

”Det er ikke hans greie og min greie. Vi tar det sammen”

-Pårørende til alvorlige, fysisk syke



En kvalitativ studie av hvordan pårørende og parforhold blir påvirket når en i forholdet blir alvorlig syk

Caroline Gundhus Nysted

VID Vitenskapelige Høgskole

Oslo

Masteroppgave

Master i familieterapi og systemisk praksis

Veileder: Halvor De Flon

Antall ord: 21171

31.05.17

For deg

Jeg vil tømme ditt krus, jeg drikker hele gifta
Jeg vil følge deg opp, alltid, se hvor du har blitt av
Første mann inn, siste mann ut
Jeg er den klippen som du kan stå på

For deg

Jeg får ikke sjelefred, før jeg kan stoppe flommen
Frykta har satt inn, for jeg vet hva som kommer
Min siste pust, min siste time
Gud gir meg kraft, og kjærighet

For deg

Selv om jeg vandrer
gjennom døds skyggenes dal
Vil jeg ikke frykte noe ondt
For du er med meg, for du er med meg

Jeg skal redde deg, selv om stormen raser
Legg min kropp i fra deg, d' er ingen heftelser
Jeg er alltid med deg, du skylder ingenting
Jeg blir her i skyggen, og sprer lys omkring

For deg

(Tekst: Hans-Erik Dyvik Husby, fritt oversatt etter Johnny Cash)

Takk

Det har vært en lang og spennende reise å skrive denne masteren. Jeg har lært utrolig mye nytt, som jeg kommer til å ta med meg videre i livet, både i jobb og privat.

Det er mange som skal ha takk for at dette har latt seg gjennomføre. Først og fremst takk til min kjære mann, som har gitt meg tid og rom til å skrive, og som har støttet meg og trodd på meg når jeg har trengt det, og fått hverdagen til å gå rundt med vår lille sønn. Det betyr utrolig mye for meg.

Takk til min veileder, Halvor De Flon, som har engasjert seg og vært tilgjengelig for meg gjennom hele prosessen. Takk for at du hadde troen på meg og prosjektet mitt, og at du har guidet meg i mål.

Min neste takk går til de modige informantene som har stilt opp i denne studien og delt sine erfaringer, opplevelser og tanker. Uten dere hadde ikke dette gått!

Også en stor takk til mine medstudenter og veiledere gjennom alle årene, jeg har lært utrolig mye av dere, gjennom utveksling av erfaringer, kunnskap og tanker. Takk for alt dere har delt med meg.

Asker, 31.05.17

Caroline Gundhus Nysted

Sammendrag

Temaet for denne studien er hvordan partner og parforhold blir påvirket når en blir alvorlig syk. Studien er basert på en kvalitativ undersøkelse hvor jeg intervjuer fire partnere som er pårørende. Studiens formål er å belyse få innsikt og utvikle kunnskap om hvordan den pårørende opplever at hun/han og parforholdet blir påvirket i en hverdag som er preget av sykdommen til en i paret. Studiens problemstilling er: *Hvordan opplever partnere at parforhold og en selv blir påvirket når den andre blir alvorlig syk?*

Studien tar utgangspunkt i systemteori, kriseteori og teorier om stress og mestring. Videre tar jeg utgangspunkt i litteratur om endringer i familiestrukturen og roller. Tidligere forskning viser at de pårørende i stor grad blir påvirket både når det kommer til egen helse, jobbsituasjon og parforhold når de lever med en som er alvorlig syk. Hvordan den enkelte håndterer en slik situasjon kan ofte gjenspeiles i menneskets historie og personlig egenskaper.

Forskningsdesignet i denne oppgaven er en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, og jeg har brukt Malterud sin analysemetode som er en modifisering av Giorgis fenomenologiske analyse. Analysen førte fram til fire temaer: 1) Endringer i parforholdet, 2) Endringer i den pårørendes situasjon, 3) Nettverkets betydning, og 4) Mestringsstrategier.

Studien viser at det er store endringer for den pårørende og parforholdet. Den pårørende får mer ansvar når det kommer til praktiske gjøremål og avgjørelser i hjemmet. Det er også store utfordringer når det kommer til den pårørendes ivaretagelse av egen helse og jobbsituasjon. Likevel forteller partnerne at de i parforholdet velger å gjøre det beste ut av situasjonen og være positive. De forteller også at de føler de har kommet nærmere hverandre som par og har blitt sterkere i den vanskelige livssituasjonen de står i sammen. Jeg ble derfor inspirert til å lage oppgavens tittel ”Det er ikke hans greie eller min greie. Vi tar det sammen”, som beskriver flere av informantene i dette studiets holdning til situasjonen.

Innholdsfortegnelse

1.0	INNLEDNING	8
1.1	Bakgrunn for valg av tema	8
1.2	Hensikt og problemstilling	9
1.3	Avgrensning	10
1.4	Begrepsavklaring.....	10
1.5	Oppbygging av masteroppgaven	11
2.0	TEORETISK RAMMEVERK OG TIDLIGERE FORSKNING.....	12
2.1	Systemteori.....	12
2.1.1	Relasjoner.....	13
2.1.2	Kontekst	14
2.1.3	Sirkularitet	14
2.2	Endringer i familiestrukturen	14
2.2.1	Roller	15
2.2.2	Seksualitet og nærhet	16
2.3	Kriseteori	16
2.3.1	Krisehjelp	17
2.3.2	Møte mellom de kriserammede og deres nettverk	18
2.4	Teorier om stress og mestring	19
2.5	Tidligere forskning	22
2.5.1	Skilsmissestatistikk	23
2.5.2	Pårørendes helse	24
2.5.3	Helsepersonellens syn på pårørende	24
2.5.4	Pårørendes arbeidssituasjon	25
3.0	METODOLOGI:	26
3.1	Vitenskapsteoretisk ståsted	26
3.2	Kvalitativt forskningsintervju	27
3.4	Utvalg og rekruttering	28
3.5	Datainnsamling.....	28
3.6	Transkripsjon av intervjuene	29
3.7	Analyse:.....	30
3.7.1	Presentasjon av informantene.....	30
3.7.2	Helhetsinntrykk	31
3.7.3	Meningsbærende enheter.....	31

3.7.4	Kondensering – fra kode til mening	31
3.7.5	Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper	32
3.8	Refleksjoner over analyseprosessen	32
3.9	Forskningsetikk:	33
3.10	Forforståelse og forskerens rolle	33
3.11	Studiens kvalitet	34
3.11.1	Validitet	34
3.11.2	Relabilitet	35
3.11.3	Overførbarhet	35
4.0	PRESENTASJON AV FUNN	36
4.1	Endringer i parforholdet	36
4.1.1	Roller og ansvar	36
4.1.2	Følelsesmessige endringer	37
4.1.3	Kommunikasjon	38
4.2	Endringer i den pårørendes situasjon	39
4.2.1	Fysiske utfordringer	39
4.2.2	Psykiske utfordringer	39
4.2.3	Endringer i den pårørendes jobbsituasjon	40
4.3	Nettverkets betydning	41
4.3.1	Venner og familie	41
4.3.2	Hjelpeinstanser	41
4.4	Mestringsstrategier	42
4.4.1	Å sette pris på de små tingene	42
4.4.2	Kunsten å tenke positivt	42
4.4.3	Størst av alt er kjærligheten	43
5.0	DRØFTING	44
5.1	Endringer i parforholdet	44
5.1.1	Roller og ansvar	44
5.1.2	Følelsesmessige endringer	46
5.1.3	Kommunikasjon	47
5.2	Endringer i den pårørendes situasjon	47
5.2.1	Fysiske og psykiske utfordringer for den pårørende	47
5.2.2	Pårørendes jobbsituasjon	48
5.3	Nettverkets betydning	49

5.3.1 Venner og familie.....	49
5.3.2 Hjelpeinstanser	50
5.4 Mestringsstrategier	51
5.4.1 ”Det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det”	51
5.4.2 Tidligere erfaring og alder.....	53
5.4.3 Betydningen av relasjonen i parforholdet	54
6.0 OPPSUMMERING	57
6.1 Viktigste funn	57
6.2 Mulige svakheter ved studien.....	58
6.3 Videre forskning.....	59
6.4 Mulige konsekvenser for praksis.....	60
6.5 Avslutning	61
LITTERATUR	62
VEDLEGG	65

1.0 INNLEDNING

Denne studien handler om hvordan partner og parforhold blir påvirket når en blir alvorlig syk. Jeg har ønsket å undersøke dette temaet fra den pårørendes synsvinkel. Først vil jeg presentere bakgrunn for valg av tema. Deretter vil jeg presentere studiets hensikt og problemstilling. Jeg vil gjøre rede for avgrensninger og begrepsavklaringer, før jeg til slutt presenterer oppbyggingen av masteroppgaven.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hvorfor pårørende?

I mitt arbeid møter jeg daglig pårørende til mennesker som enten har en psykisk eller fysisk skade eller sykdom. Jeg både hører og ser hvordan disse parene og familiene kommer ”ut av balanse” i perioden den ene i familien er alvorlig syk. Med ”ut av balanse” mener jeg endringer i den livsstilen paret vanligvis har sammen og de hverdagsrutinene paret har fordelt seg i mellom i dagliglivet. Den som ikke er syk får kanskje flere roller i hjemmet enn tidligere, og den som er syk kan lide ved tanken på å ikke strekke til og være en belastning for andre. Flere av de pårørende har fortalt om både fysiske og psykiske plager som følge av situasjonen, og om at de selv søker terapi og har langvarige sykemeldinger på grunn av stor pårørendebelastning (Skagestad 2008).

”Min kreft var også Turids kreft, selv om den ikke hadde trengt inn i hennes kropp” (Berge 2008:27 I: Bøckmann og Kjellevold 2015:107).

Jeg ønsker i min oppgave å undersøke hvordan den nærmeste pårørende og parforholdet blir ”rammet” når partneren blir alvorlig syk. Med alvorlig syk mener jeg sykdom som betyr en vesentlig forverring av personens helse og som får stor betydning for livssituasjonen.

Når en i familien blir syk, påvirkes hele familien. Men hvordan blir partneren påvirket? Hva skjer med parforholdet? Hvordan mestrer de denne situasjonen? Med andre ord, hva skjer når parforholdet kommer ”ut av balanse”? Jeg skriver denne oppgaven i et relasjonsperspektiv, med det mener jeg at situasjonen paret står i er et relasjonelt ”problem” og anliggende som ikke bare angår den som er alvorlig syk.

Jeg ønsker å ha fokus på den pårørendes egenopplevelser av dette. For eksempel kan mange pårørende føle seg ”illojale” hvis han eller hun ikke kan være der for den syke hele tiden.

Hvis man ikke får pratet ut om dette, kan det føre til at den pårørende føler seg ensom og i verste fall gjøre han eller henne syk. Mange pårørende kan oppleve å komme i en vanskelig situasjon hvis partneren lider av en kronisk sykdom som gjør at seksuallivet blir påvirket negativt. Å miste seksualiteten i forholdet kan være en stor utfordring for samspillet. Noen ganger kan den pårørende komme i en situasjon hvor man velger å innlede et forhold med en tredjeperson for å få den intimiteten man savner (Skagestad 2008).

Jeg ønsker å skrive om hvordan den som står nær en som blir alvorlig syk blir påvirket selv, både i sin livssituasjon og følelsesmessig.

Jeg er selv gift med en som ble livstruende skadet i en ulykke i Afghanistan i 2010. Jeg har derfor fått kjenne på hvordan både jeg som partner og parforholdet utfordres i en slik situasjon over en periode. Min egne erfaring har gjort at jeg har blitt interessert i den eller de som står ved siden av pasienten og hvordan deres livssituasjon endrer seg. Jeg ønsker derfor i denne oppgaven å fokusere på den nærmeste pårørende og parforholdet, og hva som skjer i dynamikken mellom disse to i en slik situasjon.

I tillegg opplevde jeg midt under runden med intervjuer til dette studiet at min mor ble kreftsyk for andre gang. Jeg kjente at det gjorde noe med meg, og at jeg måtte ta en liten pause fra jobbing med masteroppgaven. Samtidig ble jeg etter en kort pause enda mer motivert til å jobbe videre med dette studiet og så viktigheten av å fullføre det jeg hadde startet på.

Med mine erfaringer med pårønderollen både fra mitt arbeid og i privatlivet, og nå med stadig økende kunnskap til dette fagfeltet, falt det meg naturlig å skrive om dette temaet.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få innsikt og utvikle kunnskap om hvordan den pårørende opplever at hun/han og parforholdet blir påvirket når partneren blir alvorlig syk. Studien tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan opplever partnere at parforhold og en selv blir påvirket når den andre blir alvorlig syk?

Følgende forskningsspørsmål vil belyse problemstillingen:

1. Hvilke livsendringer opplever den pårørende i forbindelse med partnerens sykdom?
2. På hvilken måte ble parforholdet påvirket?
3. Hvilken støtte har den pårørende opplevd å få i helsevesenet mens partneren har vært syk?
4. Hvordan mestre den utfordrende situasjonen?

1.3 Avgrensning

Det hadde vært veldig interessant å se på hvordan hele familien blir påvirket, både voksne og barn, men på grunn av oppgavens omfang har jeg valgt å fokusere på partneren og paret. Jeg har derfor valgt å gå grundigere inn på pårørendes opplevelser av hvordan den pårørende og parrelasjonen blir påvirket.

Jeg har valgt å begrense meg til å skrive om de med en alvorlig, fysisk sykdom. Det finnes mer litteratur og forskning om pårørende til psykisk syke, og det er en av grunnene til at jeg har blitt mer nysgjerrig på de pårørende til de fysisk syke. Samtidig synes jeg det er viktig å sette lys på de som lever med en som er fysisk syk og deres erfaringer og opplevelser.

Jeg kommer til å benytte meg av litteratur og forskning som omhandler både fysisk og psykisk syke og pårørende, da det kan ha mange fellestrekk. Jeg vil også se på litteratur og tidligere forskning fra flere ulike, fysiske sykdommer, da det også der finnes mange likhetstrekk når det kommer til å leve sammen med en som er syk.

1.4 Begrepsavklaring

Pårørende

I denne oppgaven forstås pårørende som den som står nær en som rammes av en alvorlig sykdom. Jeg fokuserer på paret, så den nærmeste pårørende er da altså partneren til den som er syk (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Paret/Parrelasjon

Med parrelasjon menes to personer som er i et gjensidig forhold uavhengig av sivil status som gift eller samboende og kjønn.

Krise

I denne oppgaven forstås krise som en vanskelig situasjon, et vendepunkt og en forandring i livssituasjonen til paret og familien. I det Store medisinske leksikon (2015) står det at: ”Krise brukes som en betegnelse på en avgjørende og plutselig forandring i en akutt, alvorlig sykdomsforløp.”

Stress

Stress var det første begrepet med rot i både fysiologi og psykologi og som ble koblet sammen med utviklingen av angivelige fysiske sykdommer (Espenes og Smedslund 2009:110). Begrepet stress forstås i denne oppgaven som en reaksjon på de ytre påvirkningene i livet til den pårørende (Espenes og Smedslund 2009).

Mestring

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med å endre på (Vidflat og Hopen 2003:61).

I denne oppgaven vil mestring bli forstått som evnen til å ha kontroll og krefter til å møte utfordringer (Espenes og Smedslund 2009).

1.5 Oppbygging av masteroppgaven

Jeg vil i første del presentere studiens teoretiske rammeverk og tidligere, relevant forskning. Andre del omhandler metodologi. Her presenteres studiens vitenskapelige ståsted og valg av metode, før jeg deretter gjør rede for forsknings- og analyseprosessen. Videre vil jeg presentere studiens funn før jeg vil drøfte funnene mine opp mot teori og problemstilling. Til slutt vil jeg oppsummere de viktigste funnene og peke på mulige konsekvenser for praksis og videre forskning. Jeg vil her også se på noen svakheter ved min studie.

2.0 TEORETISK RAMMEVERK OG TIDLIGERE FORSKNING

I denne delen skal jeg presentere det teoretiske rammeverket og gjennomgå tidligere forskning som er relevant for min problemstilling: *Hvordan opplever partnere at parforhold og en selv blir påvirket når den andre blir alvorlig syk?*

Tanken på å skulle være hans tredje ben resten av livet var skremmende. Men det ante meg at det kanskje var slik det skulle bli. Mitt liv skulle dreie seg om hans sykdom. Og hans livskvalitet var avhengig av min innsats (Skagestad 2008:14).

En eller annen gang i løpet av livet vil de fleste oppleve å stå nær til en som rammes av sykdom. Det som rammer den syke, rammer også de pårørende. Dette kan by på mange utfordringer av ulik art og følelsesmessige belastninger. Ofte kan den nærmeste pårørende ha det vanskeligere enn den syke selv, for de blir både deltakere i og observatører til lidelsen. Mange opplever å leve med en frykt for at den som står en nær har en risiko for å gå bort. Andre kan ta på seg så mye ansvar at han eller hun rett og slett blir syk selv. Noen pårørende har lettere for å tilpasse seg sin rolle som pårørende, mens andre synes situasjonen er vanskeligere å håndtere. Vi har alle ulike forutsetninger og livsbetingelser som gjør at våre behov som pårørende vil variere (Bøckmann og Kjellevold 2015:107, Skagestad 2008).

Jeg vil starte med å presentere systemteori som teoretisk rammeverk for studien, hvor jeg trekker inn tre sentrale begreper; *relasjoner, kontekst og sirkularitet*. Jeg trekker også inn teori om endringer i familiestrukturen og roller. Videre vil jeg presentere kriseteori og teorier om stress og mestring. Til slutt vil jeg presentere tidligere, relevant forskning på det tema oppgaven omhandler.

Litteratursøket for å finne litteratur og tidligere forskning til denne studien er først og fremst gjennomført i Bibsys, Google Scholar og PubMed. Jeg benyttet meg blant annet av søkeordene ”pårørende”, ”pårørende parforhold”, ”pårørende forskning”, ”kreft parforhold” og ”pårørende sykdom” både på norsk og engelsk. Jeg hadde også stor nytte av Asker bibliotek og både det ordinære og medisinske biblioteket på VID Vitenskapelige Høgskole.

2.1 Systemteori

Denne studien har et systemisk teoretisk rammeverk. Systemisk teori kommer fra det systemiske paradigmet som representerer et brudd med det mekaniske paradigmet. Det mekaniske paradigmet fokuserer på individperspektivet og lineære årsaksforklaringer, mens

det systemiske paradigmet har fokus på relasjoner hvor fenomener blir forstått som en del av et samspill mellom mennesker. Den systemiske tenkningen er opptatt av sirkulære forklaringer, som betyr at mennesker i en relasjon påvirker hverandre gjensidig. Problemer blir derfor sett på som noe som oppstår mellom mennesker og ikke i individene. Det systemiske paradigmet er et sirkulært feedback-paradigme. Det vil si at man for eksempel i et system mellom to mennesker er i en konstant bevegelse. Interaksjonen foregår hele tiden og regulerer seg selv ved hjelp av feedback som systemet gir seg selv (Jensen og Ulleberg 2011).

Det var den engelsk/amerikanske sosialantropologen og biologen Gregory Bateson (1904-1980) som var en av de grunnleggende representantene for systemisk tenkning. Han var opptatt av at individet er en del av en helhet, og at individet må forstås i den sammenheng den er i. Batesons hovedinteresse var det som ligger mellom ordene, i dem, under dem, og det som kommuniseres utenfor språket. Jeg vil i det følgende presentere noen sentrale begreper, basert på Batesons kommunikasjonsteori. Begrepene jeg vil presentere er *relasjon*, *kontekst* og *sirkularitet*. (Jensen og Ulleberg 2011).

2.1.1 Relasjoner

Vi forholder oss til relasjoner på alle nivåer. Vi oppfatter forskjeller og forstår alltid noe i forhold til noe annet, for eksempel mørkt og lyst, glad og sint eller varmt og kaldt.

Kommunikasjonsperspektivet handler om relasjoner, og vi kan nesten ikke tenke oss en relasjon uten kommunikasjon eller omvendt (Jensen og Ulleberg 2011).

Kommunikasjonsperspektivet handler om relasjoner. Det handler om forholdene mellom mennesker, mellom mennesker og de situasjonene de er i og mellom våre erfaringer og vår forståelse av disse erfaringene (Jensen og Ulleberg 2011:26).

I følge Jensen og Ulleberg (2011) skilte Bateson mellom symmetriske og komplementære relasjoner. I en symmetrisk relasjon er fokuset på likhet, mens i en komplementær relasjon er fokuset på ulikhet. Enhver relasjon vil inneholde mer eller mindre av hver av disse typene, avhengig av tema, tidspunkt og diskusjon. Begge typene relasjoner vil kunne oppleves som god eller dårlig for de som deltar i samspillet. I en symmetrisk relasjon punkterer deltakerne på likhet, og man forsterker hverandre gjensidig i et fruktbart samspill eller i en negativ maktkamp. I en komplementær relasjon punkterer deltakerne ulikhet og er rollene ofte ulike. I denne relasjonen kan for eksempel en være svak og hjelpeløs, mens den andre er sterk og ansvarlig. Dette kan være en positiv relasjon hvor partene utfyller hverandre, men det kan

også bli et samspill det kan være vanskelig å bryte hvis man låser seg i disse rollene (Jensen og Ulleberg 2011).

2.1.2 Kontekst

Kontekst blir ofte brukt for å omtale en bestemt fysisk, faglig eller sosial sammenheng, og rammer inn det vi skal studere eller forstå. Bateson snakket i følge Jensen og Ulleberg (2011) om kontekst som en psykologisk forståelsesramme eller personlig forståelsesramme. Med det mente han at konteksten betegner den kommunikasjonsmessige, meningsbærende rammen vi forstår fenomener innenfor, og som hjelper oss å tolke det vi ser. Mennesket vil alltid prøve å skape mening i det vi erfarer, og det er først når hendelser og begivenheter settes inn i en ramme de får mening. Vår forståelse øker når vi utvider konteksten. Hvis konteksten derimot blir utydelig og forvirrende, blir det vanskeligere å opprettholde en brukbar kommunikasjon. Kontekstmarkører kan bidra til at vi forstår en sammenheng bedre. Er du for eksempel i et hjem med mye sykehusutstyr, en rullestol og andre hjelpemidler skjønner du fort at det bor en syk person der. Et hjem uten disse markørene ville gjort det vanskelig for deg å forstå (Jensen og Ulleberg 2011).

2.1.3 Sirkularitet

I følge Jensen og Ulleberg (2011) mente Bateson at det mekaniske paradigmet, der man tenker at en hendelse har en direkte årsak til en annen, ble for enkel. Han hevdet at fenomener er knyttet til hverandre på en sirkulær måte, slik at det andre like gjerne kan være årsaken til det første. Et eksempel på sirkularitet i et parforhold kan være at den ene i forholdet trekker seg unna når den andre maser. Det handler altså om at det kan like godt være at den ene maser fordi den andre trekker seg unna (Jensen og Ulleberg 2011).

Ved å tenke i sirkulære sammenhenger blir spørsmålet om den egentlig ”årsak” uinteressant. Vi kan heller lete etter en forståelse som kan gi nye handlingsalternativer og åpne for kreative løsninger når samspillet låser seg (Jensen og Ulleberg 2011:116).

På denne måten kan vi sammen lete etter mer fruktbare analyser når vi står overfor problemer, i stedet for å finne ut hvem som har rett (ibid).

2.2 Endringer i familiestrukturen

I den strukturelle familierapien snakker man om familiestruktur og familiedynamikk. Med familiestruktur mener man hvordan familien organiserer seg i forhold til hverandre. Mønstre

gjentar seg og danner definisjoner mellom forholdene i familien, for eksempel kan disse definisjonene oppstå ved at far sier til sønnen at man skal pusse tennene hver kveld, og barnet gjør det. På denne måten markeres hvem faren er i forhold til sønnen i denne sammenhengen. Av og til kan det oppstå kriser og stress i familiesystemet. Dette kan oppstå ved alvorlig sykdom hos ett av familiemedlemmene, og hans eller hennes funksjoner må overtas av andre familiemedlemmer. Familiestrukturen må tilpasse seg de nye omstendighetene og det vil kanskje kreve en omstrukturering i familiesystemet for å kunne fortsette å fungere. For eksempel er det kanskje mor som pleier å stå for matlagingen i en familie. Blir moren alvorlig syk, må noen av de andre familiemedlemmene begynne å ta ansvar for å lage mat. Hvis mor blir frisk igjen, er det muligens mor som begynner å lage mat igjen, eller rollene kan ha blitt endret (Jensen 2011).

2.2.1 Roller

Når en i et forhold blir syk, vil mange oppleve at rollene endres. Både i hjemmet, i parforholdet, foreldrerollen, men også i relasjon til helse- og omsorgstjenesten. Hvilke roller den pårørende har, kan endres i løpet av et sykdomsforløp. Den kan for eksempel være annerledes i en akutt situasjon, sammenlignet med en situasjon der sykdommen er langvarig (Bøckmann og Kjellevold 2015:52).

I noen situasjoner vil den pårørende være den som tar i mot informasjon fra helseapparatet. Grunnen til dette kan blant annet være at pasienten ikke selv har muligheten til å ta i mot informasjonen. Den pårørende kan selv ha behov for noe informasjon, og det kan også være med å hjelpe den pårørende til å mestre en vanskelig situasjon (ibid).

Den pårørende kan ha mye informasjon som kan være viktig i behandling, rehabilitering og utredning av den som er syk. Den pårørende fungerer da som en kunnskapskilde. De kjenner ofte godt til sykdomsbakgrunnen og livshistorien til pasienten og kan vite hvilke behandlinger pasienten har hatt tidligere. Den som står nær pasienten vet også ofte hvilke synspunkter pasienten har på ulike ting, og kan hjelpe til å formidle dette hvis ikke pasienten kan det selv (ibid).

Den pårørende er ofte en sentral samarbeidspartner for helse- og omsorgspersonellet. Dette samarbeidet kan beskrives som en samarbeidsallianse, der pårørende og helsepersonell kan sees på som likeverdige parter med ulik kompetanse om sykdommen og den syke som utfyller

hverandre. Av og til får også den pårørende ansvar for å følge opp behandling, administrere medisiner eller andre bestemte handlinger. Dette må helsepersonellet vurdere som faglig forsvarlig, og eventuelt gi pårørende nødvendig opplæring, veiledning og instruksjoner (ibid).

I hjemmet kan også rollene endre seg. Den pårørende tar som oftest ansvar for transport, innkjøp, matlaging, renhold, økonomistyring og andre dagligdagse gjøremål. Pårørende er i tillegg den som regel er pasientens viktigste sosiale nettverk (ibid).

Når pårørende innehar rollen som omsorgsgiver, bør oppgavene drøftes og klargjøres i samarbeid med pasienten og med helsetjenesten. Pårørende har ingen juridisk plikt til å ta omsorg for sine nære, med unntak av foreldres ansvar for barn under 18 år (Bøckmann og Kjelleevold 2015:55).

Den pårørende blir ofte sett på som en stor ressurs og støtte til den som er syk, men det innebærer også mange utfordringer å være pårørende til mennesker med langvarig sykdommer. Stress og store følelsesmessige belastninger er ikke uvanlig, men et godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende kan redusere noen av disse påkjenningene. Det er viktig at helsepersonell er oppmerksom på at pårørende kan ha økt risiko for å utvikle egen helsesvikt. Kartlegging og imøtekommelse av pårørendes behov kan være viktig, og i noen tilfeller kan ytterligere hjelp fra kommunen være nødvendig (Bøckmann og Kjelleevold 2015:58).

2.2.2 Seksualitet og nærhet

Parforholdet og det seksuelle livet kan også bli påvirket når noen blir alvorlig syk. Når en i parforholdet er syk vil det kunne medføre redusert overskudd og energi, og kan gjøre det vanskelig å opprettholde et aktiv seksualliv. Bivirkninger av medikamenter, depresjon, smerter eller kirurgiske inngrep kan være med på å svekke intimiteten og seksuallivet. Det kan være vanskelig å hengi seg til seksuell glede hvis man har smerter eller ikke føler seg attraktiv. Også den friske partneren kan være redd for at noe skal skje. For noen forsvinner ikke bare samleiene, men også nærheten. Kommunikasjon, åpenhet og forståelse er viktig for å opprettholde nærheten og et godt parforhold. Helsepersonell bør også gi parene råd og informasjon om disse utfordringene. Nærhet i form av hudkontakt, kyss og kos er viktig for at paret skal ha det godt sammen og styrke følelsen av samhørighet og trygghet i en vanskelig situasjon (Bøckmann og Kjelleevold, Fjerstad 2010).

2.3 Kriseteori

Jeg har valgt kriseteori som et annet utgangspunkt for min studie. I Det store norske leksikon (2015) blir ordet krise definert som:

Krise, vanskelig situasjon, avgjørende vendepunkt, plutselig forandring; akutt politisk vanskelighet (regjeringskrise); sterk svingning i en persons sinnslievekt (religiøs krise) (Store Norske leksikon 2015).

Mennesker reagerer på kriser avhengig av personlige, situasjonelle, sosiale og kulturelle forhold (Bøckmann og Kjellevold 2015:108). For det første er det av stor betydning hvem i familien som rammes, for eksempel barn, forelder eller oldemor. For det andre spiller sykdommens omfang en rolle. Er sykdommen uhelbredelig? Hvor stor funksjonsnedsettelse eller hvor lang behandling? For det tredje har det stor betydning hvordan pasienten håndterer sin egen tilstand. For det fjerde har relasjonen mellom den pårørende og pasienten stor betydning. Hvordan de samhandler og kommuniserer virker inn på pårørendes reaksjoner og mulighet for tilpasning. Relasjonen med helsevesenet er også viktig for den pårørende, i forhold til å bli møtt med respekt, omsorg og inkludering (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Individuelle og situasjonelle faktorer virker også inn på hvordan den enkelte pårørendes reaksjoner. En person som har vært igjennom kriser tidligere i livet vil reagere annerledes enn en som ikke har stått i en krise. Deres historie og personlige egenskaper spiller også inn. Har de pårørende dårlige erfaringer med helsevesenet fra tidligere, kan det være at de ikke opptrer like imøtekommende som de som har gode erfaringer med helsevesenet. Den nåværende livssituasjonen til de pårørende, og den pårørendes tilgang til praktisk, sosial og økonomisk støtte, vil ha betydning for deres reaksjoner og hvordan de mestrer den utfordrende situasjonen på. Ulike kulturelle forhold er også viktig å ta hensyn til. Det er viktig at helsepersonellet er klar over at pårørende kan reagere helt forskjellig og at pårørende og pasient kan ha ulike forhold til hverandre. Noen er veldig åpne og står hverandre veldig nære, mens andre har et mindre fortrolig og intimt forhold (ibid).

2.3.1 Krisehjelp

Atle og Kari Dyregrov jobber ved senter for Krisepsykologi som er et nasjonalt og internasjonalt kompetansesenter for kriser, katastrofer, traumer og sorg. Atle Dyregrov er spesialist i klinisk psykologi og Kari Dyregrov er fysioterapeut og sosiolog. I sitt kliniske arbeid har de blant annet jobbet med familier som opplever brå død eller lever med livstruende sykdom. I følge Heltne og Dyregrov (2008) er norske kommuner, via lover og

forskrifter, pålagt ansvaret for å sikre hjelp til mennesker i kriser. Disse tiltakene skal virke forebyggende og lindrende og redusere opplevelsen av kaos og kontrolltap. Psykologisk (emosjonell) førstehjelp er en ivaretagelse av de berørte i form av omsorg, forståelse og respekt. Det er viktig å skape et trygt klima og gi tilpasset informasjon til mottakeren. Støttesamtaler er ofte en del av hjelpen som tilbys både i en akutfase og på lengre sikt. Støttesamtalen vil bestå i å lytte, være til stede og uttrykke forståelse for den enkeltes reaksjoner. Man kan i disse samtalene også fokusere på hvordan den enkelte praktisk skal komme seg gjennom hverdagen og lage en steg for steg plan. Her er også det sosiale nettverket viktig sammen med hjelpen man får fra kommunen. Informasjon gir viktige bidrag til økt kontroll. Informasjonen bør gis både skriftlig og muntlig da kriserammede ofte har nedsatt konsentrasjonsevne og hukommelsesevne. I tillegg til disse tiltakene kan praktisk hjelp være et viktig tiltak. Hjelp til å få det sosiale nettverket på banen og råd og støtte til sosiale nettverk er også viktig. Hvor lenge disse tiltakene varer, varierer med det som er målsettingen og rammen rundt kommunens hjelpetiltak. Heltne og K. Dyregrov (2008) hevder at det er et viktig poeng at det ofte er behov for denne hjelpen en stund etter at en hendelse har skjedd eller noen har blitt alvorlig syk.

2.3.2 Møte mellom de kriserammede og deres nettverk

I følge Kari Dyregrov (2008), er støtten fra det sosiale nettverk en svært viktig ressurs i samfunnet, spesielt i situasjoner der mennesker har mistet noen eller står i kriser.

For de kriserammede vil sosial nettverksstøtte kunne innebære støtte og trøst, sosial stimulering, informasjon, råd, deltakelse i rutiner og ritualer og praktisk eller økonomisk hjelp (Dyregrov 2008:67).

En persons sosiale nettverk kan være alt fra de nærmeste venner og familie i den ”innerste sirkelen” til de du bare er på nikk med i den ”ytterste sirkelen”. Alle disse mellommenneskelige relasjonene kan ha betydning for den som står i en vanskelig situasjon og kan hjelpe til å fremskynde mestring eller fungere som en buffer. I følge Kari Dyregrov (2008) peker de som står i krisen på betydningen av å ha en person de kan fortelle ”alt” og det å bli lyttet til uten å kreve noe tilbake. I Kari Dyregrovs arbeid med etterlatte etter brå død og deres nettverk, viser det seg at det er det nærmeste nettverket, i motsetning til perifere venner og familiemedlemmer, som oftest tar kontakt, både på kort og lang sikt. Det er det nærmeste nettverket som må være den aktive parten for å støtte den etterlatte og de erfarte at de måtte la

den sørgede få styre tempoet i sørgeprosessen i tillegg til å tilpasse nærheten etter den sørgedes behov (Dyregrov 2008).

Et godt forhold mellom pårørende og helsepersonell er viktig, og pårørendesamtaler kan være til god hjelp. En god dialog kan lettere oppnås hvis helsepersonell tar tidlig kontakt med pårørende, og de fleste setter stor pris på dette samarbeidet. Samtalene handler ofte om informasjonsutveksling, men kan også ha som mål å gi den pårørende støtte, omsorg og ha fokus på mestring. Her kan for eksempel pårørende med omfattende omsorgsoppgaver i hjemmet få anerkjennelse og bekreftelse på at det de gjør, er godt nok. Ved alvorlig og/eller langvarig sykdom bør man spørre om hvordan familien har blitt påvirket og hvordan hverdagslivet fungerer. Det er derfor viktig at helsepersonellet har kompetanse på hva de samtaler om, hvordan de kommuniserer og hvorfor de tar det opp på et gitt tidspunkt (Bøckmann og Kjellevold 2015:68).

2.4 Teorier om stress og mestring

Richard S. Lazarus og Susan Folkman er to amerikanske psykologer som begge to har forsket på stress og mestring og hvordan vi mestrer stressende hendelser i livet. Stress og mestring står i et slags motsetningsforhold til hverandre, da økt mestring gir mindre stress. Mestring er en prosess som er avhengig av at du klarer å redusere stresset. Begrepet stress er det første begrepet med både rot i fysiologi og psykologi, og en situasjon med en alvorlig syk partner kan virke så stressende at man utvikler angivelige fysiske symptomer. Vi kan definere stress på tre ulike måter:

1. Ytre påkjenninger
2. Reaksjonene på de ytre påkjenningene
3. Samspillet mellom de ytre påkjenningene og reaksjonene

Lazarus (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) hevdet at den effekten stress har på en person, kan baseres på personens følelse av trussel, sårbarhet og mulighet for å mestre situasjonen enn på den stressfylte hendelsen i seg selv. For eksempel utgjør det at partneren er syk den ytre påkjenningen, og nakkesmerter og dårlig søvn de indre reaksjonene. Samtidig er det et samspill mellom de ytre påkjenningene og reaksjonene ved at hvis de ytre komponentene øker i intensitet, vil også ubehaget i det indre øke (ibid).

Måten man reagerer på stress er individuell. Man er ulike i forhold til hva man reagerer på, hvor kraftig vi reagerer, i tillegg spiller våre tidligere erfaringer inn i forhold til vår tolkning

og opplevelse. Lazarus mente at hvordan vi tolker situasjonen er viktigere enn selve situasjonen. Lazarus og Folkman (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) hevdet at det finnes tre ulike stadier å vurdere hendelser eller situasjoner på: en primærvurdering, en sekundærvurdering og en tertiærvurdering. I primærvurderingen vurderer vi hendelsens betydning for vår livskvalitet og velvære. Hendelsen kan bli sett på som irrelevant, positiv eller stressende. En partner som blir alvorlig syk er som oftest ikke irrelevant, men en ordinær forkjølelse kan være det. En positiv hendelse er en hendelse som vurderes å ha positive implikasjoner på helse og velvære, mens når en hendelse vurderes som stressende, er det fordi den blir sett på som skadelig, truende eller utfordrende. Den neste vurderingen er sekundærvurderingen. Dette er et inntrykk av hvordan personen har evne til å mestre skaden eller utfordringen. Her spør man seg tre spørsmål i forhold til vurderingen:

1. Hvilke muligheter er åpne for meg?
2. Hva er sannsynligheten for at jeg lykkes i å anvende strategier som reduserer stresset dette påfører meg?
3. Vil denne løsningen fungere – vil det jeg gjør, redusere stresset?

Etter at man har fått vite at partneren er alvorlig syk er det viktig å komme seg over i sekundærfasen for å se hvordan mulighetene er for å takle utfordringene. Men så er det også viktig å komme seg videre til neste type vurdering. I tertiærvurderingen, skifter personen vurdering ustanselig, ettersom ny kunnskap blir tilgjengelig. Kanskje husker du på at du fikk noen gode råd fra fastlegen din i en tidligere hendelse som var utfordrende. Informasjonen kan også komme utenifra, som at sykehuset partneren din er på, tipser deg om et nettverk for pårørende som kan gjøre situasjonen litt lettere. Hvis du derimot leser en artikkel i avisen som forteller om at sykdommen partneren din har høy dødelighet, kan det gjøre situasjonen din mer stressende (ibid).

Begrepet *sårbarhet* er også i følge Lazarus (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) viktig for vurderingene av stress. Mangler man ressurser i en situasjon som vurderes som personlig viktig, føler man seg sårbar. Ressursene kan være fysiske og sosiale, men viser seg i form av den psykiske effekten den har på vurderingen av situasjonen. Jo mer ressurser man har, jo mindre sårbar blir man. Mens begrepet *ressurs* beskriver hvordan en person potensielt kan klare seg i en situasjon, handler *mestring* om personens evne til å takle den stressede situasjonen. Lazarus og Folkman (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) definerte mestring slik:

Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og indre krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære (Lazarus og Folkman 1993:141 I: Fjerstad 2010:50).

Lazarus og Folkman (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) mente at hvor gode mennesker er til å mestre, avhenger av ulike ressurser. De delte disse faktorene inn i seks hovedgrupper:

1. *Helse og energi.* Individuer med god helse takler stressede situasjoner bedre enn de med dårlig helse.
2. *Positiv holdning.* Å ha tro på at deres anstrengelser gir gode resultater.
3. *Evne til problemløsning.* For eksempel ha kunnskap om situasjonen man står i.
4. *Sosiale evner.* Tro på at man har evne til å få andre til å samarbeide.
5. *Sosial støtte.* Å bety noe for andre, og ha mennesker som betyr noe for en.
6. *Materielle ressurser.* Å ha nødvendige midler til å løse ulike materielle problemer.

Aller viktigst, sier Lazarus og Folkman (1984 I: Espenes og Smedslund 2009), er personen som står i stresset. Du kan oppleve at du kan takle den stressfylte hendelsen og at dette gir en selvsikkerhet som styrker din tro på at du kan påvirke og regulere din egen følelse av stress.

Albert Bandura (1977 I: Espenes og Smedslund 2009) lanserte på 1970-tallet begrepet self-efficacy, som kan oversettes til *mestringstro* på norsk. Det handler om den positive virkningen det har å ha tro på seg selv. Bandura mente det var fire kilder til mestringstro:

1. *Man klarer noe selv.* Dette er den sterkeste kilden til mestringstro da den kommer innenifra.
2. *Man ser andre klare det.* Ser du andre leve godt med samme diagnose som partneren din, får du større tro på at din partner skal kunne ha det godt.
3. *Man blir overbevist muntlig.* En annen person som du har stor tillit til klarer å overbevise deg om at du klarer det.
4. *Man tolker kroppslige tilstander.* Kjenner du at du er nervøs, får du mindre mestringstro enn om du ikke kjenner deg nervøs.

(Bandura 1977 I: Espenes og Smedslund 2009:131-132)

I følge Lazarus (1993 I: Fjerstad 2010) kan man også kategorisere mestring på dimensjonen problemfokusert-emosjonsfokusert mestring. I den problemfokuserte mestringen gjør man noe med den vanskelige situasjonen, mens i den emosjonelle mestringen tilpasser man seg

ved å endre følelsene sine eller tenke annerledes. I et forhold hvor en er syk, må man ofte tilpasse seg omgivelsene sine etter de begrensningene den syke har. Noen skyver også følelsene sine på avstand som en måte å takle den vanskelige situasjonen på.

Straume og Hordvik (2008) hevder at hvilken mestringsstrategi du velger er avhengig av hva slags personlighet, familiehistorie og utfordringer hvert enkelt individ har til den sykdommen det gjelder. Noen benytter seg av en konfronterende mestringsstil, hvor man er åpen, søker informasjon og støtte, mens andre velger å "legge lokk på" situasjonen. De deler kanskje noe med noen få familiemedlemmer. Enkelte har en mestringsstrategi som går ut på å unngå tanker og følelser som omhandler situasjonen de står i, og skyver alt foran seg til de plutselig må innse hvordan ting er. Andre klarer å innrette seg vanskelige tanker og følelser, de benytter seg av aktiv distraksjon, og greier på denne måten å regulere de vanskelige følelsene og leve "her og nå". Kognitive strategier kan gi mot og håp, for eksempel kan man håpe at det utvikles nye medisiner mot sykdommen og at partneren blir frisk. Andre grubler mer og tenker "worst case scenario" for å kunne være forberedt hvis noe skulle skje. Et individ kan benytte seg av ett eller flere av disse mestringsstrategiene, avhengig av hva situasjonen krever. I en familie hvor man står i samme situasjon, kan de ulike familiemedlemmene benytte seg av ulike strategier. De ulike reaksjonene og strategiene man har i en familie kan by på utfordringer og konflikter. Dette kan også skje hos paret. Én i paret ønsker kanskje at man skal snakke åpent om situasjonen de er i og trenger støtte fra andre, mens den andre ønsker ikke at de skal snakke med noen om det. I følge Straume og Hordvik (2008) kan vi se forskjeller hos menn og kvinner både i reaksjonsmønstre og mestringsstrategier. De mener at kvinner søker mer støtte hos andre, har større behov for snakke om situasjonen, dveler ved hendelser og har en mer emosjonell mestringsstil. Menn derimot, søker mindre støtte hos andre, forsoner raskere med situasjonen og har en mer instrumentell mestringsstil; de trener, arbeider og skyver tankene i større grad bort.

2.5 Tidligere forskning

Jeg har undersøkt hva som var gjort av forskning som var relevant for denne studiens problemstilling: *Hvordan opplever partnere at parforhold og en selv blir påvirket når den andre blir alvorlig syk?*

Etter systematisk søk i litteratur og forskning fant jeg fort ut at det er mest forskning gjort om pårørende til psykisk syke, men jeg har funnet noe forskning som omhandler pårørende til

somatisk syke. En del av forskningen jeg har funnet er innen kreft-feltet, men jeg har også etter hvert funnet en del forskning vedrørende kroniske sykdommer.

I mange parforhold vil en se at par kommuniserer åpent og støtter hverandre når alvorlig sykdom rammer. I andre forhold vil en kunne observere at par har mangelfull omsorg for hverandre og at samhandlingen er preget av taushet (Bøckmann og Kjellevold 2015:177).

Alle har ulike reaksjonsformer og behov. Man har også ulikt fokus og tempo. Hvordan den pårørende har bearbeidet og gjennomlevd vanskelige perioder tidligere, hvordan de vanligvis takler problemer, deres historie og personlige egenskaper, vil ofte kunne gjenspeiles i hvilke reaksjoner den pårørende har. Hvilken livssituasjon den pårørende befinner seg i der og da, som for eksempel tilgang til støtte av både praktisk, sosial og økonomisk karakter, spiller også inn. Noe forskning viser at det kan være forskjell på menn og kvinners opplevelse av kriser. Disse ulikhetene kan føre til kommunikasjons- og samspillsvansker. Derfor er det viktig at forholdet pleies når sykdom rammer en av partene. I en slik situasjon er det viktig å lytte aktivt til hverandre, og forsøke å ta den andres perspektiv (Bøckmann og Kjellevold 2015).

2.5.1 Skilsmissestatistikk

Graven (2009) viser til en amerikansk studie i sin artikkel hvor forskerne fant at den gjennomsnittlige raten for skilsmisse hos kreft- og MS-pasienter var 11,6 prosent. Studien viser også at det var stor forskjell på om det var mannen eller kvinnen som var kreft- eller MS-diagnostisert. Skilsmisseraten var på 20,8 prosent hvis det var kvinnen som ble syk, og på 2,9 prosent når det var mannen som ble syk. En annen amerikansk studie om MS og parforhold, som Frank (2013) viser til, ser man tilsvarende at når kvinner fikk MS-diagnose, var skilsmisseraten 20%, mens den var 3% når mannen ble syk. Forskerne mente at årsaken til at flere kvinner holder sammen med mannen sin når han blir syk, kunne forklares med at kvinner lettere påtar seg rollen som omsorgsperson for en alvorlig syk partner, enn omvendt. De hevdet også at kvinnen evnet bedre å opprettholde situasjonen hjemme og i familien i en slik situasjon (Graven 2009, Frank 2013).

En norsk studie publisert i Demographic Research har vist at ulike former for kreft viser ulik risiko for skilsmisse. Forskningen viste at kvinner med livmorhalskreft hadde 40 prosent økt risiko for skilsmisse, mens økningen var 20 prosent blant menn med testikkelkreft.

Forklaringen på dette funnet kan antakeligvis knyttes til intimitet og det seksuelle (Kravdal og Syse 2007).

2.5.2 Pårørendes helse

I 2016 ble det gjennomført en stor undersøkelse om alle typer pårørende i Norge.

Undersøkelsen er laget av Pårørendealliansen, og ble presentert i mars 2017. Av de 3127 personene som svarte var 45% pårørende til en med fysiske utfordringer. 22% av de som svarte var partner til den som er syk. Undersøkelsen viser at 74% av de pårørende har blitt negativt påvirket i forhold til sin egen helse. De svarer at helsen er påvirket ved at de; trener mindre, har fått dårligere kosthold, stress, søvnproblemer, er konstant i beredskap og er sosialt isolert. I tillegg viser undersøkelsen at den pårørende har mange bekymringer; det påvirker hele familien å pleie en partner, de får ikke nok hjelp, egen helse, økonomi, stresset ved å klare jobben og omsorgsrollen, og at man blir pleier, ikke familie (Pårørendeundersøkelsen 2016). Det er flere studier som støtter disse tallene. Helsennett viser en undersøkelse fra Webmd.com (2009) at personer som må pleie sin syke ektefelle har seks ganger så høy risiko for å utvikle depresjon. I tillegg kan vi også se i en artikkel hos Helsedirektoratet at to norske doktorgrader utført av Stenberg (2013) og Borren (2012) viser at sykdom eller funksjonshemming hos en partner kan ha negative konsekvenser for den psykiske helsen til partneren. De viser at omsorgsgiverne til kreftpasienter hadde høyere forekomst av depressive sykdommer, søvnforstyrrelser og fatigue enn normalbefolkningen. Den ene undersøkelsen hevder også at kvinner hadde høyere risiko for symptomene enn menn (Helsedirektoratet).

Det har også blitt gjort noen studier av psykososiale tiltak for å mestre kreft i parforholdet. Helsedirektoratet viser til Hopkinson mfl. (2012) sin systematiske oversikt om dette temaet. Den viser at den emosjonelle helsen hos kreftpasienter og deres partnere er forbedret når støtten inkluderte pasientens partner. Studiene så på ulike kognitive tiltak, inkludert opplæring, med fokus på mestring, parforhold, seksualitet med mer (Helsedirektoratet).

2.5.3 Helsepersonellens syn på pårørende

Lein (2016) viser i sin artikkel på Norsk Helseinformatikk sine nettsider til Una Stenberg som har forsket på pårørende. Stenberg har forsket på pårørendes situasjon og utfordringer og jobber ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse med forskning knyttet til hvordan samhandlingen mellom helsepersonell og brukere, pasienter og pårørende kan bli bedre. Stenberg foretok en undersøkelse blant helsearbeidere på Rikshospitalet om hvordan de opplever og ser på pårørende og deres rolle. Studien viser at helsepersonellet opplever det som utfordrende å gi rom for de pårørende i behandlingsprosessen.

Helsepersonellet fortalte at de så på pårørende som en ressurs, men også en utfordring. Grunnen til dette var at de ser på den pårørende og pasienten som to personer med ulike forløp og behov, og dette kan være vanskelig å forholde seg til. De fortalte at de synes det er utfordrende å skulle følge opp både pasienten og den pårørende samtidig, og de kunne føle at de manglet kompetanse på å følge opp den pårørende på en god måte (Lein 2016).

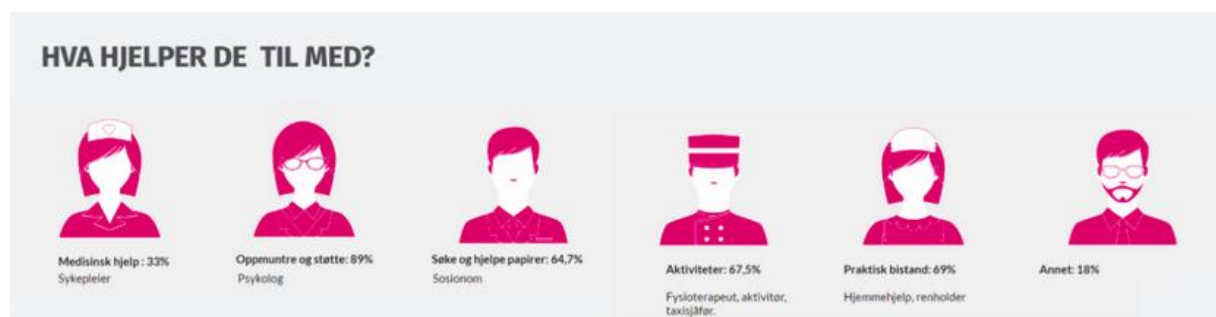
Pårørendesenteret i Stavanger mener, i følge Lein (2016), at det er viktig å se på de pårørende som en ressurs da de gjerne har inngående kjennskap til, og kunnskap om den som er syk, i tillegg til at han eller hun er en del av pasientens nærmiljø. De forteller videre at pårørende også er sentrale omsorgspersoner med omfattende omsorgsoppgaver. Undersøkelser kan vise at involvering av pårørende kan:

- Redusere faren for tilbakefall hos den som er syk
- Føre til færre symptomer
- Bedre deres sosiale fungering
- Gi økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasient og pårørende

(ibid)

2.5.4 Pårørendes arbeidssituasjon

Funn fra Pårørendeundersøkelsen (2016) viser at 49% av de pårørende er i heltidsstilling. 18,9% er i en deltidstilling. I tillegg til sitt eget yrkesliv hjelper flere av de pårørende den syke omlag 30 timer i uken. Noe av det de pårørende hjelper til med hjemme er medisinsk hjelp, oppmuntring og støtte, søknader og annet papirarbeid, aktiviteter og praktisk bistand (se illustrasjon under). (Pårørendeundersøkelsen 2016)



(Bilde: Pårørendeundersøkelsen 2016)

3.0 METODOLOGI:

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for denne studiens metodologi. Jeg vil først komme inn på studiets vitenskapelige ståsted og om det kvalitative forskningsintervjuet. Deretter vil jeg si litt om utvalg, rekruttering og hvordan intervjuene har blitt gjennomført før jeg kort forteller om transkriberingsprosessen. Jeg vil så gjøre rede for den analysemetoden jeg har benyttet meg av. Her går jeg systematisk gjennom de ulike trinnene i metoden, før jeg reflekterer over analyseprosessen. Avslutningsvis i dette metodekapittelet vil jeg gjøre rede for forskningsetikk, forforståelse og forskerrollen før jeg til slutt tar opp denne studiens validitet, reliabilitet og overførbarhet.

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Denne studien handler om pårørendes opplevelser og beskrivelser av det å leve sammen med en som er alvorlig syk, og hvordan det påvirker den pårørende og parforholdet. Jeg har derfor valgt en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapelig tilnærming. På bakgrunn av studiets vitenskapelige ståsted og problemstillingen, opplevde jeg det som hensiktsmessig å ha kvalitativ tilnærming som forskningsmetode. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelige erfaringer og målet med denne typen forskning er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte. Ordet ”fenomenologi” betyr ”læren om det som viser seg for oss”, og handler om hvordan vi opplever eller oppfatter verden. I den fenomenologiske tradisjonen er man opptatt av å møte et fenomen på en fordomsfri måte, og utforske det med et åpent sinn. Vi går med andre ord til fenomenet selv, og undersøker og analyserer fenomenet gjennom hukommelse, følelser, persepsjon, forestillingsevne og intuisjon. På denne måten prøver man å sette til side sin egen forforståelse om fenomenet og undersøke uten forutinntatte meninger og holdninger (Jensen og Ulleberg 2011:62-64). Så når jeg i denne studien skal undersøke pårørendes opplevelser av hvordan parforhold og en selv blir påvirket når den andre blir alvorlig syk, tar jeg utgangspunkt i hvordan dette oppleves av den enkelte. Fenomenologien er en videreføring av hermeneutikken som handler om fortolkninger. ”Hermeneutikk betyr å tolke, oversette, tydeliggjøre, klargjøre, forklare og si” (Widerberg 2011:24). I hermeneutikken legges det vekt på at en mening skapes, og kan bare forstås i en sammenheng eller kontekst. I hermeneutikken mener man også at all forståelse bygger på en eller annen form for forforståelse, det vil si for eksempel den teorien eller referanserammen som vi betrakter et fenomen igjennom (Jensen og Ulleberg 2011). Malterud (2011) mener at fenomenologien og hermeneutikken henger sammen slik at det ikke er mulig å skille dem. Det blir brukt både

fortolkninger og beskrivelser i det kvalitative intervjuet, og man kan ikke bruke det ene uten det andre da enhver tolkning bygger på beskrivelser og enhver beskrivelse er farget av tolkninger.

Denne studien ønsker å utvikle kunnskap om hvordan livssituasjonen til partneren til en alvorlig syk blir påvirket. Med en fenomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme, vil informantenes beskrivelser og mine tolkninger sammen være det vitenskapelige ståstedet for denne studien (Malterud 2011).

3.2 Kvalitativt forskningsintervju

Jeg har benyttet meg av et kvalitativt forskningsintervju for å samle inn data til dette forskningsprosjektet hvor jeg valgt en semistrukturert tilnærming. Et slik type intervju brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjuobjektets egne perspektiver. ”Denne formen for intervju søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og særlig fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet.” (Kvale og Brinkmann 2009:47) Det semistrukturerte intervjuet har et profesjonelt intervju som et formål, men ligger samtidig nær opp til en samtale i dagliglivet. Intervjuet kommer inn på bestemte temaer, som kan inneholde forslag til spørsmål. Med et semistrukturert intervju har jeg muligheten til å be informantene om å utdype eller begrunne underveis i samtalen. (Kvale og Brinkmann 2009:47).

Jeg lagde en intervjuguide (se vedlegg 1) med punktvis stikkord og spørsmål som skulle hjelpe meg å samle data om de temaene jeg ønsket å ta opp. I min intervjuguide startet jeg med å spørre om litt bakgrunnsinformasjon. Dette var en fin måte å skape en relasjon på. Her spurte jeg om alder, yrkesforhold, familieliv og bosituasjon. Jeg spurte deretter om den pårørende ønsket å fortelle kort hvor lenge partneren hadde vært syk og hvilken alvorlighetsgrad sykdommen har. Da dette studiet handler om den pårørendes opplevelser, ønsket jeg ikke at vi skulle gå mer i detalj om den som var syk. Deretter gikk jeg videre til selve intervjuet. Jeg valgte å dele intervjuet opp i to hovedtemaer; den pårørende og paret. Avslutningsvis spurte jeg om informanten ønsket å tilføye noe, og om hvordan han eller hun syntes det var å bli intervjuet. Jeg prøvde å ikke følge intervjuguiden slavisk, slik at jeg kunne åpne for nye spørsmål, men jeg syntes likevel det var nyttig å ha den som en huskeliste, så jeg kom innom de fleste av undertemaene i løpet av samtalen. Jeg merket også at jeg brukte

intervjuguiden mindre hvis informanten ga lange, utfyllende svar, og omvendt (se vedlegg 1) (Malterud 2011).

3.4 Utvalg og rekruttering

Jeg valgte informanter basert på strategisk utvalg. Man velger da informanter ut i fra de fenomenene som skal studeres, og som best mulig kan belyse den problemstillingen jeg har. Jeg ønsket å intervjuere pårørende til alvorlig syke, uavhengig hvilken sykdom de hadde. Jeg ønsket også å intervjuere personer i ulike alder og begge kjønn. På denne måten blir materialet mer robust og kan gjøre det lettere å få fram data og nyanser som gir ny kunnskap (Malterud 2011).

Jeg startet med rekruttering av informanter i juni 2016. Jeg tok kontakt med ulike pasientforeninger og pårørendenettverk på telefon og mail. Jeg beskrev kort hva studiet gikk ut på og sendte informasjonsbrev og samtykkeerklæring (se vedlegg 2 og 3). Det var vanskeligere å få tak i informanter enn jeg trodde, da pasientforeningene hadde vanskelig for å nå ut til de pårørende. Jeg fikk etter hvert hjelp fra Pårørendesenteret i Oslo til å finne de fleste av informantene. De la ut en utlysning på Facebook-siden sin, hvor de som var interessert i å være med i studien kunne ta direkte kontakt med meg. Da mange i denne gruppen står en vanskelig situasjon, var det også noen som trakk seg. Det ble derfor en lengre rekrutteringsprosess enn antatt, hvor siste intervju ble utført i midten av januar. Jeg har intervjuet fire informanter, tre kvinner og en er mann. Alle er partnere til alvorlig syke. Alle pasientene er syke, og i ulike behandlingsforløp når jeg intervjuer partneren.

Informantene er mellom 32 og 55 år og har til felles at partneren har vært alvorlig syk i mellom et halvt år til omtrent fire år når intervjuet blir utført. Alle bor sammen med partneren sin i sitt eget hjem. Jeg vil gi en kort presentasjon av informantene under analyse-kapittelet.

3.5 Datainnsamling

Det første intervjuet hadde jeg i begynnelsen av oktober, og det siste intervjuet ble gjennomført i midten av januar. To av intervjuene har blitt utført ansikt-til-ansikt og to av intervjuene over Skype. Alle er tatt opp på diktafon. Jeg var spent på hvordan Skype-intervjuene skulle bli, men jeg synes det fungerte veldig fint, da man fortsatt kan se kroppsspråk og reaksjoner gjennom kameraet. Jeg ga informantene mulighet til å tilføye noe på mail i etterkant av intervjuet dersom de ønsket dette. Dette gjorde jeg fordi jeg tenkte at

man ofte kan komme på ting i ettertid som man skulle ønske man hadde sagt i intervjuet. Disse tingene kan komme opp etter at man har reflektert litt over samtalen, og jeg ønsket derfor å gi informantene muligheten til å tilføye i ettertid. Jeg mottok mail dagen etter intervjuet fra to av informantene. Jeg har valgt å behandle det de skrev i mailen på samme måte som transkriberingene mine.

Jeg lot alle informantene bestemme tid og sted for intervjuet. Dette gjorde jeg for at informanten skulle føle seg trygg og oppleve minst mulig stress. Jeg begynte alle samtaler med å presentere meg selv og bakgrunnen for valg av tema. Før intervjuet gjorde jeg alltid klart for informantene om at de kunne avbryte intervjuet hvis de ønsket, og at de kunne si i fra hvis det var spørsmål de ikke ønsket å svare på. Selve intervjuet startet jeg med å spørre litt om informantens bakgrunn. Intervjuene varte fra 30 minutter til 1 time og 40 minutter.

3.6 Transkripsjon av intervjuene

Jeg valgte å transkribere alle intervjuene selv. Dette gjorde at jeg ble godt kjent med materialet, og erfarte også at jeg et par ganger fikk med meg noen ting som jeg ikke hadde fanget helt opp under intervjuet. Jeg fikk oppklart noen uklarheter, som jeg ikke tror hadde blitt oppklart hvis en annen transkriberte dataen for meg. Jeg synes det var en veldig lærerik, med tidkrevende prosess. Det var spesielt krevende da det til tider var vanskelig å høre hva som ble sagt, og på et av Skype-intervjuene var det også et par ganger dårlig forbindelse som ga dårlig lyd. Dette gjorde at jeg måtte høre på deler av opptakene mange ganger for å få med meg alt.

Jeg begynte å transkribere materialet etter de to første intervjuene. Dette gjorde at jeg ble mer bevisst på hva jeg kunne gjøre bedre til de neste intervjuene, som for eksempel å be de utdype svaret mer og at jeg ikke skulle stille ja/nei-spørsmål.

Jeg har valgt å skrive ned noen analoge uttrykk i parentes, som for eksempel latter, slik at det er lettere å forstå ut av teksten når de tuller eller er ironiske. Jeg tok også med lyder som ”hm” og ”eh” noen steder for å best mulig fange opp samtalen i en form som representerte det informanten meddelte (Malterud 2011).

Jeg transkriberte alle intervjuene på bokmål, av hensyn til informantenes anonymitet. Det var da av og til nødvendig å redigere teksten til en viss grad, slik at meningsinnholdet i det som

ble sagt, ble best mulig bevart. Informantene fikk fiktive navn, for å få bedre flyt i teksten og gjøre den mer levende. Jeg ga også hver informant en egen farge, som ble nyttig i analysefasen (ibid).

3.7 Analyse:

Jeg benytter meg av Malteruds systematiske tekstkondensering for å analysere datamaterialet. Denne metoden er en modifisering av Giorgis fenomenlogiske metode og formålet er å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt. Jeg mener denne metoden er passende for mitt studie da jeg er ute etter informantens beskrivelser av sine erfaringer og opplevelser.

Analyseprosessen består av fire hovedtrinn:

1. Danne seg et helhetsinntrykk.
2. Identifisere meningsbærende enheter
3. Kondensering – hente ut mening i de meningsbærende enhetene
4. Sammenfatte betydninger

(ibid)

Jeg vil først starte med å kort presentere informantene. Etter analysen vil jeg skrive litt om noen refleksjoner jeg har hatt om analyseprosessen.

3.7.1 Presentasjon av informantene

I denne studien har jeg fire informanter hvorav tre er kvinner og én er mann. Fordelingen av kvinner og menn ble tilfeldig, da det var disse som først meldte sin interesse for å delta i studien. Informantene har fått fiktive navn for å holde dem anonyme. Jeg skal nå presentere dem kort og hvordan situasjonen er når intervjuet blir gjennomført:

- ”Mari” er i femtiårene og er gift med en kreftsyk mann. Han har vært syk i litt over 3 år. Sammen har de tre barn. Begge er for tiden sykemeldt.
- ”Siv” er i trettiårene og er gift med en mann med Myocitt, som er en betennelse i bindevevsstrukturen. Han har vært syk i litt over 2 år. De har tre barn sammen. Begge er for tiden sykemeldt.
- ”Tone” er i førtiårene og er sammen med en mann som har alvorlig ME. De har ett barn sammen. Han fikk diagnosen for omtrent 3 år siden. ”Tone” jobber deltid og mannen er sykemeldt.

- ”Knut” er en mann i førtiårene og er samboende med en kvinne som akkurat er ferdigbehandlet for brystkreft. ”Knut” jobber heltid, og samboeren er sykemeldt.

3.7.2 Helhetsinntrykk

I denne første delen av analysen ble jeg kjent med materialet og skaffet meg et helhetsbilde. Jeg leste gjennom transkripsjonene flere ganger. Først uten å notere eller markere, deretter noterte og markerte jeg i teksten. Jeg prøvde å finne temaer som på en eller annen måte representerte den pårørendes opplevelser av livsendringer i den situasjonen de står i, eller har stått i sammen med partneren sin. For at jeg skulle stille meg åpen for inntrykk av det som ble formidlet av informantene, jobbet jeg aktivt for å legge min forforståelse, egne erfaringer og teoretiske referanseramme til side. Dette er i samsvar med det fenomenologiske perspektivet og på denne måten vil også informantens stemme komme tydeligere frem. Etter å ha lest tekstene nøye, prøvde jeg å oppsummere inntrykkene jeg hadde fått. Det gjorde jeg ved å spørre meg selv hvilke foreløpige temaer jeg kunne skimte i teksten som kunne si noe om problemstillingen min. Jeg kom frem til 18 nøkkelutsagn som jeg skrev ned i et eget dokument i Word. Deretter kom jeg frem til fem foreløpige temaer basert på nøkkelbegrepene jeg hadde funnet: 1) Kjærlighet, 2) Roller i hjemmet, 3) Egentid, 4) Nettverk 5) Belastninger (Malterud 2011).

3.7.3 Meningsbærende enheter

I denne andre delen av analysen var målet å organisere den delen av materialet som jeg skulle studere nærmere og skille ut det som ikke var relevant. Her kom det hermeneutiske perspektivet frem. Jeg leste nøye gjennom intervjuene for å finne meningsbærende enheter. En meningsbærende enhet er tekstbiter som bærer med seg kunnskap om ett eller flere av temaene fra første trinn. Jeg tok for meg ett og ett intervju og markerte det jeg mente var relevant. Etter hvert intervju jeg leste, skrev jeg ned de meningsbærende enhetene jeg hadde markert i intervjuet som tekstbiter i Excel. Jeg markerte hvert intervju i hver sin farge og sorterte de i fire kolonner. Jeg skrev ned totalt 238 enheter. Da jeg var ferdig med å skrive ned alle de meningsbærende enhetene jeg hadde funnet, gikk jeg igjennom dem en gang til for å fjerne de jeg ikke syntes hørte under noen av de foreløpige temaene. Jeg fjernet 12 enheter og satt da igjen med totalt ble det 226 meningsbærende enheter (se vedlegg 4) (Malterud 2011).

3.7.4 Kondensering – fra kode til mening

På dette tredje trinnet i analyseprosessen skal man systematisk hente ut mening ved å kondensere de meningsbærende enhetene som er i samme kodegruppe. Jeg lagde subgrupper under hvert av de fem kodegruppene jeg lagde i trinn 1. Her oppdaget jeg at jeg måtte omstrukturere litt på kodegruppene da noen av kodegruppene ikke fikk subgrupper, mens andre kodegrupper fikk mange subgrupper. Kodegruppene ”Kjærlighet”, ”Roller i hjemmet” og ”Egentid” fikk ingen subgrupper, mens ”Belastninger” fikk veldig mange subgrupper. Dette syntes jeg var en utfordring og brukte lang tid på å finne ut av hvordan jeg skulle strukturere gruppene. Jeg endte med følgende fire kodegrupper: 1) Endringer i parforholdet, 2) Belastninger, 3) Nettverk og 4) Mestringsstrategier.

Deretter skulle jeg lage et kondensat til hver subgruppe, som skulle gjenfortelle og sammenfatte det som befinner seg i gruppen. Underveis i denne prosessen justerte jeg subgruppene enda en gang, ved at jeg la til en subgruppe under kodegruppen ”Mestringsstrategier”. Totalt ble det 13 subgrupper og tilsvarende kondensatorer.

3.7.5 Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper

Analysens fjerde trinn handler om rekontekstualisering, som betyr at man setter sammen bitene igjen. Her er det viktig å være lojal i forhold til informantenes stemmer og gi leseren innsikt og tillit. På dette trinnet lagde jeg en analytisk tekst ut i fra kondensatene fra det tredje trinnet. Disse analytiske tekstene danner grunnlaget for studiens funn som presenteres i kapittel 4. Hovedfunnene mine var: 1) Endringer i parforholdet, 2) Endringer i den pårørendes situasjon, 3) Nettverkets betydning, og 3) Mestringsstrategier (Malterud 2011).

3.8 Refleksjoner over analyseprosessen

Det jeg synes har vært mest utfordrende med analyseprosessen, var å måtte avgrense og velge bort tekster i datamaterialet. Grunnen til dette er at jeg synes det var mye informasjon i transkripsjonene som jeg gjerne ville hatt med, men som jeg var nødt til å utelate på grunn av avgrensningene. Jeg jobbet lenge med koder og subgrupper for å få med alt jeg ønsket, men etter å ha jobbet mye med dette så jeg at jeg til slutt måtte si meg fornøyd med resultatet.

Gjennom hele analyseprosessen brukte jeg en egen notatbok hvor jeg skrev ned logg og tanker rundt det jeg jobbet med. Dette ser jeg også i etterkant var viktig, da jeg ofte har bladd tilbake i notatboken for å se hva jeg har tenkt i forhold til de ulike valgene jeg tok.

3.9 Forskningsetikk:

Studien er meldt inn og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (se vedlegg 5). Informantene fikk informasjon om undersøkelsens omfang og formål i informasjonsbrevet, og samtykkeerklæring (se vedlegg 2 og 3). Informantene fikk vite at deltakelsen er frivillig, slik at de ikke skulle føle seg presset til å delta. De fikk vite at de kunne trekke seg fra undersøkelsen når som helst uten at det ville få negative konsekvenser for dem (Widerberg 2011:36-37).

”Kvalitative data omhandler menneskers livserfaringer og tanker, og har ofte en form der det språklige uttrykket gir materialet en sensitiv og personlig karakter” (Malterud 2011:204). I det kvalitative intervjuet ønsket jeg å snakke med de pårørende om private temaer, det var derfor viktig for meg å få intervjuobjektene til å føle seg trygge og ivareta deres anonymitet. Jeg ønsket ikke å presse deltakerne til å fortelle mer enn de selv ønsker, selv om dette kanskje innebar at jeg ikke fikk tilgang til informasjon som hadde vært relevant. Da dette studiet handler om pårørende og pårørendes opplevelser og erfaringer, var det viktig for meg å få frem at jeg ikke trengte sensitive opplysninger om tredjepersonen. Informanten skal kunne stole på at tilliten mellom deltaker og forsker ikke blir misbrukt. Det er derfor viktig å bruke tid på å etablere en trygghet mellom forsker og deltaker (Malterud 2011).

Jeg ønsket å bruke båndopptaker og transkribere selv slik at intervjuobjektene opplevelser og historier skulle komme så nært virkeligheten som mulig. Lydopptakene vil bli slettet etter oppgaven er levert. Jeg informerte om hvordan dataen vil bli oppbevart og hvem som vil ha tilgang til disse, som min veileder. Båndopptaker og transkribering har blitt oppbevart i et låst skap, og datamaskin og dokumenter beskyttet med passord (Widerberg 2011:36-37).

Før hvert intervju, gikk jeg igjen gjennom informasjonsbrevet og samtykkeerklæringen med informantene. Dette gjorde jeg for å forsikre meg om at de hadde fått med seg alt før vi startet.

3.10 Forforståelse og forskerens rolle

Forskerens ståsted, faglige interesser, motiver og personlige erfaringer avgjør hvilken problemstilling som er mest aktuell, hvilket perspektiv som skal velges, hvilke metoder og utvalg som ansees som relevante, hvilke resultater som besvarer de viktige

spørsmålene, og hvordan konklusjonene skal vektlegges og formidles (Malterud 2011:37).

Det var viktig for meg å skrive om noe jeg synes er interessant og viktig, samtidig som det ikke skulle ligge for nært både egen arbeidshverdag og egne, tidligere erfaringer med det å være pårørende til en som er alvorlig syk. I følge Malterud (2011) vil forskerens person på en eller annen måte påvirke forskningsprosjektet og dens resultater, uansett hvilken forskningsmetode vi bruker eller hva slags forskningsprosjekt vi vil gjennomføre. På grunn av min bakgrunn har jeg en oppfatning av hvilke utfordringer man kan ha som pårørende, men jeg prøvde aktivt å legge disse tankene bak meg både da jeg intervjuet, og i analysearbeidet. Jeg håper og tror at min bagasje førte til motivasjon og styrke til prosjektet. Jeg har jobbet for å skille forsker- og terapeutrollen, selv om flere av temaene som ble snakket om under intervjuene kunne minne veldig om temaene jeg er innom i mitt praksisfelt. Jeg har prøvd å ikke stille ledende spørsmål til informantene, og la informantens stemme komme tydelig frem i intervjuene, selv om vi snakket om et tema som engasjerer meg både profesjonelt og privat (ibid).

3.11 Studiens kvalitet

Det finnes flere veier til vitenskapelig kunnskap, og kvalitativ forskningsmetode er en av dem. Vitenskapelig kunnskap utvikles og systematiseres, og resultatene skal være robuste og etterprøvbare. Jeg vil nå si litt om validiteten, reliabiliteten og overførbarheten i forhold til dette studiet.

3.11.1 Validitet

I følge Malterud (2011) bør man i all forskning spørre seg selv om metoden vi har brukt, representerer en relevant vei til kunnskap som kan belyse problemstillingen vår.

Gyldighetsspørsmål skal ikke kunne besvares med ja/nei-spørsmål, men vi skal stille spørsmål som viser oss hvordan valgene våre har påvirket den kunnskapen vi har kommet frem til. Vi skal stille oss spørsmål om relevans til formuleringen av problemstillingen, utvalget, datainnsamling, den teoretiske referanserammen, analysestrategien og presentasjonsformen. Går man igjennom denne valideringsprosedyren, vil man stort sett finne noen svakheter ved forskningsprosjektet (Malterud 2011:181-182).

I denne sammenheng har jeg prøvd å være bevisst gjennom hele prosessen i dette studiet. Jeg har blant annet spurt meg selv spørsmål om relevans gjennom hele prosessen. Dette har ført til

at jeg har forandret på ting underveis, slik at de ulike delene i studiet skal være så relevant som mulig. Jeg har prøvd å beskrive hvordan jeg har gått frem i forsknings- og analysearbeidet, og har også forsøkt å forklare mine valg underveis i studien.

Jeg har valgt å ha et semistrukturert intervju, som gjør at informantene også har fått friheten til å komme inn på temaer de ser på som viktige i forhold til intervjuet og hovedtemaet i dette studiet. Dette har gjort prosessen mer fleksibel og bidrar til mer valid informasjon (Larsen 2012).

3.11.2 Relabilitet

Relabilitet viser til om forskningsprosjektet er pålitelig, og at nøyaktighet har ligget til grunn i prosessen. For eksempel kan relabiliteten testes ved at flere forskere gjennomfører samme undersøkelse, og dersom det er samme resultat forteller det oss om høy relabilitet. Det er vanskeligere å sikre høy relabilitet ved kvalitativ forskning enn ved kvantitativ forskning, på grunn av ulike forskere legger merke til eller oppfatter på ulik måte. Informanten kan også påvirkes av situasjonen han eller hun er i under intervjuet. I tillegg handler relabilitet om hvor nøyaktig forskeren er når han eller hun arbeider med materialet. Jo mer nøyaktig forskeren er i behandling av dataene, jo høyere relabilitet (Larsen 2012).

Intervjudataene har blitt behandlet på en nøyaktig måte og jeg har vært nøye med å holde orden på alt av intervjuer, analyser, dokumenter og notater. På denne måten har jeg lagt til rette for at reliabiliteten skal bli høyest mulig i mitt arbeid (ibid).

3.11.3 Overførbarhet

Overførbarhet av funn er viktig slik at andre kan ha nytte av kunnskapen og kanskje bidra til kritisk refleksjon. Jeg ønsket i denne studien å få informasjon og kunnskap om pårørendes subjektive opplevelser og erfaringer. Det er ikke derfor sikkert at dette er meningsfylt for andre. I denne studien er utvalget lite, og overførbarheten blir derfor begrenset. Men kanskje mine funn kan være til nytte ved at man kan sammenligne med andre undersøkelser innen samme tema. Hadde jeg hatt flere menn i undersøkelsen, eller flere deltakere, hadde kanskje funnene og overførbarheten vært annerledes (Malterud 2011).

4.0 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapittelet skal jeg presentere de funnene jeg har kommet frem til gjennom analysen og systematisk tekstkondensering. Disse funnene er et produkt av min tolkning, og andre ville kunnet komme frem til andre funn.

Problemstillingen min er:

Hvordan opplever partnere at parforhold og en selv blir påvirket når den andre blir alvorlig syk?

For å belyse denne problemstillingen har jeg følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke livsendringer opplever den pårørende i forbindelse med partnerens sykdom?
2. På hvilken måte påvirkes parforholdet?
3. Hvilken støtte har den pårørende opplevd å få i helsevesenet mens partneren har vært syk?
4. Hvordan mestre den utfordrende situasjonen?

Funnene blir presentert med sitater fra alle informantene, og har som hensikt å illustrere de ulike funn de representerer.

Studiens overordnede funn er:

- Endringer i parforholdet
- Endringer i den pårørendes situasjon
- Nettverkets betydning
- Mestringsstrategier

4.1 Endringer i parforholdet

4.1.1 Roller og ansvar

Alle informantene beskrev at de opplevde endringer i parforholdet. Samtlige av informantene fortalte at de hadde fått mer ansvar etter at partneren hadde blitt syk. Siv sa ”Det er mye av det praktiske han ikke får gjort, så det faller mer over på meg. Selv om man ikke vil at det skal være sånn, så blir det jo sånn.”

Informantene fortalte at ”balansen i forholdet” var annerledes når det kom til praktiske gjøremål og avgjørelser i hjemmet. Disse praktiske gjøremålene kunne for eksempel være

matlaging, kjøring av barn til og fra fritidsaktiviteter eller beslutninger i forhold til økonomi.

Tone fortalte:

Det er en balanse som har blitt litt forrykket. Jeg må ta alle beslutninger i forhold til økonomi, og ja...Jeg må nesten bestemme for han hvem som får lov til å komme på besøk her, og til hvilken tid. Det er jo klart at jeg blir den store og sterke parten, og han blir litt svak.

Halvparten av informantene fortalte at de ofte fungerte som ”sykepleier” for partneren sin.

Tone sa ”Jeg jobber 50%, men resten av tiden er jeg sykepleier for min mann.” Hun beskriver at hun må kjøre 25 km til kommunesenteret, minst en gang i uken, for å hente medisiner til mannen sin. Mari sa: ”Det har vært dager hvor jeg har vært ”sykepleier” gjennom hele dagen i tillegg til daglige gjøremål.” Hun forteller at hun hjelper til å koble til og fra drypp som gir kunstig næring til mannen. Dette har hun selv valgt for at de skal kunne få litt større frihet og slippe å være avhengig av hjemmesykepleier hele døgnet.

4.1.2 Følelsesmessige endringer

Noen av informantene fortalte at hverdagen var preget av mye usikkerhet og uforutsigbarhet. Noen av informantene fortalte om frykten for at partneren skulle bli dårligere, eller for at de skulle miste partneren sin.

Samtlige av informantene fortalte at de hadde mindre egentid etter at partneren hadde blitt syk. De fortalte at de syntes det var godt med egentid, koble av og gjøre noe de selv ønsket å gjøre. De beskrev også hvordan egentiden gjorde at de bedre klarte å stå i den situasjonen de er i. Knut sa:

Det har vært bra å på en måte ta seg friheten til litt egentid og...hva skal jeg si, få ut litt sånn ”steam”. Dra og trene litt og sånne ting da. Det er det som har gjort at jeg har holdt koken og er tilfreds da.

Både Siv og Tone beskrev også savnet etter å være mer sammen med andre, og koble ut med å gjøre andre ting og snakke om andre ting. Tone sier: ”Bare det å kunne møte andre jevnlig hvor vi skravler og drikker te og snakker om småbarnslivet mens vi sitter med strikkesøyet.” Hun syntes det hadde vært godt å ha en kveld annenhver uke hvor hun vet at hun har fri og kan være sammen noen andre.

Det var flere av informantene som følte seg litt ”låst til hjemmet” og at de ikke kunne dra ut når de ønsket på grunn av at partneren for eksempel er avhengig av hjelp. Mari sa:

Vi har jo prøvd å reise litt bort til moren min og sønn, sønn at man kan være litt sammen. For han kan jo ordne seg litt selv, men det er jo så mye utstyr så det blir... Det ble egentlig ikke noen god tur, men mest stress. Det blir kanskje til at man holder seg hjemme for at her har vi alt og vi har det rolig.

En av informantene forteller at det har blitt forandringer i intimiteten hos paret. Informanten forteller at de ikke lenger har noe sexliv, fordi han ikke tåler så mye fysisk kontakt.

Informanten forteller videre at de derfor er veldig bevisst på å vise at de er glad i hverandre på andre måter, som ved å uttrykke det verbalt eller små berøringer eller en klem.

4.1.3 Kommunikasjon

Flere av informantene forteller at de har god kommunikasjon med partneren sin. De forteller om åpenhet i forhold til den situasjonen de er i. Mari og Siv forteller derimot i tillegg at de ikke alltid forteller hvor vanskelig de selv har det. Mari forteller: ”Jeg har ikke lyst til å belaste han bestandig... med mine problemer. Han har nok.” Hun sier også ”Jeg vil ikke syte så mye, for han har det mye verre... Selv om det kan være tøft nok å være meg.”

Tone forteller at hun og mannen har vært bevisste hele veien på at de skal ha en åpen kommunikasjon og at de må ta ”de vanskelige samtalene” innimellom. Hun forteller:

Jeg tror det er det som gjør at vi holder sammen, at vi ikke er redd for å ta tak i de vonde emnene også, og si at ”jeg er redd for at du går i fra meg” eller ”jeg er redd for at du dør i fra meg” eller ”jeg er redd for at du skal bli så mye sykere at jeg må sende deg på sykehjemmet. Ja, jeg tror det er det som gjør at vi holder ut som par.

Flertallet av informantene forteller at de har dialog med helsepersonell om situasjonen, men ikke i en fast ordning. Ett av parene forteller også at de selv har oppsøkt familieterapi, og i ettertid fått hjelp.

Oppsummering

Alle informantene beskrev at det var flere endringer i parforholdet. De største endringene var ansvarsfordelingen i forholdet og at de hadde flere praktiske gjøremål nå, enn før partneren ble syk. Samtlige av informantene forteller at de har fått mindre egentid, men at det er viktig for dem å ha denne egentiden hvor de får en pause fra hverdagen. De fleste eksemplene på

god egentid er når de trener, går tur eller er sammen med venner. Det blir også nevnt at seksuallivet er svekket. Kommunikasjonen med partneren sin er også viktig for informantene, samtidig som noen av informantene var redd for å belaste sine egne problemer på den som er syk. Flere av informantene har snakket om situasjonen de er i med helsepersonell.

4.2 Endringer i den pårørendes situasjon

4.2.1 Fysiske utfordringer

De fleste av informantene beskrev at de på grunn av situasjonen hadde lite energi og var mye slitne. Mari beskriver hvordan mangel på søvn i perioder tærer på kreftene og at det påvirker henne fysisk. Siv forteller også om lite søvn og energi, men at hun fortsatt alltid må være på: ”Man må hele tiden ha det lille ekstra, i tilfelle han blir dårlig. Jeg må liksom være beredt på det hele tiden.”

Mari beskriver også hvordan hun en periode var veldig plaget av stramme muskler som følge av en tøff periode: ”Jeg trodde jo en natt at jeg hadde fått hjerteinfarkt.”

Som nevnt tidligere forteller en av informantene at den fysiske kontakten mellom paret forandret. Tone forteller om at på grunn av mannen sin sykdom orker han ikke mye nærkontakt. ”Vi har ikke noe sexliv. Fordi han tåler det ikke.”

4.2.2 Psykiske utfordringer

Alle informantene fortalte at de hadde blitt preget av at partneren var dårlig, men i ulik grad. De forteller alle sammen om at det er gode og dårlige dager, og at noen perioder har vært tøffere enn andre.

Siv beskriver hvordan hun har måttet sette sine egne utfordringer til side for å være der for partneren sin:

Da har jeg måttet sette alt på hold. For å holde hodet over vannet til han blir bedre. Men jeg har ikke hatt...Det har vært så mye. Jeg har ikke hatt mulighet heller for å gjøre noe med meg selv. Jeg må bare sette lokk på det, la det være. Bare prøve å holde ting i gang.

Tone forteller også om at det er lett å glemme seg selv, samtidig som hun føler at andre til tider glemmer henne: ”Folk spør ikke hvordan jeg har det, de spør bare om hvordan han har det.” Det kan kjennes veldig ensomt, forteller hun.

Andre utfordringer som snakkes mye om, er usikkerheten og uforutsigbarheten informantene står i når partneren er syk. For Knut kom samboerens sykdom brått på og han forteller hvordan de bare ”måtte snu seg rundt.” ”Vi var i krig liksom,” forteller han.

Siv og Tone snakker begge om hvordan det er vanskelig å planlegge fremover og hvordan hverdagen deres blir preget av det. Tone sier: ”Jeg kan ikke planlegge neste uke. Jeg kan planlegge i morgen. Forhåpentligvis.”

4.2.3 Endringer i den pårørendes jobbsituasjon

Tre av de fire informantene i studien fortalte at de hadde store endringer i jobbsituasjonen etter at partneren ble syk. To av informantene er helt sykemeldt, en jobber deltid og en har jobbet fulltid hele perioden med kun noen dager velferdspermisjon.

Mari forteller at hun har prøvd å være i jobb, men at etter en tøff periode, var det godt å bli sykemeldt igjen for å kunne ”koble jobben litt ut” og slippe å tenke på den. Samtidig har hun hatt dårlig samvittighet for at hun har vært borte fra jobben. Hun forteller:

Det er nesten så du sniker deg litt langs med veggene for at man tenker at folk tenker ”trenger hun å være hjemme?” Men jeg tror ikke at folk tenker sånn, men det ligger litt baki der...og ja...

Tone forteller at hun jobber så mye hun kan, men at hverdagen ikke hadde fungert hvis hun hadde jobbet fulltid. Selv om det betyr at de får det trangt økonomisk setter hun tid med familien høyere. Samtidig forteller hun at hun trives på jobb og at det er der hun er seg selv og gjør det hun kan. Hun sier: ”Jeg kjenner meg tilfreds på jobb! Det er nesten vondt å si det!”

Knut, som er den eneste av informantene som har stått i full jobb hele tiden, forteller at han har en veldig fleksibel og forståelsesfull arbeidsgiver som har hjulpet han veldig i den situasjonen han har stått i.

Oppsummering

Samtlige informanter forteller at det i tøffe perioder har gått utover søvn og energi. De forteller om at det svinger mellom gode og dårlige dager, og at ofte kan dagene være uforutsigbare. Noen av informantene kan ikke planlegge ukene og må bare ta en dag om

gangen. Jobbsituasjonen til informantene er også utfordrende og to av tre av de jeg intervjuet har enten deltidsstilling eller er sykemeldt.

4.3 Nettverkets betydning

4.3.1 Venner og familie

Samtlige av informantene fortalte at de har fått hjelp av familie og venner i nettverket sitt. Mari og Siv forteller at de har venner som stiller opp, men at de synes det kan være vanskelig å be om hjelp. Mari sier: ”Man skal liksom ikke plage noen. Og i perioder som har vært litt sårbare, så tenker man litt sånn... Tenk om de ikke har tid? Tenk om de sier nei? Jeg er litt sånn vår på akkurat den biten.” Hun forteller også at det er litt nederlag å ikke kunne klare alt selv, men at de setter utrolig stor pris på den hjelpen de har fått. Mari og Siv sier begge at de synes det er lettere å spørre om konkret, praktiske ting. Knut forteller også at de har fått hjelp til praktiske ting, men at de ikke har ønsket å involvere andre for mye i situasjonen de har vært i: ”Vi har nedskalert og ikke ønsket å ha så mye kontakt med andre. Vi har ikke orket det.” Tone har også opplevd at venner og familie tar det for gitt at hun er sliten og lar være å invitere henne på ting.

4.3.2 Hjelpeinstanser

Det er delte oppfatninger av hjelpen fra ulike instanser. Mari sier hun føler det har vært en kamp med leger og NAV, og Tone har av og til følt seg glemt i systemet. Hun sier: ”Det er en følelse av at man er glemt i systemet, man kjemper veldig mye.” Samtidig er Tone veldig fornøyd med den hjelpen hun og familien har fått fra flere instanser. De har fått ekstra oppfølging til barnet sitt, med ekstra helsekontroller og avlastning, i tillegg til at de har god kommunikasjon med NAV, ergoterapeut og familievernkontor. Siv forteller at også hun og mannen har fått god hjelp fra familievernkontoret.

Både Mari og Tone synes det har vært utfordrende i forhold til å sykemelde seg som pårørende, da det er partneren som er alvorlig syk og ikke dem selv. De forteller at de savner et system som gjør det lettere for de som står ved siden av en som er alvorlig syk. Tone forteller om en hendelse hos sin tidligere fastlege:

Jeg hadde en meget syk mann og jeg var totalt utslitt, og jeg sa til han ”Kan du ikke bare sykemelde meg?” Og så var han litt sånn... veldig arrogant og sånn ”Men hvorfor skal jeg sykemelde deg? Det er jo din mann som er syk. Det har jo ikke noe med deg å gjøre.”

Samtlige informanter hadde fått, eller trodde de hadde fått tilbud om noen å prate med individuelt eller som par.

Oppsummering

Alle informantene fortalte at de hadde fått hjelp fra venner og familie. De syntes det var lettest å be om hjelp til praktiske ting. Samtidig beskrev noen av informantene at det var vanskelig å be folk om hjelp og ønsket ikke å være til bry. En av informantene fortalte at han og partneren selv ikke ønsket å ha så mye kontakt med andre. Informantene hadde delte meninger når det kom til spørsmålet om hjelp fra ulike instanser. Noen mente det var en kamp, mens andre var veldig fornøyd med den hjelpen de hadde fått.

4.4 Mestringsstrategier

4.4.1 Å sette pris på de små tingene

Samtlige av informantene fortalte at de satte pris på de gode stundene de hadde sammen med partneren sin og øvrig familie. De fortalte at det var når de hadde tid sammen de følte seg mest tilfreds. Disse små stundene kunne for eksempel være å ligge i sengen å holde rundt hverandre, prate sammen eller lage mat og kose seg sammen. Siv sier:

Vi har nok blitt flinkere på mange områder. Flinkere til å ta hensyn til hverandre, høre på hverandre, flinkere til å sette pris på hverandre, sette pris på de gode dagene uten at man tar de for gitt. Man skjønner at ting kan skje veldig fort.

Flere av informantene forteller at de har begynt å sette ting i perspektiv etter at partneren ble syk, noe som gjør at de setter pris på de små ting og ikke bryr seg like mye om bagateller.

4.4.2 Kunsten å tenke positivt

Alle informantene fortalte at de prøvde å gjøre det beste ut av den situasjonen de er i, eller har vært i. De forteller at dette har hjulpet dem å komme igjennom de tøffe periodene. Mari forteller også at humor har hjulpet dem mye. Hun sier: "Vi har hatt litt galgenhumor når ting har vært tøft. Vi har ledd mye sammen."

Informantene har på flere måter beskrevet hvordan de ønsker å gjøre det beste ut av situasjonen man er i, og gjøre så godt man kan. Siv sier: "Man må holde fokus på det positive, man blir jo ikke veldig positiv av å sitte hjemme og synes synd på seg selv."

Flere av informantene fortalte også at det hjalp mye at partneren som var syk også var positiv. Da var det lettere å være positiv selv.

4.4.3 Størst av alt er kjærligheten

Alle informantene fortalte at grunnen til at de har klart å stå i den vanskelige livssituasjonen sammen, er på grunn av kjærlighet og at de er glad i hverandre. Siv sier: ”Jeg tenker bare at det er som det er og jeg vil at det skal fungere.”

Selv om rollene i parforholdet er forandret beskriver samtlige at kjærligheten mellom dem har blitt sterkere og at de har kommet nærmere hverandre som par. Knut sier: ”Man forsterker båndet i en sånn situasjon. Det blir litt klisje ”det du ikke dør av, gjør deg sterkere,” men det er litt sånn.”

Alle informantene uttrykker også at de støtter partneren sin, og de er bestemt på å være et par. Mari sier: ”Det er liksom ikke hans greie og min greie, vi tar det sammen.” Tone forteller at hun aldri har vurdert å gå fra mannen sin. Hun sier:

Det som jeg er mest stolt over, er det at... jeg har fått spørsmål et par ganger om jeg kunne funnet på å gå fra han. Da har jeg sagt ”Nei, det er ikke aktuelt!” Fordi han er fremdeles like mye mannen min, han er like mye den jeg har de beste samtalene med og han gjør meg til et bedre menneske. På tross av at han er veldig syk.

Oppsummering

Alle informantene beskrev med flere eksempler hvordan de har begynt å sette pris på de små tingene og de gode stundene etter at partneren ble syk. Samtlige forteller også hvordan en positiv tankegang, både for dem selv og partneren har hjulpet dem gjennom de vanskelige tidene. Informantene forteller også hvordan de har kommet nærmere hverandre og hvordan kjærligheten har blitt enda sterkere.

5.0 DRØFTING

Jeg vil i dette kapittelet diskutere teori og tidligere, relevant forskning med utgangspunkt i funnene jeg har kommet frem til i analysearbeidet. Drøftingen er knyttet opp til studiens problemstilling: *Hvordan opplever partnere at parforhold og en selv blir påvirket når den andre blir alvorlig syk?*

Jeg vil i dette kapittelet drøfte de funn som har fremkommet av analyseprosessen og som kan nedfelles i følgende temaer:

- Endringer i parforholdet
- Endringer i den pårørende situasjon
- Nettverkets betydning
- Mestringsstrategier

5.1 Endringer i parforholdet

Alle som står nær en som blir alvorlig syk opplever at deres livssituasjon blir endret. I den systemiske tenkningen er man opptatt av hvordan mennesker blir gjensidig påvirket av hverandre, og at man i en relasjon er i konstant bevegelse. På denne måten er det klart at når det skjer en endring med en i paret, skjer det en endring i parforholdet og hos den pårørende. Noen av informantene snakket om hvordan ”balansen” i forholdet var annerledes etter at partneren hadde blitt syk. Det må ofte en omstrukturering til i familien og parforholdet for å kunne fortsette sammen.

5.1.1 Roller og ansvar

Lazarus og Folkman (1993 I: Fjerstad 2010) har forsket mye på mestring og stress. De mener at en av måtene å mestre en stressende hendelse i livet på, er å tilpasse seg omgivelsene sine etter de begrensningene man har. Når en i familien blir syk, må man tilpasse seg de nye premissene og man får kanskje nye roller i familien eller parforholdet. Det kom tydelig frem av funnene at både roller og ansvarsfordelingen var forandret etter at den ene i paret hadde blitt syk. Disse endringene var blant annet i forhold til husarbeid, økonomi og eventuelle barn. I litteraturen kommer det fram at den pårørende har mange roller, både i hjemmet, i parforholdet, foreldrerollen og i relasjon til helsetjenesten. Den pårørende er ofte den som gir og tar i mot informasjon om pasienten i forhold til helsetjenesten. Dette er i følge Bøckmann og Kjellevold (2015) fordi den pårørende er en viktig kunnskapskilde, og kjenner både pasientens sykdomsbilde og livshistorie. I mine funn beskriver alle informantene at rollene

har blitt forandret. En informant forteller at ”det er en balanse som er forrykket”. Hun forklarer at det er hun som må ta alle beslutninger, både i hjemmet og utenfor hjemmet, som for eksempel dialogen med de ulike hjelpeinstansene. Informantene forklarer at grunnen til at det er blitt sånn, er fordi partneren ikke har hatt muligheten til å gjøre disse oppgavene selv på grunn av sykdommen. I tillegg hevder Bøckmann og Kjellevold (2015) at den pårørende ofte har ansvar for å følge opp behandling, administrere medisiner eller andre bestemte handlinger. To av informantene beskriver i mine funn at de fungerer som ”sykepleier” for sin partner. Den rollen innebærer å hjelpe partneren sin med ulike ting i hverdagen, og en informant forteller at hun også hjelper til å koble til og fra drypp med kunstig næring til mannen sin. På bakgrunn av det noen av informantene beskrev, kan man også se at konteksten hjemme også er forandret. Noen av hjemmene kan minne om sykehus, med hjelpemidler, medisiner og maskiner. Flere av hjemmene har blitt tilpasset slik at det skal gjøre det lettere for den som er syk å leve hjemme. Alle disse kontekstmarkørene, vil fort kunne fortelle en utenforstående at det bor en syk person i det hjemmet. Jo mer tilpasninger og sykehusutstyr det er i hjemmet, jo mer alvorlig kan situasjonen til den syke kunne tolkes (Jensen og Ulleberg 2011).

Disse nye rollene som informantene i denne studien har beskrevet, vil kunne fungere som det Bateson (I: Jensen og Ulleberg 2011) kalte for en komplementær relasjon. I en slik relasjon er rollene ofte ulike, og det kan være en positiv relasjon hvor partene utfyller hverandre, eller det kan bli et samspill det kan være vanskelig å bryte hvis man låser seg i rollene.

Alle rollene til den pårørende gjør dem til en enorm ressurs, samtidig som det er en stor jobb for den pårørende å ha dette ansvaret. Det kan være skremmende å ha et så stort ansvar, i tillegg er det tidskrevende. Med skremmende mener jeg for eksempel det å være alene med den som er syk hvis han eller hun blir akutt dårlig, eller å føle ansvar for å få med seg all informasjon fra leger, NAV og andre hjelpeinstanser. Det kan også være skremmende å skulle ha ansvar for medisiner og koble pasienten til maskiner i hjemmet. Jeg ser det som sannsynlig at dette også kan ha en sammenheng med at mange pårørende reduserer stillingene sine i sin egen jobb, mister energi og sover dårlig, som flere av mine informanter har beskrevet. Bøckmann og Kjellevold (2015) hevder også i sin litteratur at det å være pårørende til mennesker med langvarig sykdom kan føre til stress og store følelsesmessige belastninger. De mener at det er viktig at helsepersonellet kartlegger og imøtekommer den pårørendes behov, slik at man kan forebygge helsesvikt. De ulike belastningene skal jeg komme mer tilbake til under underkapitlet ”Fysiske og psykiske utfordringer for den pårørende”.

5.1.2 Følelsesmessige endringer

Hverdagen til par hvor en er alvorlig syk er ofte preget av usikkerhet og uforutsigbarhet, både hos den syke og den friske. Dette kan gi en følelse av kaos og kontrolltap. I følge Heltne og Dyregrov (2008) er kommunene pålagt å støtte mennesker i krise eller som er rammet av langvarig sykdom, for å hjelpe paret å øke tryggheten å få følelse av økt kontroll. Noen av informantene fortalte at de var redd for at noe skulle skje partneren mens de var borte, og andre fortalte at de var redd for at den som var syk skulle bli dårligere eller dø.

En av de temaene som går igjen i alle intervjuene i denne studien, men som jeg ikke har funnet mye litteratur og tidligere forskning på, er savnet og viktigheten av egentid når partneren blir alvorlig syk. I den ene forskningen jeg fant på dette fra Pårørendeundersøkelsen (2016), sto det at 56% følte seg sosialt isolert. Samtlige av informantene mine fortalte at de hadde mindre egentid. Med egentid mente de tid helt alene hvor de gikk en tur, drev med en hobby, leste bok, trente eller lignende. Egentid kunne også være å være sammen med venner og for eksempel gå på kafé, ta en øl eller bare møtes og snakke om andre ting. Informantene beskrev det som en måte å koble av fra den vanskelige livssituasjonen på, og en fortalte at å gå på trening har gjort at han har klart å stå i det. Jeg tenker at det egentiden og det å koble ut jevnlig er viktig og at det kan fungere som egenerapi. Bøckmann og Kjellevold (2015) hevder at en av de rollene som også endres når en i paret blir syk, er at den pårørende ofte blir pasientens viktigste sosiale nettverk. Dette kan ha en sammenheng med den egentiden og isolasjonen i hjemmet som blir beskrevet i funnene mine. Noen av informantene fortalte at den syke ikke orket besøk fra andre, mens andre beskrev at de nedskalerte og ikke ønsket å ha kontakt med så mange.

I tidligere forskning fant jeg lite forskning på intimitet og seksualitet i par hvor en er alvorlig syk. Men Kravdal og Syse (2007) fant i en norsk studie at det var flere skilsmisser blant par hvor den ene hadde livmorhalskreft eller testikkelkreft enn i befolkningen forøvrig. De mente at dette hadde med intimitet og seksualitet å gjøre. Bøckmann og Kjellevold (2015) mener at det er viktig å beholde nærheten i forholdet, selv om man ikke kan ha det samme seksuallivet man hadde tidligere. De understreker at nærhet i form av hudkontakt, kyss og kos kan være med på å styrke følelsen av samhørigheten og tryggheten i forholdet. I min studie er det få som forteller om utfordringer knyttet til intimitet og seksualitet, men en informant forteller at de ikke lenger har et sexliv. Hun forteller at måten de håndterer dette på er å bekrefte sin

kjærlighet til hverandre gjennom ord, berøring og klemmer. Frank (2013) hevder at det er viktig med åpenhet og kommunikasjon rundt temaene seksualitet for å opprettholde nærheten i forholdet. Slik jeg forstår det, er de fysiske og verbale bekreftelsene paret gir hverandre viktige, og med på å opprettholde "kjæresterollene" i parforholdet.

5.1.3 Kommunikasjon

De fleste av informantene i denne studien forteller at de har en åpen kommunikasjon med partneren. En informant fortalte at de av og til måtte ta "de vanskelige samtalene" og snakke om "worst case scenario". Dette er et godt eksempel på en av mestringsstrategiene Straume og Hordvik (2008) skriver om hvor man tenker over fremtiden og snakker "det verste" for på den måten gjøre seg rusten og forberedt på det som kan skje.

Noen av informantene forteller at selv om de har en åpen kommunikasjon om situasjonen, synes de det er vanskelig å fortelle partneren sin hvor vanskelig de har det selv. I følge Heltne og Dyregrov (2008) har kommunene ansvaret for å gi mennesker i kriser hjelp. Kommunene skal gi psykologisk førstehjelp, støttesamtaler, informasjon og praktisk hjelp for å redusere opplevelsen av kaos og kontrolltap. Ingen av informantene i denne studien fortalte at de hadde fått denne oppfølgingen. Noen hadde fått tilbud om støttesamtaler, og én fortalte at de hadde fått noe praktisk hjelp i form av avlastning av barn. Jeg tror at grunnen til at de ikke har fått denne oppfølgingen, kan være at pårørende til alvorlig syke av og til kan falle utenfor gruppen av de som får krisehjelp. Her blir kanskje de som er med i en større ulykke eller mister noen prioritert, fremfor de som lever med noen med en langvarig, alvorlig sykdom.

5.2 Endringer i den pårørendes situasjon

Som nevnt tidligere, ser vi i den systemiske tenkningen at man vil påvirke hverandre i en relasjon. Man er knyttet til hverandre sirkulært. For eksempel kan den pårørende bli mer sliten og deprimert, når partnere som er syke, blir dårligere. Dette kan igjen påvirke den syke. Under dette punktet har jeg valgt å ha fysiske og psykiske utfordringer under samme punkt da det er mange likhetstrekk og de ofte sklir inn i hverandre (Jensen og Ulleberg 2011).

5.2.1 Fysiske og psykiske utfordringer for den pårørende

De pårørende i min studie forteller alle om en hverdag med til tider lite energi og dårlig søvn, stress og frykt for at noe skulle skje med partneren. Dagene er også preget av uforutsigbarhet og det er vanskelig å planlegge frem i tid. Noen av informantene sa at de til tider følte seg mer

syk enn partneren sin. En av informantene fortalte om så kraftige smerter en kveld, som gjorde at hun trodde hun hadde fått hjerteinfarkt. I følge Lazarus og Folkman (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) er stress knyttet til både fysiologi og psykologi, og fysiske smerter og dårlig søvnkvalitet er de indre reaksjonene på de ytre påkjenningene. De indre påkjenningene kan øke i intensitet hvis de ytre påkjenningene blir større. Dette samsvarer med funnene i mitt studie hvor flere av informantene forteller at de ofte har dårligere fysisk og psykisk helse når partneren er syke.

Både forskningen som Pårørendealliansen (2016) gjennomførte og forskningen fra Helsenett (2014) har vist at 74% av de pårørende påvirkes negativt i forhold til sin egen helse og at pårørende som pleier sin syke ektefelle har høy risiko for å utvikle depresjon. Her ser vi klare samsvar mellom tidligere forskning og mine funn. Jeg tenker at grunnen til dette kan være at pårørende får for mye ansvar for den syke og for lite hjelp fra hjelpeinstansene, og tjenestene paret mottar er rettet mot den som er syk. I tillegg til å skulle være en støtte for partneren sin, skal den pårørende også ta vare på sin egen fysiske og psykiske helse. Flere av informantene i min studie forteller at de ofte må legge sine egne problemer til side og ”sette seg selv på vent”. Dette er en av mestringsstrategiene Straume og Hordvik (2008) presenterer. De forteller også om at en person kan benytte seg av ulike strategier avhengig av hvilken situasjon man er i. I mine funn kan man se de fleste informantene er åpne i forhold til sin syke partner, men at de ikke alltid konfronterer sine egne problemer. De bruker altså en åpen og konfronterende mestringsstil når det gjelder partnerens sykdom, men en mestringsstil hvor de unngår tanker og følelser når det kommer til sin egen situasjon (Helsenett 2014, Pårørendealliansen 2016).

5.2.2 Pårørendes jobbsituasjon

Undersøkelsen til Pårørendealliansen (2016) viser at 49% av de pårørende jobber heltid, i tillegg til å pleie sin pårørende. 18,9% er i en deltidsjobb. Disse funnene speiler seg også delvis i min studie der 3 av 4 av informantene fortalte at de var enten sykemeldt eller hadde redusert jobb. En av informantene hadde stått i full arbeid gjennom hele sykdomsforløpet til partneren sin. Den informanten som hadde stått i full jobb fortalte at han hadde en veldig forståelsesfull arbeidsgiver og hadde mulighet til å jobbe hjemmefra. På bakgrunn av det informantene i min studie beskrev, tenker jeg at den pårørende er avhengig av å ha en fleksibel jobb og en arbeidsgiver som er forståelsesfull og forstår den pårørendes situasjon for å kunne klare å stå i fullt arbeid mens partneren er alvorlig syk (Pårørendealliansen 2016).

Både tidligere forskning og i mine funn kan vi finne at partneren til den syke blir påvirket av livssituasjonen når han eller hun er på jobb. En alvorlig situasjon hjemme og bekymring for partneren gjør at man kan oppleve redusert kapasitet til å ivareta jobben sin. Dette tenker jeg kan være en av grunnene til at flere pårørende ser sykemelding som eneste løsning.

Noen hjelper den syke ektefellen sin så mye som 30 timer i uken. I tillegg til en heltidsstilling blir dette nesten to fulle stillinger. Alle informantene fortalte at de hadde flere oppgaver i hjemmet, og to fortalte at de ofte fungerte som ”sykepleier” for partneren sin i tillegg til jobb og andre daglige gjøremål. Jeg tenker at også dette kan ha en sammenheng med den pårørendes psykiske og fysiske helse da det blir til tider veldig hektiske dager og fysisk tungt, i tillegg til at man blir utmattet, sliten og mangel på egentid (Pårørendealliansen 2016).

5.3 Nettverkets betydning

Kari Dyregrov (2008) trekker frem at det sosiale nettverket kan være en stor ressurs for mennesker som står i en vanskelig situasjon. Under skal vi se på det hun kaller den ”ytterste sirkelen” og den ”innerste sirkelen”.

5.3.1 Venner og familie

I følge Kari Dyregrov (2008) kan både nære venner og mindre nære bekjente fremskynde mestring og fungere som en buffer for en som har mistet noen eller står i en krise. Lazarus og Folkmann (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) har også ”sosial støtte” som en av de seks viktige faktorene for å mestre stressende hendelser i livet. I følge mine funn er det store forskjeller i om man ønsker å ha mye kontakt med det sosiale nettverket sitt. Noen av informantene fortalte om et savn etter å være sammen med familie og venner, en informant fortalte at de ikke ønsket å ha så mye kontakt med andre i den situasjonen de sto i. Her antar jeg det kan være store individuelle forskjeller. Jeg tror det kan ha mye å si hvor i sykdomsforløpet paret er, og hvor alvorlig situasjonen er. Når en i parforholdet blir syk, befinner man seg plutselig i en helt annen kontekst enn venner og bekjente, som kan være vanskelig for andre å forstå. Jeg tenker at en grunn til at man trekker seg tilbake, kan være at man ikke alltid føler seg forstått i den konteksten man står i. Her tenker jeg også at det kan være en sirkulær sammenheng; paret trekker seg tilbake når den ene er syk, og venner lar vær å ta kontakt for å ikke forstyrre. Dette kan føre til at paret trekker seg enda mer tilbake. Det kan også muligens være samme årsak når vi ut i fra mine funn ser at den pårørende synes det

er vanskelig å be venner og familie om hjelp. I følge Kari Dyregrov (2008) er det det nærmeste nettverket som må være den aktive parten for å støtte, og det er viktig at den eller de som står i krisen får styre tempoet.

Det var også delte meninger i forhold til å ha kontakt med andre pårørende som er i lignende situasjon. Straume og Hordvik (2008) hevder at det er individuelle forskjeller på om man ønsker å søke støtte og snakke om situasjonen med andre. I min studie forteller en av informantene om at hun ville snakke om andre ting enn sykdom når hun møtte andre, mens noen ønsket å søke samhold og dele erfaringer med andre som lever med en partner med samme sykdom. Dette skal jeg komme mer tilbake til under drøfting av ”Mestringsstrategier”.

5.3.2 Hjelpeinstanser

Bøckmann og Kjellevold (2015) hevder at forholdet mellom pårørende og helsepersonell er viktig, og at en god dialog lettere kan oppnås hvis helsepersonell tar tidlig kontakt med pårørende. Også her var det store sprik i mine funn. Alle informantene sa at de var stort sett fornøyd med hjelpen fra de ulike instansene, men noen følte til tider på en kamp, og noen følte seg glemt i systemet. Jeg tenker at den pårørende fort kan bli glemt, da det er pasienten som står i fokus og først og fremst trenger hjelp. Det kan også være vanskelig for den pårørende å skulle ”ta plass” når det er partneren som er syk.

Som vi kan se på den tidligere forskningen gjort av Una Stenberg som Lein (2016) viser til i sin artikkel, viste hennes funn at helsepersonell kan oppleve det som utfordrende å ivareta den pårørende i tillegg til pasienten da de har ulike forløp og ulike behov. Helsepersonellet fortalte selv at de mangler kompetanse for å ivareta de pårørende. Dette tenker jeg kan være en sammenheng i hvorfor noen pårørende føler seg glemt.

Lein (2016) viser også til en undersøkelsen utført av Pårørendesenteret i Stavanger, som illustrerer på en tydelig måte viktigheten av å inkludere partneren. Her viser undersøkelsen at involvering av pårørende reduserer faren for tilbakefall hos den som er syk, fører til færre symptomer, bedrer pasientens sosiale fungering og gir økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasient og pårørende (ibid).

Som tidligere nevnt, hevdes det i litteraturen til Heltne og Dyregrov (2008) at norske kommuner, via lover og forskrifter, er pålagt ansvaret for å sikre hjelp til mennesker i kriser.

Dette skal forebygge opplevelsen av kaos og kontrolltap. Kommunene skal bidra med psykologisk førstehjelp, støttesamtaler, informasjon og praktisk hjelp. Informantene i denne studien har opplevd å få hjelp fra kommunene i ulik grad. De kan fortelle om at de har fått hjelp til avlastning av barn og til noen samtaler. Samtidig er det flere som skulle ønske de fikk mer hjelp og flere har måttet oppsøke kommunen selv for å få hjelp. Noe sier meg at mange pårørende faller utenfor dette hjelpesystemet, og kanskje spesielt de som lever med en partner med en alvorlig, langvarig sykdom. Likevel er det i følge Heltne og Dyregrov (2008) viktig at denne hjelpen vedvarer over tid og at man gir videre oppfølging. For å lykkes med hjelp til både pasient og pårørende, mener jeg at kommunene og andre hjelpeinstanser bør ha et mer systemisk perspektiv. Den systemiske tenkningen er opptatt av sirkulære forklaringer, som betyr at mennesker i en relasjon påvirker hverandre gjensidig. Men dette perspektivet kan det bli lettere å forstå hvordan den pårørende blir påvirket når partneren er syk (Jensen og Ulleberg 2011).

5.4 Mestringsstrategier

Det finnes mange ulike teorier om hvordan man kan mestre stressende situasjoner. Psykologene Lazarus og Folkman (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) hevdet at stress og mestring står i et slags motsetningsforhold, da økt mestring gir mindre stress. De mener også at det er individuelt hvordan man reagerer på stress, og at personlighet, bakgrunn og erfaring spiller inn på hvordan vi reagerer og hvor kraftig vi reagerer. I følge Straume og Hordvik (2008) er hvilken mestringsstrategi man velger avhengig av hva slags personlighet, familiehistorie og utfordringer hvert enkelt individ har til den sykdommen det gjelder. Med andre ord er det svært individuelt hvordan vi reagerer og hvordan vi håndterer stress.

Å leve med en partner som er alvorlig syk kan være en stressende livssituasjon. For å mestre en vanskelig livssituasjon både som pårørende og som par er det viktig å være bevisst på noen strategier for å mestre hverdagen. Hva er det som gjør at man klarer å stå i en vanskelig og alvorlig situasjon? Jeg vil nå belyse de ulike mestringsfaktorene med utgangspunkt i det informantene har sagt, relevant teori og egen kompetanse og erfaring. Under dette punktet har jeg valgt å ha noen andre underoverskrifter enn jeg hadde i funnene mine, da det er mange fellestrekk på de ulike mestringsstrategiene. Jeg vil likevel komme inn på de ulike undergruppene i de overordnede temaene fra funnene.

5.4.1 ”Det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det”

Vi har alle ulike måter å reagere på stress, og som Lazarus (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) sa, er måten vi tolker situasjonen på viktigere enn selve situasjonen. I min studie kan vi finne flere eksempler på hvordan den pårørende og paret tolker situasjonen de er i.

Alle informantene fortalte at det var tøft å få vite at partneren hadde blitt alvorlig syk. En fortalte at det var et stort sjokk og de måtte ”bare kaste seg rundt”. Men de har lært seg å leve med det, og funnet ut av hvordan de skal ha det best mulig som par i den situasjonen de står i. Det følger også ofte med nye roller i en slik situasjon, og i mine funn kan vi se at de pårørende og parene har funnet en ny måte å få hverdagen til å fungere. Noen av informantene har vurdert at det beste er å redusere arbeidstiden, mens en har kunnet stå i arbeid fordi han ble møtt med stor forståelse på jobb og fikk mer fleksibel arbeidstid. Andre strategier for å redusere stresset kan være hjelp til å passe barna eller en vaskehjelp. Slike vurderinger kan være med på å hjelpe til å mestre situasjonen og redusere stresset. Dette ser for meg ut som de to første stadiene til Lazarus (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) på hvordan man vurderer en situasjon; primærstadiet og sekundærstadiet. Det tredje stadiet, tertiærstadiet, er den informasjonen informantene får eller har fått fra sykehus, fastlege, pasientforeninger eller leser om og på den måten kanskje finner nye løsninger på hvordan de skal mestre utfordringer. Dette siste stadiet kan være en av grunnene til at flertallet av informantene forteller at de med tiden har lært å leve i den vanskelige situasjonen de står i (Espenes og Smedslund 2009).

Det er flere ulike mestringsstrategier. Lazarus (1993 I: Fjerstad 2010) mente man kunne skille mellom problemfokuserert mestring og emosjonsfokuserert mestring. Det handler om å enten gjøre noe med den vanskelige situasjonen eller tilpasse seg ved å endre følelsene sine eller tenke annerledes. Straume og Hordvik (2008) skilte også mellom ulike mestringsstrategier, der man enten er åpen og konfronterende, eller man velger å ”legge lokk” på situasjonen. Man kan ha ulike reaksjoner og strategier i en familie, og de hevder også at man kan se kjønnsforskjeller. I funnene mine kan man se flere ulike mestringsstrategier. Samtlige forteller at de har en åpen kommunikasjon med partneren sin, men noen forteller samtidig at de ikke ønsker å belaste partneren for mye med sine egne problemer. En forteller at de snakker om ”worst case scenario” innimellom, og at hun tror at dette er noe som gjør at de holder ut som par. Mannen i dette studiet forteller om at han er i full jobb og bruker trening som terapi, noe som kan stemme godt overens med den instrumentelle mestringsstrategien Straume og Hordvik (2008) snakker om som de mener er mest vanlig hos menn. Men da jeg

kun har én mann med i dette studiet er det vanskelig å si om dette er en tilfeldighet eller om det stemmer med påstanden.

Lazarus og Folkman (1984 I: Espenes og Smedslund 2009) mente at hvilke og hvor mange ressurser man har, er viktig i forhold til å mestre stressede situasjoner. For det første mente de at mennesker med god helse takler stressede situasjoner bedre enn de med dårlig helse. Mine informanter beskriver ulik variasjon av helsetilstander, og at de ofte kan føle seg dårligere hvis partneren er dårlig. Her kommer den sirkulære tankegangen inn. For det andre mente Lazarus og Folkman (1984) i følge (Espenes og Smedslund 2009) at man må være positiv og ha tro på at anstrengelser gir resultater. I min studie har samtlige informanter fortalt at de stort sett har en positiv holdning til situasjonen de står i sammen med partneren sin. For det tredje mente de to psykologene at det er viktig å ha evnen til problemløsning ved å for eksempel ha kunnskap om situasjonen man står i. For det fjerde hevder de at man bør ha sosiale evner og ha tro på at man har evne til å få andre til å samarbeide. De to overnevnte faktorene kom vi ikke inn på under intervjuene, men det kom fram flere eksempler som viser at informantene både hadde evne til problemløsning og får andre til å samarbeide. Eksempel på dette er den kunnskapen og erfaringen de har opparbeidet seg mens partneren har vært syk, og samarbeidet med de ulike instansene. Den femte faktoren sier at det er viktig å bety noe for andre, og at andre betyr noe for deg. Informantene i denne studien forteller om viktigheten av nettverket, både familie og venner. Siste faktoren de to psykologene mente var en viktig faktor for å kunne mestre stressende situasjoner, var materielle ressurser. Dette samsvarer ikke med det noen av informantene i denne studien har svart. For eksempel forteller en av informantene at hun heller velger tid med familien og litt mindre penger, enn lite tid med familien og mer penger (Lazarus og Folkman 1984 I: Espenes og Smedslund 2009). Bøckmann og Kjelle vold (2015) nevner også at tilgang på økonomisk støtte spiller inn når det kommer til mestring, men i min studie blir det fortalt at noen av informantene har det økonomisk trangt på grunn av situasjonen de er i, men at tiden de har sammen med partner og/eller familien er mye viktigere.

5.4.2 Tidligere erfaring og alder

Bøckmann og Kjelle vold (2015) forteller at mennesker reagerer på kriser avhengig av ulike faktorer. Hvem som rammes av sykdommen, sykdommens omfang, hvordan den syke håndterer sin egen sykdom og relasjonen mellom den syke og den pårørende har stor betydning. I min studie har jeg intervjuet tre kvinner og en mann. Alle har er partnere til en

med alvorlig sykdom, hvor tre av de ikke vet om partneren noen gang vil bli helt frisk. Informantene beskriver at partneren stort sett takler sykdommen på en bra måte og er positiv. En av de faktorene som kommer tydeligst frem av denne studiens informanter, er kjærlighet og positiv tankegang hos den pårørende og paret. Det fremkommer av intervjuene slik jeg forstår det, at parene har en god relasjon til hverandre og informantene forteller at de er bestemt på å klare det sammen. De setter pris på de gode stundene og henger seg ikke opp i bagateller. Flere forteller at de har fått et annet perspektiv på ting etter at partneren ble syk. Det kommer også frem i min studie at de ønsker å fokusere på det positive. Noen forteller også at humor er en viktig faktor som gjør at situasjonen blir lettere å takle.

Individuelle faktorer spiller ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) også inn på den pårørendes reaksjon på en krise. Noen av informantene har hatt en partner som er syk i flere år, og mener at det kan ha noe å si på hvordan man lærer seg å takle situasjonen og lærer seg måter å mestre hverdagen på. ”Tone” forteller om at hun ser på det som en fordel at hun og mannen ikke er så unge, og at det er en av faktorene til at de har klart å stå i dette sammen. Det at de har fått gjort masse sammen før mannen ble syk er en fordel, og hun mener også at hun er mer tålmodig nå enn hun var da hun var 20-25 år gammel. Jeg tror alder og tidligere erfaringer kan spille inn på det Bandura (1977 I: Espenes og Smedslund 2009) kalte self-efficacy, hvor det handler om troen på seg selv. Jeg tror at når man er eldre og har opplevd mer, kan det styrke troen på deg selv. Du har kanskje sett at du har klart å komme deg gjennom vanskelige faser i livet før, og du har kanskje sett at parforholdet har kommet seg igjennom utfordrende perioder? I tillegg kjenner du deg selv og dine reaksjoner bedre fordi du har opplevd mer enn en i 20-årene. Bandura (1977) trekker i følge (Espenes og Smedslund 2009) også inn viktigheten av å se andre klare det. Her tenker jeg at å være i kontakt med andre som er i lignende situasjon, eller har vært i en lignende situasjon kan være gunstig. Ser du andre par leve godt i et forhold med samme diagnose, eller du hører om andre som kommer seg i gjennom utfordrende perioder, kan det styrke troen på at du selv klarer å mestre din egen situasjon. Her kan du også møte andre mennesker som overbeviser deg om at du skal mestre det, spesielt hvis det er en person du har stor tillit til (Espenes og Smedslund 2009).

5.4.3 Betydningen av relasjonen i parforholdet

Informantene i denne studien beskrev flere ulike eksempler på hvordan de klarer å stå i den vanskelige livssituasjonen sammen. Slik jeg ser det, handler dette om kommunikasjonsperspektivet som igjen handler om relasjoner. Det handler om relasjonen

menneskene har til hverandre og den relasjonen menneskene har til situasjonen man står i. Jeg tror at relasjonen paret har, har stor betydning for å klare å stå i den livssituasjonen de befinner seg i. Som studiene til Hopkinsson mfl. (2012) viser på Helsedirektoratet sine nettsider, er det en tendens til forbedret emosjonell helse hos kreftpasienter og deres partnere når støtten inkluderte pasientens partner. Dette mener jeg er et godt eksempel på hvor stor betydning parrelasjonen som oftest er i en situasjon hvor en i paret er alvorlig syk.

Paret står i en komplementær relasjon i forhold til hverandre, da den ene er syk og svak, mens den andre er frisk. I denne studien forteller flere av informantene om at som den friske i forholdet, har det blitt mer ansvar. I hjelperelasjoner kan det ofte bli en komplementær relasjon ved at den ene viser hjelpeløshet når den andre viser ansvarlighet. Når en fremstår hjelpeløs, blir den andre mer ansvarlig. Enkelte fortalte at det var de som måtte gjøre praktiske gjøremål, som å hente og levere barn, matlaging og betale regninger. Men også når det kommer til prating og lytting, var det ulikheter. Ulikhetene kan være utfordrende, men man kan også utfylle hverandre. Det kan være godt å kunne bidra med noe praktisk, når man ikke kan hjelpe på andre måter. Jeg tenker at det kan også være godt å bare bli lyttet til. Selv om personene i denne studien var sammen med alvorlig syke, kan det være godt for begge i paret å la den syke få være den sterke av og til? Dette kan for eksempel være at den som er syk kommer med råd eller trøster den som er frisk (Jensen og Ulleberg 2011).

Parene i denne studien har også en symmetrisk relasjon i forhold til at begge har en positiv holdning til relasjonen og velger å fokusere på de gode tingene. Alle parene i denne studien fortalte at de holdt sammen fordi de begge var innstilt å holde sammen og støtte hverandre. Jeg tror det positive forsterkes når begge har samme positive fokus. Flere informanter sa at det hjalp dem at partneren var positiv. Tenker begge positivt og gjør det beste ut av situasjonen, er det lettere å komme seg igjennom de tøffe tidene enn om begge går inn i en felles negativ spiral. Man kan altså også stå i en komplementær eller en symmetrisk relasjon i paret i forhold til de ulike formene for mestringsstrategiene man velger. En i paret ønsker kanskje å være åpen og snakke med andre om situasjonen, mens den andre i forholdet ønsker ikke å snakke om utfordringene (Straume og Hordvik 2008, Jensen og Ulleberg 2011).

Den tidligere forskningen jeg fant om skilsmisser hos par med alvorlig sykdom viste ulike risikoer. Den viste også at det var ulikheter mellom menn og kvinner, i forhold til hvem som var syk og hvem som fikk ”omsorgsrollen”. Begge studiene jeg fant om skilsmisser, viste at

det var større risiko for brudd hvis kvinnen var syk. Det kan ikke speiles i mitt materiale, der alle parene står sammen, og forteller at de føler at de har kommet nærmere hverandre og blitt styrket som par. Det er da også viktig å få med at da jeg søkte om informanter, søkte om pårørende som på nåværende tidspunkt var i et forhold med en som var alvorlig syk. Med flere informanter, og like mange menn og kvinner som informanter, ville kanskje funnene mine vært annerledes (Graven 2009, Kravdal og Syse 2007, Frank og Hanssen 2013).

6.0 OPPSUMMERING

Jeg vil i dette siste kapittelet trekke frem noen av de viktigste funnene i denne studien. Deretter vil jeg trekke frem noen svakheter ved studien før jeg vil se hva som kunne vært interessant å forske videre på. Avslutningsvis vil jeg si litt om betydningen av mine funn for praksisfeltet og noen avsluttende refleksjoner.

6.1 Viktigste funn

Studien viser at livssituasjonen forandrer seg for den pårørende og at parforholdet endrer seg når en i forholdet blir syk. Dette samsvarer med forskning jeg har redegjort for i oppgaven. Den pårørende kan være en ressurs og har en viktig rolle i livet til den som er alvorlig syk. Når den som er syk, har en alvorlig og langvarig sykdom med sammensatte behov, kan rollen som pårørende vedvare. Livet til den pårørende, parforholdet og praktiske ting i hverdagen kan forandre seg. Pårørende kan også få omfattende utfordringer av følelsesmessig karakter. Både tidligere forskning og min studie viser flere eksempler på disse forandringene. Funnene i denne studien viser at det er mange utfordringer ved å være pårørende til en partner som er syk; rollene blir omstrukturert, man fungerer kanskje mer som en ”sykepleier” enn som en kjæreste til tider. De pårørende opplever også at de får flere arbeidsoppgaver i hjemmet og at det blir mindre egentid. Dette i tillegg til at man skal prøve å fungere i arbeidslivet og ha et sosialt liv ved siden av.

I tidligere forskning viser statistikken at det kan være store utfordringer og i verste fall føre til brudd når man lever i et forhold der en er alvorlig syk. Studien min viser derimot at parene har fått en nærmere forhold og at de har blitt styrket som par. Alle informantene forteller at de har et sterkt ønske om å klare dette sammen. Ut i fra mine funn kan det også se ut som en åpen kommunikasjon i forholdet kan være med på å styrke forholdet, og det å få støtte i hverandre. Ved å ha en åpen dialog fortalte de at de har lært seg selv bedre å kjenne og fått økt bevissthet om hverandre.

Nettverket har også en betydning for den pårørende og paret, men i ulik grad. Noen av informantene savner tid med venner og familie, mens andre synes det har vært godt å trekke seg litt tilbake. Det samme gjelder når det kommer til hjelp fra ulike instanser. Her var også behovet for hjelp forskjellig. Et annet viktig funn er at det ble snakket lite om hjelpen den pårørende som individ får fra de ulike hjelpeinstansene. Her har helsetjenesten en jobb å gjøre. Jeg mener det er viktig at helsepersonellet er oppmerksom på at de ulike rollene som

den pårørende har, kan føre til stor belastning som kan føre til helsesvikt, og at man kan falle ut av arbeidslivet. Dette kan føre til at man lager pasienter av de som prøver å hjelpe. Spørsmålet her blir hvem som har ansvar for den pårørendes helse? Er det jobben til den pårørende? Er det det offentlige? Her mener jeg samfunnet og helsetjenestene bør bli mer bevisst ovenfor pårørende som gruppe og den jobben de gjør. Som både litteratur, forskning og min studie viser, bidrar den pårørende med praktisk hjelp og støtte til den som er syk. Noen ganger så mye at det går utover den pårørendes egne jobbsituasjon, sosiale liv og helse. Jeg mener at hvis de pårørende har en god kommunikasjon og et godt samarbeid med helsetjenestene, kan det være med på å bidra til at den pårørende mestrer sine oppgaver med mindre risiko for at det går utover egen helse.

Det finnes mange ulike mestringsstrategier man kan benytte seg av når man står i en vanskelig livssituasjon. Informantene bruker flere forskjellige mestringsstrategier, men man kan også se i min studie at noen av informantene bruker ulik mestringsstrategi i forhold til seg selv og sin partner. Felles for informantene i denne studien er at de alle har valgt å ha en positiv tilnærming til situasjonen de står i sammen med partneren sin. De forteller at de sammen med partneren gleder seg over de små tingene i hverdagen, som for eksempel å sitte sammen i sofaen, gi hverandre en klem, spise middag sammen og andre hverdagslige ting som andre tar for gitt. Sist men absolutt ikke minst forteller informantene om kjærligheten de har til hverandre som par. De ønsker å stå i dette sammen, som Mari sier så beskrivende og som også er overskriften til denne studien: ”Det er liksom ikke hans greie og min greie, vi tar det sammen.”

6.2 Mulige svakheter ved studien

Da det har vært utfordrende å rekruttere informanter til denne studien, endte jeg opp med å ha fire informanter totalt. Man kan ikke generalisere med et så lite utvalg, men jeg føler at mine informanter har beskrevet sine erfaringer og opplevelser som partner og pårørende til en som er alvorlig syk på en utfyllende måte, og jeg tror at det kan være gjenkjennbart for flere pårørende i flere lignende situasjoner.

Jeg har prøvd å legge min forforståelse til side under intervjuene og analysen, men studien kan nok likevel bære preg av mine egne tanker og valg. Mine tilleggsspørsmål i intervjuene kan ha styrt informantene i en retning jeg selv mener er relevant, selv om jeg har prøvd å være bevisst på å ikke gjøre det.

Jeg har intervjuet mennesker som er pårørende til mennesker med ulike sykdom, det kan derfor være forskjellige utfordringer knyttet til de ulike sykdommene. Jeg tror likevel det er flere likheter enn ulikheter hos de forskjellige parene.

Jeg fikk ikke så mye informasjon om de pårørendes møte med helsevesenet. Men det å få lite informasjon om det, gir meg også informasjon. En mulig forklaring er at informantene kanskje ikke har hatt så mye kontakt med helsevesenet når det kommer til sin egen situasjon, men mer i forhold til sin syke partners situasjon. Her kunne jeg bedt informantene utdype mer, slik at jeg hadde fått mer informasjon om relasjonen til helsevesenet.

Da jeg søkte etter informanter, søkte jeg etter pårørende som var i et forhold til en som var alvorlig syk. Det er derfor ikke mulig å si noe om skilsmissestatistikk i dette utvalget.

I min studie var det en del forskjell mellom de tre kvinnene og den ene mannen jeg intervjuet. Men det er et for lite utvalg til at jeg kan si noe om kjønnsforskjeller i forhold til det å være pårørende til en som er alvorlig syk. Det hadde derfor vært interessant å ha flere informanter og like mange kvinner og menn, og funnene hadde kanskje vært annerledes.

6.3 Videre forskning

Som familieterapeut har det vært veldig interessant å få snakke med mennesker som står i en vanskelig livssituasjon med partneren sin. Etter intervjuene kjente jeg at det kunne vært interessant å ha snakke med begge partene i paret. Hvordan opplever den syke parforholdet i denne livssituasjonen? Hvordan opplever han eller hun at rollene har blitt forandret? Hva tenker han eller hun om parforholdet og betydningen av å ha en pårørende ved sin side i en vanskelig situasjon?

Det kunne også vært interessant å høre hvordan det har gått med paret etter noen år. Hvordan har det gått med ”balansen” i forholdet i de parene der partnere har blitt friskmeldt? Hvordan er rollene og ansvarsfordelingen nå? Jeg ser også at jeg blir mer og mer opptatt av statistikk i forhold der en er alvorlig syk, spesielt når det kommer til hvor mange pårørende som er sykemeldt og hvor mange som oppsøker hjelp for egen del på grunn av livssituasjonen de står i, og om det er forskjell på menn og kvinner i en slik livssituasjon? Men på grunn av oppgavens omfang har jeg ikke hatt muligheten til det.

Denne undersøkelsen omfatter ikke partnere som er skilt, da jeg søkte om å få intervjuer par som var i et parforhold. Jeg får derfor ikke innblikk i hvordan de som er skilt har hatt det, og om alvorlig sykdom hos en i parforholdet hadde betydning for bruddet. Det kunne vært interessant å forske videre på, og høre hva grunnen er til at parene velger å skille seg.

6.4 Mulige konsekvenser for praksis

Betydningen av mine funn for praksisfeltet, kan være at helsepersonell bør få mer kunnskap om pårørende som lever med en som er alvorlig syk. Jeg mener at de ulike instansene, som for eksempel sykehus og NAV, bør få mer kunnskap om hverdagen de pårørende lever i og hvilke utfordringer de har, både i forhold til hjemmet, på jobben og hjelp fra det offentlige. Disse utfordringene er ikke bare i sykdomsperioden, men også etterpå, da det ofte er da de pårørende slutter å sette livet sitt på vent og trenger videre oppfølging og støtte til å komme videre. Her mener jeg familieterapeuter, med kunnskap om system og kommunikasjonsteori, kan ha en viktig rolle og være med å styrke den pårørende, paret og familiene som er rammet av sykdom. Familieterapeutene bør være tilgjengelig for disse personene og familiene både privat og på sykehus, og på denne måten kan vi ivareta alle involverte på en best mulig måte. For eksempel mener jeg at sykehusene og rehabiliteringssentrene burde ansette familieterapeuter som hjelper paret eller familien som er rammet av alvorlig sykdom. Sykehus og rehabiliteringssentrene kunne også hatt et samarbeid med Familievernkontorene hvor man kunne gi parene og familiene et eget tilbud om støtte og hjelp.

Jeg opplever at mange pårørende trenger noen hjelp og støtte i den situasjonen de er i, men at fokuset ofte er på den som er syk, eller at den pårørende ikke tar seg tid til å oppsøke hjelp til seg selv. Hadde vi hatt familieterapeuter tilgjengelig og synlig på sykehusene og rehabiliteringssentrene, hadde det kanskje vært lettere for de pårørende eller paret å ta seg tid til å ta samtale om den utfordrende situasjonen. Ved å ha samarbeid med en familieterapeut, tror jeg vi kan forbygge dårlig helse hos de pårørende, spesielt hvis en familieterapeut kommer på banen tidlig. Jeg mener også det er viktig at paret og pårørende blir fulgt opp over lengre tid, da det gjerne kan komme utfordringer etter flere år eller når den i paret som har vært syk, blir frisk igjen. Da kunne det vært nyttig med hjelp fra en familieterapeut for å finne tilbake til ”normale” forhold igjen. Spesielt fordi ansvaret og rollene i parforholdet og familien har vært omstrukturert mens den ene har vært syk.

6.5 Avslutning

Hensikten med denne studien var å få innsikt og utvikle kunnskap om hvordan den pårørende opplever at hun/han og parforholdet blir påvirket når en i forholdet blir alvorlig syk. Jeg har forsøkt å finne ut hvilke opplevelser og erfaringer de pårørende har med å leve i en slik livssituasjon, hva som har vært utfordrende, og hva som har gjort at de klarer å stå i det. Jeg har gjennom mine informanter, funnet at både den pårørendes og parets livssituasjon i stor grad påvirket når den andre blir alvorlig syk. Dette samsvarer med beskrevet tidligere forskning og teori. Denne kunnskapen bør etter min oppfatning medføre et større fokus i helsevesenet på de pårørendes rolle generelt, og partneren spesielt, i en situasjon med alvorlig sykdom.

LITTERATUR

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. 2.utgave, Bergen: Fagbokforlaget

Dyregrov, K. (2008) Utfordringer ved sosial nettverksstøtte etter brå død. I: K. Dyregrov og A. Dyregrov (red.) *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 66-81

Dyregrov, A. og Dyregrov, K. (red.) (2008) *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget

Espenes, G.A., og Smedslund, G. (2009) *Helsepsykologi*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademiske

Everett, E.L., og Furseth, I. (2012) *Masteroppgaven. Hvordan begynne-og fullføre*. 2.utgave. Oslo: Universitetsforlaget

Fjerstad, E. (2010) *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Frank, K. (2013) Seksualitet. I: K. Frank og Hanssen, K.T. (red.) *Du ser jo så godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Frank, K. og Hanssen, K.T. (2013) *Du ser jo så godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Heltne, U. og Dyregrov, K. (2008) Oppbygging av kriseberedskap i kommunal regi. I: K. Dyregrov og A. Dyregrov (red.) *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 15-30

Jensen, P. (2011) *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Jensen, P. og Ulleberg, I. (2011) *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kleven, T.A. (2007) *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. Oslo: Unipubforlag

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2012) *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Larsen, A.K. (2012) *En enklere metode. Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode*. Bergen: Fagbokforlaget

Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget

Skagestad, T. (2008) *Hva med meg, da? Når partneren blir syk*. Otta: Noas ark

Smith, J.A. m.fl. (1999) *Qualitative health psychology: Theories and methods*. London: Sage Publications

Straume, M. og Hordvik, E. (2008) *Psykologisk støtte ved presymptomatisk testing for genetiske sykdommar*. I: K. Dyregrov og A. Dyregrov (red.) *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 186-202

Vidflat, E. Og Hopen L. (2004) *Helsepedagogikk-Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt senter for læring og mestring.

Widerberg, K. (2011) *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget

Nettsider:

Graven (2009). *Flere brudd når kvinnen blir syk*. URL:

<http://forskning.no/aldring-kreft/2009/11/flere-brudd-nar-kvinnen-blir-syk>

(Lest 29.04.15)

Helsedirektoratet (2012). *Forskning om voksne pårørende*. URL:

<http://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parendeveileder/seksjon?Tittel=forskning-om-voksne-parende-10643>

(Lest 16.05.17)

Helsenett.no (2014). *Parforhold ved kronisk sykdom*. URL:

http://www.helsenett.no/index.php?option=com_content&view=article&id=15836:parforhold-ved-kronisk-sykdom&catid=90&Itemid=514

(Lest 29.04.15)

Kravdal, Ø. og Syse, A. (2007). *Does cancer affect the divorce rate?* URL:

<http://www.demographic-research.org/volumes/vol16/15/16-15.pdf>

(Lest 29.04.15)

Lein, M. (2016) *Pårørende blir ofte selv utslitte og syke*. URL:

<http://nhi.no/psykisk-helse/psykisk-egenpleie/parende-blir-ofte-selv-utslitte-og-syke>

(Lest 16.05.17)

Pårørendeundersøkelsen (2016). URL:

<https://parendealliansen.no/2017/parendeundersokelsen-2016-resultater-raske-fakta/>

(Lest 03.04.17)

Det store medisinske leksikon (2015). URL :

<https://sml.snl.no/krise>

(Lest 10.04.17)

VEDLEGG

Vedlegg 1: Intervjuguide

Å leve med en pasient – pårørendes opplevelser

Intervjuguide til personlig intervju

Ca 4-6 informanter, menn og kvinner

Semistrukturert intervju

Bakgrunnsinformasjon

Hvordan er deres aktuelle livssituasjon?

- Alder
- Partners alder?
- Har dere barn?
- Har dere arbeid?
- Bor dere sammen?
- Hvor bor du/dere?

Pasienten

- Hvor lenge har pasienten vært syk?
- Hvor alvorlig er sykdommen til pasienten?

Den pårørende

- Kan du si med dine egne ord litt om hvordan det er å være partner og pårørende til en som er syk?
- På hvilken måte tenker du at din partners tilstand har påvirket deg?

- Har din livssituasjon forandret seg? (eks jobbsituasjonen, økonomisk situasjon...)
- Hvordan ser du på din egen helse i denne situasjonen? Sykdom? Fravær?
- Hvordan ser din hverdag ut?
- I hvilke situasjoner kjenner du deg mest tilfreds?
- Har du noe tid for deg selv? Ønsker du tid for deg selv? Hva gjør du når du har tid for deg selv?
- Er det noe du opplever har vært utfordrende? Og på hvilken måte?
- Hvis du hadde hatt muligheten til å ønske – ville du ønsket noen endringer i hverdagen?

Paret

- Hvordan opplever du at dere som par har kommet ut av situasjonen?
- Har parforholdet deres blitt påvirket av situasjonen dere er i? Eventuelt på hvilken måte?
- Har parforholdet forandret seg?
- Snakker dere sammen om hvordan situasjonen påvirker deg/dere?
- Har du dere gått i terapi/parterapi? Var dette til hjelp? Eventuelt på hvilken måte?
- Har rollene forandret seg i familien/som par? På hjemmebane? Ift barn?
- Hva gjorde at dere kom igjennom det/klarer å stå i det/fortsatt er sammen?
- Hva slags nettverk har dere?
- Noe mer du ønsker å tilføye?
- Hvordan var det å bli intervjuet?

Vedlegg 2: Informasjonsbrev

Caroline Gundhus Nysted

Landingsveien 116

0767 Oslo

Mob: 41252457

Epost: caroline@amorfati.no

Oslo 4.september 2016

Informasjonsbrev

til informanter vedrørende forskningsprosjektet:

”Å leve med en pasient – pårørendes opplevelser”

Mitt navn er Caroline Gundhus Nysted. Jeg er utdannet pedagog og er for tiden student ved Diakonhjemmet Høgskole på Master i familieterapi og systemisk praksis. Til daglig jobber jeg som prosjektleder i Hjemmesonen, et nettverk for pårørende og familie til veteraner. Som en avsluttende del av masterstudiet skal jeg skrive en masteroppgave om noe jeg er opptatt av. Derfor tar jeg kontakt med dere.

Temaet for masteroppgaven er: På hvilken måte påvirkes partner og parforhold når en i forholdet bli alvorlig syk?

Mitt ønske er å bidra til mer kunnskap og økt fokus på hvordan partneren blir påvirket i forbindelse med partneres sykdom.

I min undersøkelse er jeg opptatt av å få frem ulike erfaringer partneren har i forhold til de livsendringene en opplever når en i forholdet blir alvorlig syk.

Studien innebærer at jeg som forsker skal intervju 5-6 partnere til alvorlig syke, eller partnere til noen som har vært alvorlig syk tidligere.

Intervjuet vil vare i ca. 60 minutter på et egnet sted for dere. Av praktiske hensyn ønsker jeg å benytte meg av båndopptager. Samtalen vil i ettertid bli transkribert. Alle krav til anonymitet og taushetsplikt vil bli overholdt. Alt materiale som blir brukt under forskningsarbeidet hos dere vil bli makulert etter at masteroppgaven er ferdig i juni 2017. Min veileder på masteroppgaven er Halvor De Flon, høgskolelektor, Diakonhjemmet høgskole.

Jeg legger ved en samtykkeerklæring som omhandler hvordan informasjonen fra dere vil bli forvaltet av meg som forsker.

Vil dere være med å delta i mitt forskningsprosjekt? Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Man kan når som helst trekke tilbake samtykke og deltagelsen i prosjektet. Det vil bare være meg som kommer til å kjenne deres identitet. Er dere interessert i å delta på undersøkelsen, ber jeg dere om å kontakte meg så fort som mulig på mobil (41252457) eller e-post caroline@amorfati.no

Jeg tar så kontakt for nærmere avtale. Jeg håper på en positiv tilbakemelding fra dere.

Det er bare å ta nærmere kontakt om det er noe dere lurer på eller vil vite mer om.

Med vennlig hilsen, Caroline Gundhus Nysted

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Caroline Gundhus Nysted
Bjerkås Terrasse 26,
1391 Vollen
Mobil 41252457
E-post: caroline@amorfati.no
Oslo 11.januar 2017

SAMTYKKEERKLÆRING

For deltakelse i undersøkelsen:

Å leve med en pasient – pårørendes opplevelser

En studie av hvordan partneren og parforholdet blir påvirket når en i forholdet blir alvorlig syk

Jeg, _____ samtykker til følgende punkter:

1. Jeg har lest informasjonsskrivet datert 11.januar 2017 og samtykker til å være med i denne undersøkelsen.
2. Jeg kan trekke meg fra denne undersøkelsen når som helst, uten begrunnelse og uten noen form for konsekvenser.
3. Jeg godkjenner at intervjuet blir tatt opp på bånd og transkribert. Båndet vil bli slettet og makulert etter at oppgaven er ferdigstilt i juni 2017.
4. Informasjonen fra meg vil bli anonymisert og det vil ikke vær mulig å identifisere meg i den ferdigstilte masteroppgaven.

Navn på informant

Dato

Navn på forsker

Vedlegg 5: Godkjenning fra NDS



Halvor de Flon
VID Diakonhjemmet VID vitenskapelige høyskole
Diakonveien 16,
0370 OSLO

Vår dato: 28.06.2016

Vår ref: 48853 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.06.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

48853	<i>Å leve med en pasient - pårørendes opplevelser</i>
Behandlingsansvarlig	<i>VID vitenskapelig høyskole, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Halvor de Flon</i>
Student	<i>Caroline Nysted</i>

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Høgstvedt

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.