nyansert måte er redusert selv om språket er intakt.

I litteraturen beskrives tydelig kommunikasjon som kongruens mellom digital og analog kommunikasjon og som en avgjørende faktor for mental helse og vitalitet i parforhold (Minuchin et al, 1978). Samtidig understrekes at jo mindre tilfredsstillende kommunikasjonen er jo mer dysfunksjonelt vil parforholdet på sikt fungere (Friedman et al 2003). Som eksempel på dette nevnes selvsentretthet hvor en parts behov, følelser og perspektiv dominerer samt mangel på empati hvor en part er uvitende om hvordan vedkommende virker på andre og ikke er i stand til å se andres behov.

Flere av de intervjuede fortalte om partnerens fokus på sykdom som medførte at de for det meste fokuserte på seg selv. På bakgrunn av disse uttalelsene kan se ut som selvsentrert hos partneren medførte en følelse av å være ”den det ikke gjelder” hos ektefellen. De opplevde ikke å kunne dele opplevelser og tanker med den de levde sammen med eller at partneren viste spesiell interesse for hvordan de egentlig hadde det. Tendensen til å ha mer enn nok med seg selv, bli egoistisk og krevende og ikke makte å se andres behov blir bekreftet i flere studier, blant annet av Lezak (1988) og Allen et al (1994).

Nedsatt hukommelse ble trukket frem som betydelig årsak til haltende kommunikasjon. For fire respondenter representerte dette fortsatt belastning ca et år etter partnerens skade. Den reduserte hukommelsen medførte at kommunikasjon innsnevret seg til å minne partneren på ting i hverdagen. Funn i min studie kan tyde på at stadig repetisjon og påminnelser utløser betydelig irritasjon og ergrelse hos ektefellen og øker presset ytterligere i en allerede krevende hverdag. Det økte presset kan ansees som medvirkende årsak til at majoriteten av de intervjuede opplevde økt grad av misforståelser og konflikter i forhold til tidligere. De ”evige” gjentakelsene ble i inneværende studie, men også i litteraturen beskrevet som spesielt belastende for ektefellen. Både Broek et al (1995) og Finset og Krogstad(2003) påpeker at redusert hukommelse er svært slitsomt å forholde seg til for familien samtidig som det er den hyppigste formen for intellektuell svikt etter ervervet hjerneskade.

De ovennevnte respondentene henviste til at kompenseringsteknikker innført på sykehuset ikke fungerte hjemme, spesielt bruk av huskehjelpemidler. På bakgrunn av disse uttalelsene kan det se ut som grad av innsikt ikke var tilstrekkelig vurdert hos pasientene før et hjelpemiddel ble innført. Manglende innsikt hos den skadde innebærer å ikke selv se at et problem eksisterer. Hvis den skadde ikke vedkjenner seg et hukommelsesproblem er det nytteløst å starte med et huskehjelpemiddel. Konsekvensen av manglende fungerende kompenseringsteknikker øker i praksis presset på ektefellen.

Samtidig må det understrekes at arbeid med innsikt er en tidkrevende trinnvis prosess som handler om menneskets bevissthet om seg selv (ibid). Denne prosessen er langt fra avsluttet når pasienten skrives ut fra institusjon og kan, slik det fremgår i Nortvedts ( 2007) studie, ta flere år. Den eldste respondente bekreftet dette ved å beskrive hvordan økt innsikt hos konen hadde medført økt bruk av huskehjelpemiddel noe som lettet kommunikasjonen, gjorde henne mer selvstendig og hverdagen lettere for begge. På bakgrunn av ektefellenes

erfaringer og refleksjoner kan det antagelig være hensiktsmessig å fortsette prosessen med innsiktsbearbeiding og kompenseringsteknikker etter utskrivning fra institusjon. I tillegg til å styrke partnerens selvstendighet og kontroll vil det bidra til å redusere belastningen for ektefellen.

En respondent pekte på afasi som årsak til endret kommunikasjon . Etter en hjerneblødning hadde konen problemer med ordleting, manglende ordforråd, lesing og skriving. Langsom omstendelig tale reduserte kommunikasjonen til å omhandle praktiske ting i hverdagen noe som respondenten oppfattet som relativt ”uinteressant”. Han beskrev hvor mye tålmodighet og konsentrasjon han brukte på å prøve å få med seg det konen ønsket å si og hvordan begge til tider ble slitne og oppgitte. Hennes kommunikasjonsvansker skapte distanse til andre mennesker og gjorde at hun trakk seg tilbake sosialt og for det meste var hjemme fordi det var der hun følte seg trygg.

### 5.1.3 Asymmetrisk kommunikasjon

I flere intervjuer beskrev respondentene hvordan de overtok kontrollen i hverdagen fordi det var vanskelig for partneren å fungere selvstendig og uavhengig som et voksent menneske. De kognitive vanskene medførte at partene ikke lenger hadde et likestilt forhold til hverandre.

To ektefeller sammenliknet kommunikasjon etter skade med voksen-barn kommunikasjon hvor de selv inntok en vokterrolle med oppfølging av daglige rutiner og gjøremål. Voksen-barn kommunikasjon mangler en jevn fordeling av kontroll, makt og autoritet som kjennetegner en likeverdig relasjon. I stedet preges relasjonen av det motsatte der den ene har mer makt, kontroll og myndighet enn den andre. De fleste av respondentene i min studie opplevde å ta felles avgjørelser alene i mangel av en likeverdig partner. På tross av at maktforhold eksisterer i ulik grad i alle parforhold kunne det se ut som denne asymmetrien var i ferd med å bli et fastlåst mønster for noen. For andre kunne det være en midlertidig endring med gradvis tilnærming til ”normalen”. Det siste gjaldt for tre respondenter som opplevde bedring og fremgang. Muligens kunne det også ha sammenheng med deres egen evne til fleksibilitet og gradvis tilpasning til en situasjon i forandring.

Eide og Eide (1996) peker på at relasjoner preget av foreldre-barn-forhold kan føre til at den ene blir liten, usikker, trassig og opprørsk, mens den andre blir stor, selvsikker, moralsk eller autoritær. I et parforhold vil dette over tid ødelegge balanse og opplevelse av hverandre som jevnbyrdige.

I studien er det nødvendig å være oppmerksom på at respondentene hadde levd sammen med partneren fra 2 til 30 år. Der det yngste paret var i etableringsfasen hvor forholdet ennå ikke hadde ”satt seg” nærmet det eldste paret seg pensjonsalder og var samkjørt gjennom et langt ekteskap. Det kan være en av årsakene til at den eldste av mine respondenter taklet misforståelser, konflikter og mangelfull kommunikasjon med konen på en mer avslappet og overbærende måte nå enn i yngre år. Samtidig kan sykdom som påvirker evne til å kommunisere ha katastrofal innvirkning på et par i etableringsfasen fordi den endrer premissene for forholdet radikalt. Hvis paret er foreldre kan mangel på klare og tydelig beskjeder bidra til redusert trygghet og forutsigbarhet for barna. Dette ble bekreftet av en småbarnsfar som fortalte at barna primært henvendte seg til han fordi konens måte å snakke på gjorde barna forvirret og usikre.

Studiens funn samsvarer med Kirkevold (2001) som påpeker en vesentlig forskjell mellom interaksjon og hvor i livsløpet et par befinner seg. Friedman et al (2003) beskriver i tillegg hvordan kommunikasjon endrer seg gjennom livsløpet fra å være emosjonell og ”omfattende” tidlig i forholdet til å bli mer ”dempet” og avgrenset senere der grad av samtale, konflikt og engasjement reduseres fordi partene ”leser hverandre” basert på intuisjon og levd liv sammen.

## 5.2 Roller i endring

I dette avsnittet diskuterer jeg rollebelastningen ektefellen opplever samt de ulike rollene ektefellen påtar seg.

### 5.2.1 Rollebelastning

Tre respondenter opplevde rollebelastningen som midlertidig mens fire beskrev den som permanent pga partnerens manglende bedring. Det var ikke samsvar mellom grad av bedring



og tid hjemme. Tre opplevde at partneren til en viss grad hadde gjenopptatt tidligere roller i form av husarbeid og praktiske oppgaver. Dette samsvarer ikke med Willer et al (2001) som hevder at til tross for at rolleendring i utgangspunktet kun er nødvendig i en begrenset periode er det ofte vanskelig i praksis for den skadde å gjenoppta tidligere roller.

En årsak til varierende rollebelastning var at parene befant seg på ulikt sted i livssyklusen. Ektefeller er, slik Kirkevold (2001) og (Rolland, 1994) beskriver, forbundet med hverandre gjennom strukturelle, funksjonelle og affektive bånd. Dette fellesskapet er ikke statisk. Fordi paret gjennomlever en livssyklus vil roller og oppgaver endres over tid. En families livssyklus starter ofte med at to ulike personer etablerer en ny familieenhet som innebærer avklaring av roller, funksjoner og ansvarsfordeling i tillegg til etablering av felles verdier og funksjonelle kommunikasjonsmønstre. Utvidelse av familien innebærer at barn blir født og foreldreansvaret medfører en langvarig forpliktelse i form av omsorg og oppdragelse. Sammentrekning av familien skjer når barna blir store og flytter ut og paret blir igjen. I våre dager opplever familier økende grad av sammentrekning og utvidelse gjennom samlivsbrudd og etablering av nye forhold. På bakgrunn av spredningen i livssituasjonen til mine respondenter kan det hevdes at parene samlet sett befant seg i alle faser av livssyklusen slik ovennevnte forfattere beskriver.

Rolle- og arbeidsfordeling i parforhold vil i stor grad fremme eller hemme enkeltmenneskets velvære og litteraturen peker på at jo bedre en person føler at vedkommende fyller en rolle i en relasjon, jo mer tilfreds er personen med relasjonen (Friedman et al, 2003). Ved sykdom hos et familiemedlem må vedkommendes funksjoner overtas av en annen noe som krever en omstrukturering. Blir den syke frisk igjen kreves en ny omstrukturering for å akseptere den gamle posisjonen eller hjelpe vedkommende til en ny plass i systemet slik Minuchin et al (1978) beskriver.

Flere ektefeller uttrykte at de opplevde å være pålagt ikke-ønskede oppgaver som de verken trivdes med eller følte de mestret spesielt godt. Det kunne dreie seg om ”detaljorganisering” av hverdagen hjemme som tidligere hadde vært konens domène, men også opplevelsen av å være motivator, støttespiller og trygghetsskaper uten å bli satt særlig pris på. Disse uttalelsene stemmer overens med Allen et al (1994) sine funn som beskriver pårørendes manglende følelse av å bli verdsatt på grunn av den skaddes selvsentretthet og manglende evne til å vise empati.

Samtidig er det verdt å bemerke, slik Lezak (1988) påpeker, at vanskeligheter oppleves ulikt avhengig av grad av tidligere samhold, evne til å tilpasse seg forandringer på en fleksibel måte og behovet for kontroll i hverdagen. Der fleksibilitet kjennetegnes av smidighet og evne til å finne seg til rette med nye situasjoner og vilkår kjennetegnes rigiditet av stivhet og manglende evne til å tilpasse seg både nye situasjoner og andre menneskers ønsker og behov. Erfaring fra klinisk praksis tilsier at nevnte personlighetsegenskaper kan ha betydning for hvordan mennesker takler endringer i livet. Mitt datamateriale er for begrenset til å antyde noe om sammenhengen mellom mestring og nevnte personlighetsegenskaper. Funn fra Nortvedts studie (2007) antyder at perfeksjonister har større problemer med å forholde seg til skader og personlige begrensninger enn andre.

Å være hovedansvarlig for å ”holde hjulene i gang” kombinert med følelsen av å ”drifte” forholdet alene ble beskrevet som så hemmende for ektefellens velvære at det for enkelte utløste stressrelatert sykdom eller forverring av eksisterende helseproblemer. Å overta praktiske oppgaver i tillegg til egne ble oppfattet som minst belastende. Den mentale belastningen i form av å føle seg ufri og bundet til en uselvstendig og avhengig partner ble derimot oppfattet som svært belastende og tappet ektefellen for energi og humør. Dette ble spesielt nevnt i forhold hvor ektefellen strevde med å opprettholde håp om bedring. På mange måter ble situasjonen en negativ spiral som forsterket seg etter hvert som tiden gikk. Liknende funn bekreftes i litteraturen (Blais og Boisvert, 2007; Groswasser 1995; Lezak, 1988).

Rollebelastningen medførte for noen at de ikke hadde krefter til å ivareta eget yrkesliv. For andre medførte partnerens frykt for å være alene at de stadig måtte være hjemme slik at det ble mye fravær på jobben. Funn i studien kan tyde på at selvstendig næringsdrivende opplevde dette ”krysspresset” spesielt belastende fordi firmaets eksistens var avhengig av en viss oppdragsmengde. Samtidig verdsatte flere en fleksibel arbeidsgiver som viste forståelse for situasjonen, i hvert fall som en uttrykte det ”inntil videre”.

### 5.2.2 Ulike roller

Flere respondenter savnet omsorg og opplevelsen av å bli sett av partneren. Dette gjaldt både kvinner og menn uavhengig av alder. Å bli sett handlet om å bli verdsatt for oppgaver

og ansvar ektefellen ivaretok for å få hverdagen og familielivet ”til å gå rundt”, men også om å dele tanker og refleksjoner. Mange fortalte at partneren sjelden spurte om hvordan de hadde det og opplevelsen av å være den sterke og støttende førte til at egne behov ble undertrykket og ”parkert”. Samtidig kunne det se ut som det ”å være sterk” var en mestringsstrategi flere benyttet for i det hele tatt å takle hverdagen. Ved å la være å kjenne på egne følelser og behov unngikk ektefellene å konfronteres med belastningene de var midt oppe i.

”One of our most important marriage vows requires us to care for a mate ”in sickness and in health” (Rolland, 1994, s. 235). Sykdom medfører grader av ubalanse i parforhold som vanskeliggjør gjensidig omsorg. Samtidig er gjensidig omsorg kjernen i et godt parforhold. Omsorg som almenmenneskelig fenomen handler om å bli sett og anerkjent uavhengig av livsfase og mangel på å bli sett fører på sikt til distanse og ensomhet i forholdet slik Gran (2004 og 2007) beskriver.

En yngre respondent betraktet seg som alenefar i forhold til hvordan rollene var endret. Han uttrykte ikke bitterhet i forhold til situasjonen familien var kommet i, men bekymret seg for hvordan konens skade ville virke inn på barna på sikt. Disse bekymringene fremstod som svært reelle sett i lys av hennes kognitive svikt og manglende emosjonelle tilgjengelighet. Barns verden er relasjonell og kronisk sykdom hos en av foreldrene virker inn på den relasjonelle tryggheten barn er avhengige av. Når en av foreldrene ikke makter å gi barnet det gjensvaret det trenger blir dette en risiko for barnets utvikling på sikt slik Fjerstad og Stene (2007) og Willer et al (2001) peker på. De sistnevnte forfatterene viser til en studie utført av Pessar, Coad, Linn og Willer i 1993 der adferdsvansker hos barn på skolen og hjemme ble påvist i 10 av 24 familier der en av foreldrene hadde fått en hjerneskade. Barna var spesielt sårbare for å utvikle adferdsvansker hvis pappa var skadet. Årsaken til dette var lav toleranseterskel, selvsentrert og begrenset motivasjon til lek og samhandling sammenliknet med en ”frisk pappa”. En annen betydelig risikofaktor for adferdsproblemer hos barna var utvikling av depresjon hos den friske forelderen som gjorde det ytterligere vanskeligere å ivareta begge foreldreroller for barna. Andre funn kan tyde på at grensesetting, oppfølging av skolegang og generelt følelsesmessig engasjement var omsorgsoppgaver den friske forelderen ofte ivaretok alene (ibid) som også samsvarer med denne studiens funn.

På intervjutidspunktet var én av de skadde delvis tilbake i jobb. Ektefellen oppfattet dette som tegn på at livet var i ferd med å ”vende tilbake til normalen”. Økonomi representerte ulike stressfaktorer for ulike respondenter. Der et par hadde betydelige økonomiske vansker på grunn av sporadisk yrkesaktivitet, lite formell utdanning og én inntekt hadde andre par færre bekymringer etter stabil inntekt fra to jobber og opparbeidede økonomiske rettigheter ved sykdom. Alle respondenter tok ansvar for daglig økonomi på intervjutidspunktet. Samtidig skal det bemerkes at det generelt var kort tid etter skade og vanskelig å forutse fremtidig yrkestilknytning og mulighet for egen inntekt for partneren. Betydelig uvisshet og bekymring rundt fremtidig økonomi ble av enkelte beskrevet som en avgjørende stressfaktor. Stress som skyldes sosioøkonomiske forhold er ikke undersøkt i denne studien, men det kan tenkes at god økonomi bidrar til redusert stress i form av tekniske hjelpemidler og kjøpte tjenester som privat rengjøringshjelp og barnepass.

I tillegg til utvidet ansvar for omsorg og økonomi var også rollen som sjåfør mer omfattende enn tidligere. Mange partnere kunne ikke kjøre bil, hadde vansker med å orientere seg i omgivelsene, turde ikke å gå ut alene eller mislikte å reise kollektivt. Ektefellen opplevde det som tungvint og slitsomt å være den eneste sjåføren i familien både når det gjaldt partnerens gjøremål og barnas fritidsaktiviteter.

Etter utskrivning fra institusjon erfarte flere at det var en omfattende oppgave å holde oversikt over avtaler, papirer og kontakt med instanser som fastlege og NAV (forkortelse for Ny Arbeids- og Velferdsordning). Flere respondenter uttrykte frustrasjon og ”forundring” over det de opplevde som mangelfull kunnskap og dermed manglende forståelse for kognitiv svikt som følge av ervervet hjerneskade hos instanser som de forventet oppfølging fra. Generelt ble overgangen fra sykehus til hjem beskrevet som en tung overgangsfase der flere ektefeller opplevde å stå alene med ansvaret uten støttespillere samtidig som det var uvant å forholde seg til trygderettigheter og offentlige kontorer. Dette sammenfaller med Turner et al (2007) sine funn om at utskrivningsfasen er et sårbart tidspunkt for ektefellen som er usikker på oppgaver og ansvar og føler seg alene i en situasjon preget av bekymring. Både funn i ovennevnte og inneværende studie bekrefter savn av en handelkraftig koordinator som kan samle trådene, holde oversikt, sørge for at konkrete tiltak blir igangsatt og være kontaktperson for ektefellen. I overgangsfasen hjem bekrefter både teori og empiri at pasientens ektefelle ikke har nødvendige krefter og overskudd til å ivareta disse oppgavene alene kombinert med betydelig uvisshet om

fremtiden . Forfatterene understreker at familier som blir sikret støtte i utskrivningsfasen generelt rapporterer om mindre stress og større tiltro til egen mestringsevne de første månedene hjemme.

Fordi oppfølging fra hjemkommunen i mange tilfeller manglet kan det ut fra mitt datamateriale se ut som den friske ektefellen også påtok seg terapeutrollen og ”følte seg ansvarlig for” partnerens videre rehabilitering etter utskrivning. Det kunne dreie seg om praktisk hjelp, strukturering av dagen, oppfølging av fysisk aktivitet, medisiner og legetimer samt mental støtte i form av å holde håp og humør oppe. Funn i studien gir grunnlag for å hevde at hjelpeapparatet ikke tar tilstrekkelig ansvar for at oppfølging hjemme fungerer både i forhold til den skadde, mens også når det gjelder ektefellens psykiske og fysiske belastninger.

### 5.3 Ubalanse i samarbeidet

I dette avsnittet drøftes årsaker til at kognitiv svikt vanskeliggjør samarbeid samt ulike måter ektefellene takler dette på. Kommunikasjon under press og roller i endring oppfattes som medvirkende faktorer til at samarbeid blir vanskelig.

#### 5.3.1 Vanskelig samarbeid

I studien hadde respondentene vært pårørende fra 9 – 17 måneder. I den tiden hadde ektefellene strevd med å forholde seg til krisen den ufrivillige endringen hadde medført i likhet med hva Kirkevold (2001), Meleis (2007) og Whyte (1997) beskriver. På mange måter opplevde ektefellene seg som ”single” personer og hadde ”vennet seg” til å mestre tilværelsen uten partner. Derfor hadde ektefellene sett frem til at partneren skulle utskrives fra institusjon slik Turner et al (2007) trekker frem selv om det også var med ”blandede følelser”.

På tross av at de intervjuede intellektuelt forsto at partneren hadde fått en skade med konsekvenser for hverdagen kunne det ut fra datamaterialet se ut som de ikke var i stand til å ”overføre” denne forståelsen i praksis. Flere ektefeller uttrykte ønske om samarbeid med partneren slik de hadde praktisert tidligere og oppfattet det manglende samarbeidet delvis

som uvilje og latskap. En kan spørre seg om forventingene fortonet seg noe urealistiske. En ektefelle opplevde at selv om hun ”presset på”, tok opp temaet arbeidsfordeling i samtale og formulerte avtaler så skjedde det ”ingenting”. Partneren gjorde ”en ting av gangen” på en ustrukturert måte som var uvant i forhold til tidligere funksjonsnivå. For henne medførte det oppgitthet, irritasjon og forverring av muskel- og skjelettplager. Samtidig beskrev hun seg som en strukturert person som stilte høye krav og likte å ha kontroll.

En respondent ønsket at partneren skulle ta større ansvar for husarbeid. På tross av instruksjon og avgrensning ble oppgavene sjelden utført. Hun mente delvis det skyldtes hjerneskaden, men tolket det også som kjønnsrelatert uvilje mot å gjøre husarbeid. En kan stille spørsmål om ektefellene hadde fått tilstrekkelig informasjon om kognitiv svikt eller om uttalelsene skyldtes benektning eller manglende aksept av situasjonen. Slike holdninger kan bidra til å vanskeliggjøre hverdagen fordi partneren blir ”beskyldt” for skaderelaterte konsekvenser vedkommende ”ikke kan noe for”. Redusert initiativ og igangsettingsproblemer gjør det vanskelig for den skadde å gjennomføre oppgaver selvstendig. Redusert hukommelse kan føre til at beskjeder og informasjon ikke blir oppfattet og ektefellene derfor foretrekker å utføre oppgavene selv.

Andre fortalte om partnerens nedsatte kapasitet og tretthet som årsak til manglende samarbeid og gjorde at vedkommende ble oppfattet som ”treg” og initiativløs. Dette er vanlige følgevirkninger etter ervervet hjerneskade (Finset og Krogstad, 2003; Rø og Krogstad 2004), men kan også skyldes depresjon eller bivirkninger av medisiner som f.eks antiepileptika. Funn fra studier tyder på at depresjon hos partneren fører til negative holdninger hos den friske, begrenset sosialt liv, færre fritidsaktiviteter og etter hvert høyere forekomst av depresjon også hos ektefellen (Benazon et al 2000). Det kan i ovennevnte studie se ut som kvinner er mer påvirket av mannens depresjon enn omvendt uten at det kan hevdes i mitt materialet. Passivitet, initiativløshet og tretthet virket negativt inn på samarbeid generelt og utløste tanker om samlivsbrudd hos tre av respondentene i denne studien.

### 5.3.2 Mestring av ubalanse i samarbeidet

Endret livssituasjon innebar omstilling som respondentene mestret på ulike måter. De som taklet ubalansen best var de som oppfattet seg som fleksible og optimistiske og som klarte å ”ta en dag av gangen”. Flere beskrev seg som personer med godt humør som klarte å bevare håpet tross stor emosjonell belastning. Håp bidro til å mobilisere krefter, gi retning i kaoset og kunne oppfattes som tro på at det var en vei ut av vanskelighetene.

Mestring kan oppfattes som å beherske eller være herre over en situasjon og kan ifølge Hansen (2001) være både et personlighetstrekk, en positiv responsforventning og en prosess. Egenskaper som fremmer mestring kan være sans for humor, optimisme, vurdering av stress som utfordring, evne til å koble av, evne til eksistensiell refleksjon og til å sette ord på det som er vanskelig. Dette er i tråd med mine funn.

Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at mestring er mer enn et personlighetstrekk. Også situasjonsfaktorer influerer på opplevelsen av mestring og det er viktig å være ydmyk i forhold til individuelle aspekter ved hvert enkelt par. I forhold til mine ektefeller kan det hevdes at alvorlighetsgrad av skade, følgevirkninger og prognose samt familiesituasjon og livsfase varierte i så stor grad at det antagelig for enkelte var ”lettere” å opprettholde håp og optimisme enn for andre.

Manglende samarbeid ble av mer enn halvparten av respondentene beskrevet som belastende og tappende og førte til betydelig reduksjon av helse, velvære og livskvalitet. Dette utløste for noen ”forbudte” tanker om at det hadde vært bedre å leve alene enn i et fellesskap som ikke fungerte. Til tross for dårlig samvittighet over motstridende følelser og tanker vektla ektefellene allikevel at de måtte ta tiden til hjelp og at det stred mot deres samvittighet å ”svikte i nødens stund”. Sett i lys av ovennevnte litteratur og respondentenes uttalelser kan det være grunn til å understreke at mange ektefeller trenger lang tid for å tilpasse seg nye valg og mulige løsninger. Der situasjonen syntes fastlåst med personlighetsendringer og mangelfull innsikt kunne det oppleves utmattende å mestre manglende samarbeid over tid. Både Lezak (1988) og Finset (1999) bekrefter utfordringene disse endringene medfører for ektefellen.

Konsmo (1996) refererer til Benner og Wrubels teori relatert til stress og mestring i sykepleie. Stress i denne studiens sammenheng kan forstås som emosjonell overbelastning

over tid som kan gjøre en utmattet og syk. Selv om reaksjonen på ulike stressorer hos ulike ektefeller kan være lik, er det individuelle forskjeller i hva som oppleves som stressorer der både arv, tidligere erfaringer og individets fysiske og psykiske tilstand avgjør. Disse individuelle forskjellene ble også bekreftet i mitt analysemateriale.

## 5.4 Psykososiale forhold

I dette avsnittet vil jeg diskutere ektefellenes forhold til sosialt nettverk og ulik grad av støtte og forståelse. Deretter drøftes psykisk belastning slik den oppleves av frisk ektefelle.

### 5.4.1 Støtte og forståelse i omgivelsene

En respondent beskrev hva samhold med foreldre og søsken betød som faktor for egen mestring. Han opplevde åpenhet om hendelser, tanker og følelser i tillegg til praktisk hjelp og fortalte om hyggelige familiesamlinger som viktig del av hans oppvekst samt det nære forholdet han hadde fått til sønnen etter konens skade. Det bekrefter hva litteraturen understreker om at familiepremissene på ”godt og vondt” arves fra generasjon til generasjon, en faktor både barn og voksne ofte har et ubevisst forhold til (Bugge, 2003). Viktige ressurser i denne sammenhengen betegnes av Kirkevold (2001) som samhörighet, fleksibilitet og kommunikasjonsevne og kan oppfattes som at alle medlemmene i familien blir respektert tross ulikheter. Dette påvirker igjen reaksjoner og tilpasning til vanskelige situasjoner.

En annen respondent opplevde det stikk motsatte og bekreftet sammenfallende funn fra studier som understreker at familiens nettverk gradvis reduseres etter en ervervet hjerneskade. Han fortalte at familie og venner hadde problemer med å forstå ”at det tok så lang tid” før partneren ble frisk. Interessen og tålmodigheten dabbet langsomt av og medførte at sosialt liv på intervjuetidspunktet var tilnærmet ikke-eksisterende. I motsetning til partneren var ektefellen bekymret for hvordan dette ville utvikle seg på sikt med tanke på familielivet, men også det faktum at konen kun ”støttet” seg til han (Finset et al, 1995; Willer et al, 2001). I tråd med sistnevnte forfatterene stiller nettverket opp i starten, men trekker seg tilbake i løpet av det første året. Liknende funn bekreftes i forhold til



oppmerksomhet sørgende får i tilknytning til dødsfall der få opplever nevneverdig støtte etter seks måneder (Bugge, 2003).

Når ovennevnte forfattere beskriver at sosialt nettverk reduseres etter ervervet hjerneskade forutsetter de at alle har et nettverk i utgangspunktet. Ut fra mitt materiale vil jeg hevde at dette ikke alltid er tilfellet. Flere av de intervjuede fortalte om små og skjøre nettverk både før og etter skade. Dette skyldtes skilte foreldre og manglende samhold, ingen søsken, uløste konflikter, lange avstander og gjengifte med få felles venner. Skjøre nettverk tåler dårlig belastning ved langvarig sykdom. Dessuten kunne det se ut som behovet for sosialt liv varierte innad i flere forhold samtidig som noen par hadde få felles interesser i utgangspunktet. Tre respondenter beskrev tanker om samlivsbrudd og begrenset grad av nærhet og samhold før sykdom. I samsvar med Lezak (1988) sin artikkel kan kognitiv svikt bli en betydelig belastning i forhold der samhørigheten i utgangspunktet er liten.

De intervjuede opplevde ulik grad av støtte fra det sosiale nettverket som kan bero på at nettverket svikter, men også på menneskelige forskjeller. Mennesker mestrer sorg og tap forskjellig med ulike reaksjoner til ulik tid tilnærmet en prosess i bølger. For å finne individuelt tilpassede løsninger er det aktuelt for sykepleiere å ta hensyn til kognitiv og emosjonell modenhet, mulige forskjeller på menns og kvinners reaksjonsmåte samt fokus i den enkeltes liv (Bugge 2003).

#### 5.4.2 Psykisk belastning

Analyse av intervjuene gir grunnlag for å hevde at ektefellene ikke hadde hatt mulighet til å bearbeide det inntrufne. De hadde gjennomsnittelig levd i en konstant stressituasjon ca. 1 år. På tross av at uvisshet hadde endret karakter var det fortsatt uklart hvordan fremtiden ville bli. Kontakt med helsepersonell, aktivitet på sykehuset samt støtte fra nettverk hadde bidratt til å ”holde dem oppe”. Flere ga uttrykk for at den vanskeligste perioden begynte da partneren ble utskrevet hjem. Dette stemmer overens med litteratur som fremhever utskrivning hjem som en svært sårbart punkt (Kirkevold, 2001; Kralik et al, 2006; Turner et al, 2007). I tråd med litteraturen strever ektefellene med å omstille seg og greie hverdagen. Den psykiske belastningen settes i sammenheng med følelsen av å stå alene samtidig som det begynner å gå opp for ektefellene at konsekvensen av skade kanskje kan vise seg å bli

permanent med krav til varig omstilling (ibid). Sårbarhet, angst og depresjon blir ofte konsekvens av utryggheten som oppstår ved psykisk belastning og mange plager seg selv med selvbekreidelser om de kunne gjort noe annerledes som kunne forhindre det som skjedde.

Det gjaldt en respondent som hadde kjørt ulykkesbilen der konen ble alvorlig skadet mens han selv kom fysisk uskadet fra kollisjonen. Etter å ha slitt med skyldfølelse for et øyeblikks uoppmerksomhet kanaliserte han all energi i hennes behandling og rehabilitering og hadde stått på maksimalt for at utfallet av skaden skulle bli så minimalt som mulig. Samtidig hadde han på en ”mønstergyldig” måte ivarett barn og hjem. Dette kan muligens være i samsvar med menns måte å reagere og mestre sorg på ut fra tradisjonelle rolleforventinger. Bugge (2003) referer til tradisjonell sorgforskning hvor høyt aktivitetsnivå og praktiske gjøremål oftere er menns måte å takle sorg på i motsetning til kvinner som har større behov for å gråte og diskutere følelser. Ved hjelp av målrettet problemløsende aktivitet med stor nytteeffekt hadde denne ektefellen prøvd å takle krise og minimalisere skyldfølelse.

En småbarnsfar satte ord på hvordan han i etterpåklokskapens lys burde skjønt at konen var i ferd med å bli syk da de la seg om kvelden. Samme natt fikk hun en alvorlig hjerneblødning. En annen mente han burde forstått at konen ikke var frisk etter endret adferd over tid mens en hjernesvulst var under utvikling. En tredje angret på at hun ikke hadde insistert på at partneren hadde oppsøkt lege tidligere for vurdering av symptomer. Til tross for at respondentene intellektuelt innså at det var uhensiktsmessig å plage seg med slike tanker og at selvbekreidelsene var grunnløse hadde det for enkelte resultert i tanker som kunne tolkes som en form for grubling. Slike tanker kan ha sammenheng med skyld og ansvar og er vanlig etter tap samtidig som de kan vare i flere år (Bugge, 2003) .

I motsetning til dette peker andre funn på at en dramatisk hendelse kan skape utgangspunkt for at man forsøker å unngå lignende hendelser i fremtiden. Dette ble bekreftet av en småbarnsfar som påla alle å bruke sikkerhetsbelte etter at partneren hadde pådratt seg en traumatisk skade som han mente kunne vært redusert hvis hun hadde brukt sikkerhetsbeltet ulykkeskvelden. Det kan være grunn til å hevde at ”hvis bare...”- tanker øker ektefellenes byrde og at helsepersonell bør hjelpe pårørende å finne måter slike tanker kan mestres på.

Psykisk og fysisk belastning, manglende støtte og uvisshet med en endret partner har sin pris for den som står nærmest. Begrenset mulighet for hvile og avkobling hadde for flere

ektefeller ført til betydelig nedsatt livskvalitet. I sykepleieforskning knyttes ofte livskvalitet til følelsen av velvære og det å oppleve tilværelsen meningsfull (Gjengedal og Hanestad, 2001). Flere av deltakerene i min studie savnet egentid og følelse av frihet og beskrev en situasjon som kunne sammenlignes med å være alene midt i en ubearbeidet sorgprosess.

To ektefeller med kronisk sykdom fortalte om forverring i partnerens sykdomsperiode . Begge hadde lite nettverk og hadde verken opplevd økt forståelse fra fastlege eller hjelpeapparat , langt mindre fra partneren. Stress over tid hadde for enkelte ført til søvnmangel som gjorde at de følte seg tappet for energi og tre respondenter hadde på intervju tidspunktet kontakt med psykolog på grunn av tegn på angst og depresjon. Generelt var det minimal tid for ”energi og påfyll” etter at partneren kom hjem. En fortalte at han ikke hadde gjort så mye på egenhånd før konen ble syk heller, men at han nå savnet vissheten om at det var mulig.

## 5.5 Ektefellerrelasjonen

I dette avsnittet diskuteres først respondentenes savn av en likeverdig partner og deretter ektefellenes eksistensielle tanker om livet.

### 5.5.1 Savn av en likeverdig partner

Flere ektefeller fortalte at partneren var mer avhengig av dem nå. Det ga seg utslag i at partneren mislikte å være alene, utførte få oppgaver selvstendig og følte trygghet i at ektefellen var hjemme. Avhengigheten var vanskelig å takle for de yngre ektefellene som var vant til at partneren fungerte selvstendig. Lezak (1988) begrunner avhengigheten som utslag for den skaddes følelse av utilstrekkelighet, mangel på kontroll og autoritet, sinne over situasjonen og frykt for brudd eller for å bli forlatt. Videre beskriver hun hvordan avhengighet over tid kan føre til en ond sirkel hvor skjevheten i forholdet sementeres, delvis fordi den skadde lever et passivt liv uten egenaktivitet, men også fordi det stilles for få krav som gjør den skadde mer ”hjelpeløs” enn strengt tatt nødvendig. Alle sunne forhold er avhengig av balanse mellom personlig frihet og fellesskap. Grensene kan skape konflikt også i forhold der begge er friske (Gran, 2004), men blir en utfordring når kroniske

tilstander truer forholdet fordi den skadde lett føler seg forlatt samtidig som den friske trenger tid og rom for å orke å stå i en krevende situasjon over tid. Rolland (1994) påpeker at den beste måten å tilpasse seg en ny virkelighet på er å anerkjenne ulike behov og ”virkeligheter” for partene. Samtidig presiserer han at i motsetning til ulike fysiske tilstander er kognitiv svikt den største utfordringen et par møter. Dette begrunner han med at muligheten for intimitet i parforhold ofte er fraværende som følge av kognitive utfall mens den i større grad er bevart i forhold med fysisk sykdom. Intervjumaterialet i min studie savnet ”å få noe tilbake” og flere fortalte at det handlet om partneren hele tiden. En ektefelle innså at det var ”naturlig” at fokus var på konen og uttrykte omsorg og bekymring for hennes situasjon. Men samtidig ble han utålmodig og irritert over at sykdom var hovedtemaet i familien og savnet å fokusere på mer inspirerende temaer av felles interesse.

Intimitet i parforhold har forskjellig betydning for hvert par og kan oppfattes som et fellesskap hvor man deler tanker, følelser, interesser og fysisk nærhet. Ifølge Rolland (1994) innebærer intimitet å våge å blottstille seg for hverandre i håp om å bli forstått og tatt imot. Dette sammenfaller med Sørensen og Træen (2004) som understreker at dagens parforhold eksisterer for relasjonens skyld og er en allianse som opprettholdes så lenge de som er i den synes de har noe igjen for å være der.

Valg av partner handler for mange om å finne en man matcher med intellektuelt og emosjonelt og en samstemthet på disse vitale kognitive områdene har avgjørende betydning for utvikling av et godt forhold. En vil derfor kunne anta at kognitiv svikt har en svært ødeleggende effekt på parforholdet fordi det gamle forholdet til en viss grad ”dør” i den forstand at muligheten for fellesskap og intimitet blir annerledes, begrenset og skjevt (Fjerstad og Stene, 2007; Lezak, 1988; Rolland, 1994).

To av de yngre ektefellene opplevde at de var mentalt uforberedt på å møte alvorlig sykdom på nåværende stadium i livet. De oppfattet det som ”naturstridig” å bruke energi på helsesvikt mens jevnaldrende ”fortsatte livet”. Ambivalensen enkelte følte i parforholdet medførte dårlig samvittighet og skyldfølelse. Både unntakstilstand, vakum og usunt forhold var betegnelser enkelte respondenter brukte om ekteskapet sitt. Det kan være grunn til å hevde at ektefellene trenger langvarig oppfølging fra helsepersonell og muligens familievernkontor for å ta inn over seg konsekvenser og tidsperspektiv i forhold til denne type skade.

### 5.5.2 Eksistensielle tanker om livet

Funn i studien tyder på at det er først etter flere måneder hjemme at ektefellene har mulighet til å begynne å ta inn over seg det de vært gjennom. Deres situasjon kan sammenlignes med en sorgprosess hvor personen de kjente og var knyttet til på viktige områder er utilgjengelig samtidig som vedkommende fortsatt sitter der. Tap som ikke innebærer dødsfall kan være like sterke fordi sosial støtte og anerkjennelse ofte mangler samtidig som håp, drømmer og planer for fremtiden ikke lenger kan opprettholdes (Bugge, 2003).

Møte med dramatisk sykdom hadde konfrontert ektefellene med eget liv og sårbarhet. Samtlige ga uttrykk for at erfaringene de hadde vært gjennom hadde medført refleksjoner og endret forståelse av hva som var viktig i livet. Dette samsvarer med studier om positive livsendringer etter tap der en undersøkelse gjort blant voksne etterlatte 1 år etter dødsfall viser at 84% av de intervjuede ga uttrykk for å ha opplevd positiv utvikling på et eller flere livsområder (ibid). Det kan muligens sidestilles med funn i denne studien.

Samtidig er jeg i tvil om menneskelig vekst nødvendigvis skjer for majoriteten av de involverte. Det å finne mening i tapsopplevelser og endre sin virkelighetsforståelse kan innebære en meget stor utfordring over lang tid. Selv om kriser *kan* medføre positive erfaringer er det grunn til å hevde at disse livshendelsene overhodet ikke er ønskelig eller nødvendig for å oppleve vekst. Derfor må helsepersonell være forsiktige med å trekke fram positive utviklingsmuligheter til mennesker som ikke klarer å se noe positivt i sin situasjon, men heller prøve å støtte og anerkjenne vedkommendes egen virkelighetsforståelse. Ord som blir sagt i en kritisk situasjon kan se ut til å ”brenne seg fast” permanent på godt og vondt.

En respondent hadde innsett hvor viktig det var å nyte livet ”her og nå”. Han fortalte hvordan familien prioriterte hyggelige ting i hverdagen og unngikk å leve i fremtiden. Samhold, ”små ting” og gleden ved å ha hverandre ble fremhevet som svært betydningsfullt. Samlet sett kan det muligens hevdes at konfrontasjon med fundamentale eksistensielle spørsmål resulterte i en sterkere opplevelse av mening i tilværelsen for de intervjuede ektefellene.

## 6. KONKLUSJON

Hensikten med studien har vært å beskrive og få kunnskap om ektefellens opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra institusjon. Selv om pårørende kan være både foreldre, søsken, barn og venner tyder funn i studien på at ektefellen fremstår som sentral person med ”varig og løpende kontakt med pasienten” i samsvar med Lov om pasientrettigheters (1999) definisjon av nærmeste pårørende. Ingen har juridisk plikt til å være pårørende, muligens ligger ektefellens ”plikt” mer på et moralsk, historisk og psykologisk plan.

Et sentralt funn tyder på at ektefellene først begynner å kjenne på egne følelser og behov når partneren er utskrevet hjem. Så lenge de ”står midt oppe i det” erfarer respondentene at fokuset er på partneren og vedkommendes bedring. Samtidig opplever mange at de savner støtte fra helsepersonell og eget nettverk når partneren har kommet hjem. Utskriving fra institusjon medfører en krevende overgang som innebærer at de intervjuede for første gang senker skuldrene og begynner å kjenne på hva de har vært gjennom samt frykte at skaden kan medføre varige konsekvenser.

Funn i studien beskriver utfordringer i parforhold og familieliv som dokumenterer behov for langvarig oppfølging og støtte fra institusjon og hjemkommune. Utfordringene i hverdagen kan oppfattes som utvidede ansvarsområder og endrede relasjoner med annerledes kommunikasjon som var vanskelig å forholde seg til. Flere trakk frem nedsatt hukommelse som årsak til haltende kommunikasjon og mange fortalte om irritasjon ved mye repetisjon. Samtidig reflekterte flere over savnet av en å dele opplevelser og tanker med som også var i stand til å se andres behov. Dette kan oppfattes som manglende gjensidighet eller intellektuell forståelse.

Under intervjuene kom det frem hva ektefellene hadde behov for når trygghet fra helsepersonell og institusjon ”opphørte”. Praktisk hjelp som ga assosiasjoner til tidligere tiders ”husmorvikar”, mulighet for kvalifisert hjelp i en sorgprosess samt en kontaktperson som kunne koordinere oppfølging, ha oversikt over rettigheter og forstå familiens behov var ønsker som ble beskrevet. Enkelte funn kan tyde på at kunnskap og forståelse for

kognitiv svikt er begrenset blant fastleger og NAV (Ny Arbeids og Velferdsordning) som er sentrale oppfølgingsinstanser for mange over tid.

Funn peker på at ektefellene hadde svært begrenset mulighet til å ivareta egne interesser for å få ”energi og påfyll”. En vesentlig årsak til det var manglende krefter og søvnproblemer forårsaket av langvarig stress. Søvn er en viktig premisse for psykisk helse og søvnmangel kunne for enkelte medføre en følelse av håpløshet og nedsatt evne til å ”se ting klart”. Enkelte fortalte at det eneste de hadde lyst til nå var å sove og at de ikke hadde overskudd til å ta en skitur eller møte en venn. En annen grunn som hindret ivaretagelse av egne interesser var partnerens uselvstendighet og frykt for å være alene. Det gjorde det vanskelig å ”komme fra” og nyte egentiden. Et vesentlig funn peker på ektefellenes savn av frihet og tid for seg selv samt belastningen med å være bundet. Samtidig er det avgjørende hvis forholdet skal være at ektefellen setter grenser og ivaretar ”egenomsorg” for seg og eventuelle barn.

Slik jeg oppfatter det er ikke pårørende en ensartet gruppe. Tvert om er det hensiktsmessig å differansiere forståelse og tilbud til ulike grupper pårørende. I inneværende masteroppgave har jeg ønsket å fokusere på ektefellens hverdag etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet hjem.

### 6.1 Forslag til videre forskning

For å sikre pasient og ektefelle tilfredsstillende oppfølging etter utskrivning hjem er det behov for forskning på hva som fremmer helhet i behandlingsforløpet. Studiens funn tyder på at de intervjuede opplever at det svikter i samhandling mellom institusjon og kommunehelsetjeneste og at helsepersonell ikke tilstrekkelig makter å se helhetlige behov utover eget ”delbidrag”. Det kunne derfor være nyttig å undersøke hva som fremmer god samhandling slik at denne blir mer effektiv og nyttig. Det gjelder både på system- og individnivå.

Det skulle i tillegg være interessant å gjennomføre et prosjekt med telefonoppfølging en periode etter utskrivning. Her kan det være aktuelt å bygge videre på studier fra andre land og i forhold til andre pasientgrupper. Det kunne også vært spennende å prøvd ut ambulant virksomhet hvor et fast tema fungerte som bindeledd mellom institusjon og hjemkommune og møtte pasient, ektefelle og aktuelle kontaktpersoner hjemme hos pasienten.

Det er viktig at rehabiliteringstiltak bygges opp som en sammenhengende kjede i tråd med intensjonene. Imidlertid stiller det omfattende krav til tverrfaglig samarbeid både på den enkelte institusjon, men også i hver kommune og mellom sykehus og kommune i utskrivningsfasen. Forskning som belyser suksesskriterier for tverrfaglig samarbeid samt et økende krav til å dokumentere effekt av behandling vil være aktuelle områder for videre forskning. Her kan studier av pasient- og pårørendeopplevd kvalitet av tjenestene gi verdifull informasjon. Samtidig er tiltak ”som virker” god samfunnsøkonomi.



## REFERANSELISTE

- Allen, K. , Linn, R.T., Gutierrez, H. and Willer, B.S. (1994). Family Burden Following Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology*, 39 (1), 29-48.
- Anderson, N.B. and Shames, G.H. (2006). *Human Communication Disorders*. Boston: Pearson
- Anson, K. and Ponsford, J. (2006). Evaluation of a coping skills group following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20 (2), 167-178.
- Bakketeig, L.S. og Magnus, P. (2002). Hva er en forskningsprotokoll og hvorfor er den nødvendig? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* , 122 (25), 2464-2467.
- Becker Brandvold, E. (1997). "Går det aldri over?" Oslo: Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Upublisert materiale.
- Benazon, N.R. and Coyne, J.C. (2000). Living With a Depressed Spouse. *Journal of Family Psychology*, 14 (1), 71-79.
- Blais, M.C. and Boisvert, J.M. (2007). Psychological adjustment and marital satisfaction following a traumatic brain injury. Which critical personal characteristics should both partners develop? *Brain Injury*, 21 (4), 357-372.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss, vol. 1 Attachment*. New York: Basic Books
- Bowling, A. (1997). *Research Methods in Health*. Philadelphia: Open University Press.
- Broek, van den, M.D. , Schady, W. and Coyne, M.J. (1995). *Living with head injury*. Manchester and New York: Manchester University Press.
- Brown, M.A. (1993). Caregiver Stress in Families of Persons With HIV/AIDS. I: S.L. Feetham, S.B. Meister, J.M. Bell and C.L. Gilliss (eds). *The Nursing of Families* (p. 211-224). Newbury Park, London, New Dehli: Sage Publications Inc.
- Bugge, K.E. (2003). Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess? I: K.E.Bugge, H. Eriksen og O. Sandvik (red.). *Sorg* (s. 43-64). Bergen: Fagbokforlaget.
- Carroll, A. and Dowling, M. (2007). Discharge planning: communication, education and patient participation. *British Journal of Nursing*, 16 (14), 882-886.
- Conradi, S. og Rand-Hendriksen, S. (2004). Rehabiliteringsprosessen. I: L.L. Wekre og K. Vardeberg (red.). *Lærebok i rehabilitering*. (s. 35-41). Bergen: Fagbokforlaget.
- Corneliussen, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M.I.K., Lind, M. og Qvenild, E. (2006). *Afasi og samtale – gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus Forlag.

- Dell Orto, A.E. and Power, P.W. (2000). *Brain Injury and the Family*. Boca Raton, Florida: CRC Press.
- Dietrichs, E. og Gjerstad, L. (1995). *Vår fantastiske hjerne*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eide, H. og Eide, T. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Finset, A. (1999). Depresjon, apati og andre nevropsykiatriske aspekter ved hjerneslag og traumatisk hodeskade. I: H. Værøy (red.). *Nevropsykiatri* (s. 236-260). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Finset, A., Dyrnes, S., Krogstad, J.M. og Berstad, J. (1995). Self-reported social networks and interpersonal support 2 years after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 9, 141-150.
- Finset, A. og Krogstad, J.M. (2003). *Hodeskade. Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade*. Oslo: Gyldendal Cappelen.
- Fisher, L. and Weihs, K.L. (2000). Can Addressing Family Relationships Improve Outcome in Chronic Disease? *Journal of Family Practice*, 49, 561-566.
- Fjerstad, E. og Stene, J. (2007). En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 10, 1249-1253.
- Fog, J. (2007). *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk Forlag
- Foss, C. og Ellefsen, B. (2005). *Helsetjenesteforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Friedman, M.M., Bowden, V.R. and Jones E.G. (2003). *Family Nursing – research, theory and practice*. New Jersey: Prentice Hall Health.
- Gervasio, A.H. and Kreutzer, J.S. (1997). Kinship and family member`s psychological distress after traumatic brain injury: a large sample study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12 (3), 14-26.
- Gjengedal, E. og Hanestad, B.R.(red.).(2005). *Å leve med kronisk sykdom* .Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Goldberg, G., Segal, M., Berk, S., Schall, R. and Gershkoff, A. (1997). Stroke transition after inpatient rehabilitation. *Stroke Rehabilitation*, 4 (1), 64-79.
- Gran, S. (2004). *Kjærlighet i hastighetens tid* . Oslo: Aschehoug.
- Gran, S. (2007). *Kjærlighetens tre portaler*. Oslo: Aschehoug.
- Graneheim, U.H. and Lundman; B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105 – 112.
- Groswasser, Z. (1995). A national service: coma to community. I: A. Chamberlain, V. Neumann, and A. Tennant (eds.). *Traumatic Brain Injury Rehabilitation* (p. 25-37). London: Chapman & Hall Medical.

- Hansen, T.A. (2005). Å leve med hjerte-og karlidelser. I: E. Gjengedal og B.R. Hanestad (red.). *Å leve med kronisk sykdom* (s. 106-118). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Haugsgjerd, S. (2005). *Kjærlighetens kraftlinjer*. Oslo: Pax Forlag.
- Heggdal, K. (2005). Å leve med hjerneslag. I: E. Gjengedal og B.R. Hanestad (red.). *Å leve med kronisk sykdom* (s. 139-152). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- <http://www.ordnett.no/ordbok.html> (10.06.09)
- Indredavik, B. (2004). Hjerneslag. I: L.L. Wekre og K. Vardeberg (red.). *Lærebok i rehabilitering*. (s. 125-149). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ingebrigtsen, T., Rise, R., Wester, K., Romner, B. og Kock-Jensen, C. (2000). Skandinaviske retningslinjer for håndtering av minimale, lette og moderate hodeskader. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 120 (17), 1985-1990.
- Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). Sosial- og helsedirektoratet (2003). Originalen utgitt av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 2001. Trondhjem: Aktietrykkeriet.
- Jensen, P. (2007). *Ansikt til ansikt*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Katz, S., Kravetz S. and Grynbaum, F. (2005). Wives` coping flexibility, time since husbands` injury and the perceived burden of wives of men with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19 (1), 59-66.
- King, R., Shade-Zeldow, Y., Carlson, C., Feldman, J. and Phillip, M. (2002). Adaption to stroke: A longitudinal study of depressive symptoms, physical health and coping process. *Stroke Rehabilitation*, 9 (1), 46-66.
- Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M. (2001). Et slag rammer hele familien. I: M. Kirkevold og K.S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Konsmo, T. (1996). En hatt med slør...Om omsorgens forhold til sykepleie – en presentasjon av Benner og Wrubels teori. Otta: TANO A.S.
- Kralik, D., Visentin, K. and van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (3), 320-329.
- Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvigne, K. and Kirkevold, M. (2003). Living With Bodily Strangeness: Women`s Experiences of Their Changing and Unpredictable Body Following a Stroke. *Qualitative Health Research*, 13 (9) 1291-1310.
- Lezak, M.D. (1988). Brain Damage is a Family Affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10 ( 1), 111-123.
- Lezak, M.D. (1995). *Neuropsychological Assessment*. USA: Oxford University Press.

- Linn, R.T., Allen, K. and Willer, B.S. (1994). Affective symptoms in the chronic stage of traumatic brain injury: A study of married couples. *Brain Injury*, 8, 135-147.
- Lincoln, S. and Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications, Inc.
- Lorensen, M. (red.). (2006). *Spørsmålet bestemmer metoden*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lorensen, M., Hounsgaard, L. og Østergaard-Nielsen, G. (red.). (2003). *Forskning i klinisk sygepleie 2 – metoder og vidensudvikling*. København: Akademisk Forlag A/S
- Lov 1999 – 07-02 nr 63 Lov om Pasientrettigheter. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Lov 1999 – 07-02 nr 61 Lov om Specialisthelsestjenesten. Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement .
- Malterud, K. (1999). Vanlige helseplager hos kvinner – ubestemte og diffuse? I: B. Schei, G. Botten og J. Sundby (red.). *Kvinnemedisin* (s. 259-273). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *The Lancet* 358, 397 – 400.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* 122 , 2468 – 2472.
- Malterud, K. (2006). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Fenomenologi og omsorg*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Meleis, A.I. (2007). *Theoretical Nursing*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Minuchin, S., Rosman, B.L. and Baker, L. (1978). *Psychosomatic Families*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Mishel, M.H. and Clayton, M.F. (2003). Theories of Uncertainty in Illness. I: M.J. Smith and P.R. Liehr, (eds.). *Middle Range Theory for Nursing* (p. 25-49). New York: Springer Publishing Company.
- Nord, R. (1998). Ulike typer design. I: M.S. Fagermoen, R. Nord, B.R. Hanestad og E. Bjørnsborg (red.). *Fra kunst til kolikk* (s. 24-39). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nortvedt, L. (2007). *Hjerneskode og selvpresentasjon*. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Upublisert materiale.
- Norsk Sykepleierforbund (2003). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.(s.7-8). Geneva: International Council of Nurses.
- Paterson, B.L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship* 33 (1), 21-26.
- Paul, F. and Rattray, J. (2007). Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 62 (3), 276-292.

- Pepping, M. and Roueche, J.R. (1991). Psychosocial Consequences of Significant Brain Injury. I: D. E. Tupper and K. D. Cicerone (eds.). *The Neuropsychology of Everyday life: Issues in Development and rehabilitation* (p. 215-257). Massachusetts: Kluwer Academic Publishers.
- Polit, D.F. and Beck C.T. (2004). *Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Prigatano, G.P. (1991). Disturbances of Self-Awareness of Deficit After Traumatic Brain Injury. I: G.P. Prigatano and D.L. Schacter (eds.). *Awareness of Deficit After Brain Injury* (p. 111-127). New York: Oxford University Press.
- Rolland, J.S. (1994). *Families, Illness and Disability*. New York: BasicBooks
- Romsland, G.I. (2009). *Erfaringer fra et rystet selv. Om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade*. Avhandling for graden PhD . Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Upublisert materiale.
- Riehl-Emde, A., Volker, T. and Willi J. (2003). Love: An important dimension in marital research and therapy. *Family Process* , Oxford: Summer 42 (2), 253-266.
- Rø, M. og Krogstad, J. M. (2004). Sentralnervesystemet (SNS) – hjernen. I: L.L. Wekre og K. Vardeberg (red.). *Lærebok i rehabilitering*.(s. 103-124). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rørbakken, A. (2002). *Kommunikasjonsvansker ved høyresidige hjerneskader*. Oslo: Norsk logopedlags småskrifter.
- Sandvik, O. (2003). Hva er sorg og hvordan kan den forstås? I: K.E.Bugge, H. Eriksen og O. Sandvik (red). *Sorg* (s. 15-43). Bergen: Fagbokforlaget.
- Skaff, M.M. , Pearlin, L.I. and Mullan, J.T. (1996). Transitions in the Caregiving Career: Effects on Sense of Mastery. *Psychology and Aging*, 11 (2), 247-257.
- Skagestad, T. (2008). *Hva med meg, da?* Når partneren blir syk. Oslo: Noras Ark.
- Smeby, N. AA. (2001). Samarbeid med familien i psykiatrien. I: M. Kirkevold og K.S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget* (s.108-130) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Solbakk, A-K., Schanke, A-K. og Krogstad, J.M. (2008). Hodeskader hos voksne: diagnostikk og rehabilitering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 45, 1098-1107.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). Et reddet liv skal også leves – om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade.
- Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006). Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Det kongelige helse-og omsorgsdepartement.
- Stuss, D.T. (1991). Disturbances of Self-Awareness After Frontal System Damage. I: G.P. Prigatano and D.L. Schacter (eds.). *Awareness of Deficit After Brain Injury* (p. 63-84). New York: Oxford University Press.
- Sørensen, D. og Træen, B. (2004). *Ditt og mitt liv – sammen*. Oslo: Kagge Forlag AS.

Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse*. Oslo: Fagbokforlaget.

Thomsen, I.V. (1991). Long-Term Adjustment to Traumatic brain Injury. I: D. E. Tupper and K. D. Cicerone (eds.). *The neuropsychology of Everyday life : Issues in Development and Rehabilitation* (p. 293-309). Massachusetts: Kluwer Academic Publishers

Turner, B., Fleming, J., Cornwell, P., Worrall, L., Ownsworth, T., Haines, T., Kendall, M. and Chenoweth, L. (2007). A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury*, 21 (11), 1119-1130.

Verhaeghe, S., Defloor, T. and Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 14 (8), 1004-1012.

Værøy, H. (1999). *Nevropsykiatri*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Weddell, R.A. and Leggett, J.A. (2006). Factors triggering relatives' judgements of personality change after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20 (12), 1221-1234.

Whyte, D. (eds.) (1997) *Explorations in Family Nursing*. London and New York: Routledge.

Willer, B., Flaherty, P.M. and Coallier, S. (2001). Families living with the effects of acquired brain injury. I: R. L. Wood and T. M. McMillan (eds.). *Neurobehavioural Disability and Social handicap Following Traumatic Brain Injury* (p. 47-65). East Sussex: Psychology Press Ltd.

Wright, L.M. and Leahy, M. (2005). *Nurses and Families*. Philadelphia: F.A. Davis Company .

## VEDLEGG

Vedlegg 1: Søknad om adgang til feltet

Vedlegg 2: Tillatelse til å gjennomføre forskningsprosjektet

Vedlegg 3: Informert samtykke til pasient

Informert samtykke til ektefelle/samboer

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 5: Meldeskjema til Personvernombudet for forskning

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) med tilråkning

Vedlegg 6: Søknad til Regional komitè for medisinsk og helsefaglig

Forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C) med godkjenning

Vedlegg 7: Bekreftelse på veiledningsforhold 08.07.08 – 30.12.09



**UNIVERSITETET I OSLO**  
DET MEDISINSKE FAKULTET

Side 1 av 2

[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Postboks 1153 Blindern  
N-0318 OSLO

2. september 2008

SØKNAD OM ADGANG TIL Å GJENNOMFØRE ET FORSKNINGSPROSJEKT I [REDACTED]

Jeg har siden høsten 2006 hatt 50% studiepermisjon fra jobben som psykiatrisk sykepleier i [REDACTED] for å studere ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag ved Universitet i Oslo. Studiet fører frem til mastergrad i sykepleievitenskap. Min veileder er forskningsleder i sykepleie ved Kompetansesenter for klinisk forskning, førsteamanuensis Nina Aarhus Smeby, Ullevål universitetssykehus HF.

Som del av min masteroppgave skal jeg gjennomføre en empirisk studie hvor jeg ønsker å intervju ektefelle/samboer til pasienter som har vært innlagt til et primærrehabiliteringsopphold. Studiens arbeidstitel er "I gode og onde dager"? Forskningsspørsmålet er følgende:

Hvordan opplever og erfarer ektefelle/samboer den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra primærrehabiliteringsopphold?

Pasientene jeg forholder meg til innlegges ofte til et oppfølgingsopphold ca. 6 måneder etter utskriving fra primærrehabiliteringsopphold og i den forbindelse ønsker jeg å få kunnskap om hvordan ektefellen/samboeren har erfart hverdagen hjemme. Det kan være grunn til å anta at hjelp og støtte til denne pårørendegruppen ikke alltid tilpasses individuelle behov og at samarbeid og kommunikasjon mellom institusjon og hjemkommune kan bli bedre. Resultatene fra studien kan sees på som ledd i kvalitetsforbedringsarbeidet i [REDACTED] og benyttes til å bedre rutiner og innhold i den oppfølgingen ektefellen/samboeren får. Jeg henviser forøvrig til prosjektbeskrivelsen for mer informasjon (vedlegg 1).

Det sentrale i denne studien er ektefellens/samboerens opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner slik det oppleves av de involverte i deres naturlige sammenheng. Intervjuformen er spesielt egnet når man ønsker å undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden. Det vil derfor bli valgt et kvalitativt design hvor datainnsamlingsmåten vil være et semistrukturert intervju på ca. 1 times varighet som vil bli tatt opp på bånd og transkribert. Navn vil ikke benyttes, men erstattes av et nummer.

Både jeg og min veileder vil analysere teksten. All informasjon vil bli behandlet konfidensielt, anonymisert og vil ikke spores tilbake til respondentene. Lydbåndene og samtykkeerklæringene vil bli oppbevart separat, nedlåst i to skap hvor bare jeg har nøkkel og slettes/makuleres når oppgaven er godkjent, senest 31. desember 2009.

Jeg ønsker i denne studien å intervju 6 ektefeller/samboere. En sykepleier og en postsekretær i [REDACTED] vil bli spurt om å foreta rekrutteringen. Tilgang til pårørende vil foregå i to trinn:

1. Pasienter med samtykkekompetanse vil bli spurt muntlig og skriftlig av sykepleieren om deres ektefelle/samboer kan spørres om å delta i studien. Overlege og nevropsykolog i [REDACTED] vil i dialog med forespurt sykepleier vurdere om pasienten innehar samtykkekompetanse ut fra kognitive utfall og innsikt i egen situasjon. Hvis pasienten ikke innehar samtykkekompetanse eller ikke ønsker å delta i studien vil ikke ektefelle/samboer bli kontaktet.





**UNIVERSITETET I OSLO**  
**DET MEDISINSKE FAKULTET**

Side 2 av 2

2. Hvis pasienten samtykker vil ektefellen/samboeren motta et skriftlig informasjonsskriv fra sykepleieren med ytterligere informasjon om studiens hensikt, formål og hva det innebærer å delta. Det vil bli understreket at ektefellen/samboeren når som helst kan trekke seg fra studien uten begrunnelse og at dette ikke får noen konsekvenser for den videre behandlingen ved sykehuset (vedlegg 2). Deltakelse i studien innebærer heller ingen økonomisk belastning eller kompensasjon.

Hvis jeg under intervjuene vurderer at noen pårørende skulle trenge bistand fordi de er i en vanskelig situasjon vil jeg bidra til at de får kontakt for videre oppfølging. Intervjuguiden er pr i dag under utarbeiding i samarbeid med min veileder.

Resultatet av studien vil bli publisert i en masteroppgave og en artikkel.

Prosjektet meldes i disse dager til Personvernombudet for forskning (som er gitt myndighet av Datatilsynet), Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste samt Regional komite for medisinsk forskningsetikk.

Jeg ønsker å begynne intervjuene i oktober 2008 og håper derfor på et positivt og raskt svar. Hvis disse opplysningene ikke er tilstrekkelig kan jeg eller min veileder kontaktes. Studien vil bli igangsatt når aktuelle tillatelser foreligger.

Med vennlig hilsen

Ingerd Torjussen  
Mokleiva 33  
1450 Nesoddtangen  
Telefon: 47 31 41 62  
E-mail: [ingerd@bluezone.no](mailto:ingerd@bluezone.no)

Veileder:  
Førsteamanuensis Nina Aarhus Smeby  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Postboks 11 53 Blindern  
0318 Oslo  
Telefon: 22 85 05 80  
E-mail: [nism@uus.no](mailto:nism@uus.no)

Vedlegg 1: Prosjektbeskrivelse  
Vedlegg 2: Informert samtykke pasient  
Vedlegg 3: Informert samtykke ektefelle/samboer

Kopi: Avdelingsleder [REDACTED]  
Teamleder [REDACTED]

[REDACTED]

Masterstudent  
Ingerd Torjussen

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Dato: 28.10.08

Deres ref:

Vår ref (saksnr):

Saksbeh:

Arkivkode:

TILLATELSE TIL Å GJENNOMFØRE ET FORSKNINGSPROSJEKT I [REDACTED]

Psykiatrisk sykepleier og masterstudent Ingerd Torjussen arbeider med pasienter innlagt i [REDACTED]

Som del av hennes masteroppgave i sykepleievitenskap ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag ved Universitet i Oslo planlegges gjennomføring av en studie hvor Torjussen skal intervju ektefelle/samboer til pasienter med kognitiv svikt som har vært innlagt til et [REDACTED]. Studiens arbeidstittel er "I gode og onde dager"? og hensikten med studien er å få kunnskap om ektefelles/samboers opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner de første månedene etter utskrivning fra [REDACTED]. Intensjonen er at studien seinere kan benyttes til å bedre rutiner og innhold når det gjelder ivaretagelse og oppfølging av pårørende.

Det er frivillig å delta i studien og respondentene kan når som helst trekke seg fra deltakelse uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke medføre noen konsekvenser for videre oppfølging av pasient og partner får.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning på Ullevål Sykehus HF, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste samt Regional komité for medisinsk forskningsetikk, REK Sør-Øst C.

Alle innsamlede data vil bli slettet seinest 31. desember 2009.

Jeg bekrefter at studien kan igangsettes og at Ingerd Torjussen har tilgang til de nødvendige journaler når de aktuelle tillatelser er gitt.

Med vennlig hilsen

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Kopi:

Avdelingsleder [REDACTED]

Teamleder [REDACTED]

Telefon:  
Telefaks:  
Besøksadresse:

E-post:  
[REDACTED]

HELSE  SØR-ØST



UNIVERSITETET  
I OSLO

## TIL PASIENTEN

### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

#### ”I gode og onde dager”?

#### Ektefelles opplevelse og erfaring av den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra rehabiliteringssykehus

##### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om din ektefelle/samboer kan spørres om å delta i en studie.

Hensikten med studien er å få kunnskap om hvordan din ektefelle/samboer har erfart den første tiden hjemme etter at du ble utskrevet fra [REDAKERT].

I denne studien er det din ektefelle/samboers opplevelser, erfaringer og behov jeg er interessert i og ikke først og fremst deg som pasient. Grunnen til at du blir spurt er at du har vært innlagt til [REDAKERT].

[REDAKERT]. Studien gjennomføres av sykepleier ved [REDAKERT] og masterstudent ved Institutt for sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo, Ingerd Torjussen. Universitetet i Oslo er ansvarlig for studien og veileder er professor Bodil Ellefsen.

##### Hva innebærer studien?

Du velger selv om du vil at din ektefelle/samboer skal spørres. Dersom du svarer ja, vil din ektefelle/samboer bli kontaktet muntlig og skriftlig. Hvis du svarer nei, vil ikke din ektefelle/samboer bli kontaktet.

Hvis din ektefelle/samboer vil delta er det ønskelig å intervjuet han/henne. Intervjuet vil ta ca. en time og foregå på sykehuset eller der din ektefelle ønsker. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet ut aidentifisert. Det han/hun forteller vil bli behandlet konfidensielt. Både jeg og min veileder har taushetsplikt.

##### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg og din ektefelle/samboer skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet aidentifisert i prosjektperioden. Et nummer knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Verken du eller din ektefelle/samboer vil kunne gjenkjennes i det som publiseres fra studien. Det er kun jeg som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg. Lydbåndene og samtykkeerklæringene vil bli oppbevart separat nedlåst i to skap hvor bare jeg har nøkkel og slettet senest 31. desember 2009. Alle opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt.

##### Frivillig deltakelse

Det er frivillig om du vil at din ektefelle/samboer skal spørres. Dersom du svarer nei, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset. Dersom du svarer ja, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side og returnerer i vedlagte svarkonvolutt.

Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS som er personvernombud for Universitetet i Oslo, Regional komite for medisinsk forskningsetikk samt medisinsk faglig ansvarlig ved [REDAKERT].



UNIVERSITETET  
I OSLO

Hvis du har spørsmål om noe ved studien kan du kontakte meg eller min veileder.

Med vennlig hilsen

Ingerd Torjussen  
Mokleiva 33  
1450 Nesoddtangen  
Telefon: 47 31 41 62  
[Redacted]  
E-mail: [ingerd@bluezone.no](mailto:ingerd@bluezone.no)

Veileder:  
Professor Bodil Ellefsen  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Postboks 11 53 Blindern  
0318 Oslo  
Telefon: 22 85 05 67  
E-mail: [bodil.ellefsen@medisin.uio.no](mailto:bodil.ellefsen@medisin.uio.no)

<p><b>Samtykkeerklæring:</b> <b>Jeg bekrefter at jeg har lest og forstått informasjonen ovenfor og gir tillatelse til at min ektefelle/samboer kan bli intervjuet i denne studien</b></p> <p>-----</p> <p>(Signert av forespurt pasient, dato)</p>	<p>Jeg bekrefter å ha gitt muntlig og skriftlig informasjon om studien:</p> <p>-----</p> <p>(Ingerd Torjussen, sykepleier/masterstudent, dato)</p>
--	--

Vedlegg: Frankert svarkonvolutt



## TIL EKTEFELLE/SAMBOER

### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

#### **Ektefelles opplevelse og erfaring av den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra rehabiliteringssykehus**

##### **Bakgrunn og hensikt**

Studien gjennomføres av Ingerd Torjussen som er student ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitet i Oslo. Jeg har hatt 50% studiepermisjon fra jobben som psykiatrisk sykepleier siden høsten 2006. Studien er ledd i min masteroppgave og skal fokusere på ektefelle/samboers opplevelser, erfaringer og behov de første månedene etter at partneren er utskrevet fra rehabiliteringssykehuset. Det er ikke fokus på pasienten i denne studien, men på din situasjon som nærmeste pårørende. Din ektefelle/samboer har gitt tillatelse til at jeg kan spørre deg og er informert muntlig og skriftlig om studiens hensikt. Universitet i Oslo er ansvarlig for studien og veileder er professor Bodil Ellefsen.

##### **Hva innebærer studien?**

Kognitiv svikt er en skjult funksjonshemming og pasienten har ofte ingen fysiske utfall. Derfor kan det være vanskelig for folk flest å skjønne at pasienten ikke er "frisk". Vi vet at dette kan medføre utfordringer og liten forståelse for deg som partner og at mange føler seg alene med ansvar og bekymringer. Jeg ønsker derfor å spørre om du kan dele dine erfaringer og opplevelser med meg og beskrive hva du eventuelt savner av oppfølging og støtte fra [redacted] og hjemkommunen. Dette vil bidra til at helsepersonell kan gi fremtidige ektefeller/samboere bedre hjelp til å takle en ny livssituasjon. Jeg planlegger å intervju 6 – 8 ektefeller/samboere.

##### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Hvis du svarer ja til å være med i denne studien, fyller du ut svarslippen nedenfor og returnerer i vedlagte svarkonvolutt. Du vil så bli kontaktet av meg for å avtale tid for et intervju som tar ca. 1 time. Intervjuet kan gjennomføres på sykehuset eller der det passer best for deg.

I intervjuet vil jeg spørre deg om kommunikasjon, roller og samarbeid i parforholdet samt hvilke positive og belastende erfaringer du har gjort deg. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, ditt navn benyttes ikke i transkripsjonene, men erstattes med et nummer som viser til en adskilt navneliste som oppbevares separat fra det øvrige materialet. Både jeg og min veileder vil analysere teksten. All informasjon vil bli behandlet konfidensielt og vil ikke kunne spores tilbake til deg i resultatene som publiseres fra studien. Lydbåndene og samtykkeerklæringene vil bli oppbevart separat, nedlåst i to skap hvor bare jeg har nøkkel og slettet/makulert når oppgaven er godkjent, senest 31. desember 2009. Alle opplysninger er dermed anonymisert ved prosjektslutt.

##### **Frivillig deltakelse**

Deltakelse i studien er frivillig, det er ingen risiko ved å delta, ei heller noen direkte gevinst. Du kan når som helst trekke deg uten å oppgi grunn og det får ingen konsekvenser for din eller din partners videre kontakt med sykehuset. Hvis du trekker deg vil intervjuet og samtykkeerklæringen bli slettet/makulert umiddelbart.



UNIVERSITETET  
I OSLO

Resultatet av alle intervjuene vil bli publisert i en masteroppgave og en artikkel.

Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS som er personvernombud for Universitetet i Oslo, Regional komite for medisinsk forskningsetikk samt medisinsk faglig ansvarlig ved

Hvis du har spørsmål om det å delta eller noe annet ved studien kan du kontakte meg eller min veileder.

Med vennlig hilsen

Ingerd Torjussen  
Mokleiva 33  
1450 Nesoddtangen  
Telefon: 47 31 41 62

E-mail : [ingerd@bluezone.no](mailto:ingerd@bluezone.no)

Veileder:  
Professor Bodil Ellefsen  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Postboks 1153 Blindern  
0318 Oslo  
Telefon: 22 85 05 67  
E-mail : [bodil.ellefsen@medisin.uio.no](mailto:bodil.ellefsen@medisin.uio.no)



UNIVERSITETET  
I OSLO

### SVARSLIPP

Jeg gir mitt samtykke til å delta i studien. Jeg er informert om hensikten med studien, hva mitt bidrag består i og at jeg er sikret anonymitet. Jeg kan trekke meg på hvilke som helst tidspunkt uten å oppgi grunn og det får ingen konsekvenser for meg.

<b>Samtykkeerklæring:</b>		Jeg bekrefter å ha gitt muntlig og skriftlig informasjon om studien:	
-----		-----	
Underskrift	Dato	Underskrift	Dato
		Ingerd Torjussen sykepleier/masterstudent	

Navn:  
(Skriv med blokkbokstaver)

Telefon hjemme:

Mobiltelefon:

Vedlegg: Frankert svarkonvolutt



UNIVERSITETET  
I OSLO

”I gode og onde dager”?

”Ektefelles opplevelse og erfaring av den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra rehabiliteringssykehus”

### Intervjuguide

#### Innledning:

Presentere meg selv og hensikten med intervjuet og studien. Informere at det er mulig å trekke seg når som helst og velge å ikke svare på spørsmål. Eventuelt gi praktisk informasjon eller besvare spørsmål.

#### Kommunikasjon – språk, følelser og adferd:

1. Opplever du at kommunikasjon med partneren din er annerledes nå enn tidligere?
2. På hvilke måte opplever du denne kommunikasjonen annerledes?

#### Roller:

1. Har du andre oppgaver i hverdagen nå enn tidligere?

#### Samarbeid:

1. Hvordan fungerer hverdagen hjemme i forhold til praktiske gjøremål?

#### Psykososiale forhold:

1. Har forhold til slekt, venner og sosiale aktiviteter endret seg etter utskrivning fra rehabiliteringssykehuset?
2. Har du tid til egne interesser for å få ”energi og påfyll” ?

#### Ektefelle-relasjonen:

1. Kan du si litt om hvordan du opplever fellesskapet med partneren din nå?
2. Hvilke refleksjoner og tanker har du gjort deg i tiden som pårørende til partner med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade?





Avslutning:

Er det noe annet/mer du vil fortelle?

Demografiske data:

- Alder.....
- Kjønn.....
- Egne/felles barn.....



# Meldeskjema

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt  
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

## Kopi av innsendt meldeskjema

Prosjektnummer: 19944

<b>1. PROSJEKTTITTEL</b>			
"I gode og onde dager"?			
<b>2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJON</b>			
Institusjon: Universitetet i Oslo			
Avdeling/fakultet: Det medisinske fakultet		Institutt: Institutt for sykepleievitenskap og helsefag	
<b>3. DAGLIG ANSVARLIG</b>			
Navn(fornavn og etternavn): Nina Aarhus Smeby			
Arbeidssted(avdeling/seksjon/institutt): Institutt for sykepleievitenskap og helsefag Universitetet i Oslo		Akademisk grad:	Stilling: Førsteamanuensis
Adresse – arbeidssted: Postboks 1153 Blindern		Postnummer: 0318	Poststed: OSLO
Telefon: 22850580	Mobil: 92625541	Telefaks: 22850570	E-post: nism@uus.no
<b>4. VED STUDENTPROSJEKT</b> (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)			
Navn(fornavn og etternavn) på student: Ingerd Torjussen		Akademisk grad: Høyere grad	
Adresse – privat: Mokleiva 33		Postnummer: 1450	Poststed: NESODDTANGEN
Telefon: 66918862	Mobil: 47314162	Telefaks:	E-post: ingerd@bluezone.no

5. FORMÅL MED PROSJEKTET			
Problemstillinger, forskningsspørsmål, eller lignende.	<p>Bakgrunn for min studie er å belyse ektefelles/samboers opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner i den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade er utskrevet fra primærrehabiliteringsopphold. Ervervet hjerneskade er en plutselig oppstått skade som kan skyldes ytre slag mot hodet, oksygenmangel, blødning, infarkt eller tumor. Majoriteten av pasienter med ervervet hjerneskade har milde og moderate skader som er karakterisert ved kognitiv svikt. Kognitiv svikt viser seg ofte som personlighetsendring i form av nedsatt initiativ, avflatet følelsesliv, svekket dømmekraft og irritabilitet. Kognitiv svikt er en skjult funksjonshemming, pasienten har ofte ingen fysiske utfall og det er vanskelig å skjønne for folk flest at pasienten ikke er frisk. Nettopp derfor kan ektefelle/samboer møte store utfordringer, liten forståelse og føle seg alene med ansvar og bekymringer. Disse personlighetsendringene vanskeliggjør parforhold.</p> <p>Forskningsspørsmålet lyder: Hvordan opplever og erfarer ektefelle/samboer den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra primærrehabiliteringsopphold?</p> <p>Det kan være grunn til å anta at hjelp og støtte til denne pårørendegruppen ikke alltid tilpasses individuelle behov og at samarbeid og kommunikasjon mellom institusjon og hjemkommune kan bli bedre. Studien kan sees på som ledd i kvalitetsforbedringsarbeid for å bedre rutiner og innhold i hjelp og støtte til denne</p>		
6. PROSJEKTOMFANG			
<input checked="" type="checkbox"/> Enkelt institusjon <input type="checkbox"/> Nasjonal multisenterstudie <input type="checkbox"/> Internasjonal multisenterstudie			
Angi øvrige institusjoner som skal delta:			
7. UTVALGSBESKRIVELSE			
<u>Beskrivelse av utvalget.</u> Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater).	Utvalget består av 6 ektefeller/samboere til pasienter som har vært innlagt til [REDACTED]. Pasientene jeg forholder meg til i klinisk praksis innlegges ofte til et oppfølgingsopphold ca.6 mnd. etter utskrivning fra primærrehabilitering og i den forbindelse ønsker jeg å intervju ektefelle/samboer. Fokus er ikke på pasienten og hans/hennes helsetilstand, men på den friske partnerens situasjon.		
<u>Rekruttering og trekking.</u> Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.	Respondentene (ektefelle/samboer)rekrutteres når pasienten re-innlegges til et planlagt oppfølgingsopphold (se over). Pga. tiden jeg har til disposisjon kan det også være aktuelt å kontakte pasienter som har vært hjemme ca 6 mnd. Ektefellen/samboeren rekrutteres via pasienten. Hvis pasienten ikke ønsker å delta i studien vil jeg ikke kontakte ektefelle/partner. En sykepleier og en postsekretær på avd. vil bli forespurt om å foreta rekrutteringen.		
<u>Førstegangskontakt.</u> Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.	Skriftlig informasjon og forespørsel om deltakelse i prosjektet vil bli gitt til pasienten ved innleggelse til oppfølgingsopphold eller ved skriftlig henvendelse til aktuelle pasienter.		
Oppgi alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år)	<input type="checkbox"/> Ungdom (16-17år)	<input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)
Antall personer som inngår i utvalget.	6 ektefeller/samboere		

<p>Dersom det inkluderes personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse, beskriv denne del av utvalget nærmere.</p>	
<p><b>8. INFORMASJON OG SAMTYKKE</b></p>	
<p>Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon.  <input checked="" type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon.</p> <p>Redegjør for hvilken informasjon som gis  Supplerende informasjon om hensikten med prosjektet som del av et kvalitetsforbedrende tiltak for denne pårørendegruppen. Ønsker å gi pasienten mulighet til å stille spørsmål hvis han/hun opplever noe som uklart.</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gies informasjon.</p>
<p><u>Samtykke</u>  Innhentes samtykke fra den registrerte?NB. Se veiledning for krav til samtykke.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Ja  Oppgi hvordan samtykke innhentes.  Skriftlig informert samtykke innhentes av både pasient og hans/hennes ektefelle/samboer.</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> Nei  Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.</p>
<p><b>9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER</b></p>	
<p>Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes</p>	<p><input type="checkbox"/> Spørreskjema  <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju  <input type="checkbox"/> Observasjon  <input type="checkbox"/> Gruppeintervju  <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester  <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester  <input checked="" type="checkbox"/> Journaldata  <input type="checkbox"/> Registerdata  <input type="checkbox"/> Biologisk materiale  <input type="checkbox"/> Utprøving av legemidler  <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken:</p>

	Kommentar til metode for innsamling av personopplysninger: Navn, adresse og fødselsdato vil være nødvendige identifikasjonsopplysninger om både pasient og ektefelle/samboer. Opplysninger om pasienten vil muligens fremkomme i intervjuene, men vil umiddelbart bli slettet fordi de ikke er aktuelle i denne studien.	
<b>10. DATAMATERIALETS INNHOLD</b>		
<i>Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registreringsskjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.</i>	Datamaterialet som skal analyseres omhandler ektefellens/samboerens opplevelse og situasjon. Intervjuguiden vil tilstrebe å "rendyrke" spørsmål som styrer vekk fra pasientens helsetilstand, samtidig som det tas høyde for at opplysninger om pasienten kan fremkomme i intervjuene.	
<i>Registreres det direkte personidentifiserende opplysninger?</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input checked="" type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer
<i>Registreres det indirekte identifiserende personopplysninger</i>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, oppgi hvilke:
<i>Behandles det sensitive personopplysninger?</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold. <input checked="" type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger.
<i>Behandles det opplysninger om tredjeperson?</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input checked="" type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input checked="" type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Blir ikke informert.
<b>11. INFORMASJONSSIKKERHET</b>		
<i>Redegjør for hvordan datamaterialet registreres og oppbevares.</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger (spesifiser hvilke på punkt 10) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.  Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet ut anonymt. Et nummer knytter respondenten til navnelisten. Lydbånd og navneliste vil bli oppbevart adskilt og nedlåst på mitt kontor. Det er kun undertegnede som har adgang til navnelisten.	
	<input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet.  Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:	
	<input type="checkbox"/> Annet Spesifiser:	

<p><i>Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares?</i></p> <p><i>Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.</i></p>	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettsystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettsystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Isolert privat pc <input type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi	<input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Manuelt/papir <input type="checkbox"/> Annet: Hvis annen lagring, beskriv nærmere:  Behandles lyd/videoopptak på pc? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
<p><i>Sikring av konfidensialitet.</i></p>	Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene? Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd, navn benyttes ikke, men erstattes av et nummer. Lydbåndene og samtykkeerklæringen vil bli oppbevart separat og nedlåst i to adskilte skap på mitt kontor.	
<p><i>Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/ student?</i></p>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Oppgi hvilke: Veileder
<p><i>Innhentes eller overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/internett/ekstern datanett?</i></p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.
<p><i>Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?</i></p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, til hvem:
<p><i>Skal opplysninger samles inn/bearbeides ved hjelp av databehandler?</i></p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, redegjør for hvem som skal samle inn data og hvilke data dette gjelder:
<p><i>Hvis multisenterstudie:</i></p>	Redegjør for hvordan samarbeidet mellom institusjonene foregår. Hvem har tilgang til materialet og hvordan reguleres tilgangen:	
<b>12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER</b>		
<p>Er prosjektet fremleggelses-pliktig for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)?</p>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. Prosjektet vil bli oversendt REK Sør-Øst for vurdering om det er fremleggelsespliktig eller kan anses som en kvalitetssikring av pårørendearbeid.
<p>Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt REK om opprettelse av forskningsbiobank?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
<p>Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
<p>Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
<p>Andre</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Angi hvem.
<b>13. PROSJEKTPERIODE</b>		

<p>Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u>.</p>	<p>Prosjektstart (ddmmåååå): 01.10.2008</p> <p>Prosjektslutt (ddmmåååå): 31.12.2009</p>
<p>Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. Lydbånd og papirnotater slettes og makuleres i sin helhet innen 31.desember 2009.</p> <p><input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares?</p> <p>Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon:</p>
<p><b>14. FINANSIERING</b></p>	
<p>Egen institusjon.</p>	
<p><b>15. TILLEGGSOPPLYSNINGER</b></p>	
<p><b>16. ANTALL VEDLEGG</b></p>	
<p>Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.</p>	<p>5</p>



Bodil Ellefsen  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1153 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 17.11.2008

Vår ref: 19944 / 2 / KS

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.09.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 11.11.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19944	"I gode og onde dager"?
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Bodil Ellefsen
Student	Ingerd Torjussen

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Bjørn Henrichsen

  
Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Ingerd Torjussen, Mogleiva 33, 1450 NESODDTANGEN



## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

19944

Det vil i prosjektet kunne bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold og seksuelle forhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c) og d).

Utvalget består av ektefelle/samboer til pasienter med ervervet hjerneskade eller kognitiv svikt. Personvernombudet finner at personopplysninger om dem kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven § 8 1. ledd og 9 a).

Prosjektet innebærer at ektefelle/samboer til pasienter med kognitiv svikt eller ervervet hjerneskade intervjues om deres opplevelse av den første tiden etter at partner er utskrevet fra primærrehabiliteringsopphold. Det tas høyde for at det kan fremkomme sensitive opplysninger om pasienten i intervjuet. Personvernombudet finner at behandlingen av opplysninger om tredjeperson kan hjemles i personopplysningsloven § 8 d) og 9 h). Pasientene samtykker til at deres ektefelle/samboer kan intervjues i forbindelse med prosjektet.

Personvernombudet har mottatt reviderte informasjonsskriv (11.11.2008) og finner disse tilfredsstillende.

Prosjektslutt er angitt til 31.12.2009. Senest ved prosjektslutt vil datamaterialet være anonymisert, det vil si at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger lenger foreligger i materialet. Navnelisten og lydopptakene slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger i det øvrige materialet slettes eller grovkategoriseres på en slik måte at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Prosjektnummer REK:

6.2008.2149

## **Skjema for etisk vurdering av forskningsprosjekter som vedrører forsøkspersoner/pasienter/klienter/informanter. (hovedskjema)**

Vurderingen går til

### **1. Tittel**

Forskningsprosjektets tittel (kortfattet tittel på norsk)

"I gode og onde dager"?

Beskriv prosjektet med 100-200 ord

Formålet med min studie er å belyse og få kunnskap om ektefelle/samboers (heretter kalt ektefelle) opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner i den første tiden hjemme etter at partner med kognitiv svikt er utskrevet fra primærrehabilitering. I de senere årene har sykepleiere blitt oppmerksomme på å trekke familien inn i omsorgen for pasienten ut fra økende forståelse for hvordan sykdom hos en person påvirker livssituasjonen til de som står i nær relasjon til pasienten. Både litteratur og klinisk erfaring tilsier at ektefellen oftest får den største omsorgsbyrden ved sykdom eller funksjonshemming i en familie.

Kognitiv svikt er en skjult funksjonshemming som kan medføre personlighetsendring i form av nedsatt initiativ, likegyldighet, avflatet følseliv og rigiditet. Skaden er vanskelig å forstå for folk flest fordi pasienten ser "frisk" ut. Nettopp derfor kan ektefellen møte store utfordringer og liten forståelse fra omgivelsene. Jeg ønsker å finne ut om ektefellene opplever å ha fått tilstrekkelig hjelp og støtte til å takle hverdagen hjemme og eventuelt hva de måtte savne/etterspørre av oppfølging fra rehabiliteringssykehuset og hjemkommunen.

Hvis prosjektet henter materiale fra en eksisterende biobank, oppgi navn og enten prosjektnummer i REK eller registreringsnummer i Biobankregisteret

Ikke aktuelt

## 2. Prosjektleder

Etternavn, fornavn	Aarhus Smeby, Nina
Akademisk grad/utdanning	Doktorgrad
Stilling	Førsteamanuensis
Arbeidssted	Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, UiO
Adresse	Postboks 1153 Blindern
Postnummer	0318
Poststed	Oslo
Telefon	23 01 68 72
Telefaks	
E-postadresse	nism@uus.no

Skal denne adressen benyttes ved svar fra REK? Hvis ikke oppgi svaradresse

Vennligst benytt studentens postadresse:

Ingerd Torjussen  
Mokleiva 33  
1450 Nesoddtangen  
E-mail: ingerd@uus.no

Medarbeidere (navn, tittel, stilling og arbeidssted)

Veileder:  
Førsteamanuensis Nina Aarhus Smeby  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Postboks 1153 Blindern  
Telefon: 23 01 68 72  
E-mail: nism@uus.no

### 3. Prosjektbeskrivelse

Prosjektbeskrivelsen må gis i en alminnelig og forståelig språkform på norsk. Det må redegjøres kort for hensikt, hypotese, metode, tidsrom og prinsipper for utvelgelse av forsøkspersoner/informanter og aldersgrupper. Det er ikke tilstrekkelig å henvise til protokoll. Fullstendig prosjektbeskrivelse/forsøksprotokoll og evt spørreskjemaer etc. skal vedlegges.

#### Hensikt:

Å få kunnskap om ektefellenes opplevelser, erfaringer, tanker og refleksjoner i den første tiden etter utskrivning fra primærrehabilitering. Når utskrivning fra primærrehabilitering (sykehusopphold etter akuttfasen med max. 3 mnd. varighet) nærmer seg, kan ektefellene i samtale med sykepleier noen ganger fortelle at de "gruer seg" til partneren skal komme hjem "for godt". Pasientene jeg forholder meg til i klinisk praksis innlegges ofte til et oppfølgingsopphold ca. 6 mnd. etter utskrivning fra primærrehabiliteringsopphold og i den forbindelse ønsker jeg å intervju 6 - 8 ektefeller om hvordan de har erfart hverdagen hjemme. Økt ansvar, endrede roller og bekymring for fremtiden kan bidra til helsesvikt i form av sorgreaksjoner og kronisk tretthet hos den friske ektefellen bl.a. fordi kognitive og emosjonelle endringer hos pasienten gjør sosial fungering vanskelig. På nåværende tidspunkt har jeg ikke funnet norske studier som fokuserer på ovennevnte pårørendegruppe.

#### Problemstilling:

Det kan det være grunn til å anta at hjelp og støtte til denne pårørendegruppen ikke alltid tilpasses individuelle behov og at samarbeid mellom institusjon og hjemkommune kan bli bedre. Det er ønskelig at studien kan benyttes som del av et kvalitetsforbedrende tiltak på min arbeidsplass.

#### Metode:

Kvalitativ forskningsmetode som tilstreber å forstå og beskrive ektefellenes livsverden. Datainnsamlingsmåten er et semistrukturert intervju hvor det blir fokusert på sentrale tema fra litteratur og klinisk erfaring. Intervjuguiden vil tilstrebe å "rendyrke" spørsmål som styrer vekk fra pasientens helsetilstand og behov. Mitt fokus er den friske ektefellens situasjon. Samtalene vil ha en varighet på ca. 1 time og bli tatt opp på bånd og transkribert anonymt. Eventuelle opplysninger om pasienten som måtte komme frem vil bli slettet umiddelbart da de ikke har relevans for min oppgave.

#### Tidsrom:

Gjennomføring av intervjuene (totalt 6 - 8) og litteratursøk vil foregå i ukene 42 - 47 med transkribering i ukene 48 - 52, 2008. Tekstmaterialet vil bli analysert og monografien påbegynt i ukene 1 - 14, 2009. Ferdigstillelse av prosjektet er på nåværende tidspunkt beregnet til 1. juli 2009. Lydbånd, samtykkeerklæringer og kodeliste vil bli slettet/makulert når oppgaven er godkjent, senest 31. desember 2009. Studieåret 2008 - 2009 har jeg innvilget 50% permisjon med lønn og skal arbeide 50% i klinikk.

#### Prinsipper for utvelgelse av respondenter:

Pasienten vil først spørres muntlig og skriftlig om ektefelle kan spørres om å delta i en studie. Tilgang til respondentene (ektefellene) går via pasienten. Dersom pasienten svarer ja vil ektefelle bli kontaktet muntlig og skriftlig. Hvis pasienten svarer nei vil ikke ektefelle bli kontaktet. Både pasient og ektefelle er myndige personer med samtykkekompetanse. Rekruttering skjer via forespurt sykepleier og postsekretær på aktuell avdeling. Formell søknad om å gjennomføre prosjektet går til avd. overlege på aktuell avdeling, Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste samt Regional komite for medisinsk forskning. Studien vil bli igangsatt når aktuelle tillatelser foreligger.

### 4. Vedlegg

Presiser hvilke dokumenter som vil bli vedlagt.

1. Prosjektbeskrivelse
2. Informert samtykke pasient
- 3 Informert samtykke ektefelle/samboer
4. Intervjuguide

## 5. Klassifisering av prosjektet

Prosjektomfang  Enkeltinstitusjon  
 Nasjonal multisenterstudie  
 Internasjonal multisenterstudie

Prosjektet er  Studentprosjekt  
 Dr.gradsprosjekt  
 Annet

Navn på evt. doktorand/student Ingerd Torjussen, Sunnaas Sykehus HF

**Prosjektet er**  
Hvis aktuelt, kryss for mer enn én

Grunnforskning  
 Klinisk, anvendt forskning  
 Bio- og genteknologisk forskning  
 Utpøving av medisinsk utstyr  
 Legemiddelutpøving  
 Samfunnsmed./epidemiol. forskning  
 Psykologisk forskning  
 Annen helsefaglig forskning  
 Samfunnsvitenskapelig forskning  
 Forskning i utviklingsland  
 Annen

Ved annen, hva?

Ved legemiddelutpøving, hvilken utpøvingfase?

I  
 II  
 III  
 IV

Prosjektet er  Terapeutisk  
 Ikke-terapeutisk

## 6. Prosjektomfang

Hvem inngår i studien?  
Kryss av alle aktuelle

- Kun allerede registrerte data
- Friske personer
- Pasienter/syke
- Voksne
- Barn (under 18 år)
- Andre umyndige
- Kun kvinner/jenter
- Kun menn/gutter
- Innsatte i fengsel
- Soldater
- Minoritetsgrupper
- Fostre
- Lik
- Kun annet humant materiale

Ved andre  
umyndige, hvilke?

Ved annet humant  
materiale, hvilken  
type?

## 7. Inklusjon av begge kjønn

Der det er relevant, må studier dimensjoneres slik at det kan gjøres kjønnsspesifikke analyser av resultatene. Dersom ikke begge kjønn inkluderes, må dette begrunnes. Ved inklusjon av fertile kvinner skal det redegjøres for evt bruk av prevensjon og prosedyrer ved uforutsett graviditet. Ved inklusjon av gravide må prosjektleder vurdere og beskrive mulige konsekvenser for kvinnen og for fosteret og redegjøre for hvilken oppfølging som er planlagt.

Begge kjønn inkluderes.

Både norsk og internasjonal litteratur viser at pasienter med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade (plutselig oppstått skade) som inngår i denne studien oftest er en mann. Respondentene i denne studien vil derfor antagelig i hovedsak være kvinner.

## 8. Hvor mange inngår i studien?

Antall i Norge 8

Antall totalt 8

Begrunn antall forsøkspersoner/informanter. Når det er relevant, gjør rede for styrkeberegning.

Intervjuet har som mål å innhente kvalitativ kunnskap uttrykt med vanlig språk. Det tilstreber ikke å kvantifisere.

Erfaring tilsier at problemstilling ofte er besvart ved kvalitative forskningsintervjuer etter 6 - 8 personer.

## 9. Vitenskapelig vurdering

Studier skal gjennomføres i henhold til god vitenskapelig standard når det gjelder formål, nytte, viktighet, relevans og metode. Metodevalg, fremgangsmåte og effektmål må begrunnes.

### 1. Metodevalg:

Metode betyr "veien til målet". Forskningsintervjuet er en spesifikk form for samtale. På bakgrunn av forskningsspørsmålet mitt ønsker jeg ved hjelp av denne type samtale å forstå hvordan kognitiv svikt hos pasienten påvirker den som står i nær relasjon til vedkommende, nemlig ektefellen. Materialet mitt består av tekst som kan beskrive mangfold, nyanser og ulike perspektiv. Pårørendes erfaringer, opplevelser og refleksjoner er best egnet for kvalitative intervjuer. Valgt metode sikter mot å forstå, ikke forklare.

### 2. Fremgangsmåte:

Pasienter med samtykkekompetanse vil bli spurt muntlig og skriftlig om deres ektefelle kan spørres om å delta i studien. Overlege og nevropsykolog på aktuell avdeling vil i dialog med forespurt sykepleier vurdere om pasienten innehar samtykkekompetanse ut fra kognitive utfall og innsikt i egen situasjon. Hvis pasienten samtykker vil ektefellen motta skriftlig informasjon fra sykepleieren med ytterligere informasjon om studiens hensikt, formål og hva det innebærer å delta. Det vil bli understreket at ektefellen når som helst kan trekke seg fra studien uten begrunnelse og at dette ikke får noen konsekvenser for den videre behandlingen ved sykehuset. Deltakelse i studien innebærer ingen økonomisk belastning eller kompensasjon. Hvis jeg under intervjuene vurderer at noen pårørende skulle trenge bistand fordi de er i en vanskelig situasjon, eller etterspør dette vil jeg bidra til at de får kontakt for videre oppfølging.

### 3. Effektmål:

En ervervet hjerneskade har ofte en langvarig rehabiliteringsfase hvor hovedfokus er på pasientens bedring. En vesentlig del av kontakt med pårørende i denne tiden dreier seg om informasjon angående hjerneskaden, nevropsykologiske testresultater og medisinske undersøkelser. Det kan stilles spørsmål om ektefellen opplever dette som tilstrekkelig til å takle hverdagen hjemme etter sykehusoppholdet. Ønsket effektmål på individnivå er å få kunnskap om hvordan kommunikasjon, roller og samarbeid endrer seg i et parforhold etter denne type skade og hva ektefeller etterspør og savner. På institusjonsnivå er det ønskelig at kvalitetsforbedrende tiltak kan bidra til å forebygge helsesvikt og redusere belastning for ektefellen.

## 10. Etisk vurdering

Vil prosjektet bli utført i henhold til retningslinjene i Helsinkideklarasjonen eller andre relevante etiske retningslinjer?

Ja  
 Nei

Hvis disse på noe punkt ikke følges, må dette begrunnes.

Drøft etiske spørsmål som prosjektet reiser. Angi spesielt hvilke etiske betenkeligheter det er ved prosjektet og begrunn eventuelt hvorfor man kan se bort fra dem eller hvorfor man kan redusere betydningen av dem.

Studien vil bli gjennomført på eget arbeidssted og det er få respondenter. Det er derfor viktig at respondentene sikres full anonymitet i forhold til personidentifiserbare data, utsagn og innhold. Dette er spesielt viktig fordi miljøet rundt pasientgruppen er lite. Innhenting av samtykke til forskning skal beskytte mennesker mot fysiske og mentale integritetskrenkelser og ivareta menneskers selvvråderett. Samtykket skal avgis fritt og vil i denne studien innhentes av en forespurt sykepleier som er uavhengig av forskningsprosjektet. Det er mulig at jeg vil ha kjennskap til noen av respondentene fra mitt arbeid på avdelingen.

Det kan være en ulempe at forskeren har nærhet til tema og respondenter, samtidig som kunnskap og erfaring fra feltet også er del av min egen motivasjon til å sette i gang studien. Forforståelsen må ikke "dominere" kunnskapen som det empiriske materialet gir og gjøre meg "forutinntatt".

På den annen side kan bedre forståelse for denne pårørendegruppens behov på sikt bedre oppfølging og omsorg for de menneskene det gjelder. Kunnskapen fra studien vil antagelig ikke komme mine respondenter direkte til gode, men deres deltakelse i studien kan forhåpentlig bidra til bedre ivaretagelse av ektefeller på sikt. Dette vil respondentene bli informert om og jeg mener dette bidrar til studiens nytteverdi.

Et kvalitativt forskningintervju med ektefeller som opplever en krevende livssituasjon vil muligens bringe følelsesladete temaer på bane. Som psykiatrisk sykepleier med [redacted] er målet at intervjuene skal foregå i en atmosfære preget av tillit og åpenhet samtidig som jeg er bevisst på at et forskningsintervju ikke er en terapeutisk samtale.



## 11. Informasjon og samtykke

Studien inkluderer personer med full samtykkekompetanse  Ja  
 Nei

Studien inkluderer personer med redusert samtykkekompetanse  Ja  
 Nei

Studien inkluderer personer med manglende samtykkekompetanse  Ja  
 Nei

Samtykke skal ikke innhentes  Ja  
 Nei

Hvis ja: begrunnelse

Ikke aktuelt

Redegjør for hvordan forsøkspersonene/informantene rekrutteres og gis informasjon om prosjektet, dets formål, eventuelle risiki, rett til å avbryte o.a.

Pasientene jeg forholder meg til innlegges ofte til et oppfølgingsopphold ca 6 mnd etter utskrivning fra primærrehabiliteringsopphold. I den forbindelse ønsker jeg å få kunnskap om hvordan ektefellene har erfart hverdagen hjemme det første halve året. Jeg ønsker i denne studien å intervju 6 - 8 ektefeller. En sykepleier og en postsekretær vil bli spurt om å foreta rekrutteringen som vil foregå i to trinn:

1. Pasienter med samtykkekompetanse vil bli spurt muntlig og skriftlig av sykepleieren på innleggelsesdagen om deres ektefelle kan spørres om å delta i studien. Samtykkeerklæring innhentes skriftlig fra pasienten. Hvis ikke pasienten innehar samtykkekompetanse eller ikke ønsker å delta i studien vil ikke ektefelle bli kontaktet. Overlege og nevropsykolog på aktuell avdeling vil i dialog med forespurt sykepleier vurdere om pasienten innehar samtykkekompetanse ut fra kognitive utfall og innsikt i egen situasjon.

2. Hvis pasienten samtykker vil ektefellen motta skriftlig informasjon om studiens hensikt, formål og hva det innebærer å delta. Det vil bli understreket at ektefellen når som helst kan trekke seg fra studien uten begrunnelse og at dette ikke får noen konsekvenser for den videre behandlingen ved sykehuset.

Deltakelse i studien innebærer ingen økonomisk belastning eller kompensasjon. Intervjuene kan foregå på sykehuset eller der respondenter måtte ønske.

Deltakelse i studien skulle ikke medføre noen risiki slik jeg vurderer det.

## 12. Prosjektleder/prosjektmedarbeideres forhold til forsøkspersonene/informantene

Redegjør for prosjektlederens/prosjektmedarbeideres forhold til forsøkspersonene/informantene (f.eks lege/pasient, lærer/student, overordnet/underordnet).

Prosjektleder er min veileder i dette studentprosjektet. Både min veileder og jeg har taushetsplikt.

Prosjektleder kjenner ikke min arbeidsplass eller pasientene/ektefellene som inngår i studien.

I forhold til pasientene/ektefellene er jeg psykiatrisk sykepleier/masterstudent.

### 13. Økonomiske sider ved prosjektet

#### A) Oppdragsgiver/sponsor

Type sponsor (velg fra liste og skriv navn)

- Egen institusjon
- Legemiddelfirma
- Annet privat firma
- Pasientorganisasjon
- Forskningsinstitusjon
- Norges forskningsråd
- Annen offentlig myndighet
- Annet

Hvem finansierer størstedelen av prosjektet?

Egen institusjon

#### Sponsor 1

Navn

Adresse

Kontaktperson

Telefon

E-post

#### Sponsor 2

Navn

Adresse

Kontaktperson

Telefon

E-post

#### Sponsor 3

Navn

Adresse

Kontaktperson

Telefon

E-post

### **B) Ytelser til forsker**

Redegjør for økonomiske ytelser til prosjektleder og medarbeidere fra farmasøytisk industri eller utstyrsleverandører i forbindelse med planlegging og gjennomføring av prosjektet. Redegjør også for evt. interessekonflikter for prosjektleder.

Studieåret 2008 - 2009 har jeg innvilget 50% permisjon med lønn og skal arbeide 50% i klinikk.

### **C) Ytelser til deltakerne**

Redegjør for eventuell honorering/kompensasjon for forsøkspersonene/informantene.

Ikke aktuelt i denne studien.

## **14. Risiko**

Gjør rede for risiki, som f.eks smerter, ubehag, psykiske påkjenninger uhell, komplikasjoner, og tiltak for å minske/forebygge disse.

Hvis jeg under intervjuene vurderer at noen pårørende skulle trenge bistand fordi de er i en vanskelig situasjon vil jeg bidra til at de får kontakt for videre oppfølging. Hvis noen av respondentene ønsker å kontakte meg i etterkant av intervjuene vil det være mulig.

Redegjør for om metodene er klinisk etablert eller ikke. Hvis de er nye, hvordan har prosjektleder og medarbeiderne tilegnet seg klinisk erfaring med dem?

Kvalitative studier med semistrukturerte intervjuer er en klinisk etablert metode.

På hvilket grunnlag er risiko vurdert (dyreforsøk, pilotstudie, klinisk erfaring, etc.)?

Ansees ikke relevant her.

Beskriv hvordan komplikasjoner, bivirkninger, uventede hendelser, nye toksiske funn etc. blir registrert.

Ansees ikke relevant her.

## **15. Forsikring**

Forsøkspersonene/  
informantene er dekket av  
følgende forsikring ved  
eventuelle uhell,  
komplikasjoner

- Pasientskadeerstatningsordningen
- Produktansvarsloven
- Særskilt forsikring
- Forsikring ikke aktuelt (skal begrunnes)

Om forsikring ikke er aktuelt, gi begrunnelse.

**16. Legemiddelutprøving** (gjelder kun for prosjekter med legemiddelutprøving)

Vil det bli brukt placebo i studien?  Ja  
 Nei

Dersom svaret er ja, begrunnelse.

Ikke aktuell problemstilling i denne studien.

Vil pasienter bli tatt av velregulert behandling?  Ja  
 Nei

Dersom svaret er ja, begrunnelse.

Utførte og planlagte studier og hvor mange pasienter som er inkludert i tidligere faser av utprøvingen.

Ikke aktuelt i denne studien.

Dosevalg av studiepreparatet.

Ikke aktuelt i denne studien.

Begrunnelse for dosevalg.

Ikke aktuelt i denne studien.

Valg av sammenligningspreparat og dosering av dette i forhold til studiepreparatet.

I

Ikke aktuelt i denne studien.

Hvis sammenligningspreparatet er et annet enn standard behandling, må dette begrunnes særskilt.

Ikke aktuelt i denne studien.

EudraCT-nummer

## 17. Beredskap

Redegjør for beredskap og oppfølging dersom grunnlaget for studien endres underveis, så som ved økt risiko, uventede hendelser, nye og/eller mer alvorlige bivirkninger. Drøft evt. behovet for interimanalyse og mulige tiltak, så som bruk av stopppgruppe, endring av design, endret informasjon til pasienter etc.

Respondentene tenkes på nåværende tidspunkt å rekrutteres på innleggelsesdagen når de kommer til et oppfølgingsopphold. Alle pasientene/ektefellene er kjent i avdelingen fra før og det er mulig jeg kjenner personene fra tidligere som behandlende sykepleier.

Jeg ser på grunn av tiden jeg har til disposisjon at det kan være aktuelt å også rekruttere pasienter/ektefeller etter oppfølgingsoppholdet. Det kan derfor variere noe hvor lenge pasienten har vært hjemme før intervjuet med ektefellen finner sted. Forespurt sykepleier/postsekretær vil da bli forespurt om å kontakte aktuelle pasienter direkte hjemme med forespørsel om å delta i denne studien.

## 18. Vurdering/godkjenning av andre instanser

Statens legemiddelverk  Er/vil bli søkt/meldt  
 Er vurdert/godkjent av  
 Er ikke aktuelt

Datatilsynet/Personvernon  Er/vil bli søkt/meldt  
 Er vurdert/godkjent av  
 Er ikke aktuelt

Helse- og omsorgsdepartementet  Er/vil bli søkt/meldt  
 Er vurdert/godkjent av  
 Er ikke aktuelt

Sosial- og helsedirektoratet  Er/vil bli søkt/meldt  
 Er vurdert/godkjent av  
 Er ikke aktuelt

Andre  Er/vil bli søkt/meldt  
 Er vurdert/godkjent av  
 Er ikke aktuelt

Ved andre, hvem? Formell søknad til avd. overlege dr.med [redacted] om adgang til å gjennomføre et forskningsprosjekt i [redacted]

### 19. Publisering og sluttrapport

Vil prosjektleder  
publisere eller gjøre  
allment tilgjengelig  
negative så vel som  
positive resultater, i  
henhold til  
Helsinkideklarasjonen?

Ja  
 Nei

Dersom svaret er nei, må dette begrunnes særskilt.

Er det  
publiseringsrestriksjoner i  
prosjektet, for eksempel  
fra sponsor?

Ja  
 Nei

Avslutningsår for  
prosjektet                      2009

### Underskrift

Sted:



Dato:



Underskrift:





**UNIVERSITETET I OSLO**  
DET MEDISINSKE FAKULTET

KOM

Nina Smeby Aarhus  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, UiO  
Postboks 1133 Blindern  
Internpost

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

Telefon: 22 85 06 63

Telefaks: 22 84 46 61

E-post: rek-sorost@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

**Dato: 07.11.08**

**Deres ref.:**

**Vår ref.: 498-08624c 2008/17503** (oppgis ved henvendelse)

**Angående prosjektet "I gode og onde dager?"**

Vi viser til e-post fra Ingerd Torjussen datert 28.10.08 samt 07.11.08 med revidert pasientinformasjon vedlagt.


Merknadene fra komiteens møte 23.10.08 er godt innarbeidet i den nye pasientinformasjonen/samtykket, og til utkastet sendt oss 28.10.08 er det ingen merknader. Nå har det imidlertid kommet nye utgaver, sendt 07.11.08, og komiteen ser at studenten har lagt til en setning. Under avsnittet "Hva innebærer studien" i skjemaet til ektefelle/samboer står det nå: "Dette vil bidra til at helsepersonell kan gi fremtidige ektefeller/samboere bedre hjelp til å takle en ny livssituasjon". En kan på forhånd ikke vite noe om resultatet av prosjektet. I tillegg kan en slik formulering skape press for eventuelle deltakere. Setningen må derfor strykes.

Komiteen finner å kunne godkjenne prosjektet under forutsetning av ovennevnte merknad innarbeides før prosjektet iverksettes. Det reviderte informasjonsskrivet forutsettes oversendt komiteen til orientering.

Komiteenes vedtak etter forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Sør-Øst C (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign)  
professor dr.med.  
leder

  
Sverre Engelschøn  
sekretariatsleder

Kopi: Ingerd Torjussen, Mokleiva 33, 1450 Nesoddtangen



**UNIVERSITETET I OSLO**  
DET MEDISINSKE FAKULTET

KOPI

Bodil Ellefsen  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Postboks 1153 Blindern  
Internpost

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

**Dato: 26.11.08**  
**Deres ref.:**  
**Vår ref.: 500-08624c 2008/17503** (oppgis ved henvendelse)

Telefon: 22 85 06 63  
Telefaks: 22 84 46 61  
E-post: rek-sorost@medisin.uio.no  
Nettadresse: www.etikkom.no

**Angående prosjektet "I gode og onde dager?"**

Vi viser til e-post fra Ingerd Torjussen datert 11.11.08 med revidert pasientinformasjon vedlagt. Merknadene fra REK Sør-Østs brev datert 07.11.08 er tatt godt hensyn til i den/det nye pasientinformasjonen/samtykket.

Det er også blitt endret prosjektleder i løpet av saksbehandlingen. REK Sør-Øst har mottatt bekreftelse fra professor Bodil Ellefsen på at hun er ny prosjektleder, og tar informasjonen til etterretning.

Med vennlig hilsen

Sverre Engelschiøn (sign.)  
sekretariatsleder

*Olaug T. Myhre*  
Olaug Twedt Myhre  
førstekonsulent

Kopi: Ingerd Torjussen, Mokleiva 33, 1450 Nesoddtangen





## UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Ingerd Torjussen  
Mokleiva 33  
1450 NESODDTANGEN

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Seksjon for sykepleievitenskap  
Postboks 1153 Blindern  
N-0318 OSLO

Besøksadresse: Nedre Ullevål 9

**Dato: 26.08.09**  
**Deres ref.:**  
**Saksbehandler: EH**  
**Vår ref.:**

Telefon: +47 22 85 05 60  
Telefaks: +47 22 85 05 70  
[www.med.uio.no/ish](http://www.med.uio.no/ish)

### Bekreftelse på dine veiledningsforhold ved seksjon for sykepleievitenskap

Det bekreftes herved at Ingerd Torjussen født 30.12.57, i løpet av sin tid som masterstudent ved seksjon for sykepleievitenskap har hatt følgende veiledningsforhold:

08.07.08-15.10.08	Førsteamanuensis II Nina Aarhus Smeby
15.10.08-15.06.09	Professor Bodil Ellefsen
15.06.09-30.12.09	Førsteamanuensis II Nina Aarhus Smeby

Med vennlig hilsen

**Ida Torunn Bjørk**  
studieprogramleder

**Erlend Huglen**  
Studiekonsulent