



«Det var som å lede en middels stor bedrift»

Pårørende til slagrammede og deres erfaring med kommunehelsetjenesten etter at ektefelle er kommet hjem.

En kvalitativ intervjustudie.

Ann-Helen Bakken

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

Institutt for helse- og omsorgsfag.

Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet

11.Mai 2016

Antall ord:20339

FORORD

Disse to årene har vært en stor faglig reise for meg, hvor fysioterapifaget har tatt all tid i hverdagen med både jobb og skole. Jeg har prioritert lesing og jobbing med faglige problemstillinger. Det har vært interessant, utrolig læringsrikt og til tider altoppslukende. Jeg har kjent på en økende faglig trygghet og en tilfredshet fordi jeg har kunnet tilegne meg kunnskapen og de erfaringene jeg har i disse årene. Med denne oppgaven settes siste punkt for dette masterstudiet, men jeg har fått en forståelse at den faglige reisen innen nevrologi bare så vidt har begynt.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til veileder Britt Normann for all hjelp, guiding i villniset og for en trygg skulder når det stormet som verst. Takk for kyndig veiledning, konstruktive innspill, oppmuntring, hjelp til økning av egne refleksjoner og fått tankevirksomheten i sving.

Jeg vil også rette takk til avdelingslederne som har vært behjelpelig for å innhente informanter, samt informantene som valgte å dele sine personlige fortellinger. Det har vært veldig læringsrikt å få innblikk i hva pårørende har opplevd og verdsatt, gitt fra deres vinkling.

Takk til Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for støtte. Uten dere ville jeg ikke hatt mulighet til videreutdanning og kompetansehevingen.

Jeg vil også rette en stor takk til arbeidskamerater og kollegaer disse to årene, dere har vært utrolig forståelsesfulle, støttet og oppmuntret meg når det har stoppet litt opp. Takk for et par ekstra hjelpende hender i relasjon til jobben.

Takk til mine foreldre Maia og Bjørn, for evige gode ord, for at dere har vært forståelsesfulle og holdt ut i denne perioden. Jeg vet jeg kanskje ikke har vært den mest tålmodige personen denne perioden.

Ann-Helen Bakken

11 Mai 2016

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Hjerneslag er en av de hyppigste årsaker til død og funksjonshemming, hvert år rammes 17500 personer og innen nevrologi er hjerneslag den største sykdomsgruppen i Norge. Hjerneslag rammer ikke bare den som blir syk, men er også en belastning for pårørende og påvirker pårørende sin livssituasjon. Helsevesenet anser de pårørende som en stor ressurs innenfor rehabiliteringen, og oppfordrer til økt delaktighet. Det er behov for kunnskap om hvordan disse erfarer situasjonen etter at ektefellen er kommet hjem fra sykehus etter gjennomgått hjerneslag.

Hensikt: Å skaffe økt kunnskap om pårørende sine erfaringer til ektefelles rehabilitering etter utskrivelse til eget hjem, samt refleksjoner om egen rolle i tilknytting til dagliglivets aktivitet for den hjerneslagrammede.

Materialet og metode: En kvalitativ tilnærming med semistrukturert intervju ble valgt som metode, og fire ektefeller til personer med hjerneslag ble intervjuet. Studien er forankret i fenomenologisk hermeneutisk vitenskapstradisjon. Innholdsanalyse basert på Malteruds systematiske tekst kondensering er gjennomført.

Resultat: Sentrale tema i studien viser pårørende opplever spesielt endringer tilknyttet økt krav om tilstedeværelse, økte oppgaver i hjemmet og endret rollebetydning i forholdet, redusert tid til seg selv og problemer i samhandling med helsevesenet. Pårørende etterspør mer informasjon, opplæring og støtte for å bygge opp et hverdagsliv som virker hensiktsfullt og tryggende både for seg selv og for personen med hjerneslag.

Konklusjon: Pårørende har varierende erfaringer i relasjon til rehabiliteringsprosessen når personen med hjerneslag flyttet hjem. Positive aspekter er individuell plan, koordinator og tilrettelegging av hjelpemidler. De negative aspekter er at dem synes det blir ytet alt for lav terskel av terapeutiske tilbud fra kommunen. Ved refleksjon om egen rollebetydning i en treningssetting, kunne dem se nytteverdi ved å være deltagende (både for seg selv, og for den syke), så lenge øvelsene var trygge, de ble godt instruert og det ble gitt som et tilbud som dem kunne benytte seg av når de selv hadde tid.

Nøkkelord: Pårørende, hjerneslag, helsevesenet, hverdagsliv

ABSTRACT

Background: Stroke is one of the most frequent causes of death and disability, each year impacting 17,500 people directly and in neurology, stroke is the largest disease group in Norway. Stroke affects not only the person who the disease occurs to, but is also a burden on their families whom lives will be affected. Healthcare sees the informal caregiver as a great resource and encourages participation during rehabilitation. There is a need for greater knowledge about how the informal caregiver experiences situations after the spouse has come home from the hospital after undergoing stroke.

Purpose: To obtain greater knowledge of the dependents' experience of the rehabilitation process after the patient is discharged from the hospital, as well as reflections on their role in connection with the everyday of the stroke victims

Material and Method: A qualitative approach with semi-structured interviews was chosen as the method, and four spouses of people with stroke were interviewed. The study is based on the phenomenological hermeneutic tradition. Content analysis is based on Malterud's systematic text condensation.

Results: Central themes in the study shows that the relatives experience changes associated with increased demand for attendance, an increased workload in the household and changes to the "roles" in the relationship, reduced personal time and problems in interactions with health care. Relatives are requesting more information, training and support, in order to rebuild their daily life, in a way that feels rewarding and safe, for both themselves and for the person with stroke.

Conclusion: Caregivers had varying experiences in relation to the rehabilitation process when the person with stroke moved back home. Positive aspects were individual plan, support from a coordinator and helping aids at home. The negative aspect is that they think it is rendered far too low intensity of therapeutic treatments. Reflection about caregivers own role in relation to an exercise setting, they could see benefits by being participatory (for themselves and for the stroke survivor), as long as the exercises were safe, well-instructed beforehand and it was given as a task they could do by choice.

Keywords: Informal caregiver, stroke, HealthCare, everyday life

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
1 INNLEDNING	7
1.1 Bakgrunn	8
1.2 Hensikt og problemstilling	9
1.3 Struktur i oppgaven	10
2 TEORETISK REFERANSERAMME	11
2.1 Pårørende	11
2.2 Hverdagslivet	12
2.3 Rollebegrep og plikt	14
2.4 Retningslinjer ved hjerneslag og samhandlingsreformen	16
2.5 Stortingsmelding og nevroplan 2015	17
2.6 Pasient-sentrert tilnærming og familie-sentrert tilnærming	18
3 METODE	20
3.1 Fenomenologisk hermeneutisk vitenskapelig plassering	20
3.2 Forskningsdesign: kvalitativ metode og intervju	21
3.3 Gjennomføring av intervju	22
3.3.1 Utvalg	22
3.3.2 Rekruttering av informanter	23
3.3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene	24
3.4 Bearbeidelse og Analyse av intervju	27
3.4.1 Transkripsjon	27
3.4.2 Analyse og tolkning av teksten	27
3.5 Metodiske overveielser	29
3.5.1 Nærhet og distanse i min forskerrolle.	29
3.5.2 Utvalg	31
3.5.3 Intervjusituasjonen	31
3.5.4 Analysearbeid	32
3.5.5 Pålitelighet og gyldighet	32
3.6 Etske betraktninger	33
4 RESULTATER OG DRØFTING	35

4.1	Forventninger versus realitet _____	36
4.1.1	”Den som roper høyest”? _____	36
4.1.2	Brutte løfter _____	38
4.2	Ansvar, plikt og hverdagsliv. _____	44
4.2.1	Alltid på «vakt» _____	45
4.2.2	”Må-oppgaver” og livet på vent. _____	46
4.2.3	Emosjonelle forpliktelser og samvittighet _____	47
4.3	Fysisk trening, informasjon og ivaretagelse _____	52
4.3.1	Assistenttrener _____	53
4.3.2	Glemmes de pårørende. _____	54
5	AVSLUTNING _____	59
6	LITTERATURLISTE _____	62
7	VEDLEGG _____	67
	VEDLEGG 1: Intervjuguide _____	67
	VEDLEGG 2: Informasjonsskriv til avd.leder kommunal fysio-/ergoterapi tjenesten _____	67
	VEDLEGG 3: Informasjonsskriv til informantene _____	67
	VEDLEGG 4: Modifisert transkriberingsformat fra du Bois _____	67
	VEDLEGG 5: Matrise av analyse _____	67
	VEDLEGG 6: Kondensat med navn _____	67
	VEDLEGG 7: Godkjenning fra NSD _____	67

1 INNLEDNING

Hjerneslag er en av de hyppigste årsaker til død og funksjonshemning, og hvert år rammes 17500 personer i Norge (Helsedirektoratet, 2010; Statistisk sentralbyrå, 2014). Tap av funksjoner varierer i stor grad i forhold til størrelse og lokalisasjon i hjernen, hvor mange rammes med en vesentlig funksjonsforstyrrelse, eksempelvis nedsatt gangfunksjon, tap av selvstendighet i hverdagen, kognitiv funksjon etc. (Helsedirektoratet, 2010, s. 110-145). En slik akutt, sammensatt og ofte stor endring i funksjon rammer ikke bare den som får hjerneslag, men indirekte også nærmeste familie slik som ektefelle/samboer. Ektefelle/samboer vil dermed også få et forhold til behandlerne i den slagrammedes rehabiliteringsprosess, inkludert fysioterapeut somvanligvis er en sentral aktør i denne prosessen.

Helsedirektoratet (2010) beregner fra eldrebølgen og befolkningsframskriving fra Statistisk sentralbyrå (SSB)(2014), at man kan belage seg på at hjerneslag vil øke med 50 prosent de neste 20 årene. Ellekjær og Selmer (2007) beregner at det lever ca. 55 000 personer i Norge som har gjennomgått et hjerneslag, samt skriver at bedret behandling av slagpasientene har bedret sjansen for overlevelse, hvor dødsårsstatistikken ved hjerneslag er gått drastisk ned siden 1987. Da mønsteret i dødeligheten endres, vil flere pasienter med hjerneslag overleve og man vil få flere pasienter med funksjonsnedsettelse som kan trenge vedvarende hjelp resten av livet. Innføring av samhandlingsreformen (St. meld. 47 (2008-2009), 2009) har medført at pasientene oppholder seg kortere tid i slagenhet og rehabiliteringsavdeling på sykehus enn tidligere. Kommunene har dermed fått et større ansvar i rehabiliteringsprosessen, noe som primærhelsetjenestemeldingen (Meld. St. 26 (2014-2015), 2015, s.14) også slår fast. Resultatet er at personer med hjerneslag kommer raskere hjem sammenlignet med tidligere, hvor både den slagrammede og den nærmeste pårørende brått står i en helt ny situasjon og rolle.

Denne pasientgruppen får fysioterapi enten igjennom hjemmebaserte tjenester, eller de reiser til fysioterapi i privat praksis. Intensitet vet man i dag er viktig for å gjenvinne motorisk funksjon etter hjerneslag (Dietrichs, 2007; Galvin, Murphy, Cusack, & Stokes, 2008; Kwakkel m.fl., 2004). Midlertidig gis fysioterapi til denne gruppen oftest 1-2 ganger i uken, altså med lav intensitet. Hva slags rolle pårørende kan ha i rehabiliteringsprosessen er fremdeles uklart. Helsedirektoratet (2010, s. 147) anbefaler rådgiving og opplæring til de nærmeste. Hva denne rådgivningen/opplæring kan dreie seg om er uklart. Hvorvidt dette eksempelvis kan gjelde å bistå

den slagrammede i fysisk trening er ikke tematisert. I hvor stor grad opplæring /rådgiving av funksjonell gjenvinning utføres som en del av fysioterapi, på hvilken måte og hva de pårørende selv tenker om deres integrering i rehabiliteringsprosessen er det mangelfull kunnskap om, særlig hvilke refleksjoner de gjør rundt forhold til å bistå den slagrammede i fysisk trening.

1.1 Bakgrunn

I mitt daglige virke som fysioterapeut på rehabiliteringssenter jobber jeg og det tverrfaglige teamet intensivt blant annet med hjerneslagpasienter i en kort periode. Man har her sett en økning av utskrivelse rett hjem til pårørende, samt hørt ytring om dårlig oppfølging fra helsevesenet fra pårørende hvis pasientene kommer fra hjemmet. Som bacheloroppgave var jeg delaktig med å bygge opp en intervensjon (CARE4STROKE) som har integrert pårørende innenfor en treningssetting og treningsrolle. I tidligere praksis som kommunal fysioterapeut overførte jeg denne tankegangen om integrering av pårørende i fysisk trening, men grunnlaget var for å øke treningsintensiteten til personen med hjerneslag. Dette har skapt en undring hos meg; hva betyr et slikt rollebytte for pårørende, og er pårørende en skjult ressurs for gjenvinning av dagliglivets bevegelse eller er det sjanse for å gi ytterligere økt belastning i en allerede endret hverdag.

På bakgrunn av min nysgjerrighet har jeg gjennomført søk i Pubmed, Bibsys, Cinahl, Google, Helsedirektoratets- og Regjeringens nettsider. Jeg har benyttet følgende søkeord og emneord (såkalt Meshterms) på norsk og på engelsk både alene og som sammensatte (AND, OR) i søknadsregisteret: hjerneslag/stroke/CVA, traumatisk hjerneskade, pårørende, informal caregiver, caregiver strain/burden, rehabilitation/rehabilitering, integrering, trening/training/exercise. Studier som ikke var skrevet eller oversatt til Engelsk, Norsk, Svensk eller Dansk ble ikke benyttet.

Jeg fant svært mange studier som omhandler pårørende til hjerneslagpasienter, men bare 4 studier med relevans innenfor tankegang om å integrere pårørende som en ressurs innenfor fysisk trening. Studiene fra både Galvin, Cusack, O'Grady, Murphy, og Stokes (2011) og Wang m.fl. (2015) undersøkte begge effekten av intervensjonen Family Mediated Exercises (FAME). Hovedsakelig ble denne intervensjonen laget for å optimalisere og intensivere treningen for den hjerneslagrammede, men innebefatter også forskjellige målinger for pårørende (Caregiver strain index, og Caregiver burden scale). Begge studiene beskriver en signifikant bedring i forhold til

reduisert stress av pårørende (Galvin m.fl., 2011) og ingen økt belastning (Wang m.fl., 2015), men man kan stille seg spørrende om dybden av disse da studienes hovedfokus har vært på den slagrammede og virker mangelfull i relasjon til pårørende.

CARE4STROKE fra Vloothuis m.fl. (2015) er en intervensjon som har videreført konseptet fra FAME om å bruke pårørende som en treningsressurs, men omhandler mer øvelser for mobilitet og forflytninger. Den er fortsatt bare på forskerstadiet og er en beskrivelse av studieprotokoll for en randomisert klinisk kontrollert studie vedrørende bruk av en elektronisk app som viser og beskriver forskjellige øvelser som pårørende skal utføre med slagrammede. Også i denne studien vinkles hovedfokus inn på den slagrammede, men med en bistudie på pårørendes humør, byrde og livskvalitet. Studien fra Harris, Eng, Miller, og Dawson (2010) fant at den slagrammede brukte mer tid på hjemmeøvelser, samt fikk en bedre/raskere gjenvinning av over ekstremitet ved integrering av pårørende i treningssetting, men har ingen målinger eller tanker om virkning dette eventuelt kan ha for pårørende.

Dette aktualiserer behov for økt kunnskap om pårørendes opplevelser og refleksjoner innenfor treningssetting/-rolle med den slagrammede, hvordan pårørende opplever sin hverdag, hvilken hjelp de får eller har fått, eventuelt avdekke behov for annen hjelp. Beskrivelser av eller refleksjoner om dette, kan gi viktige implikasjoner for praksis og videre forskning.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å tilegne og analysere erfaringer fra pårørende til hjemmeboende hjerneslagrammede, samt tanker rundt egen rolle ved gjenvinning av aktivitet i hverdagen. Fremtiden ser ut til å utvikle seg til økt ansvar for pårørende, og det er behov for kunnskap fra pårørendes erfaringer og perspektiver. Er utviklingen (slik man kan antyde det) også til det beste for pårørende, eller har man alt fokus på personen rammet av hjerneslaget etter utskrivelse? Studien kan bidra med ny kunnskap for kvalitetsutvikling av helsevesenets oppfølging av personer med hjerneslag og deres nærmeste pårørende. Følgende problemstilling ble utarbeidet:

«Hva slags erfaringer har ektefellen til en slagrammet når det gjelder rehabilitering etter utskrivelse til hjemmet, og hva slags refleksjoner har de om egen rolle tilknyttet gjenvinning av dagliglivets aktiviteter for den slagrammede?»

1.3 Struktur i oppgaven

Studiens målgruppe er fysioterapeuter og helsepersonell arbeidende i kontekst med pårørende til personer rammet av hjerneslag. Det anvendes språk og faguttrykk som forutsettes kjent for faggruppen.

Kapittel 1 innledes med studiens bakgrunn, hensikt og problemstilling. I kapittel 2 løftes frem teori som kan relateres og kaste lys over studiens empiri. Først kommer man inn på pårørende og kjennetegn ved pårørende i relasjon til hjerneslagrammet, før begrepet hverdagsliv presenteres ut fra Schutz (2008) og Bech Jørgensen`s (1994) filosofi. Videre løftes rolleperspektiv som beskrevet av Goffman (1992) og plikt i relasjon til pårørende. Det rettes søkelys videre mot retningslinjer for hjerneslagrammede og samhandlingsreformen i Norge. Så kommer en redegjørelse av Stortingsmeldinger (nr. 25 og 26) og Nevroplan 2015 også i relasjon mot pårørende til personer med hjerneslag. Avslutningsvis presenteres pasient-sentrert- og familie-sentrert tilnæringsmåte. I kapittel 3 presenteres vitenskapsteoretisk forankring, valg og begrunnelse for forskningsmetode, samt redegjørelse for tilvirkning og analyse av data. Det blir rettet kritisk søkelys på valg og bruk av metoden. Avslutningsvis drøftes studiens etiske sider. Kapittel 4 er presentasjon av studiens resultater og drøftinger. Kategorier som vil bli løftet frem er: a) Forventninger versus realitet, b) Ansvar, plikt og hverdagsliv, og c) Fysisk trening, informasjon og ivaretagelse. Hvert underkapittel følger et fast oppsett, hvor det først er en presentasjon av sitater fra materialet og sammenfatning av disse, så løftes utsagnene opp på et common-sense-nivå og hvor det avsluttes med drøfting rundt temaene. I kapittel 5 avsluttes hele studien med presentasjon av sentrale innsikter studien har fremvist og det pekes mot videre forskning.

2 TEORETISK REFERANSERAMME

Studiens fokus er knyttet til ideen om at hjerneslag fører med seg endrede oppgaver, ansvarsfordelinger og rolleprinsipper også for pårørende til personer med hjerneslag. Dette kapitlet presenterer teori som kan bidra til å kaste lys over studiens materiale, og inngår i redegjørelse for egen forforståelse. Empiriens innhold har vært styrende for teorien som blir fremlagt, og har vært en vedvarende prosess igjennom hele arbeidet med oppgaven.

2.1 Pårørende

I de senere årene har det vært rettet større oppmerksomhet mot pårørende til personer med hjerneslag. Definisjon på hvem de nærmeste pårørende er, avhenger av hvem pasienten selv ønsker å inkludere. Som oftest er den nærmeste pårørende en person fra samme hushold, som for eksempel en ektefelle, partner eller samboer (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 51), men kan også være foreldre, barn eller nære bekjente. Pårørende er ikke en homogen gruppe, men en kompleks og sammensatt gruppe med mange ulike roller og behov. Slektsforhold, alder, kjønn, yrkesarbeider, egen helse, andre omsorgsoppgaver og kulturbakgrunn er noen av faktorene som varierer og kan påvirke hvordan man takler omsorgsgiver rollen.

Hjemås og Vold (2011) skriver at senger i institusjoner (sykehjem/aldershjem) reduserte med 2% i perioden 2002-2010. Da insidensen for hjerneslag har vært stabil kan det antydes til at noen av de hjerneslagrammede flyttet hjem (til ektefelle/samboer), samt at kommunen istedenfor økte hjemmetjenester og heldøgns bemannede boliger. Studie fra Wilkinson og Lynn (2005) viser at hjelp fra pårørende, har svær økonomiske gevinster for kommunen, da det er ulønnet hjelp. Ektefelle/samboer vil få ansvarsforhold og være behjelpelige for den slagrammede. Samtidig vet man fra tidligere forskning at pårørende også får en svært endret livssituasjon, hvor dem ofte opplever økte emosjonelle belastninger som stress, engstelse og fare for depresjon (Cameron, Cheung, Streiner, Coyte, & Stewart, 2006; Schulz & Sherwood, 2008). Helsedirektoratet (2010, s. 147-148) foreskriver viktigheten av pårørende for den slagrammedes hverdag, men nevner også kort om økte belastninger for den pårørende. Pårørende sitter inne med mye kunnskap om pasienten og vil kunne formidle et annet perspektiv enn det som er synlig for behandlere, samtidig som pårørende kan ha en positiv effekt for gjenvinning av funksjoner (Han & Haley,

1999; Ong & Koh, 2016). Man ser her på pårørende som en ressurs for den slagrammedes rehabilitering.

Regjeringen ønsker tilrettelegging for at pårørende skal kunne kombinere omsorgsarbeid med yrkesaktivitet (Helse- og omsorgsdepartement, 2011, s. 13). Det uttales videre at pårørende også må bli hørt når det gjelder egne behov, og hvor helsedirektoratet er i fremmarsj med å utarbeide en overordnet pårørendeveileder for kommunene, på tvers av alle pårørendegrupper (Meld. St. nr. 26 (2014-2015), 2015, s. 47). Dessverre opplever svært mange pårørende at alt fokus blir på den slagrammede, og at helsepersonellet overser eller ikke tar stilling til de pårørende situasjon (Wallengren, Friberg, & Segesten, 2008).

2.2 Hverdagslivet

Utgangspunkt for studien er opplevelser og beskrivelser fra pårørendes hverdagsliv. For å utvikle forståelse for de ulike dimensjoner av endringer og utfordringer som pårørende møter i hverdagslivets mangfoldighet og kompleksitet, vil jeg støtte meg til Alfred Schutz (1899-1959) og Birte Bech Jørgensens (f.1939-) hverdagslivsteori. Shultz videreutviklet fenomenologien med vekt på hverdagslivets tenkning, praksis og samhandling (Thornquist, 2012, s. 91), han gav livsverden-begrepet en sosial forankring og innebefatter menneskets egen opplevelse av sin hverdag ut fra hans/hennes levd erfaring og tankesett (Bengtsson, 2006b, s. 14-24). Bech-Jørgensen (1994, s. 17) videreutvikler teorien fra Schutz og definerer hverdagslivet gjennom relasjon til andre og som det livet som leves, som vi opprettholder og fornyer, gjenskaper og omskaper hver dag. Hverdagslivet er i konstant bevegelse og betraktes som en tilblivende prosess. Analytisk forståelse av hverdagslivet tar utgangspunkt i de måter mennesker håndterer et sett utvalgte betingelser på. De daglige mønstre av handlinger, tanker og følelser relateres til de betingelser som de er rettet mot (Thornquist, 2012, s. 106).

Hvor Schutz mener mennesker bruker «typifikasjoner»¹ (Thornquist, 2012, s. 106-109) for å skape en forståelse av verden og hverdagskunnskaper, viser Bech-Jørgensen (1994, s. 141-147) til at hverdagslivet kan forstås ut fra en betinget *selvfølgelig symbolsk orden*. Orden som gjør det mulig for en person å gi betydning til de daglige aktiviteter og mellommenneskelige relasjoner.

¹ Schutz viser til andre betingelser som også bygger opp under hverdagslivet: intersubjektivitet og kunnskapsforråd, Men jeg vil ikke benytte begrepene i denne oppgaven da det vil bli et for stort omfang å diskutere.

Det er en orden som er potensielt felles og som begge legger verdier i eller jobber opp imot. De daglige mønstre av handlinger, tanker og følelser relateres sammen til de betingelsene som de er rettet mot. Som for eksempel en mor og far som samarbeider om å oppdra et barn, eller i et forhold hvor konen dekker bordet mens mannen lager maten. Dette kan være automatiske gjentakende aktiviteter som ingen trenger å ta kommando eller kontroll over, men som skjer ubevist. Hverdagslivet kan ikke beskrives som endret eller foranderlige, uten at det samtidig henvises til denne grunnleggende selvfølgelige orden (Bech-Jørgensen, 1994, s. 247). En selvfølgelighet består av gjenkjennelser, som kan nevnes fra alt som er og alt man vet, fra gjenstander, personer, profesjoner eller også væremåter.

Når ektefellene endrer seg, eksempelvis som ved følger etter et hjerneslag, skjer det noe med hverdagslivets selvfølgelighet og endringer kan fremstå som det Bech-Jørgensen (1994, s. 110-114) betegner: *forskyvning, skred eller brudd*. Forskyvninger er de minst omfattende og mest umerkede forandringer, og de oppstår hver dag og kan utføres ubevisst for personen som utfører det. Dette kan være å for eksempel ta ned kaffe posen fra det høye skapet slik at til den slagrammede rekker den. Tilpasning og gjentakelser skaper sammen med forskyvninger en kontinuitet i hverdagslivet. Skred er ved større og mange forskyvninger sammenfattet, og strekker seg gjerne over et lengre tidsaspekt, som for eksempel at pårørende hjelp med forflytninger og påkledninger de første ukene. Brudd er betegnelsen jeg ansees passer best for pårørende til hjerneslagrammede, da dette skjer brått, svært omfattende og er en omstrukturering av hverdagens selvfølgeligheter, samt vedvarer over tid. Hverdagslivet preges av uforutsigbar uorden, hvor pårørende går inn og ut av sin stabile rolle for å tilpasse forskyvningene, skred og brudd for å gjenopprette balansen og orden i de ulike situasjoner i hverdagslivet. De pårørende må gjøre små grep for å justere endringene for å få den «nye» hverdagen til å gå rundt. Regelmessigheten og de vanlige rutiner blir byttet ut med nye. I følge Bech-Jørgensen (1994, s. 122-123) kan nettopp endringer og tilpasninger av roller utføres på bakgrunn av at hverdagslivet er i kontinuerlig bevegelse, hvor det gjenskapes og fornyes. Dette er analytiske begreper som kan bidra til økt innsikt i pårørendes situasjon.

2.3 Rollebegrep og plikt

Rolleperspektivet er sentralt for å beskrive og forstå oppståtte endringer i hverdagslivet for pårørende, samt den mellommenneskelige relasjon og samhandling mellom pårørende, ektefellen og helsepersonalet. Erving Goffmans (Goffman m.fl., 1992) begrepsliggjøring av rollebegrepet løftes frem og sammenfattes med Bech Jørgensens (1994) hverdagsliv.

Sosialisering omhandler at vi lærer normer, verdier og regler i de sosiale arenaene vi deltar. Med bakgrunn i sosiale hverdagssammenheng kan man forstå og beskrive handlinger i det sosiale liv, hvor Goffman fremstiller dette med dramaturgiske metaforer og henviser sosialt liv utspilt som roller på en teaterscene. Verden er en scene der vi alle er ”opptredere”. Her bruker han betegnelser som: a) *opptreden*, b) *fasade* og c) *kulisser* for å understøtte det sosiale samspillet (Goffman m.fl., 1992, s. 24-33). Betegnelsene kan således overføres² til pårørende til hjerneslagrammede hvor: a) pårørende konstruerer identiteten de ønsker å fremvise, en rolle (for ektefellen, for resten av familien, for helsepersonellet), b) fasade kan knyttes til pårørendes opptreden som fremtrer på en generell og fastlagt måte (som kjønn, alder, utseende og talemåte), og c) kulisser som er rammesettet hvor pårørende befinner seg i som miljøet, innredning og annen bakgrunn hvilket til sammen danner bakgrunnen for utspilling av mellommenneskelig handling (for eksempel på badet, i stua, i møte med helsepersonell).

Man kan da kynisk sett si at man tilegner seg livet igjennom bestemte måter å være og handle på gjennom de sosiokulturelle sammenhenger man inngår i. Man setter selv på seg masken man vil spille, hvor Goffman m.fl. (1992, s. 54) skriver: « Ved sosial disiplin, kan altså en maske, den ytre fremferd, holdes på plass innenfra». Hva så når det oppstår rolleendring for pårørende som en konsekvens av sykdommen til den hjerneslagrammede. Rollene er på ingen måte ønsket eller valgt, verken fra den ene eller den andre. Hvordan dette erfares vil kunne gi helsevesenet nyttig informasjon. Goffman relaterer også rolleprinsippet inn mot lag-arbeid (trupp/rollebesetning), hvor man sammen har hver sin rolle for å sikre et godt lag. Man kan sette dette i relasjon til ekteskap/samboerskap, hvor hvert enkelt individ har faste anlagte roller og gjøremål innenfor rollebesetningen (Goffman m.fl., 1992, s. 70-91). Når den syke så mister sin komplementære rolle og klarer ikke lengre å opptre som forventet i de vanlige kulissene, vil disse oppgavene så påfalle eller bli "påtvunget" de andre i rollebesetningen. Den slagrammedes

² Min egen oversettelse.

reduerte funksjonsnivå gjør at ektefellen må hjelpe til i oppgaver den syke tidligere utførte selv for å skape *en selvfølkelig orden* i hverdagslivet. Pårørende er i situasjoner der de opplever å utføre andre roller en hva som var ensbetydende før ektefellen fikk hjerneslag, hvor jeg vil betrakte det som et en forskyvning, skred eller brudd av tidligere etablerte rollemønstre.

Etter hvert som man entrer i en rolle, vil det skape forventinger at personen oppfyller videre kriterier i overensstemmelse med den bestemte rollen (Goffman m.fl., 1992, s. 31-32).

Eksempelvis hvis pårørende har hjulpet og dusjet den slagrammede to ganger, kan det blir forventet at han fortsetter med dette både fra den slagrammede og fra pleiepersonalet. I møte med helsepersonell har man da fått rollen som omsorgsgiver, her kan også maktprinsipp spille inn ettersom som helsepersonellet automatisk får en autoritærrolle grunnet sin kunnskapsbaserte viten om sykdommen. Pårørende kan selv plutselig stå i en leder- og maktrolle ovenfor sin ektefelle, hvor Goffman m.fl. (1992, s. 88-91) betegner det som regissøren, hvor Juritzen (2013) tar det videre relaterer det opp mot omsorgsmakt.

Rollebetydningen er dynamisk til konteksten i forhold til relasjoner og oppgaver, hvor man ikke er bare en rolle om gangen, men hvor man kan innta flere roller ofte i en og samme situasjon: kjæreste, mor, venn. (Goffman m.fl., 1992, s. 200). Rollebegrepet knyttes dermed til sosial struktur. Som pårørende får man rolle med mer-ansvar, hvor balansen i forholdet forskyves (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 166) og hvor den pårørende må bruke energien for å dekke over det den slagrammede mister fra sine ansvarsoppgaver, for å få en *orden* i hverdagen igjen. Slik Bech-Jørgensen beskriver om den felles samhandlingen i hverdagen mellom et ektepar for å oppdra et barn, beskriver Goffman dette som å spille rollene sine i lag (Goffman m.fl., 1992, s. 70-91) mot et felles publikum.

Det er også rollebetydningen av "laget" mann og kone som kan skape følelse av plikt i relasjon til hverandre. Plikter er normer (eller regler) for hvordan vi skal oppføre oss. Eksempel på et pliktetisk utsagn er "du skal ikke slå i hjel", og ut fra denne normen har vi en plikt til ikke å slå i hjel (Brinchmann, 2008, s. 56). I relasjon til religion og ekteskap, antydes det til at man skal stå den andre bi, i både gode og *onde* dager. Løftet man avgir i ekteskapspakten vedrørende "onde dager", kan være med å tvinge frem en rolle som pårørende kanskje ikke ønsker å ha.

Rollekonflikt oppstår når det er ulike forventinger til roller; både mellom ulike roller til en person, men også når det er motstridene forventinger til en rolle.

2.4 Retningslinjer ved hjerneslag og samhandlingsreformen

I Norge er det utarbeidet Nasjonal faglig retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). Dette er retningslinjer rettet mot helsepersonell i kommune- og spesialisthelsetjenesten, og ønsker å bidra til en forskningsbasert, effektiv behandling av god kvalitet for slagpasienter i Norge. Det finnes også tilgjengelig på internett, og kan også være en informasjonskilde for personer som ønsker å innhente informasjon og retningslinjer i relasjon til hjerneslag. Det blir beskrevet oppdaterte tiltak og informasjon om tiltak som er dokumentert effektivt, hva man kan forvente og mulige utfall. Innenfor fysioterapi er det også kontinuerlig forskning i relasjon til nevrologi, og hvor det hele tiden oppdateres om behandlingstilbud og intervensjoner. De siste 20 årene har det vært mye fokus på varigheten av treningstiden, hvor bevis fra to systematic reviews (Kwakkel m.fl., 2004; Kwakkel, Wagenaar, Koelman, Lankhorst, & Koetsier, 1997) assosierer økt treningstid med økt forbedring av den slagrammede. Dietrichs (2007) legger også vekt på at intensiv trening bør starte så raskt som mulig og holde det vedvarende grunnet hjernens plastiske mulighet.

Gjennom Samhandlingsreformen tiltredelse i 2012 fikk kommunene ansvaret for å sørge for borgernes behov for helsetjenester, uavhengig av hva slags behov for helsetjenester og uavhengig av om tjenestene skal leveres av kommunal omsorgstjeneste eller av statlig sykehus (St.meld nr. 47 (2008-2009), 2009). Dette for blant annet å øke samhandling mellom statlig og offentlig sektor samt tidlig igangsetting fra kommunalt nivå, og for å fremme den helhetlige tilnærmingen ovenfor tjenestetilbudet ovenfor pasienten

Fysioterapitjenesten er en sentral del av habilitering- og rehabiliteringstjenesten (Meld. St. nr. 16 (2010-2011), 2011, s. 69). Kommunene ble pålagt å tilby fysioterapitjenester gjennom kommunehelsereformen i 1984 (Kjølsrød & Thornquist, 2004, s. 278). Før dette ble fysioterapi utført fra privatpraktiserende. Samhandlingsreformen (St.meld nr. 47 (2008-2009), 2009) innført i 2012 gav mer ansvar av helsetjenesten til kommunene, men åpnet også opp for større frihet vedrørende organisering av tilbudene og hvor fysioterapi ikke lenger ble pålagt. I 2015 kom dog pålegg om yting av fysioterapitilbud tilbake på banen for kommunene. Terapeut til pasient ratio er svært varierende i forhold til kommunene og kompleksiteten og bredden av de oppgaver som kommunen skal ivareta ved rehabilitering har økt gradvis over tid (Meld. St. nr. 26 (2014-2015), 2015, s. 14). Man ser her ikke bare et økende krav for kapasitet og kompetanse i

kommunen, men delvis også med en spesialisert kompetanse. Hvordan pårørende opplever fysioterapitilbudet til ektefelle med hjerneslag er interessant å få mer innsikt i, spesielt refleksjoner knyttet til egen involvering.

2.5 Stortingsmelding og nevroplan 2015

Rehabilitering etter et hjerneslag er en sammensatt prosess hvor hensikten er å hjelpe pasienten til å gjenvinne eller kompensere for tapt funksjon for å bedre livskvalitet og redusere behovet for hjelp fra andre (Helse- og omsorgsdepartement, 2011, s. 7). Ordet "rehabilitering" fra Det store norske leksikon (Braut, 2014, 25.april) beskrives å ha to betydninger: a) øke funksjon, eller b) gjeninnsettelse i tidligere verdighet og stillinger. Innenfor rehabiliteringsprosessen finnes det mange aktører og forvaltningsnivåer, og hvor mange «behandlere» settes inn for å hjelpe den slagrammede for gjenvinning av funksjonstap.

Hjerneslagrammede har ofte store og sammensatte behov, og sammen med andre alvorlige nevrologiske skader/diagnoser er det en brukergruppe som øker innenfor omsorgstjenestens nye brukere. Grunnet ofte kompliserte og komplekse funksjonsnedsettelse, vil en slagrammet også ha medisinske behov og tjenester over flere sektorer fra spesialiserte helsevesen. Helse- og Omsorgsdepartementet (Meld. St. nr. 26 (2014-2015), 2015, s. 104-111) vedkjenner at dagens omsorgstjeneste ikke er tilstrekkelig utformet for disse gruppene, hvor det ble utarbeidet delplan til Omsorgsplanen 2015, kalt Nevroplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartement, 2011). Nevroplan 2015 løfter frem tre hovedsatsingsområder: a) informasjon og ny kunnskap, b) rehabilitering i dagliglivet (dag-aktivitets- og treningstilbud), og c) flerfaglig utviklingsarbeid. For å kunne sikre god og riktig behandling for komplekse og sammensatte diagnosegrupper, kreves det også riktig kompetanse fra fagpersonene. Regjeringen presenterte en kompetanse- og rekrutteringsplan i St. meld. nr. 25 (2005-2006) (2006, s. 71-82), men i beskrivelse fra Norsk Fysioterapeutforbundet's nettside er det bare 91 personer per dags dato som har videre utdanning og er spesialist innen nevrologi (Norsk Fysioterapeutforbund, udatert). Fordelt på 428 kommuner i Norge, kan man si det er utilstrekkelig per dags dato. I tillegg kan det nevnes at de fleste spesialistene jobber i spesialisthelsetjenesten (sykehus/fysikalsk medisinsk rehabilitering) og noen som privatpraktiserende i kommunene.

Pårørende er en svært vesentlig aktør da det er oftest de som påtar seg oppgaven å ha det fulle ansvaret for den slagrammede hjemme (Ski & O'Connell, 2007a). De trer inn i en ny omsorgsrolle, men vil også ha en relasjon og rolle til de andre aktørene i rehabiliteringsteamet. Intervensjoner og omsorgsplaner er utviklet som vil kreve sitt engasjement fra pårørende for å implementere, men man ser ofte at familien ikke er konsultert eller vurdert i planen. (Helsedirektoratet, 2010, s. 147) beskriver pårørende som: «en viktig ressurs i rehabiliteringsprosessen [for pasienten] og en nødvendig støtte for å mestre tilværelse etter slaget.» Det å se pårørende som samarbeidspartnere i omsorg er et perspektiv som kan bidra til fornyelse og nytenkning i tjenestene, men Nevroplan 2015 (2011, s. 10) ser nødvendighet både for pårørende, men også i samhandling med de pårørende for å utvikle nye tiltak.

2.6 Pasient-sentrert tilnærming og familie-sentrert tilnærming

Pasient-sentrert tilnærming er den fremgangsmåte som oftest blir brukt i Norge i tilknytting til pasienter med hjerneslag. Meld. St. nr. 26 (2014-2015) (2015, s. 45) skriver at fremtidens helse og omsorgstjeneste hovedregel skal være: ingen beslutninger om meg som pasient, skal bli tatt uten meg. Institute of Medicine definerer pasientsentrert tilnærming som: Gi omsorg som er respektfullt og som svarer til pasientens individuelle preferanse, behov og verdier, og sikre at pasientens verdier veiledes igjennom alle kliniske beslutninger (Committee on Quality of Health Care in America, 2001, s. 6-9). Pasient sentrert omsorg støtter en aktiv involvering av pasienter og deres familie i utforming av omsorgsmodeller og i beslutning om individuelle muligheter for behandling. Man anerkjenner pasienten som et unikt individ, helhetlig og med egne verdier, og søker etter å imøtekomme de på deres premisser og ønsker. Det er pasienten som er innforstått med hva slags person han er i sammenheng med sin egen sosiale verden, hvor man aktiv lytter til, informerer, respekterer og involveres i deres verdier og sin helsetjenestelige reise (Epstein & Street, 2011). Det gir pasienten muligheten til å ha kontroll over eget liv og belysning over ønsket hjelpebehov, samt gir pasienten styringen og den avgjørende stemme i forhold til hjelpetiltak.

Familie sentrert tilnærming setter familien midt i beslutningsprosessen, søker svar på direkte behov til pasienten og familien ved å søke deres innspill sammen. Familie sentrert omsorg erkjenner at hver familie er unik, hvor familien er konstant i pasientens liv og at de er eksperter på pasientens forutsetninger og behov. Familien arbeider med tjenesteleverandører til å ta

informerte beslutninger om tjenester og støtter pasienten (Kovacs, Bellin, & Fauri, 2006). Tilnærmingen fokuserer på alle familiemedlemmers styrke, problemer og behov. Man ser pasienten i en sammenheng med hele familien. Tilnærmingen er ikke nytt innenfor nevrologi, men ansees som den mest brukte innenfor pediatrik habilitering/rehabilitering og psykiatrik omsorg (Visser-Meily m.fl., 2006). Denne tilnærmingen kan bidra til økt forståelse for pårørendes situasjon i forbindelse med ektefelles hjerneslag.

3 METODE

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for vitenskapsteoretisk perspektiv, valg av metode, presisere trinnene frem mot analysen og gjennomføringen av forskningsprosessen. Dette for at leseren skal kunne følge forskerens vurderinger og fremgangsmåter gjennom hele prosessen. Forskerens rollebetydning for studien, metodekritikk og forskningsetiske betraktninger følger avslutningsvis.

3.1 Fenomenologisk hermeneutisk vitenskapelig plassering

Da studiens hensikt er få innsikt i erfaringer og refleksjoner som pårørende til personer med hjerneslag har knyttet til tiden etter utskriving fra sykehus, plasseres studien i en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteoretisk tradisjon. Dette er en vitenskapstradisjon hvor menneskelige erfaringer ses som kilde til kunnskap på bakgrunn av systematisk fortolkning. Det sentrale i denne studien har vært å få tak i førstehånds fortellinger om fenomenet, noe som samsvarer med en fenomenologisk forankring.

Fenomenologi er læren om fenomenene³, som vil si subjektets livserfaringer, tanker, følelser og handlinger. Edmund Husserl (1859-1938) ansees som den moderne fenomenologiske grunnlegger og bygget opp teorien på at fenomenet (det som viser seg) forutsetter at det viser seg for noen (Bengtsson, 2006a, s. 14). I denne studien rettes fokus mot hvordan og hva som trer fram for de pårørende i relasjon til helsesektoren etter den slagrammede har flyttet hjem igjen. Thornquist (2012, s. 85) kaller fenomenologi som en «bevissthets- eller konstitusjonsfilosofi», dette fordi den prøver å forstå seg på hvordan gjenstander i verden viser seg for bevisstheten. Oppmerksomheten vises mot verden slik den erfares av subjektene. Bakgrunnen for valget av en fenomenologisk tilnærming er forenlig med problemstillingen da man søker om å få en dypere innsikt i erfaringer og tanker fra informantenes hverdagsliv.

Hermeneutikken er videre læren om fortolkning (av tekst). Hvert subjekt har en egen forståelseshorisont som: «omfatter våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger» (Thornquist, 2012, s. 142), omhandler spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning, samt hvordan vi gir verden mening. Hans-Georg Gadamer (1900-2002) forteller at enhver forståelse skjer ut fra erfaringsgrunnlaget og sin for-dom⁴ som videre etablerer seg som for-forståelse

³ Fenomen: det som viser seg. Gresk.

⁴ For Gadamer er ikke fordom relatert til noe negativt, men hovedsakelig noe som kommer før en dom.

(Gadamer & Holm-Hansen, 2010, s. 306-338). Innen en fenomenologisk hermeneutisk forskningstradisjon kan man si at det ikke finnes noen endelig sannhet, men at hvert enkelt subjekt vil lese fenomenet på hver sin måte. Ingen forskning kan imidlertid være fordomsfri siden man alltid forstår noe på bakgrunn av noe – enten det er erfaringer, kultur, kunnskap også videre (Malterud, 2011a, s. 40-45; Thornquist, 2012, s. 197-202). I tråd med denne vitenskapstradisjonen har jeg lagt vekt på å bevisstgjøre mine fordommer og teoretisk grunnlag.

Kort sammenfattet: Fenomenologisk da datamaterialet kommer til syne og vil vise seg for hvordan verden erfares for subjektet/informanten (Thornquist, 2012, s. 83-87). Hermeneutisk da dette fenomenet ikke umiddelbart er gitt, men fortolkes igjennom oppgaven (Thornquist, 2012, s. 139-147).

3.2 Forskningsdesign: kvalitativ metode og intervju

På bakgrunn av forskningsspørsmålet og vitenskapsteoretisk forankring har jeg valgt kvalitativ metode som forskningsdesign. Kvalitativ forskningsmetoder kan bidra til ny forståelse og kunnskap på bakgrunn av menneskers opplevelser og erfaringer med sykdom, helse og møter med helsevesenet (Malterud, 2011b, s. 10). Metoden kjennetegnes av en nærhet til informantenes egne opplevelser og meninger beskrevet med egne ord. Som Malterud (2011a, s. 28-29) skriver: «Målet er forståelse snarere enn forklaring». På bakgrunn av at jeg ønsker å øke forståelsen samt beskrive hvordan pårørende opplevde perioden etter at ektefellen er kommet hjem fra sykehus etter hjerneslag, har jeg valgt intervju. Denne metoden gir mulighet til å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener sånn det oppleves for de involverte selv innen deres naturlige sammenheng (Dalen, 2011a, s. 15; Kvale & Brinkmann, 2009, s. 45; Malterud, 2011a, s. 26-33). Man beveger seg hele tiden frem og tilbake i en kvalitativ forskningsprosess, og det er ikke uvanlig at forskningsspørsmålet ofte videreutvikles og endres i løpet av forskningsprosessen, noe mitt spørsmål også gjorde.

Gjennom kvalitativt forskningsintervju søkte jeg innsikt i pårørendes meningsverden.

3.2.1 Det kvalitative forskningsintervju

For å få best mulig fyldige beskrivelser fra informantene har jeg valgt å innhente materialet gjennom bruk av semistrukturert intervju med tema og åpne spørsmål. Kvalitative forskningsintervju har som mål om å innhente opplevelsesdimensjonen og ikke bare beskrivelser av den intervjuedes meningsverden med henblikk på fortolkninger av de beskrevne fenomener (Dalen, 2011a, s. 15). Den kvalitative intervjuformen bygger på menneskelig samspill og det er en metodisk forutsetning at det skapes noe mellom forsker og informantene. Det er et subjekt-subjekt forhold hvor man som forsker søker etter å forstå fortellingene i en helhet. Gjennom interaksjon og i møte med andre menneskers sine forståelseshorisonter, kan man utvide sin egen horisont ved å se inn i andres horisont, som gir evnen til mulighet for å skape intersubjektiv forståelse (Gadamer & Holm-Hansen, 2010, s. 338-345). Semistrukturert forskningsintervju gir mulighet for å stille utdypende spørsmål, man kan be om oppklaring, rydde unna misforståelser underveis og gir en bedre helhetsforståelse av erfaringen og opplevelsen til informantene. Som intervjuer kommer man nært inn på informantene og blir innviet i deres livssituasjon, noe Dalen (2011a, s. 11) skriver kan være vanskelig og utfordrende. Forskeren kan derfor oppleve en tynn grensegang mellom å være medmenneske og forsker, mellom å opprettholde en trygghet og nærhet til informanten samtidig som man opprettholder en nødvendig distanse.

En temabasert intervjuguide (Vedlegg nr. 1) ble utformet med temaområder i henhold til forskningsspørsmålet. Arbeidet med guiden bidro til klargjøring av egen forforståelse. Den ble ikke brukt slavisk, men var et hjelpemiddel for intervjuer for å få informantene til å legge ut om hvert temaområdene. Intervjuguiden var designet for å tillate informantene å fortelle om erfaringene og opplevelsene sine, uten at forsker la ord i munnen på dem.

3.3 Gjennomføring av intervju

3.3.1 Utvalg

Utvalget er strategisk (Malterud, 2011a, s. 56), noe som betyr at informantene er valgt ut etter kriterier som gjør at de kan belyse problemstillingen (erfarings basert). Dette ble gjort da jeg ønsket informanter med kunnskap om og som kunne løfte frem sentrale tema fra studien. Jeg ønsket informanter som er ektefelle eller samboer med en person som fikk hjerneslag innenfor de to siste årene, og som nå bor hjemme sammen med informanten. Kriteriet om to år ble satt for at

informantene ennå skulle kunne huske den første tiden etter utskrivning fra sykehuset godt. Jeg ønsket at den slagrammede hadde fått fysioterapi på kommunalt nivå fordi jeg var opptatt av hva slags erfaringer informantene hadde med dette. Det ble ikke satt noen kriterium for alder eller kjønn, men det var ønsket med et bredspekter da jeg hadde en formening om at det da kunne gi større variasjon, forskjellige perspektiv og erfaringsopplevelser. Etter råd fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjenester (NSD) skulle den slagrammede også gi sitt samtykke for at ektefellen/samboeren deltok i studiet. Grunnet studiens omfang og tidsrammen for masteroppgaven, ble utvalget begrenset til 3-5 informanter.

3.3.2 Rekruttering av informanter

For å få mangfold i materialet kontaktet jeg per telefon avdelingsledere for fysio-/ergoterapi tjenesten i 12 kommuner fra ulike geografiske områder i Norge. Den geografiske spredningen var for å forhindre at flere informanter har hatt erfaring med samme kommunale fysioterapeut eller tankesett innenfor en og samme arbeidsplass, som samsvarer med anbefaling fra Polit og Beck (2012, s. 524-528). Jeg sendte deretter ut skriftlig informasjonsskriv til avdelingslederne (Vedlegg nr. 2). Avdelingslederne snakket med sine ansatte og fikk informasjon om pårørende som hadde karakteristika til ønskede informanter. Avdelingsleder ringte deretter til relevante informanter og fortalte om studien. Hvis avdelingslederen selv var i behandlingsforhold med pasient og informant innenfor utvalgskriterium, skulle en annen person ringe pårørende og informere om studiet for å unngå press eller «tvang» til å delta. Et informasjonsskriv (Vedlegg nr. 3) med forespørsel om deltagelse ble videre sendt til informantene sammen med et samtykkeskjema og en frankert konvolutt med forskers navn på. Dette for å holde anonymiteten til deltagelse fra avdelingslederne, samt fra meg som forsker før dem selv valgte å ta kontakt.

Studiens utvalg består av fire personer. Fellestrekk for alle informantene er at de er hjemmeboende i eget hus sammen med ektefelle, og hvor ektefellen hadde sitt første hjerneinfarkt innenfor 18 månedene før intervjuene tok sted. Ektefellene har vært hjemmeboende i en variasjon av 6-15 måneder da intervjuene ble utført. Informantene har i varierende grad hatt kontakt med kommunal fysioterapi siden ektefellen flyttet hjem. Felles for informantene var at ektefellen hadde større eller mindre utfordringer med dagliglivets bevegelse, og hvor hverdagen er endret i varierende grad for å få ting til å gå rundt. Kjønn, alder og yrkesaktive var ikke et

kriterium, men etter hvert som informantene tok kontakt viste det seg et bredt spekter som ytterligere økte mangfoldet. Informantene var av hvert kjønn, 2 var i 100% jobb, den ene pensjonert og den siste delvis arbeidsaktiv (når han kunne), samt i forskjellige aldersgrupper (34-71 år). En av dem hadde fortsatt småbarn i huset, og det var variasjon i forhold til hjelp fra familie og sosial omgangskrets. Tre av informantene forklarte at noen måtte være i nærheten av ektefellen når den syke var oppe og gikk, mens den siste utførte dette uten tilsyn. Av anonymiseringsårsak blir det ikke gitt dypere beskrivelse av informantene.

3.3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene

Kvalitative data omhandler menneskers livserfaring og tanker, og har ved intervju en form der det språklige uttrykket gir materialet. Det er en asymmetrisk relasjon da det er forskeren som bestemmer tema for samtalen og kontrollerer intervjusituasjonen, både ved oppfølgingsspørsmål og ved å eventuelt bringe informanten tilbake til det satte temaet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 52). Kompetanse som intervjuer vil derfor være av betydning for studiens pålitelighet og gyldighet. Da jeg som forsker hadde liten erfaring som intervjuer, ble det foretatt et prøveintervju sommeren 2015, som senere delvis ble transkribert for også å øve på det. Prøveintervjuet ble gjennomført med en informant med erfaring innenfor tema for å få et mest realistisk utgangspunkt, men som ikke befant seg innenfor inklusjonskarakteristika: tidsramme (hjerneslaget var for mange år siden). Igjennom prøveintervjuet fikk jeg evaluert og modifiserte intervjuguiden, samtidig som jeg fikk rettet oppmerksomheten på min egen rolle og kompetanse som intervjuer. Jeg lærte viktigheten av å ikke styre intervjuet fra intervjuguiden, men heller starte med at informanten skulle snakke åpent og heller bruke intervjuguiden som sjekklister på slutten. Jeg ble også klar over at mine ord uforvarende påvirket svarene til informanten.

Umiddelbart etter innhentet skriftlig samtykke fra informantene tok jeg telefonisk kontakt og avtalte tid og sted, samt for å vurdere om de hadde en klar forståelse over hva de hadde samtykket til. Jeg foreslo et skjermet og nøytralt sted i nærheten av der informanten bodde som møtested. For to av informantene passet det best på andre steder (arbeidsplass, hjemmet), hvor dette ble imøtekommet. Konteksten på omgivelsene ble derfor forskjellige, men jeg følte at informantene følte seg i trygge omgivelser og frie til å fortelle åpent om egne erfaringer. Intervjuene ble utført høst/vinter 2015. Tre varte fra 1,15-1.30 timer, mens ett tok 2.30 timer.

Intervjuet som varte i 2.30 timer, ble så langt fordi informanten gjentatte ganger stoppet fortellingen sin for å finne frem korrekte papirer vedrørende søknadsprosesser og avslag til spesialisthelsetjenesten som han ønsket å vise forsker.

Jeg innledet intervjuene med kort orientering om prosjektet, og formålet med intervjuet. Gikk ikke nærmere inn på forskers rolle eller utdanning foruten om det som ble beskrevet i informasjonsskrivet. Dette fordi jeg ikke ønsket å bli sett på i lys som fysioterapeut, hvor dette kunne ha påvirket informantenes beskrivelser. Jeg brukte diktafon under alle intervjuene. Før denne ble startet presiserte jeg for informantene at navn og sted ville bli gitt fiktive navn, og alt av materialet ville bli behandlet konfidensielt og bli forskriftsmessig oppbevart. Jeg gjentok også delen om at dem kunne trekke seg uten begrunnelse, men at det var for sent hvis jeg allerede hadde integrert det i analysen. Diktafonene ble plassert på bordet mellom informant og intervjuer, og hvor inntrykket var at opptakeren ikke forstyrret unødig. Jeg skrev også feltnotater like etter hvert intervju. Her noterte jeg hvilke følelser jeg selv satt igjen med etter intervjuet, hvordan det hadde gått, spørsmål som jeg burde bringe videre med på neste intervju og generelt inntrykk som informantene gav meg. En ny åpenbaring som kom frem under det første intervjuet (tiltak for hva som kunne være det ideelle for meg som pårørende), ble også tatt med videre i intervjuguiden på de andre intervjuene.

Intervjuguiden ble brukt som en ytre tematisk ramme, men hovedintensjonen var å følge informantens beretning og siden følge opp med oppfølgingsspørsmål for økt forståelse. Jeg brøt inn noen ganger og rettet søkelyset tilbake til det overordnede temaet når jeg syntes informantene vandret for langt bort. Jeg oppfordret informantene til å utdype ting underveis, og speilet noen av beskrivelsene ved å gjenta og spørre om jeg hadde forstått budskapet riktig, noe som Kvale betegner som kommunikativ validering (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015, s. 282-285). Jeg spurte på slutten om tanker rundt egen rolle og integrering i fysisk treningssetting for den slagrammede hvis dette ikke hadde blitt belyst tidligere. Dette ble gjort siden jeg ønsket at studien også skulle omhandle refleksjoner og opplevelser innenfor dette fenomenet.

I det semistrukturerte intervjuet benyttet jeg en stor grad av åpenhet, men samtidig beholdt moderat struktur ved å holde intervjuet innenfor det relevante temaet jeg ønsket å innhente opplysninger om. Dette ble gjort ved å bruke åpne spørsmål innledet med hva og hvordan, kan du

utdype også videre, som oppmuntret til dyptgående diskusjoner og erfaringer. Informanter som hadde en tendens til å fokusere på ektefellens (slagrammedes) erfaringer ble oppmuntret til å forklare hva slags innvirkning dette hadde for informanten. På slutten av intervjuene så jeg igjennom intervjuguiden for å se om alle sentrale temaer var avdekket, og avsluttet med et åpent spørsmål om det var noe mer dem ønsket å tilføre.

Jeg følte at mye kom frem under intervjuene og at det var stor fleksibilitet. Informantene kom også med nye og overraskende momenter og beskrivelser, eksempelvis brutte løfter fra kommune helsetjenesten og følelse av plikt i forholdet. I intervjuene kom det frem at informantene hadde hatt lite/ingen kontakt med fysioterapeuten, men dem hadde mange erfaringer ellers, samt tanker og refleksjoner på hvordan dem ønsket det skulle ha vært. I tråd med kvalitativ metode (Polit & Beck, 2012, s. 82) spisset jeg derfor problemstillingen for å integrere det ny oppståtte. I første utkast var fokus på fysisk trening og deltagelse utlevert fra fysioterapeutene for gjenvinning av funksjon, men siden flere pårørende kom med rike beretninger også fra andre profesjoner ble det endret til å gjelde alle.

Et av intervjuene ble veldig sårt, hvor informanten var emosjonell igjennom hele intervjuet. Jeg vurderte kontinuerlig underveis om det var hensiktsmessig å fullføre intervjuet, men informanten ønsket selv å fortsette etter noen pauser. Jeg valgte i dette intervjuet å lukke spørsmålene litt av hensyn til informanten, hvor han fikk en tenkepause og jeg siden fortsatte, men da med økt fokus på å ivareta informanten først og fremst. Selv om det ble en emosjonell opplevelse, takket informanten meg etter intervjuet og fortalte at han syntes det var godt å kunne få snakke ut, så jeg føler at jeg klarte å ta vare på informanten selv under intervjuet. Etter dette intervjuet var jeg i dialog med egen veileder og hun var samstemt i at det hadde forløpt seg hensiktsmessig og etisk. Et annet intervju ble også holdt i hjemmet til informanten med ektefellen tilstedeværende, da han ikke hadde fått fremskaffet noen til å ha tilsyn til henne. Selv om jeg fikk et rikt intervju, så var det ikke optimalt og vil videre bli diskutert under metodekritikk. Jeg følte at et av intervjuene var svært gjennomtenkt og litt planlagt fra informantens sin side, siden han hadde papirer liggende fremme på bordet som han viste til, samt gjentatte ganger refererte til: hva var det jeg også skulle fortelle deg. Dog under oppfølgings spørsmål følte jeg det åpnet seg opp, hvor han kom med gode

historier og måtte reflektere over hva ting egentlig betydde eller hadde betydd for han. Alle informantene viste etter intervjuet en eller annen måte takknemlighet for å ha blitt hørt, to var glad for at det ble satt fokus på pårørende, og tre følte at dem fikk klagd i fra seg.

3.4 Bearbeidelse og Analyse av intervju

3.4.1 Transkripsjon

Intervjuene ble transkribert fortløpende for å utvikle egen intervjukompetanse samt se om det var noe jeg kunne bringe videre med til neste intervju. Etter første intervju gikk jeg gjennom intervjuet med veileder med fokus på å utvikle intervjukompetansen min. Jeg brukte modifisert tekstkondensering fra John W. du Bois (Vedlegg nr. 4), hvor det ble notert pauser, latter, grått og kroppslige uttrykk. Denne forsterket ytterligere betydningen av historiene. Jeg valgte å transkribere alt til bokmål for å anonymisere informantene siden de hadde forskjellige dialekter. Noen ord og uttrykk ble bevart for å ikke miste essensen på et senere tidspunkt. For videre anonymisering byttet jeg ut navn og stedsnavn med: fiktive navn, yrkesgruppe (med tall hvis det var flere innen samme profesjon), bygning eller bo-område, som eksempelvis: fysioterapeut 1 på sykehuset i hjemkommunen. Jeg gikk igjennom lydfilene flere ganger for å sikre at den nedskrevne teksten var ordrett gjengitt i forhold til lydopptakene og for å kvalitetssikre transkriberingen, jamfør Kvale m.fl. (2015, s. 210-214). Datamaterialet består av tekst (rådata) fra samtaler med informantene, men hvor min fortolkning blir integrert som forskningsobjekt med egen forforståelse under analysen (Polit & Beck, 2012, s. 533), hvor hermeneutikken gir føringer.

3.4.2 Analyse og tolkning av teksten

Analysen er en tverrgående analyse hvor rådata viser seg først fra informantenes direkte uttalelse, men videreutvikles i fortolkning mellom forsker og det empiriske datamaterialet. Analysen har som mål å organisere, gi struktur og frembringe mening fra rådata (Polit & Beck, 2012, s. 556), hvor det har vært en tidkrevende og svært interaktiv periode for meg som forsker i samarbeid med min veileder. Kontinuerlig i hele studien, men spesielt under analyseprosessen, har jeg vekslert mellom empiri og litteratur, dette ble gjort for å forstå mer av materialet og betydningen av hva som ble løftet frem fra empirien.

For å systematisere og strukturere rådataen har jeg valgt temabasert innholdsanalyse basert på systematisk tekstkondensering (STK) fra Malterud (2011a, s. 91-112); (Malterud, 2012). STK er bygd opp fra Ennio De Gorgio (1928-1996) og har en psykologisk fenomenologisk holdning, en oppbygning og struktur som jeg fant relevant i forhold til problemstilling om erfaringer og hverdagslivet, samt for tverrgående analyser. Som anbefalt av Malterud (2011a, s. 91-93) har forskningsspørsmålet ledet analyseprosessen, men formuleringen er blitt tydeligere og mer spesifisert siden materialet forteller hva som er meningsfylt for informantene.

Jeg gjennomførte analysen i fire meningsbærende trinn; 1) helhetsinntrykk av intervjuene (foreløpige temaer), 2) identifiserte meningsbærende enheter (koder), 3) abstraherte innholdet i de enkelte meningsbærende enheter (kodegrupper og subgrupper), og 4) sammenfattet betydning av dette (kategorier), jamfør Malterud. En meningsbærende enhet kan være en setning, del av en setning, et avsnitt og så videre. Det ble laget en matrise (Vedlegg nr. 5) for å holde struktur og oversikt igjennom analyseprosessen.

På første trinn leste jeg igjennom transkriberingen fra hvert enkelt intervju for å få et helhetsbilde. Helhetsbildene og temaer ble notert ned fra hvert intervju. Jeg fant samsvar mellom noen av intervjuene og iøynefallende detaljer, men helheten av intervjuet var viktigst. Temaene som gikk igjen ble stående, mens nytt navn på temaene ble funnet som dekket essensen av de andre. På andre trinn gjennomgikk jeg hele materialet, setning for setning, for å finne meningsbærende enheter. Problemstillingen var førende for kodingen av disse. Ny oppståtte felt som var viktige å få med ble funnet, og hvor jeg gikk tilbake til problemstillingen og omformulerte for å inkludere materialet som viste seg. Tredje trinn besto av å kondensering fra kode til kodegruppe med underliggende subgrupper, i samsvar med anbefaling fra Malterud (2011a, s. 104-107). Jeg arbeidet med hver kodegruppe som en enhet. På det fjerde og siste trinnet fikk jeg en sammenfatting av kunnskap fra hver enkel kodegruppe, hvor jeg trakk ut en helhet ut fra materialet og sammenfattet disse til tre kategorier. Tabellen i vedlegg nummer 6 viser trinnene i relasjon til navnene som ble brukt. Helhetsinntrykket, koder, subgrupper og kategorier ble fortløpende/underveis i prosessen diskutert med veileder som hadde lest noen av

intervjuene. Diskusjonen på hvert trinn var nyttig for å prøve ut ulike organiseringer og måter å forstå materialet på.

Gjennom hele analyseprosessen vekslet jeg mellom å lese intervjuene og de delene som var sortert under de ulike temaene/kodegrupper/subgrupper/kategorier og pendlet mellom trinnene. Dette for å prøve å forstå begge deler i lys av hverandre. Man vil på en hermeneutisk måte gå fra del-helhet-del etter hvert som ny forforståelse videreutvikles, dette blir kalt den Hermeneutiske sirkel (Gadamer & Holm-Hansen, 2010, s. 302-308; Thornquist, 2012, s. 142-143). Hver gang en skifter fokus, vil dette endre ens oppfatning av virkeligheten, og resultere i endring av sin forforståelse. Innsikt og teorier kan ikke vise seg før forsker har en full forståelse med sitt datamaterialet (Polit & Beck, 2012, s. 557). Det har derfor vært viktig å være fleksibel i henhold til materialet, både empirien og litteraturen, hvor jeg gjentatte ganger har gått frem og tilbake etter hvert som egen forståelse har fornyet seg, som også er i henhold til (Malterud, 2011b, s. 18-20) anbefalinger. Den hermeneutiske sirkelen ble brukt ved min erkjennelsesprosess igjennom hele forskningen og hvor jeg hele tiden endre min oppfatning og forforståelse, hvor nye navn for materialet ble funnet.

Jeg sto til slutt igjen med tre kategorier: a) Forventninger versus realitet, b) Ansvar, plikt og utfordringer i hverdagslivet, og c) Fysisk trening, informasjon og ivaretagelse. Jeg har opplevd at jeg har sett nye sammenhenger som har utvidet egen forståelse og teoretisert funnene ytterligere.

3.5 Metodiske overveielser

3.5.1 Nærhet og distanse i min forskerrolle.

I kvalitativ forskning finnes det ikke en nøytral forsker, og hvor Malterud (2011a, s. 37-42) skriver: «spørsmålet er derfor ikke *hvorvidt* forskeren påvirker prosessen, men *hvordan*». Gjennom hele prosessen og frem til det ferdige produktet er det jeg som styrer og fortolker materialet. Min bakgrunn (personlig og faglig) og forforståelse er i stor grad styrende for oppgavens tema, fokus i intervjuene og ikke minst i tolkningen av materialet videre i analyseprosessen. Jeg er klar over at min rolle og tilstedeværelse også har påvirket informantene i en viss grad, jamfør Dalen(2011a, s. 16). Før jeg utarbeidet intervjuguiden gikk jeg inn i mine

egne forforståelser, for å øke bevisstheten om disse og for siden å kunne stille i en mer nysgjerrig posisjon, samtidig som det er med å validerer min forskerrolle (Dalen, 2011a, s. 94-95). Jeg har også prøvd å skape distanse til materialet gjennom å kontinuerlig søke råd hos veileder samt søke opp og lese teori og annen empirisk litteratur.

Dalen (2011a, s. 11) skriver at man i et intervju kommer intervjueren tett innpå informant. Ved innblikk i erfaringer om traumatiske episoder, kan det være både vanskelig og utfordrende da man hele tiden er på en grensegang med å være så nært innpå viktige hendelser i informantens liv samtidig som man skal holde et fokus som forsker. Jeg ble mange ganger følelsesmessig berørt av informantene hvor det var til tider en utfordring å stå i forskerrollen. Som beskrevet tidligere følte spesielt et av intervjuene som sårt, og hvor jeg selv måtte søke støtte til egen veileder etter avsluttet intervju. Til tider var det en utfordring å ikke komme med egne meninger om tema, spesielt der hvor informantene beskrev om svikt fra helsetjenesten og etterspurte mine synspunkter.

Å forske i eget fagfelt har sine muligheter, men også sine utfordringer. Jeg har kunnskap om feltet, og kan derfor ta ting for gitt eller bli blendet når man forsker i eget felt jamfør flere forfattere (Paulgaard, 1997, s. 81; Thornquist, 2012, s. 206-211). Som autorisert hjelpepleier har jeg møtt pårørende i hjemmesituasjon med en slagrammet. Som nåværende fysioterapeut har jeg også hatt kunnskap og tidligere jobbet med to intervensjoner (FAME og CARE4STROKE) som omhandler integrering av pårørende i treningssettingen, og har derfor kunnskap og erfaring om integrering av pårørende i relasjon til disse. Derimot har jeg i svært liten grad kunnskap fra pårørendes ståsted og er interessert i å få en dypere kunnskap om erfaringer og tanker fra de pårørende, da fokuset innenfor disse intervensjonene tidligere har vært brukt i forhold til den slagrammedes beste.

3.5.2 Utvalg

Informantene fylte inklusjonskriteriene godt, og hvor variasjon i relasjon til kjønn, alder, livssituasjon og geografisk bosted er med til å gi et rikt materiale, hvor jeg anser størrelsen på utvalget tilstrekkelig for besvarelse på problemstillingen. Masterstudiets omfang og tidsramme satte noen naturlige begrensninger i forhold til størrelse, men jeg følte at etter det fjerde intervjuet så hadde det nådd et visst metningspunkt. Fire intervjuer gav nok materialet til å belyse problemstillingen, samtidig som det ikke ble for stort og dermed uoversiktlig og overfladisk i analyseprosessen, jamfør Malterud (2011a, s. 59-61). Imidlertid ville et større utvalg sannsynligvis bidratt til flere nyanser og kanskje nye tema. Som forsker har jeg ikke kunnskap om hvor mange pårørende det var som ble kontaktet, informert om studien og som deretter valgte å ikke delta. Så hvor mange og årsak til hvorfor dem ikke ønsket deltagelse er uvisst.

3.5.3 Intervjusituasjonen

Jeg kunne ha valgt observasjon og fulgt pårørende igjennom en vanlig hverdag for å observere samhandling og hverdagslivet til de pårørende. Men siden jeg var ute etter deres tanker og opplevelser, er det intervju som belyser dette best. Jeg kunne således ha brukt andre intervjuformer, men et spørreskjema ville ikke gitt meg mulighet for å følge opp utsagn eller kommentarer og hvor dybdeintervju bare hadde gitt materiale fra en person. Ved helt åpent intervju kunne nye ting ha blitt fremstilt, men hvor det hadde vært usikkerhet om man hadde fått noen tanker vedrørende rollebetydning pårørende har ved integrering i gjenvinning av funksjon for den slagrammede. Ut fra prosjektets rammer var det ikke realistisk å kombinere metoder.

Et av intervjuene ble gjort mens ektefellen til informantene var tilstedeværende. Dette kan ha hatt en påvirkning i sammenheng med informantene sine svar eller mine spørsmål, som bør ansees som kritikk ved at man ikke kontrollerte omgivelsene bedre. To av intervjuene ble avbrutt av at telefonen til informantene ringte. De hadde tidligere ønsket å beholde telefonen på for å være tilgjengelige for ektefellen. Dette skapte et lite brudd under historien de fortalte, men forsker prøvde å rettlede dem inn på samme samtale like etterpå. Bias i forhold til avbrutt tanker kan dog ha påvirket materialet.

Bruk av lydopptaker kan ha påvirket informantene under intervjuene. Mitt inntrykk var imidlertid at disse ble glemt så snart informantene begynte å snakke. Lydopptakeren gav forsker mulighet til å ha sitt fulle fokus på informantene og være lyttende i intervjuene, jamfør Dalen (2011a, s. 23) og jeg opplevde at vi fikk til rike samtaler.

3.5.4 Analysearbeid

I hver en studie er det av betydning at forsker er tro mot informantene og materialet (Dalen, 2011b, s. 15). Jeg har vist ansvar ved å tilstrebe lojalitet til det opprinnelige materialet og har gjentatte ganger gått tilbake til rådata for å være sikker på å holde meg tett inntil informantens utsagn og mening. For å løfte forståelsen utover studiens rammer, er erfarings nær empiri knyttet opp mot teori, og hvor søk av teori har vært kontinuerlig under prosessen og satt i relasjon til ny forforståelse. Veileder har også vært regelmessig delaktig igjennom alle trinnene for å sikre nærhet og distanse. Tro formidling av det informantene fortalte om egne opplevelser og tanker har vært av betydning gjennom hele prosessen for at leser skal kunne følge forsker i analyseprosessen fra data slik det fremkom i intervjuet og drøfting av teksten. For å ytterligere vise frem forskerens tankegang er det lagt ved flere vedlegg, samt tatt sikte på å gi en så nøyaktig beskrivelse i utførelsen av analyseprosessen.

3.5.5 Pålitelighet og gyldighet

Jeg har igjennom dette kapitlet prøvd å gi en grundig synliggjøring av forskningsprosessen, samt fremlagt begrensninger og svakheter. Ved å anskueliggjøre forberedelser, håndtering av intervjuene, transkriberingen og bearbeidelse av data har jeg tilstrebet pålitelighet og gyldighet, jamfør Malterud (2011a, s. 21-23). Jeg har pekt på egen rolle som forsker, samt forsøkt å være kritisk til egen studie og funnet mulige bias som kan ha hatt påvirkning for materialet og forskningen. Disse er også tatt i betraktning som tiltak ved en videre overførbarhet. Kvale m.fl. (2015, s. 277-288) løfter frem at validitetsaspektet ikke bare bør trekkes inn på slutten av forskningen, men bør være en aktiv kvalitetskomponent igjennom alle fasene. Jeg har etter beste evne forsøkt å ha dette med meg igjennom hvert trinn i forskningen. Jeg har ytterligere prøvd å gjengi en så korrekt beskrivelse av studien for å belyse dette for leseren.

Teoretisk referanseramme ble også brukt igjennom hele prosessen som hjelp til å belyse flere sider som empirien har vist, og vært et stort hjelpemiddel under drøftingen: Stemmer empirien med det som står i teorien, hvorfor/hvorfor ikke? Referanserammen sammen med empirien har sammen vinklet drøftingen og betydelsen for for forståelsen av studien.

Jeg føler at metoden som er blitt brukt representerer en relevant vei til kunnskap som belyser problemstillingen, hvor resultatene gir gyldige svar for hva studien undersøkte og dermed gyldighet (Kvale m.fl., 2015, s. 281; Malterud, 2011a, s. 181). Flere funn i min studie bekreftes også av andre studier og styrker studiens gyldighet, som videre kan anses som relevant og betydningsfulle for fysioterapeuter og helsepersonell i samarbeid med pårørende.

Denne studien har et lite utvalg, med bare fire informanter, hvor det kan være vanskelig å henvise til at den er generaliserbar. Selv om hver informant er unik med egne opplevelser og erfaringer, kan noen fellestrekk gjenkjennes i materialet. Ved å ha brukt Kvale m.fl. (2015, s. 240-244) sin fortolkning kontekst i resultatpresentasjonen: selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og en teoretisk forståelse, har jeg løftet den enkeltes erfaringer ut av situasjonen og viser kunnskap som kan ha relevans utenfor de aktuelle informantenes situasjoner. Jeg ønsker at resultatene fra studien kan bidra med relevant kunnskap, virke som rettledning og kan også ha betydning i møte med andre pårørende til hjerneslagrammede. Dette betegnes som analytisk generalisering av Kvale m.fl. (2015, s. 291).

3.6 Ethiske betraktninger

Prosjektprotokollen for mastergradsoppgaven ble godkjent av Universitetet i Tromsø den 20. April 2015. Forskningen omfattes ikke av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), men faller derimot under Personopplysningloven og dermed Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Søknad ble sendt til NSD for godkjenning og oppstart av forskningen. NSD forlangte at jeg måtte ha med at samtykke ble gitt fra den slagrammede også, da studien innefattet de som tredjeperson. Etter at det ble ført på avkryssingsboks for den slagrammede på samtykkeskjemaet, fikk jeg godkjenning til å starte forskningen (Vedlegg nr. 7). Informantene fikk et informasjonsskriv før dem sendte samtykke til

deltagelse, hvor det ble beskrevet at de forble anonyme i undersøkelsen og at de kunne trekke seg når som helst uten å legge frem grunnlag. Det var også viktig for meg å påpeke at materialet ble behandlet konfidensielt og at valg om deltagelse ikke kom til å gi noen ringvirkning til forholdet med helsevesenet. Det var bare informant, ektefelle, forsker og veileder som kom til å vite om deltagelse. Personopplysninger i denne studien er samlet inn, anonymisert og oppbevart i henhold til gjeldende regler. Forskningen har under studiet opprettholdt retningslinjer satt fra Helsinkideklarasjonen (2013).

Forskeren har et overordnet ansvar for å ivareta informanten gjennom forskningsprosessen, og det er viktig å vise aktsomhet i studier som tar opp sensitive temaer. Dette måtte jeg ta ekstra mye vekt for i forhold til det ene intervjuet mitt (nevnt i: forberedelse gjennomføring av intervju). Der måtte jeg ta steget litt bort fra tanken å få samlet rikt materialet og heller la etisk hensyn råde og være der for informanten. I etterkant ser jeg at ved å gå inn på så sårbare temaer, burde jeg ha alliert meg med psykolog eller noen som pårørende kunne ha kontaktet etter intervjuet, hvis dem følte behov for det.

4 RESULTATER OG DRØFTING

I dette kapitlet presenteres studiens resultater og drøfting av disse. Informantene tegner et bilde av hverdagslivet som består av større og mindre endringer samt utfordringer. De gir beskrivelser av forventninger, endring av egen rolle for å få hverdagen til å gå rundt og forsakelse av egne ønsker for å stå bi til den slagrammede. Jeg har som anbefalt av Malterud (2011a, s. 116) prioritert sammenfatning av ny kunnskap som kan utvide eller utfordre eksisterende kunnskap på feltet i relasjon til egen problemstilling, hvor det ikke blir gjengitt en heldekkende rapportering av alt som er blitt sagt i samtlige intervjuer.

Tre kategorier, med underliggende subgrupper, viste seg gjennom analyse av materialet: a) Forventning versus realitet, b) Ansvar, plikter og utfordringer i hverdagen, c) Fysisk trening, informasjon og ivaretagelse.

Resultatene i hver kategori presenteres i tråd med Malterud som kondensater fra hver subgruppe som fylles ut med utvalgte ”gullsitater” (Malterud, 2011a, s. 108-110) Disse presentasjonene etterfølges som anbefalt av Kvale og Brinkmann (2009, s. 220-223) av tekstnære kommentarer, fortolkning på common sense nivå hvor resultatene aktualiseres i forhold til mer allmenne sider i fysioterapi. Hver kategori avsluttes med drøfting av funnene i lys av teoretiske begrep og tidligere forskning.

Rekkefølgen av kategoriene er gitt av innholdet i disse og presenteres slik de bygger på hverandre. På denne måte søkes det å formidle en ”rød tråd” i resultatene gjennom kapitlet. Hver kategori innledes med et «gullsitat». Dette gjøres for å sette ”en nerve” på innholdet og starter med å formidle informantens stemme i kategorien som følger. I overføring fra muntlig til skriftlig tale er det i sitatene som blir videreformidlet fjernet irrelevant ordbruk og er omformulert uten tap av essensen i utsagnene. Dette er blitt gjort siden ordrett skriftliggjøring av en samtale, kan gjøre teksten fremstående som usammenhengende og lite beskrivende (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 187). For tydeliggjøring av sitater fra informantene, er disse skrevet med tykk kursiv slik at de ikke forveksles med forskers kondensater. Av anonymiseringshensyn er de fiktive navnene ikke gjengitt ved sitatene, og alle sitater er skrevet i bokmål. Navn på ektefellen i sitatene er av samme årsak blitt erstattet med konen/mannen. For tydeliggjøring av sitater, er gjentakelser av ord og setninger som ikke er av betydning blitt erstattet med tre prikker. Kroppslige uttrykk er angitt i (parentes).

4.1 Forventninger versus realitet

«All forskning etter hjerneslag sier jo noe om mengdetrening og mengde av fysioterapi, mengde av alt. Jeg hadde vel forventet av at det skulle være mengde av alt når han ble skrevet ut»

Alle informantene hadde forventninger om at hjemkommunen kom til å stille opp med alle nødvendige tjenester når det gjaldt den slagrammedes helse og dagligliv når han/hun flyttet hjem. Realiteten var blandet når det gjelder hva som ble gjort. Det var variasjon i gruppen vedrørende hvor mye hver enkel informant hadde satt seg inn i rettigheter og anbefalinger etter et hjerneslag, men samtlige uttrykte skuffelse over manglende oppfølging av helsevesenet. Tre av informantene viste til kunnskap om hvor viktig det første året var for den hjerneslagrammede, men syntes ikke kommunen/staten hadde nok rehabiliterende tiltak spesifikt rettet mot dette. De følte seg forbigått fordi helsepersonalet måtte prioritere andre diagnosegrupper.

4.1.1 ”Den som roper høyest”?

Informantene forteller om forventninger når det gjelder tilrettelegging av hjemmet, rask oppstart med aktiv trening etter hjemkomst, tiltak satt i gang fra flere profesjonsgrupper og variasjon i forhold til tilbud som tidligere ble forespeilet under møter. Informantenes historier vitner om god tilrettelegging hjemme med henhold til hjelpemidler, men få rehabiliteringstilbud og en kamp for å få det de følte ektefellen trengte av hjelp. Realiteten når ektefellen kom hjem var at hjemmesykepleien kom inn i begynnelsen, men hvor det etter en stund falt alt på den pårørende. Andre tiltak lot vente på seg, som for eksempel logoped og fysioterapi. For noen av informantene var uttrekningen hjemmesykepleiens forslag, for andre så var det den syke som ikke ønsket nye folk å forholde seg til hele tiden (lite kontinuerlige fagstab). En av informantene sa:

«Hjemmesykepleien har sine ting å stri med. Det er forferdelig mange mennesker som jobber der, nye mennesker hver eneste gang(...) Og etter jeg hadde dusjet henne, da ville hun ikke ha hjelp fra noen andre»

En av informantene hadde satt seg inn i alle retningslinjene for oppfølging og forskning etter hjerneslag, og hadde svært god oversikt over hva de hadde krav på og tilbud som kunne bli aktuelt. Hun forteller at på grunnlag av at hun hadde så mye kunnskap både om prognosen og rettigheter, så aksepterte hun ikke fristbrudd, og da stilte kommunen opp. Hun kom også selv med forslag om tiltak som siden ble fulgt opp av kommunen. En av de andre mente at kommunen

hadde sett på hans arbeidssituasjon og konkludert med at han var tilgjengelig for å ta seg av kona. Han følte det som en skuffelse at kommunen ikke kunne trå til med mer terapeutisk behandling, siden han økonomisk sparte kommunen ved å ha henne hjemme. En sa det slik:

«Jeg har skjønt at kommunen har et problem, dem har ikke nok folk til antall pasienter. Så jeg skjønner det er en kamp om...men jeg synes at jeg har hjulpet dem utrolig mye med at hun er hjemme hos meg, at jeg har spart dem for mye. Så det synes jeg er litt for dårligt at dem ikke kan stille opp mer med fysioterapi»

Andre informanter hadde ikke vært så søkende på hva ektefellen hadde krav på, men satt og ventet på tilbud og kontakt fra kommunen. Den ene informant fortalte at hun kvidde seg for å etterspørre tilbud, da hun var redd for det kom til å påvirke negativt i forhold til hjelpetiltak. Det viste seg også at hun og ektemannen hadde blitt glemt i systemet, og at det var grunnen til sent igangsetting med videre oppfølging hjemme.

«Og akkurat det der å være..å ringe og mase, det vil jeg ikke. Men det..men jeg var på bristepunktet altså»

Alle informantene var veldig fornøyd med at hjelpemidler slik som toalett-, gang- og forflytningshjelpemidler kom tidlig i hus, og hvor nyttig dette hadde vært for å få dagen til å gå rundt. Flere nevnte at de følte en viss trygghet ved at de hadde fått telefonnumre til hjemmesykepleien som de kunne ringe hvis det var noe. Alle ønsket en "hjelper" eller "noen på sin side" i systemet da de følte seg alene og enkelte ganger motarbeidet eller glemt fra helsevesenet. To av informantene fortalte at de var tildelt koordinatører i kommunen, mens de to andre ikke hadde fått tilbud om det. En av disse uttalte at koordinering og etterspørring av rehabiliteringstjenestene i kommunen var som å "lede en middels stor bedrift". Noen følte at koordinatøren kom inn for tidlig hvor informanten bare hadde tankene på overlevelse for ektefellen og dermed ikke mulighet for å forestille seg fremtiden. Informanten foreslo at en koordinator bør tilbys igjen 6 måneder etter hjerneslaget, da han føler det har hjulpet svært mye i forhold til å få noen "på sitt lag", til å hjelpe til med søknader og som kan systemet.

En av informantene sa det sånn: ***«Og hun var villig til å bli koordinator (...) nå har jeg fått henne på min side, så hun kan søke og hjelpe meg i systemet. For jeg kjenner jo ikke til alt sammen, det er begrenset for hva jeg kan, det er jo bare hva jeg har lært meg til etter hvert»***

En annen som ikke hadde koordinator sa dette: *«Må liksom grave og spørre, om alt mulig, hva rettigheter du har. For du får ikke noe..ingen som kommer og sier hva du har rett på»*

4.1.2 Brutte løfter

Felles for informantene var at alle opplevde stor vekt på fysisk trening mens ektefellen var innlagt i sykehus, og hadde store forventninger til videreføring av dette etter utskrivelse til hjemmet. Alle fortalte om stor reduksjon i treningstilbudet da ektefellen kom hjem og flere var opptatt av viktighet for mengdetrening siden hjernen skal lage nye baner. En av informantene fortalte:

«Jeg har mast mange ganger om mengdetrening og hvor viktig det er at hvis hjernen skal lage nye baner, at han får trent på de nye banene sine. Også vet jo jeg hvor viktig det første halve året er, i forhold til at hjernen regrederer»

Tre av informantene følte at den fysiske treningen etter hjemkomst hadde vært: få faggrupper, korte intervaller (30-45 min) og for få ganger i uken (1-2 ganger), noe som ble begrunnet med for liten kapasitet på kommunalt nivå. Den siste informanten hadde fysioterapeut i privat praksis og var veldig fornøyd med den tette oppfølgingen ektefellen fikk der. Hun forklarte at ektefellen hadde vært der 2-3 ganger i uken i begynnelsen av sykdomsforløpet, men nå hadde trappet ned til 1-2 ganger etter et år avhengig av hva ektefellen uttrykte behov for. To av informantene nevnte at kommunen hadde forespeilet mange treningstilbud fra kommunale tjenester ved informasjonsmøter, men at slike tilbud uteble da ektefellen ble utskrevet. Den ene av disse to nevnte også at det er forståelig at kommunen prioriterer barn når dem har for liten kapasitet, men var også klar over hvor viktig det første halve året er for hjerneslag pasienter, og følte at ektefellen ble feilaktig nedprioritert.

«For det er for dårligt, dårligt tilbud rett og slett. I hvert fall for slagpasienter som..fysioterapi og logoped, det er elendig. En time i uka er for lite til folk med hjerneslag»

Et annet forhold som informantene løfter frem er fravær av terapeutene av forskjellige grunner (sykdom/ferie), hvor det ikke ble satt inn stedfortreder og at treningen dermed uteble over lengre perioder. En hadde selv påtatt seg oppgaven med å søke etter egentrening og gått på leketøysbutikker for å finne gjenstander som kunne hjelpe på finmotorikken til ektefellen, samt «stjålet» med seg alle ark med øvelser fra når ektefellen var i spesialisthelsetjenesten og fortsatt

med disse hjemme. To av informantene hadde memorert ting de hadde observert fysioterapeuten på sykehuset hadde utført og prøvd å kopiere dette selv senere. En av dem sa:

«På spesialisthelsetjenesten så holdt de på med stimulering med håndkle på foten og i hånden. Så det stjal vi med oss (...) da satt jeg og lekte fysioterapeut»

Informantene trekker frem forventninger og ønsker til intensivt rehabiliteringsopphold for ektefellen, da de har sett effekt av det tidligere under sykdomsforløpet i spesialisthelsetjenesten. To av informantene fortviler over gjentakende avslag og lang søkeprosess. En av informantene hadde selv søkt opp og ringt til forskjellige rehabiliteringssenter. Han hadde forhørt seg om kompetansen på de forskjellige stedene samt lagt frem informasjon om konen kunne være en kandidat. Han hadde fått positive tilbakemeldinger om dette over telefonen, men etter søknaden ble sendt inn, endte det med avslag og en bisetning om å søke på et senere tidspunkt. Han sa:

«Jeg føler litt mer at Staten, at dem burde ha skaffet henne en plass på fysikalsk medisin rehabiliteringssentre. Noe i den stilen der, burde hatt mer hjelp der..for det har frustrert meg en del (...)jeg har vært ganske så irritert på akkurat den biten»

Informantene er samstemte i at de forventet tett oppfølging fra kommunehelsetjenesten når det gjelder hjelp og tjenester i dagliglivet. Fortellingene deres viser hvordan disse forventningene ofte ikke ble innfridd da det var for få og for lite kapasitet av trening og oppfølging av forskjellige profesjoner (fysioterapeut, ergoterapeut, logoped). De uttrykker mangel på informasjon om systemet og et system som er vanskelig å forstå. De fremhever koordinatrollen som viktig, men sier at det ikke er alltid man ser behovet for det i starten så det er viktig med oppfølging også senere ut i forløpet. Videre fremkommer det at den som har kunnskap om rettigheter og systemet for helsetjenester kan påvirke tilbudet til sin ektefelle mens andre med mindre ressurser fremstår som mer passive og avventende, hvor noen er engstelig for at egen innblanding kunne påvirke negativt i forhold til hjelpetiltak. Informantene forteller om forespeilet løfter om fysioterapi og høye forventninger til fysisk trening, men alle gir uttrykk for at de får mye mindre enn forventet fra de kommunale tjenestetilbud, samt at andre pasientgrupper prioriteres fremfor deres ektefeller med hjerneslag. Informantene etterlyser større mengde, variasjon og intensitet i fysioterapi, og viser til at den første tiden etter hjerneslag er viktig. Pårørende prøver så godt de kan å bidra til trening gjennom ting de har snappet opp i fysioterapi på sykehuset og lignende. De uttrykte forventninger og ønske om intensive

rehabiliteringsopphold, da de hadde sett utbytte av hva intensiv trening hadde gitt tidligere. De fortalte om gjentakende avslag på slike rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten og fortvilelse over dette.

Informantenes fortellinger peker mot at forventningene til oppfølging fra helsesektoren etter den slagrammede kommer hjem ikke alltid blir innfridd. Deres utlegninger peker mot et opplevd misforhold mellom forventninger til oppfølging på kommunalt nivå og hva slags tilbud/oppfølging deres ektefelle faktisk får etter utskrivning. Dette er interessant å relatere til offentlige dokumenter som regulerer og styrer kommunale tjenester. Dette aktualiserer hvor og hvordan disse forventningene skapes samt betydningen av samhandling mellom tjenestenivåene og ressurser, samt kompetanse innen nevrorehabilitering på kommunalt nivå. Informantenes utsagn om hvordan de har påvirket eller avvendt rehabiliterings tilbud til ektefellen, aktualiserer diskusjon om hva som skal til for å bli hørt når personer med hjerneslag skal gjenvinne funksjon i dagliglivet. Fortellingene peker mot at det synes å være avhengig av den enkelte pårørendes kapasitet, kunnskap og kamp i systemet for å nå opp, noe som aktualiserer både kommunal organisering og innhold i tjenester på kommunalt nivå. Informantenes etterlysning av høyere intensitet i rehabiliteringstilbudet retter søkelyset mot innholdet i rehabiliteringstilbudet til personer med hjerneslag etter utskrivning fra sykehus.

Informantens opplevde misforhold mellom forventede tjenester på kommunalt nivå og realiteten viser at man ikke er i mål selv om samhandling har stått på dagsorden i flere år, blant annet gjennom samhandlingsreformen (St.meld nr. 47 (2008-2009), 2009). I slagrehabiliteringen er det i dag stort fokus på rask innleggelse i sykehus, intensivt medisinsk og tverrfaglig rehabiliteringstilbud i slagenhetene. Videre er liggetiden på 7,4 døgn (Indrevik m.fl., 2015, s. 24), noe som gjør at pasientene kommer raskt ut til kommunene. Pårørendes høye forventninger kan ha sammenheng med ulike forhold. Hva slags helsetjenester, inkludert fysioterapi, som forventes når ektefellen kommer hjem kan være influert av hva som skjer mens de er i slagenheten på sykehuset. I lys av Goffman kan det ses som at pårørende har erfart at ulike helseprofesjoner har entret en aktiv rolle i rehabiliteringen av den slagrammede, og den pårørende i en rolle med mindre ansvar og oppgaver i denne tidlige fasen. Forventningene om at samme ”selvfølgelige orden” (jf. Beck Jørgensen) som ble opprettet på sykehuset skal fortsette etter hjemkomst imøtekommes ikke alltid.

Resultatene i denne studien indikerer et tydelig rollebytte hvor pårørende synes å bli presset inn i en mer aktiv rolle mens deler av helsevesenets roller blir mer uklare og til dels passive. Pårørende som ytrer ønske om å ha noen på sitt "lag", kan videre vinkles opp mot Goffmans lag-begrep. Her kan det ansees som om pårørende ikke føler at dem er på samme lag med helsevesenet i relasjon til rehabiliteringsprosessen, men at dem kanskje blir satt på sidelinjen og ikke har noe å si. Videre vil dagens pårørende være influert av media, internett, brosjyrer om samhandling mellom helsetjenestenivåene - såkalte "sømløse pasientforløp" - som helsepolitiske dokumenter løfter frem. Kanskje har også kampanjer knyttet til "hjerneåret" i 2015 bidratt til mer-kunnskap om hjerneslag blant allmennheten, hvor man dermed for høyere forventninger eller er mer bevisst over rettigheter som ikke blir imøtekommet. Resultatene fra denne studien indikerer at alle vet hvor viktig det er med tett og tidlig igangsatt oppfølging av ulike profesjoner etter gjennomgått hjerneslag.

Informantenes utsagn viser at det er en omfattende oppgave å ivareta den slagrammedes behov og rettigheter i helse- og sosialtjenesten. De føler det er krevende å sette seg inn i hva den slagrammede har krav på, mangel på informasjon og videre oppfølging når den syke flytter hjem. Dette samsvarer med uttalelse fra Nevroplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartement, 2011, s. 10) Det finnes ikke offentlig administrative eller faglige retningslinjer for hvordan familier som rammes av sykdommen skal følges opp etter at diagnosen er stilt. Helsedirektoratet (2010) og Nevroplan 2015 har satt opp anbefalinger siden de anser viktigheten av tett og raskt igangsetting av tjenester, men denne studien viser at anbefalinger og realitet ikke alltid stemmer overens. Kommunehelsetjenesten har hovedansvaret for å videreføre den medisinske behandlingen i kommunen, også rehabilitering (Meld. St. nr. 26 (2014-2015), 2015, s. 107). De skal sørge for at pasienten har ordnede boforhold, tilstrekkelig omsorg, sosial kontakt og tilbud om aktiviteter. Kommunen har både en veiledningsplikt overfor pårørende og en plikt til å samarbeide med pårørende når pasienten samtykker til det (Pasient- og brukerrettighetsloven 01.01.2001. §3-3) Ytterligere er de pliktig til å utforme et langsiktig og helhetlig tilbud sammen med familien for personer med sammensatt sykdom (Aase, 2011; Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 39-51). Resultatene fra denne studien indikerer at det er grunn til å konkretisere hva som er tilstrekkelig omsorg, sosialkontakt etc. samt hva veiledningsplikten ovenfor pårørende omfatter.

Hvordan pårørende blir møtt og involvert i de første møtene med hjelpeapparatet har stor betydning for den videre kontakten og samhandling mellom pårørende og helsepersonell. Dette vil gi føringer for hva pårørende vil forvente og sette i relasjonell kontekst senere. Mange pårørende er usikre på hva de skal spørre om og hvilke forventninger de kan ha til fagpersonene og rehabiliteringsprosessen, samt hva som blir forventet av de i deres rolle (Grant, Glandon, Elliott, Giger, & Weaver, 2004), noe som sammenfaller med denne studien. Det er helsepersonellens oppgave å gi pårørende nødvendig informasjon. I Helsepersonelloven (2001, § 10), jamfør med pasient- og brukerrettighetsloven (2001, § 3-3) står det at pårørende med samtykke fra pasient, har rett på: generell informasjon om hjerneslag, pasientens helsetilstand, pasientens helsehjelp, rettigheter, støttetilbud og kilder til kunnskap (brosjyrer, nettsider m.m). Selv med sterke anbefalinger og viktighet om at nok informasjon skal bli gitt til pårørende, viser denne studien, i samsvar med andre (Silva-Smith, 2007; Ski & O'Connell, 2007b), at det ikke blir fulgt opp. Spørsmålet da er: blir den ikke gitt, eller blir det informert på et tidspunkt eller på en måte som gjør at pårørende ikke klarer å prosessere det? Informanten som takket nei til koordinator i tidlig fase men som siden ønsket det, kan indikere at timing av informasjon synes vesentlig

Ut fra materialet synes det som om det oppstår en kontinuerlig uvisshet for pårørende om hvordan samhandlingen med helsevesenet skal fortone seg. Resultatene viser ytterlig at de pårørende som roper høyest, får også den beste oppfølgingen og er mer tilfredse etterpå. Det kan tenkes at med sterke pårørende som setter krav, vil det kanskje frembringe den beste rehabilitering for den slagrammede, hvor det antydes å være grunnlag for såkalt ”decibel demokrati”. Imidlertid er de fleste personer med hjerneslag eldre, og har like gamle ektefeller/samboere. Disse kan ha begrenset kapasitet til å stå på og hevde sin rett, noe som åpner for ulikheter i tjenestetilbudet. Det finnes utallige pårørendeorganisasjoner, samt brosjyrer, men dette krever igjen at pårørende aktivt søker etter informasjon. Studien indikerer at de som aktivt søker kunnskap og setter krav til helsevesenet får mer hjelp. At de pårørende faktisk selv må søke og sette seg inn i slike rettigheter er et tankekors som åpner for tilfeldigheter i tjenestetilbudet/behovsdekningen.

Etter innføring av tidlig utskriving fra sykehusene (St.meld nr. 47 (2008-2009), 2009), ser man at pårørende får redusert tid til å omstille seg til den nye rollen, og at kommunene tidvis henger etter

med å sette inn tiltak med en gang. Hvor man tidligere fikk flere møter med helsevesenet, tid til forberedelse og mer informasjon før den syke kom hjem, så har ikke dette omstillet seg etter innføringen av early supported discharge (Boughton & Halliday, 2009). ”Early supported discharge” (tidlig støttet utskrivning), bygger på raskes mulig tilbake til hjemlige og stimulerende omgivelser bidrar til bedre funksjon og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010, s. 95). Grunnlaget for opplegget er ved en tett oppfølging fra helsevesenet, etablere kontinuitet og unngå at verdifulle tid går tapt. Man kan antyde fra informantenes utsagn støtten etter at personen med hjerneslag er kommet hjem ikke alltid blir fulgt opp. Det vises videre til at det kommunale helsevesenet ikke har kapasitet eller ressurser til tidlig igangsetting, eller faggrupper med særskilt kompetanse innenfor nevrorehabilitering. Hovedtyngden av fysioterapeuter på kommunalt nivå er generalister, altså kunne litt av hvert. Imidlertid er hjerneslag en svært vanlig tilstand, noe som dermed i de fleste tilfellene skulle kunne ivaretas av disse. Mangel på spesialister i nevrorehabilitering samsvarer også med beskrivelse fra Nevroplanen 2015 samt oversikter fra Norsk Fysioterapeutforbund (udatert) som viser at kun 26 av 91 spesialister i nevrologisk fysioterapi jobber på kommunalt nivå. Det er dog usikkert om et par enkelte privatpraktiserende har driftstilskudd fra kommunen eller ei.

Hjerneslag gir forskjellige funksjonsutfall avhengig av hvor i hjernen skaden inntreffer og hvor omfattende blødningen eller infarkt er. Tidlig innsettende behandling kan begrense skadeomfanget og tidlig innsettende stimulering/rehabilitering kan fremme reparasjons- og bedringsprosessen (Dietrichs, 2007; Teasell & Kalra, 2005). Nyere forskning vedrørende hjernens regnerende muligheter har satt søkelys på tjenesteendringer og tiltak fra Helse og Omsorgsdepartementet. Man ser nå etter tjenestetilbud som legger vekt på rehabilitering og tilrettelegging for kontinuerlig trening for å gjenvinne eller bibeholde funksjonsnivå (Helse- og omsorgsdepartement, 2011, s. 7). Mulighet for bedring og plastisitet er noe informantene var kjent med, men dette virket videre til å skape mer fortvilelse over at det ikke blir tatt tak i fra kommunen. Det synes å være grunn til å ta kompetanseoppbygging i kommunehelsetjenesten på alvor.

Pårørendes forventninger og kunnskap om hjerneslag og helsevesenet legger føring for hvordan de forstår det som skjer. Gjennom sine forventninger skapes en «selvfølgelig orden» (jf. Beck

Jørgenssen) av hva og når ting skal skje i hverdagen. Et positiv aspekt som kom frem fra de informantene som hadde det, var betydningen av IP-plan og koordinator, hvor de følte at den syke ble fulgt bedre opp. En slik koordinatorfunksjon kan kanskje bidra til å avlaste de pårørende, la noen andre dra i trådene slik at det ikke er krav til pårørende om ”å lede en middels stor bedrift”. Informantenes utsagn om eget avslag til koordinator i tidlig fase aktualiserer at pårørende ikke alltid har energi eller "vide-syn" til å se frem i fremtiden, som videre tematiserer viktighet av videre oppfølging og gjentakende tilbud ut i forløpet etter den slagrammede har flyttet hjem. Jeg vil tolke Bech-Jørgensen beskriver av den selvfølgerorden, og snu den litt på hodet: når man mister regelmessigheten og kontinuiteten i hverdagen, så mister man også uoverskueligheten og "vide-synet" ut mot verden. Dette kan også være en faktor til at pårørende følte dem ikke fikk nok informasjon, dem hadde ikke mulighet til å ta inn ting når den symbolske ordenen forsvant. Dette da all oppmerksomhet hadde nok med å tenke over "justeringer" som måtte igangsettes.

Resultatene i denne studien viser at pårørende har behov for mer veiledning, støtte og avlastning, men dette blir ikke tilgodesett fra kommunale tjenester. Ved spørsmål om avlastningsplass, så klarer ikke pårørende emosjonelt å «sette bort» ektefellen, for at de selv skal få puste ut. De anså det som fordelaktig hvis den slagrammede også fikk noe ut av det, og etterlyste dermed oftere tilgang til rehabiliteringssentre. Nevroplan 2015(Helse- og omsorgsdepartement, 2011, s. 9) belyser således mulighet for dagtilbud for den slagrammede, men fra empirien i denne studien kan man anta at dette bare blir benyttet hvis man ser noe treningsaspekt i det. Ingen av informantene snakket således om støttekontakt eller om tilbud av dette ble gitt.

4.2 Ansvar, plikt og hverdagsliv.

«Også er det der å venne seg til det da. Så jeg vil ikke tenke så langt frem enda. Jeg tar hver dag, jeg vil ikke tenke fremover. Det vil jeg ikke fordi sånn som situasjonen er nå, så står det og faller på at jeg holder meg på beina».

Informantene beskriver en situasjon der hele livet og hverdagen til hver enkelt er blitt forandret. Alle gir uttrykk for at de nå har fått mange flere «må-oppgaver» og økt ansvar for alt hjemme. De beskriver en situasjon der de hele tiden må være «på» og ha oversikt over dagligdagse gjøremål, ha kontroll og overvåke. De er alle enige om at dette hører med til å være gift, så lenge egen helse strekker til så skal dem hjelpe og stå bi. Mange har kjent på sterke emosjonelle følelser, hvor egen sykdom og egne interesser har blitt satt på vent.

4.2.1 Alltid på «vakt»

Et stort tema som informantene fremlegger er ansvarsfølelse og bundethet for ektefellen og deres behov. De føler en uskreven plikt til å hjelpe, og relaterer det til en del av å være gift: at så lenge man orker det så må man stå i det. Informantene mente at det var en periode for ektefellen som hadde blitt syk, ikke for hva som passet best for dem selv. De mente alt fokus var, og burde være på den slagrammede, selv om det gikk på bekostning av deres egne følelser og interesser. En sa det slik:

«Kona er jo veldig avhengig av meg, og hvis jeg sier at: nei nå orker jeg ikke mer, så nå får du være på sykehjemmet. Det er ikke bare, bare å si det da, for hun er jo veldig glad i meg, og jeg vil jo gjerne hjelpe henne».

En annen sa det på denne måten:

«Han har fått et sånt hjelpemiddel, men den vil han ikke bruke (...) så tar det litt lengre tid og det stresser jo meg. Men jeg må bare la det være på hans sine premisser, så lenge det går fremover da.»

Alle informantene hadde vanskeligheter med å la ektefellene være alene. De måtte hele tiden være tilgjengelig for å hjelpe i varierende grad samt passe på at ektefellen ikke kom til å skade seg. En av informantene fortalte at hun skulle ha sin første alene-helg nå 13 måneder etter mannen fikk hjerneslaget. En av de andre ønsket å holde intervjuet hjemme, siden han ikke kunne la konen være alene hjemme, og hvor de øvrige måtte ha telefonen påskrudd og i nærheten i tilfelle tilsynet av ektefellen kom til å ringe. Alle informantene fortalte at de gangene de gikk ut av huset så var de konstant tilgjengelige på telefonen om det var noe. En sa dette:

«Da er jeg sterk bekymret for hvordan det går (...) Men jeg kan gå på butikken og sånt fordi jeg har kjøpt meg en sånn walkie talkie. Så går jeg på butikken innenfor to-tre kilometer, og hvis alarmen går da trenger hun hjelp, da har det skjedd noe»

Tre av informantene hadde gått inn i en omsorgsgiver rolle, hvor de hjalp ektefellen med personlig hygiene, påkledning, ernæring og forflytninger. Det ble beskrevet situasjoner hvor dem måtte slippe alt dem hadde i hendene og være på konstant «vakt» til å hjelpe – eksempelvis ved reise/sette seg, toalettbesøk, gjenstander ektefellen ønsket også videre. Flere forteller om søvnmangel da de var oppe flere ganger om natten for å hjelpe ektefellen på toalettet. En av informantene sa:

«Og jeg behandler henne døgnet rundt. Ganske slitsomt egentlig. Som jeg sier til kona, du må huske på at dem går på skift på korttidsplassen for å hjelpe deg. Dem går på skift og dem er fysioterapeuter, sykepleiere, logoped og alle driver og jobber med det. Mens jeg må jobbe med deg, med hele døgnet rundt deg»

4.2.2 ”Må-oppgaver” og livet på vent.

Informantene gir rike beretninger om følelsen av å alene drive husstanden samt å få hverdagen til å gå rundt. Hverdagsansvaret er endret hvor de må gjøre alt siden ektefellen ikke lenger klarer det, samtidig som dem har fått et ekstra hjelpebehov ovenfor ektefellen. Alle informantene nevnte et rollebytte og øking/endeløs rekke av ”må”-oppgaver. Dette omhandlet alt fra familie, økonomi, stell for ektefellen, innkjøp og tilberedelse. Det man tidligere kanskje opplevde som femti prosent ansvar for, ble drastisk skiftet til fullt ansvar for et hushold å gå rundt.

En av informantene fortalte: *«I hvert fall første halvåret etter hjerneslaget så var jo alt som hadde med huset å gjøre, mitt. Alt med ungene, alt med økonomien, alt sånn som vi har delt på, var mitt å bære. Og når du har delt fifty fifty på ting, så er det ganske mye mer «må-oppgaver». Klær må vaskes, middag må ungene få (...) bare det å huske på at de skal dusje og det er mange sånne ting. Vaske gulvet, hvor ofte må jeg gjøre det, for det må jeg jo også gjøre»*

Følelsen av at døgnet ikke hadde nok timer til alle gjøremålene som måtte bli gjort, samtidig som de mistet det sosiale nettverket fordi de måtte holde seg hjemme med ektefellen fremstod som en stor påkjenning for informantene. To av informantene fortalte hvordan vedvarende tanker og

stress gjennom hele døgnet bidro til at den ene lå og grublet om natten over hvordan han kunne hjelpe ektefellen best mulig. En av informantene sa det slikt:

«Men akkurat når han står i ro og jeg ser at han konsentrerer seg og prøver, da er det litt ekkelt å måtte ta seg sammen for ikke å skrike altså (...) For da har jeg tusen ting i bakhodet som jeg ikke har fått gjort. Og da virker det så håpløst. Det virker så håpløst (blir blank i øynene)»

4.2.3 Emosjonelle forpliktelser og samvittighet

Det kom tydelig frem at den hjelpen de hadde bidratt med følte riktig i forhold til at det var ektefellen og at man bistår sine kjære, men at det noen ganger gikk på egen samvittighet. Informantene fortalte om hverdagslige situasjoner med ektefellen som gav en emosjonell påkjenning, hvor dette kunne være frustrasjon, irritasjon og håpløshet. En av informantene fortalte at han hadde fått kort lunte og hvor det ofte var sinneutbrudd/frustrasjon mellom han og konen da det nå var vanskelig å kommunisere. Denne informanten sa det slik:

«Det skal ikke så mye til før jeg liksom møter henne med motstand da. At jeg ikke skjønner hva hun snakker om og heller blir sinna. Da kan det hende at jeg blir skikkelig gretten rett og slett, Og sier en del ting da, som jeg ikke mener»

Alle informantene kom på et eller annet tidspunkt inn på at alt man hadde bidratt med, ble gjort fordi det var en «plikt» i forhold til ektefellen og den man hadde valgt å leve livet sitt med. En tett tilknytning mellom ektefelle, som gjorde at dem følte sympati med ektefellen. Flere snakket om at man ikke hadde vært en mann/kone hvis man ikke hadde stått bi og hjulpet til med det man klarte. En sa det slik:

«Hvis du trenger at jeg hjelper deg akkurat nå, så er det faktisk min plikt til å gjøre det. For det er en del av det å være gift. Det er jo ikke bare når det er koselig og kjekt (...) og så lenge jeg orker, så må det være sånn tenker jeg»

De var enige om at de alle var på et tidspunkt utslitte, men ikke hadde tid til å slappe av. En av informantene fortalte at hun tok ut sykemelding for å være hjemme med ektefellen etter

utskrivelse til hjemmet, mens en annen opplevde jobben som et sted å hvile ut og slappe av etter ektefellen kom hjem. De forteller at når de endelig fikk et pusterom fra ektefellen, så ble denne oftest brukt til å ordne andre ting i hjemmet, kontakte resten av familien eller å ta telefoner for å ordne ting.

Mens noen fant motivasjon ved å se fremover og planlegge, var det noen som ikke orket å se i fremtiden fordi det virket for håpløst. Noen av informantene fant motivasjon ved å delta på øvelser/trening sammen med ektefellen, da dem jobbet sammen opp mot samme mål.

To av informantene snakket om angst for egen sykdom, og hvor den ene også hadde bagatellisert egen helse fordi fokus måtte være på ektefellen. Når hun senere ble haste innlagt på sykehuset, så var tanken hennes på hvem som skulle fortelle det til ektefellen først og siden på hvor alvorlig hennes egen sykdom var. Hun sa:

«Hvordan i himmelens navn skal dette fortelles til mannen min. (...) Er det MEG det skal dreie seg om nå»

Samsvarende for informantene er beskrivelser og opplevelser fra hverdagslivet, og en endring av hverdagen siden ektefellen fikk hjerneslag og flyttet hjem. Kondensatene viser en stor vektforskyvning av oppgaver og ansvar fra den slagrammede over på den pårørende, hvor en følelse av å bli overveldet kom frem når informantene beskrev oppgavene de nå bar ansvar for. De uttrykker økte oppgaver ved vedlikeholdelse av hjemmet og familien, samt en ekstra byrde i forhold til omsorgsoppgave og ansvar for ektefellens sykdomsforløp. De gav inntrykk om konstant fysisk oppmerksomhet rettet mot ektefellen i tillegg til å ha kontroll over alle oppgaver som må utføres for at hverdagen skal gå rundt. Videre fremsto det vanskeligheter med å la ektefellen være alene hjemme, hvor informantene uvilkarlig slapp alt dem hadde i hendene hvis den slagrammede ønsket noe. Ved å støtte den slagrammede i dagligdagse aktiviteter, fikk dem lite tid til egen omsorg for helse og interesser eller for å gjøre sine egne faste oppgaver. Egen samvittighet og følelser ble ofte tilsidesatt fremfor den slagrammede, hvor alt fokus lå på den syke. De uttrykte at det var riktig at de satte ektefellene sine behov fremfor sine egne i en selvoppfordrende måte, benevnte det som en uskreven plikt i forhold til et ekteskap (I gode og onde dager). Informantene var bestemte på å gjøre hva det enn var for å hjelpe ektefellen og viste

en ansvarsfølelse for ektefellens hverdag og helse, så lenge egen helse holdt. Selv når egen helse skrantet, ble dette bagatellisert og tankene holdt på den hjerneslagrammede.

Informantene fortellinger om oppgaver og plikter peker mot at det er et stort skifte av egen hverdag etter at ektefellen er kommet hjem fra sykehus. Disse fortellingene aktualiserer hvordan hverdagslivet og rollen til pårørende endres til å være den som har overordnet ansvar for alt fra praktiske ting, pleieoppgaver og sikkerhet. Plikt fremstår som et sterkt element, noe som aktualiserer hvordan og om helsevesenet kalkulerer med denne plikten i tjenestetilbudene.

Fortellingene om å sette egne behov til side, tap av sosialt nettverk osv. løfter frem behovet for å fokusere på de pårørende og ikke bare den slagrammede i en rehabiliteringsprosess.

Fortellingene deres peker videre mot usikkerheten når det gjelder hvor lenge situasjonen skal være slik som nå og hvordan et hjerneslag kan endre relasjonen mellom ektefellene.

Som informantene aktualiserer så endres hverdagslivet akutt og drastisk når ektefellen får hjerneslag, hvor man før hadde en samtalepartner og støttespiller i livet plutselig står som en omsorgsgiver for ektefellen. Endringen kan i lys av Beck Jørgensen (ref) forstås som et brudd – det er en tilstand som er varig, går ikke over. Det er estimert at 25-74% av slagpasienter vil trenge hjelp med dagligdagse aktiviteter fra uformell omsorgsgiver eller familiemedlem (Kalra m.fl., 2004; Ski & O'Connell, 2007a). Med tanke på eldrebølgens anmarsj og antydning til økning av hjerneslag, kan man estimere at flere vil bli berørt men også prediktere en forskyvning mot eldre personer i denne rollen.

Atskillelse, i form av å forlate ektefellen alene, viser seg i materialet å være en utfordring for de pårørende. Dette kan være ved å gå ut av huset en liten stund, eller aktualiseres også ved å være i et annet rom. Materialet forteller at selv når pårørende er ute av huset, så er dem konstant tilgjengelige ved telefon eller på andre måter og hvor er tankene virker til å være konstant på den slagrammede hjemme. Følelse av engstelse for at den slagrammede skal skade seg når han/hun er alene, kan således relateres opp til pliktighetsfølelse av å verne om sin ektefelle. Dette kan antydes til å være en avhengighetsfølelse uavhengig om de er tilstede eller ikke er sammen med sine syke ektefeller. Det er sykdommen og den slagrammede som er dominerende i hverdagslivet, og pårørende opplever følelse av bundethet. Bøckmann og Kjellevold (2010, s. 166) skriver at følelsene til den pårørende hele tiden kan være styrt av hvordan den syke har det. Og når den syke da ønsker å være i tett kontakt og få hjelp av ektefellen istedenfor kommunalt

helsepersonell, så øker dette avhengigheten. Følelsen av bundethet aktualiserer videre innskrenking i livsutfoldelse, å være «låst» og ønske om frihet fra pårørende.

Resultatene i denne studien vitner om en stor fysisk og emosjonell innsats for å gi et best mulig hverdagsliv for den hjerneslagrammede, hvor de går inn og bidrar for å kompensere for den slagrammedes svikt i egenomsorg⁵. Til tross for stor variasjon av svikt i egenomsorg har alle informantene fått økte oppgaver og utvidet ansvar i hjemmet, hvor de nevner ”må-oppgaver” og enerådende ansvar for hjem/økonomi/organisering osv. Denne endringen i hverdagslivet kan ses som en betydelig og relativt varig forskyving- et skred for å bruke Beck Jørgensens begrep. De pårørende entrer en ny rolle, viser en fasade (Goffman) til ektefellen hvor de mestrer hverdagens utfordringer. Informantene aktualiserer et stort skifte av egen rollebetydning i hjemmet og i deres relasjonelle forhold. Silva-Smith (2007) beskriver i sin studie at en så betydelig rolleendring som «hva» og «hvem» man skulle være skaper utfordringer og kan være belastende for pårørende. Bøckmann og Kjellevold (2010, s. 48) beskriver at en rolle som omsorgsgiver bør være frivillig og forutsetter at den pårørende får nødvendig støtte, veiledning, avlastning og rådgivning i forhold til oppgavene som skal utføres. Helsepersonell som bruker pårørende som "hjelpere", vil helsepersonellet være ansvarlig for den hjelpen som blir gitt, og da også innforstått at pårørende har fått veiledning og innehar kompetanse til å utføre det (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 45). Resultatene i denne studien indikerer at dette ikke blir imøtekommet. Noen føler at kommunen ser på ressursene til pårørende uten å diskutere dette med dem. I relasjon til nødvendig støtte, veiledning, avlastning og rådgivning ble det vist stor mangel av dette under drøfting av kategori 1.

Informantene beskriver et hverdagsliv hvor ektefellen kommer svært tett og hvor de forsaker egne aktiviteter og helse. Tap av sosialt liv belyses også fra tidligere studier (Andrew, Kilkenny, Naylor, Purvis, & Cadilhac, 2015; Tamilyn Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis, & Chadwick, 2002a). Hverdagen til pårørende innehar etter hjerneslaget en del nye og tidskrevende rutiner og rytme, blant annet vaner og roller, som skaper orden for å tillegge daglige aktiviteter. Denne hverdagen er akutt endret etter at pårørende fikk hjerneslag og hvor pårørende har måttet funnet nye løsninger (justeringer, jamfør Bech-Jørgensen), dermed alternert hverdagslivet sitt. Det oppstår endringer i hverdagslivets selvfølkelige orden til de pårørende og hvor de ikke lengre kan

⁵ Egenomsorg: ha evne til å ta vare på seg selv.

spille sin vanlige rolle (jamfør Goffman). Det sosiale samspillet mellom den pårørende og ektefellen kan sees på som en felles viten, som innebærer tillit til at den andre til reagerer på bestemte måter i bestemte kontekster, uten at de trenger å si hva de forventer. Ved tap av funksjoner eller kognitiv svikt klarer ikke den slagrammede å imøtekomme dette lengre, hvor det blir en asymmetrisk relasjon (Juritzen & Heggen, 2006). Wadel (2008, s. 35) skriver at ved alle mellommenneskelige relasjoner, knytter personene visse rettigheter og plikter til samhandlingen, hvor det kan sees på som uskrevne rettigheter er den andre parts plikter. Man kan her se at pårørende ikke bare får økte plikter i relasjonen med ektefellen, han/hun mister også sine rettigheter som han tidligere hadde og hvor relasjonen mellom ektefellene kan bli endret/utfordret.

Gjennom de mangfoldige beskrivelser som pårørende gir, synliggjør det hvordan deres oppgaver og roller endres. Fra å ha vært en likeverdig partner i et ekteskap preget av kjærlighet og selvstendighet, preges nå livet av omsorg og avhengighet. Roller endres gjennom forskyving og overtagelse av de oppgaver som tidligere ble tildelt ektefellen for å få hverdagen til å gå rundt.

Bøckmann og Kjellehold (2010, s. 162-176) setter relasjon til pårørendes emosjonelle og sosiale problemer har en sammenheng med hvor mye av dagen som går med til å bistå den syke i pleie- og omsorgssituasjoner. Egen helse og viktighet med å holde seg selv oppegående var nødvendig, for å kunne ta vare på sin syke ektefelle ble også aktualisert i studien. Informantene var engstelige for å tenke på fremtiden til den slagrammede hvis noe kom til å hende dem. Dette indikerer at pårørende står veldig alene, er ensomme med sine bekymringer.

Pliktfølelsen som flere av informantene aktualiserte peker på at dette er bakgrunn av nære relasjoner og sosial tilknytning til pasienten. Kommunehelsetjenesteloven tilskriver at kommunene er pliktig til å tilby nødvendige tjenester og tiltak for de som har behov for pleie, omsorg og behandling i hjemmet. Pårørende har dermed ikke noen juridiske forpliktelser ovenfor den slagrammede (unntak av forelders ansvar for barn under 18 år), men informantene følte likevel på fysiske og emosjonelle forpliktelser ovenfor ektefellen. Som nevnt i drøfting fra kategori 1, så er pårørende klar over viktigheten av re-læring og gjenopptrening. Grad av plikt kan ha dermed ha sammenheng med tilbud av tjenester fra kommunen – eller mangel på dette, hvor pårørende føler at de må trå til siden kommunen ikke tar ansvar eller setter i gang adekvate tiltak.

Tunge og krevende oppgaver, gjorde at informantene ble utmattet eller opplevde store belastninger. Tidligere studier konkretiserer en økt fare for redusert egen helse for pårørende, som depresjon, psykososiale funksjonsnedsettelse og dødelighet (T. Bakas & Burgener, 2002b; Han & Haley, 1999). Samtidig som man er klar over byrder og problemer som pårørende opplever som en påkjenning i hverdagslivet (Tamilyn Bakas, Austin, Jessup, Williams, & Oberst, 2004), så vet man at helsevesenet og kommunene sparer vesentlig mye økonomisk ved å få en «gratis omsorgsgiver» (Wilkinson & Lynn, 2005). Pårørende er og vil i økende grad også være viktig for å holde helsesystemet oppegående (Ski & O'Connell, 2007a). Resultatene fra min studie underbygger dette og viser at det ville være vanskelig å få «dagene til å gå rundt» dersom ikke pårørende hadde vært så pliktoppfyllende og entret denne nye rollen. Utnytter helsevesenet pliktfølelsen hos pårørende, eller tar man også hensyn til de pårørende under forløpet. I Stortingsmelding nr 26 *fremtidens Primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* (Meld. St. nr. 26 (2014-2015), 2015, s. 12) vedkjenner Regjeringen utfordringer med fremmarsjen og ytterligere drastisk vekstøkning av hjelpetrequende personer i kommunal sektor. Det nevnes at tjenester bør organiseres slik at de støtter opp under og utløser alle mulige ressurser som brukeren har selv, ressursene til familien og til det sosiale nettverket. Da man også vet at pårørende sparer kommunen for betraktelig med penger ved å hjelpe til, kan det sees ut som om kommunen ser på bruk av pårørende som en kostnadseffektiv løsning.

4.3 Fysisk trening, informasjon og ivaretagelse

«Så jo mer pårørende blir inkludert, jo lettere er det for at det blir egentrening og spesielt hvis pårørende blir informert om hvor viktig det er og hvor lenge det er viktig. Jeg har gjort det med letthet, fordi jeg har kunnet velge det selv. For da tynger det ikke, for jeg kan jo la vær, jeg er ikke nødt. Hvis jeg hadde blitt pålagt det da er det noe jeg må gjøre, og det er nok av må-oppgaver. Hvis jeg hadde tolket det som å avhjelpe fysioterapi fordi dem har det så travelt, så blir det lagt på meg istedenfor, så hadde det blitt en tung byrd å bære over tid. »

Alle informantene engasjerer seg i den sykes helse og funksjonsnivå, og prøver så godt dem kan å holde ved like aktiviteten igjennom hverdagen. Dette varierer fra å sette opp dagsplaner og innhente treningsøvelser eller ved å følge den syke rundt i huset sånn at de får mosjon. Noen har vært deltagende i øvelser gitt fra forskjellige terapeuter (fysioterapeut/ergoterapeut/logoped),

mens andre mener at dette ikke er noe de kan jobbe med siden det trengs profesjonell kunnskap. Noe alle var inne på er å få tilstrekkelig informasjon om treningen og ønsket mer delaktighet i den sykes gjenopptrening, samt ivaretagelse av seg selv som pårørende. De vektla at dette måtte individualiseres og tilpasses den enkelte i forhold til livssituasjon hver enkel befant seg i (ung/eldre, små barn, støtte fra familie/venner, yrkesaktiv/pensjonert).

4.3.1 Assistenttrener

Ved spørsmål om tanker om å være delaktig med et treningsprogram gitt fra fysioterapeut, nevnte to at dem var svært interesserte i dette, den tredje hadde ikke tid til nok en oppgave, og den fjerde ønsket profesjonell hjelp og ville ikke gå inn i en sånn rolle. Han som snakket om dårlig tid var skeptisk til økt deltagelse av fysioterapitrening, men fortalte også senere i intervjuet at han hadde fått fysiske øvelser fra ergoterapeut, hvor han var meget fornøyd med dette. Han fortalte at det videre hjalp han i hverdagslivet og gav han mer kunnskap for hva ektefellen kunne. To av de andre informantene var også inne på tidsproblematikk i forhold til økt deltagelse, og at den timen ektefellen hadde på trening, var den eneste timen dem hadde til å gjøre andre ting, så som styring av økonomi, handling og telefoner. Hvis egentrening sammen med den slagrammede hadde blitt påkrevd av fysioterapeuten, så hadde alle utført det, men to av informantene hadde hatt problemer med nok en må-oppgave og at dette hadde gått på samvittigheten. Dersom det hadde blitt pålagt dem for å avhjelpe for liten kapasitet i kommunal fysioterapi, nevnte to av informantene at det hadde skapt mye irritasjon. En sa det slik:

«Akkurat å steppe inn som en fysioterapeut, det har jeg ikke lyst til. Fordi jeg vil gjerne ha profesjonell hjelp til. (...) Men jeg ville kunne klart det, men jeg hadde ikke foretrukket det nei, ikke tale på altså. Jeg hadde ikke det, fordi det er jo så veldig mye annet jeg må stå bi med»

Tre av deltagerne etterlyste spørsmål om å få være med og se på fysioterapitrening, mens den siste ikke ønsket da hun var mest interessert å høre om det var fremgang eller ikke. To av informantene hadde observert øvelser som fysioterapeut hadde utført med ektefellen, og prøvd det samme når de hadde kommet hjem. Alle sammen hadde på en eller annen måte drevet med fysisk aktivitet hjemme med ektefellen. Eksempler som de nevnte var: gå ved siden av mens ektefellen gikk med stokk eller i trapper, hjelp med tøying av ledd/muskler eller strukturert felles trening-/aktivitetsplan. En av informantene fortalte at han hadde fått øvelser fra fysioterapeut,

men at det var litt vanskelig å utføre dette med ektefellen fordi han var for nær i relasjon, og hvor konen ikke tok han seriøs eller hørte på han.

En av informantene nevnte at i den ideelle verden så hadde det blitt gitt ut en perm med skreddersydde øvelser fra alle terapeutene, når pasienten flyttet hjem sånn at overgangen til egentrening hadde blitt lettere. Ved spørsmål om hva som hadde måtte blitt tilrettelagt for å øke deltagelse, var de fleste inne på tid, informasjon og at øvelsene hadde blitt vist tidligere og at det da ikke var noen fare for å skade ektefellen.

«Men hvis øvelsen er: jeg drar i deg og du drar i meg, så hadde jeg vært redd for å dra i et eller annet feil. Så da måttet det ha vært øvelser som føltes trygge»

4.3.2 Glemmes de pårørende.

En ting som ble løftet frem av samtlige informanter var ønske om å få en stemme og bli hørt. Dette gikk på medbestemmelser under møtene med fagpersonene, igangsetting av tiltak og tips til egentrening. De hadde godt utbytte av informasjonsmøtene da dem fikk mer kunnskap om selve sykdommen, men følte seg enkelte ganger forbigåtte og hvor kommunikasjonen var mer hvor dem bare ble fortalt ting. En av informantene hadde spesifisert både skriftlig og muntlig ønske til kommunen, men følte ikke at dette ble i varetatt. En sa dette:

«Vi ble informert og det er vel sånn at når man kommer inn i et system, at man må sitte i første omgang og ta imot den informasjonen»

En av informantene hadde ønske om egen henvisning til fysioterapeut, da hun følte stresset og den ekstra belastningen forankret seg i sin egen kropp. Hun fortalte at hvis hun kunne fått hjelp til enkelte ting, så ville hun dermed kunne bli en bedre kone og mor, hvor hverdagen hadde oppleves lettere. Hun sa:

«På samme måte som han får fysioterapi, hvis jeg hadde fått fysioterapi så hadde kroppen min hatt det bedre enn den har det akkurat nå. Så det hadde vært masse gevinster i det. Både på energi, men også på hvor mye stress det setter seg»

En annen hadde ønske om å få snakket med en psykolog for å kunne få lettet på tanker og snakket om egne følelser - blant annet irritasjon, frustrasjon og fortvilelse. Her ble det også nevnt at hvis

han hadde fått vært med å sett på trening og sett bedringen, så hadde dette kunnet hatt en psykologisk overføringsverdi og hvor han kanskje hadde blitt litt mer positivt innstilt til ektefellen på senere tidspunkt. Han fortalte:

«For det første så synes jeg at vi kunne ha fått tilbud om å være med på behandlingen for da hadde jeg visst litt grann mer. Jeg tror ikke det er alt som kommer frem, i de møtene. For meg personlig så hadde nok det gjort så hadde jeg kunne fattet litt andre bestemmelser og gjort litt annerledes enn det som er blitt gjort i dag. (...) Vært litt mere positiv innstilt. Hvis hun sier nei nå da er det ikke positiv lenger, da blir det fort negativt»

En av de andre sa at optimalt så skulle han ha fått en uke til å hvile ut, men at han ikke klarte å la konen sitte alene på et sykehjem for at han skulle puste, så det endte med at samvittigheten ikke tillot han å gjøre dette.

I relasjon deltagelse til gitte øvelser fra fysioterapeuten, følte noen at de hadde nok å gjøre og ikke tid til det, mens andre nevnte at det kunne være positivt i forholdet mellom den slagrammede og seg selv. For de som ytre ønske om økt deltagelse, var det viktig med veiledning fra fysioterapeuten slik at de var trygg på øvelsene. Hvis helsevesenet påla de pårørende å gjennomføre øvelser, hadde alle informantene utført det, men de hadde stilt seg motstridende. Det hadde vært på bekostning av egen lyst og vilje. Det ble ønsket en treningsperm med øvelser utgitt ved hjemreise fra sykehus, da dette gav dem selv valget om deltagelse samt kunne utføre det når de hadde lyst og tid. Informantene fortalte om nyttige informative møter med helsevesenet (informasjonsmøter, overføringsmøter), men ønsket å ha en stemme og bli hørt i forhold til videre oppfølging. Informantene anså tiltak rettet til pårørende som vesentlig for å stå sterkere i hverdagen, men fortalte at dette ville være svært individuelt i relasjon til livssituasjonen dem befant seg i. Noen av ønskene ble rettet mot egen henvisning til fysioterapibehandling eller mulighet for å snakke med psykolog for å få utløp av egne følelser.

Fortellingene aktualiserer et behov for å bli inkludert i helsevesenets team til den syke, samt får ha en egen stemme når det kommer til tiltak og forslag i det videre forløpet. Historiene knyttet til egen rolle innenfor en ”treningssetting” fra den slagrammede så aktualiserer betydningen av en vurdering av den totale belastningen til pårørende samt kunnskap og opplæring i det som skal utføres. Informantenes utsagn om behov for egne tiltak og behandlingstilbud, samt deltagelse i

fysioterapitreninger aktualiserer diskusjonen om overgang fra en pasient-sentrert-tilnærming til en familie-sentrert-tilnærming.

Gjennom informantenes utsagn fremtrer det som gunstig når pårørende ble engasjert og involvert i ektefellens omsorg fra rehabiliteringsteamet. Som pårørende er man ekspert på hvordan den slagrammede har fungert (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 47), har mulighet for å trene i hjemmet, noe som regnes som den mest relevante kontekst (oppgaverelatert, jamfør Helsedirektoratet, 2010, s.97) eller ”kulisse” for å bruke Goffmans uttrykk. Helsedirektoratet (2010, s. 97) skriver også at hjemmet er den mest naturlige rehabiliteringsarena. Pårørende er som oftest også den eneste konstante i den slagrammedes rehabiliteringsteam gjennom alle overføringer, fra sykehus til rehabiliteringsavdeling til kommunale tjenester (Bøckmann & Kjellevoid, 2010, s. 49). Foster m.fl. (2012) skriver at i tillegg til pasienten selv, så er pårørende det viktigste medlemmet i rehabiliteringsteamet, hvor det er blitt påvist gjennom flere studier at integrering av familie forbedrer gjenvinning av fysiske funksjoner (Ong & Koh, 2016; Palmer & Glass, 2003; Sherer m.fl., 2007; Tsouna-Hadjis, Vemmos, Zakopoulos, & Stamatelopoulos, 2000). Det står ikke noe spesifikt om dette gjelder ved integrering i fysisk trening, men relateres mest opp mot økt motivasjon og virker dempende for stress og depresjon.

Gjennom informantenes fortellinger kan det synes som om tilleggsoppgaven som ”trener ” kan oppleves som en byrde og et ekstra stress moment. De nevnte at det var avgjørende hvordan dette ble fremlagt fra helsevesenet. For at dette skal oppleves meningsfylt for pårørende synes det sentralt at kommunefysioterapeuten *ser* den pårørende. Etablerer en god relasjon og spiller på lag (jamfør Goffman) med han/henne og gir tilstrekkelig opplæring og veiledning. Hvis det ble pålagt som en plikt, så ville det ende som en oppgave pårørende MÅ utføre hvor det da videre kunne gå på samvittigheten. Flertallet av informantene viste interesse for å gå inn i trenerrolle, noe også Galvin, Cusack, og Stokes (2009) fremviste ved sin studie, men informantene presiserte at øvelsene som ble gitt burde således være trygge, bli vel informert om og vist i samhandling med pårørende-slagrammede-fysioterapeut. Betydningen av trygging, informasjon og oppfølging samsvarer med studien fra Galvin m.fl. (2009). Opplæring og kontinuerlig oppfølging ansees da som essensielt ved igangsetting for trygging av at øvelsene blir utført korrekt og hensiktsmessig. Individualiserte og hensiktsmessige øvelser er da noe som bør tilpasses, igangsettes og følges opp fra fysioterapeuten, da denne innehar kompetanse innenfor bevegelsesanalyse, samt kan under

observasjon vurdere om øvelsene ikke gir risiko for skade eller fall. Målrettet trening hjemme har potensiale til å gi ektefellene et felles prosjekt å jobbe med men også det motsatte dersom det oppleves som en ny ”må-oppgave” som de ikke har kompetanse til.

En av informantene ønsket dog ikke å delta, mens en annen følte det var vanskelig å stå alene med øvelser siden den slagrammede ikke tok han seriøs og hvor det ble uenigheter i forholdet. Man kan antyde til at konen ikke klarte å overføre ektemannen over til rollen som en trener. Det skapes en rollekonflikt for konen ved overføring av trener til ektemannen multiple roller. Man kan tenke seg at hvis fysioterapeuten aktivt i samhandling med både den syke og ektefellen informerer og legger føring for øvelsene, kan det styrke autorisasjon til pårørende i relasjon til trenerrollen. Dette viser til viktigheten av vurdering om treningsprogram er ønskelig fra den pårørende, samt hjelp til å gå inn i denne rollen dersom forholdene ligger til rette for det.

Nevroplan 2015 konkluderer at pårørende ofte står i en svært krevende omsorgssituasjon over flere år, og ser nødvendighet med økte organiserte systematiske tiltak for og med pårørende, men gir ingen føringer utover dagaktivitetstilbud for avlastning for pårørende. Nevroplan 2015 (2011, s.13) skriver også: «...sentralt at pårørende gis faglig veiledning om nevrologiske sykdommer, aktuell behandling og tilgjengelige tiltak.» Tolkning av denne setningen henviser nok mot tiltak rettet til den slagrammede, men hva om man også kunne igangsette tiltak spesifikt for den pårørende? Som informantene i studien har aktualisert så ser man en overføringsverdi ved å sette inn tiltak også for hva pårørende trenger, for å gi dem et pusterom eller for å «fylle opp energien igjen» for siden å stå sterkere som en ressurs for den slagrammede. Informantene fortalte om vonde og vanskelige følelser som de måtte håndtere, og hvor det var ønskelig med profesjonell hjelp. Greenwood, Mackenzie, Cloud, og Wilson (2009) forteller at emosjonelle reaksjoner er en sentral utfordring for pårørende til hjemmeboende hjerneslagpasienter. Andre tiltak som ble belyst fra informantene var ønske om hjelp til hverdagslige gjøremål (matlaging, vasking) for å minske eget stress samt tilbringe relevant tid sammen med ektefellen.

Nasjonale faglige retningslinjer: behandling og rehabilitering for hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010, s. 91) viser også til International Classification of Functioning, Disability and Health som også baserer seg på en pasientsentrert tilnærming (pasienten i sentrum), men man ser her at pårørende blir tilsidesatt da alt fokus er på den slagrammede. Samtidig benevnes pårørende som en stor ressurs (Helse- og omsorgsdepartement, 2011, s. 10; Helsedirektoratet, 2010, s. 145), hvor

regjeringen også ønsker å legge til rette for omsorgsarbeids kan kombineres med yrkesaktivitet. McMillan (2005) løfter frem at intervensjoner fra helsepersonellet også er viktig for at pårørende skal mestre egen funksjon på best mulig måte. Intervensjonene bør individualiseres for den enkelte og ved å integrere den pårørende så kan denne bedre rustes til å ivareta pasientens og egne behov. Pasient-sentrert tilnærming synes meget aktuelt da en ser at stadig flere pasienter kommer rett hjem til eget hus etter sykehusoppholdet. Kanskje har slagrehabilitering noe å lære av habilitering/rehabilitering i nevrologisk pediatri, hvor det praktiseres en familie-sentrert tilnærming. Ved denne fremgangsmåte fremkommer familiens styrke og hjelpebehov fra alle familiemedlemmene, også inkludert den syke, og hvor familiens samarbeid og dynamikk blir tatt i betraktning ved igangsetting av tiltak. Slik sett kunne man kanskje også ha overført familie-sentrert tilnærming voksne til hjerneslagpasienter som er forventet å flytte hjem. Familien kunne kunne et mer realistisk grep om den slagrammede uførhet og årsak til problemene. Samtidig gjennom en mer familie-sentrert tilnærming, kan helsepersonell lette pårørendes byrder og sørge for at alle involverte parter jobber mot samme mål. En annen løsning som er vist effektiv for å redusere byrde for pårørende er en problembasert løsning (Lee, SoeKen, & Picot, 2007). Som Visser-Meily m.fl. (2006) konkluderer med: «Når familien fungerer som best, vil også pasienten fungere og føle seg bedre». Min studie understøtter behovet for å se på helheten i familiesituasjonen og inkludere den pårørende i diskusjonen om hva som er best i det enkelte tilfelle.

5 AVSLUTNING

Studiens fokus har vært rettet mot erfaringer pårørende til personer med hjerneslag har i samhandling med helsevesenet etter utskrivelse til hjemmet, samt refleksjoner om egen rolle i gjenvinning av hverdagslig funksjon. Ved å analysere pårørendes egne beskrivelse og refleksjoner i lys av et fenomenologisk ståsted, i relasjon til hverdagsliv og rollebegrep, fremkommer nye innsikter som kan tilføre helsevesenet inkludert kommunefysioterapeuten kunnskap som kan bidra til å videre utvikle tjenestene.

Funn fra studien har gitt et rikt bilde på hvordan endringer kan komme til uttrykk i det relasjonelle samspill pårørende har med både ektefellen med hjerneslag, men også med helsevesenet. Det er blitt avdekket et større behov for å være deltagende innenfor rehabiliteringsteamet for den skadde, samt behov for støtte og veiledning fra helsepersonellet på kommunalt og statlig nivå. Studien viser at pårørende ikke er en homogen gruppe, men har ulike forventninger og individuelle behov. Pårørende kom inn på faktorer som gjorde byrden tyngre å bære, men også inn på iverksatte tiltak fra helsesektoren som var med til å gjøre hverdagen lettere. Mange anbefalinger og retningslinjer har gitt føring for behov og nytteverdi for god samhandling mellom pasient-pårørende-helsevesenet, men studien har vist at dette ikke blir praktisert.

Denne forskningen viser at de pårørende møter mange og varierende utfordringer, både fysiske, psykiske og sosiale i sin nye rolle. For pasienten så vil utskrivelse til hjemmet bære preg av å gjenvinne kontroll over sitt vanlige hverdagsliv. Imidlertid kan det motsatte sies for pårørende, da pårørende i min studie beskrev mengder med oppgaver de bar ansvar for, redusert egentid og følelse av bundethet. Studien viser at pårørende påtok seg et betydelig omsorgsansvar for ektefellen sin, og hvordan dette har virke inn i informantenes nye hverdagsliv. De pårørende fremtrer som en trygg ramme for den syke, og avhengighet øker. Hverdagslivets oppgaver ivaretas mye av den pårørende, og forventinger til rollene i deres relasjon synes å være endret. Mitt bidrag har vært å vise hva det kan bety å være pårørende, og jeg har tilstrebet å tydeliggjøre deres viktige funksjon i forhold til hjemmeboende hjerneslagrammede. Kjønnsperspektiv, alder eller kultur er ikke drøftet i oppgaven, men man kan anta at dette også ville være betydelige faktorer innenfor hvordan man som pårørende stiller seg. Særlig pårørendes alder er noe man bør anse videre i fremtiden. Det virker kanskje lettere for en litt eldre pårørende å være

omsorgsperson til ektefellen når man ikke har små barn rundt seg. Men i høy alder som man kan forvente eldrebølgen vil medføre, så kan omsorgsrollen og hverdagslivsendringene bli for tungt for pårørende og da særlig hvis denne selv har helseplager.

Å betrakte pårørende som en viktig medspiller og ressurs i pleie og behandling av hjerneslagrammede i en hjemmesituasjon er blitt mer og mer vanlig, også satt i lys fra Helsedirektoratet og den Norske staten. Men det er ikke satt noen føringer eller retningslinjer for hvordan imøtekomme og ivareta pårørendes ressurser på best mulig måte. Spørsmålet er således om pårørende er en «ubrukt ressurs» innenfor treningssetting, eller om det da ender med økt belastninger og byrde for den pårørende som allerede viser at han har nok å gjøre i hverdagen. Et spennende aspekt av oppgaven setter spørsmålstegn vedrørende pårørende som en ressurs innenfor fysisk trening. Det mellommenneskelige samspill mellom de pårørende og ektefellene synes å være potensialet som ressurs for økt intensiv rehabilitering. Så lenge dette ikke legger mer byrde på de pårørende. Jeg vil fremheve at det er nødvendig å kartlegge både den syke og pårørendes ressurser, og hvor utforming av tiltak må sees i en relasjonell sammenheng. Helsedirektoratet (2010, s. 145) sier også at: «Det finnes ikke entydig evidens for hvilken form for informasjonsformidling som er mest effektiv», så kanskje integrering inn i den fysiske treningen kan være en anvendelig informasjonsformidling. Trening er en viktig aktivitet for den slagrammede, men det kan også tolkes til at treningen kan være en arena for økt kunnskap om hva den slagrammede kan, samt gi mestringsfølelse og følelse av samarbeid mot samme mål. Det kan bidra til håp om bedret funksjon og positiv for tanker om fremtiden både for den slagrammede og for pårørende, så lenge det blir gitt som et forslag begge to er interessert i å utføre.

Et annet spennende perspektiv er å se om familie-sentrert tilnærming vil kunne lette byrden for pårørende og hvor det sekundært kan ha positiv effekt også på den slagrammedes rehabilitering. Funnene i studien gir en påminnelse om at de pårørende har en stor innvirkning på gjenvinning av funksjon for den slagrammede når den syke flytter hjem igjen. Emosjonell og praktisk støtte fra pårørende har i tidligere studier blitt assosiert med bedring av funksjon og redusert stress hos den slagrammede, og med forventet økning av eldrebølgen kan man antyde at flere vil ende opp med å bo sammen med en slagrammede. Funnene tilsvarer at det kan anbefales å vinkle et sidesyn også på pårørende som overtar mye av hjelperrollen når den slagrammede kommer hjem,

for å ytterligere styrke denne ressursen de medbringer. Det er dog svært individualisert til hvert individ hvilke behov, tiltak og fortolkninger som bør ivaretas på av helsevesenet. Etter analysen av empirien, ansees det som vanskelig å gi hjelp, støtte og avlastning til pårørende uten at det samtidig tas hensyn til den sykes behov. Studiens funn viser til at pårørende og ektefellen er veldig emosjonelt knyttet til hverandre. Om den pårørende skal ha det bra, så må også den syke ha det bra og visa versa.

Omsorg er omfattende og påvirker mange ulike aspekter i hverdagen. Derfor er det et behov av at familien må sees ut fra et helhetlig perspektiv. Det er et ønske at denne masteroppgaven også kan være et bidrag for nyhetstenkning rundt møte med pårørende. Videre kan oppgaven bidra til mer fokus på pårørende og deres situasjon, før man sender den slagrammede hjem. Helsepersonell i relevante kontekst bør anse hvilken sentral rolle helsepersonalet spiller som premissleverandør for samhandling og kommunikasjon med pasienter og pårørende. Som nevnt i begynnelsen av oppgaven, så er det gjort mange studier på pårørende til personer med hjerneslag i relasjon til økte oppgaver og emosjonelle belastninger. Men pårørende i relasjon til en treningssetting, samt bruk av familie-sentrert tilnærming er det svært få av, og hvor det er behov for mer forskning på dette feltet.

Kanskje er pårørende den lille puslebiten vi trenger å få på plass, for å se det hele og store bildet.

6 LITTERATURLISTE

- Aase, S. (2011). Nyttig om pårørendes situasjon og rettigheter. *Tidsskrift for Den norske legeförening*.
- Andrew, N. E., Kilkenny, M. F., Naylor, R., Purvis, T., & Cadilhac, D. A. (2015). The relationship between caregiver impacts and the unmet needs of survivors of stroke. *Patient preference and adherence*, 9, 1065-1073. doi: 10.2147/PPA.S85147
- Bakas, T., Austin, J. K., Jessup, S. L., Williams, L. S., & Oberst, M. T. (2004). Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(2), 95-106.
- Bakas, T., Austin, J. K., Okonkwo, K. F., Lewis, R. R., & Chadwick, L. (2002a). Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 34(5), 242-252.
- Bakas, T., & Burgener, S. C. (2002b). Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 9(1), 34-45. doi: 10.1310/gn0j-exvx-kx0b-8x43
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. (Doktoravhandling), Akademisk Forlag, Københavns Universitet, København.
- Bengtsson, J. (2006a). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bengtsson, J. (2006b). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer : livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Boughton, M., & Halliday, L. (2009). Home alone: Patient and carer uncertainty surrounding discharge with continuing clinical care needs. *Contemporary Nurse*, 33(1), 30-40. doi: 10.5172/conu.33.1.30
- Braut, G. S. (2014, 25.april). Rehabilitering, *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/rehabilitering>.
- Brinchmann, B. S. (2008). Pliktetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien*. (2 utg., s. 55-66). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (1 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Cameron, J. I., Cheung, A. M., Streiner, D. L., Coyte, P. C., & Stewart, D. E. (2006). Stroke survivors' behavioral and psychologic symptoms are associated with informal caregivers' experiences of depression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(2), 177-183. doi: 10.1016/j.apmr.2005.10.012
- Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington: National Academies Press.
- Dalen, M. (2011a). *Intervju som forskningsmetode* (2 (2013)). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011b). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dietrichs, E. (2007). Hjernens plastisitet-perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 127(9), 1228-1231.
- Ellekjær, H., & Selmer, R. (2007). Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskrift for den norske legeförening*, 127(6), 740-743.
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The Values and Value of Patient-Centered Care. *Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103. doi: 10.1370/afm.1239

- Foster, A. M., Armstrong, J., Buckley, A., Sherry, J., Young, T., Foliaki, S., . . . McPherson, K. M. (2012). Encouraging family engagement in the rehabilitation process: a rehabilitation providers development of support strategies for family members of people with traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation* 34(22), 1855-1862. doi: 10.3109/09638288.2012.670028
- Gadamer, H.-G., & Holm-Hansen, L. (2010). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (Wahrheit und Methode Grundzüge einer philosophischen Hermenutik). Oslo: Pax.
- Galvin, R., Cusack, T., O'Grady, E., Murphy, T. B., & Stokes, E. (2011). Family-mediated exercise intervention (FAME): evaluation of a novel form of exercise delivery after stroke. *Stroke; a journal of cerebral circulation*, 42(3), 681-686. doi: 110.594689
- Galvin, R., Cusack, T., & Stokes, E. (2009). To what extent are family members and friends involved in physiotherapy and the delivery of exercises to people with stroke? *Disability & Rehabilitation* 31(11), 898-905. doi: 10.1080/09638280802356369
- Galvin, R., Murphy, B., Cusack, T., & Stokes, E. (2008). The impact of increased duration of exercise therapy on functional recovery following stroke--what is the evidence? *Topics in Stroke Rehabilitation*, , 15(4), 365-377. doi: 10.1310/tsr1504-365
- Goffman, E., Risvik, K., & Risvik, K. (1992). *Vårt rollespill til daglig : en studie i hverdagslivets dramatik* (The presentation of self in everyday life). Oslo: Pax Forlag.
- Grant, J. S., Glandon, G. L., Elliott, T. R., Giger, J. N., & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(2), 105-111.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2009). Informal primary carers of stroke survivors living at home challenges, satisfactions and coping: A systematic review of qualitative studies. *Disability & Rehabilitation*, 31(5), 337-351. doi: 10.1080/09638280802051721
- Han, B., & Haley, W. E. (1999). Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke; a journal of cerebral circulation*, 30(7), 1478-1485.
- Harris, J. E., Eng, J. J., Miller, W. C., & Dawson, A. S. (2010). The role of caregiver involvement in upper-limb treatment in individuals with subacute stroke. *Physical Therapy*, 90(9), 1302-1310. doi: 10.2522/ptj.20090349
- Helse- og omsorgsdepartement. (2011). *Nevroplan 2015. Delplan til omsorgsplan 2015*. Oslo: Regjeringen.no. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/cca646be99be45af96eaec07a7739234/nevroplan2015.pdf?id=2291615>.
- Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonalt faglig retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. (IS-1688). Oslo. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-faglig-retningslinje-for-behandling-og-rehabilitering-ved-hjerneslag>.
- Helsinkideklarasjonen, etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker*. (2013). fra <https://www.etikkom.no/Helsinkideklarasjonen>
- Hjemås, G., & Vold, B. (2011). På randen av samhandling. *Samfunnsspeilet*, 25(5/6), 14-23.
- Indrevik, B., Fjærtøft, H., Ellekjær, H., Skogseth-Stephani, R., Varndal, T., & Mørch, B. (Producer). (2015, 10.05.2016). Årsrapport 2014, Med plan for forbedringstiltak. Hentet fra <https://stolav.no/seksjon-avdeling/Documents/%C3%85rsrapport%20Norsk%20hjerneslagregister%202014%20per%2022.10.2015.pdf>

- Juritzen, T. I. (2013). *Omsorgsmakt : Foucaultinspirerte studier av maktens hvordan i sykehjem*. Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo.
- Juritzen, T. I., & Heggen, K. (2006). Omsorgsmakt ; relasjonsnære sonderinger mellom makt og avmakt. *Sosiologi i dag*, 36(3), 61-80.
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., & Donaldson, N. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 328(7448), 1099-1104. doi: 10.1136/bmj.328.7448.1099
- Kjølsrød, L., & Thornquist, E. (2004). From a Liberal Occupation to an Occupation of the Welfare State: Norwegian Physiotherapy 1960-2000. *Acta Sociologica*, 47(3), 277-289.
- Kovacs, P. J., Bellin, M. H., & Fauri, D. P. (2006). Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2(1), 13-27. doi: 10.1300/J457v02n01_03
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg. InterView[s] learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 utg. Interview[s] learning the craft of qualitative research interviewing 2). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kwakkel, G., van Peppen, R., Wagenaar, R. C., Wood Dauphinee, S., Richards, C., Ashburn, A., . . . Langhorne, P. (2004). Effects of augmented exercise therapy time after stroke: a meta-analysis. *Stroke; a journal of cerebral circulation*, 35(11), 2529-2539. doi: 10.1161/01.STR.0000143153.76460.7d
- Kwakkel, G., Wagenaar, R. C., Koelman, T. W., Lankhorst, G. J., & Koetsier, J. C. (1997). Effects of intensity of rehabilitation after stroke. A research synthesis. *Stroke; a journal of cerebral circulation*, 28(8), 1550-1556. doi: 10.1161/01.STR.28.8.1550
- Lee, J., SoeKen, K., & Picot, S. J. (2007). A meta-analysis of interventions for informal stroke caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 29(3), 344-356.
- Malterud, K. (2011a). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2011b). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. doi: 10.1177/1403494812465030
- McMillan, S. C. (2005). Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. *Journal of palliative medicine*, 8 132-139.
- Meld. St. nr. 16 (2010-2011). (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/?q=meld.%20st.%20nr.%2016%20nasjonal%20helse>.
- Meld. St. nr. 26 (2014-2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>.
- Norsk Fysioterapeutforbund. (udatert). *Finn en fysioterapeut: spesialist: Nevrologisk fysioterapi*. Hentet 02.05.2016 fra [https://fysio.no/finn/fysioterapeut/list/?form\[name\]=&form\[county\]=&form\[municipality\]=&form\[specialist\]=1&form\[discipline\]=745&form\[send\]=&form\[ezxform_token\]=rH8wf7GsgsqVqP4gWzt6QrAHA4KcNrfdN_kxNtJhCM](https://fysio.no/finn/fysioterapeut/list/?form[name]=&form[county]=&form[municipality]=&form[specialist]=1&form[discipline]=745&form[send]=&form[ezxform_token]=rH8wf7GsgsqVqP4gWzt6QrAHA4KcNrfdN_kxNtJhCM)

- Ong, P.-H., & Koh, G. C.-H. (2016). Caregiver Factors in Stroke: Are They the Missing Piece of the Puzzle? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*(in press), 1-3. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2016.02.001>
- Palmer, S., & Glass, T. (2003). Family function and stroke recovery: a review. *Rehabilitation psychology*, 48(4), 255-265. doi: 10.1037/0090-5550.48.4.255
- Pasient- og brukerrettighetsloven 01.01.2001. §3-3. *Lov om pasient- og brukerrettigheter*.
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur : innenfra, utefra eller begge deler? I. Oslo: Universitetsforl., cop. 1997.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9 utg.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44, 105-113. doi: 10.5175/JSWE.2008.773247702
- Sherer, M., Evans, C. C., Leverenz, J., Stouter, J., Irby, J. W., Jr., Lee, J. E., & Yablon, S. A. (2007). Therapeutic alliance in post-acute brain injury rehabilitation: predictors of strength of alliance and impact of alliance on outcome. *Brain Injury*, 21(7), 663-672. doi: 10.1080/02699050701481589
- Silva-Smith, A. L. (2007). Restructuring life: preparing for and beginning a new caregiving role. *Journal of family nursing*, 13(1), 99-116. doi: 10.1177/1074840706297425
- Ski, C., & O'Connell, B. (2007). Stroke: the increasing complexity of carer needs. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(3), 172-178.
- St. meld. nr. 25 (2005-2006). (2006). *Mestring, muligheter og mening*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/?ch=1>.
- St.meld nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?q=St.%20meld.nr%2047>.
- Statistisk sentralbyrå. (2014). *Befolkningsframskrivinger, 2014-2100*. Hentet fra: <http://www.ssb.no/folkfram/>
- Teasell, R. W., & Kalra, L. (2005). What's new in stroke rehabilitation: back to basics. *Stroke*, 36(2), 215-217. doi: 10.1161/01.str.0000153061.02375.04
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (5 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tsouna-Hadjis, E., Vemmos, K., Zakopoulos, N., & Stamatelopoulos, S. (2000). First-stroke recovery process: The role of family social support. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 81(7), 881-887. doi: 10.1053/apmr.2000.4435
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J. W., Berlekom, S. B., Van Den Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability & Rehabilitation*, 28(24), 1557-1561. doi: 10.1080/09638280600648215
- Vloothuis, J., Mulder, M., Nijland, R. H. M., Konijnenbelt, M., Mulder, H., Hertogh, C. M. P. M., . . . van Wegen, E. (2015). Caregiver-mediated exercises with e-health support for early supported discharge after stroke (CARE4STROKE): study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Neurology*, 15, 201-210. doi: 10.1186/s12883-015-0440-z
- Wadel, C. (2008). *Jeg er mine sosiale relasjoner : å tenke sosiologisk om seg selv*. Flekkefjord: SEEK.
- Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008). Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 48-55. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00494.x

- Wang, T.-C., Tsai, A., Wang, J.-Y., Lin, Y.-T., Lin, K.-L., Chen, J. J., . . . Lin, T. C. (2015). Caregiver-mediated intervention can improve physical functional recovery of patients with chronic stroke: A randomized controlled trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(1), 3-12. doi: 10.1177/1545968314532030
- Wilkinson, A. M., & Lynn, J. (2005). Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 9(3), 122-132. doi: 10.1053/j.trap.2005.06.004

7 VEDLEGG

VEDLEGG 1: Intervjuguide

VEDLEGG 2: Informasjonsskriv til avd.leder kommunal fysio-/ergoterapi tjenesten

VEDLEGG 3: Informasjonsskriv til informantene

VEDLEGG 4: Modifisert transkriberingsformat fra du Bois

VEDLEGG 5: Matrise av analyse

VEDLEGG 6: Kondensat med navn

VEDLEGG 7: Godkjenning fra NSD

Intervjuguide:

Tema:	Spørsmål og mulige oppfølgingsspørsmål:
Bakgrunns spørsmål:	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Alder, (kjønn)? ➤ Kan du fortelle om hvordan hverdagen var før ektefellen/samboeren fikk hjerneslag. <ul style="list-style-type: none"> • Daglige aktiviteter? • Hobbyer/hva ble dagene fylt med? ➤ Hvor lenge siden er det ektefelle/samboer fikk hjerneslag og hvor lenge har han/hun bodd hjemme. ➤ Hvordan var situasjonen rett etter hjerneslaget? <ul style="list-style-type: none"> • Hvilke tanker/følelser satt du med?? ➤ Hvor lenge var hun/han på sykehuset og/eller annet rehabiliteringsopphold før hjemkomst?
Hjemkomst; forventninger, planlegging og erfaringer	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kan du fortelle meg hvordan det var for DEG når ektefellen/samboeren kom hjem igjen? ➤ Hva slags rehabiliteringstilbud har ektefelle/samboer i kommunen – andre ting enn fysioterapi? <ul style="list-style-type: none"> • Er du med på noe av det? • Planlegging/organisering/tidsbruk
Forventninger til fysioterapi?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kan du si noe om hva slags forventninger DU hadde til fysioterapitilbudet ektefelle/samboer skulle få? ➤ Kan du fortelle om tanker/forventninger du hadde til hva fysioterapeuten kunne gjøre for deg som pårørende? ➤ Hva tenkte du på forhånd om disse forholdene? ➤ Hva var din rolle i planleggingen av fysioterapitilbudet? ➤ Hva tenker du din rolle kunne ha vært?
Erfaringer med starten av fysioterapi?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kan du beskrive hvordan du erfarte det første møtet med den kommunale fysioterapeuten etter ektefellen/samboeren kom hjem igjen? <ul style="list-style-type: none"> • Hvor lang tid etter at han/hun kom hjem skjedde det/hvor? ➤ Kan du beskrive det første møtet? ➤ Hva tenker du om det første møtet? <ul style="list-style-type: none"> • Hva tenker du kunne være din rolle i det første møtet? • Hva kunne vært annerledes/bedre i det første møtet?
Erfaringer med fysioterapi over tid og involvering av ektefelle/samboer	<ul style="list-style-type: none"> ➤ På hvilken måte ble du tatt med på i rehabiliteringsprosessen til din ektefelle/samboer?

	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du gi eksempler på hvordan du var med eller ikke var med i denne prosessen? ➤ Hvordan vil du beskrive din rolle når ektefellen/samboeren deltok i fysioterapi? <ul style="list-style-type: none"> Hvor foregikk fysioterapibehandlingen? <ul style="list-style-type: none"> • Hva gjorde du på dette tidspunktet? • Har du noen tanker om hvordan dette kunne ha vært utført bedre for din skyld? • Har du noen tanker eller forslag på hvordan dette kunne blitt organisert bedre ➤ Har fysioterapeuten invitert deg /bedt deg om å være med i treningen? <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan foregikk det? • Hva slags følelser og tanker har du i forhold til å bli spurt om å være med i treningen? ➤ Kan du beskrive en eller flere ganger du var delaktig i treningen med ektefellen/samboeren? <ul style="list-style-type: none"> • Hva gikk bra/dårlig? • Hva kjente du på mens dere holdt på med treningen? • Hvilke følelser og tanker hadde du etterpå/tenker du om det nå?
Pårørendes rolle i trening/rehabilitering	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hva har vært viktig (av betydning) for deg i samarbeidet med den kommunale fysioterapeuten? <ul style="list-style-type: none"> • Positivt/ Negativt ➤ Når du nå ser tilbake, hva kunne ha blitt gjort bedre for deg som pårørende i en sårn situasjon? ➤ Hvordan tenker du at pårørende best skal involveres i rehabiliteringsprosessen? <ul style="list-style-type: none"> • Deltagelse i fysioterapi treningen sammen med fysioterapeuten/ektefelle/samboers egentrening? ➤ Hva skal til for at du skal kunne bistå i egentrening med ektefelle hvis dette var ønskelig? ➤ Hva må fysioterapeut gjøre for at det skal være greit å delta i fysioterapibehandlingen og i trening med ektefelle/samboer?
«Trener» og forholdet til ektefelle/samboer	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hva er dine tanker om å bistå ektefelle/samboer med treningsøvelser? <ul style="list-style-type: none"> • Hva tror du ville vært det positive for deg som pårørende. Negative. • Hvordan har det /tror du det ville ha påvirket ditt forhold til ektefellen/samboeren
Avrunding	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Er det noe mer du vil tilføye? <p style="text-align: right;">Takke for samarbeid.</p>



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Hva slags erfaring har ektefelle/samboer når det gjelder integrering i slagrammedes rehabilitering når de kommer hjem, og hvilke refleksjoner gjør de seg om å bistå den slagrammede i trening?»

Bakgrunn og hensikt

Hensikten med studien er å få økt kunnskap om ektefelle/samboer til slagrammede sine erfaringer og tanker rundt integrering i ektefelle/samboers rehabilitering i kommunehelsetjenesten. Fremtiden ser ut til å utvikle seg til økt ansvar for pårørende, og det er behov for kunnskap fra disse sine perspektiver. Er utviklingen til den beste for pårørende, eller har man for mye fokus på den slagrammede. Særlig søkes det innsikt i erfaringer knyttet til gjennomføring av fysioterapi. Denne kunnskapen er viktig for å videreutvikle tjenestetilbudet til personer med hjerneslag bidra til kvalitetsutvikling og forskningsbasert praksis til nytte for pårørende til personer med hjerneslag. Studien er et mastergradsprosjekt ved Institutt for helse- og omsorgsfag ved det Helsevitenskapelige fakultet på Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet. Universitetet i Tromsø er ansvarlig for denne studien.

Informant kriterie: Ektefelle/samboer som per dags dato bor sammen med en person som har hatt hjerneslag innenfor det siste året. Den slagrammede skal ha bodd hjemme i 2 mnd og ha/hatt kommunal rehabilitering med fysioterapeut etter gjennomgått hjerneslag innenfor det siste året. Identitet er ukjent helt til informantene eventuelt samtykker i å delta i denne studien ved å returnere samtykkeerklæringen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Avdelingsleder vil videreformidle kontakt med informantene og gi dem et informasjonsskriv om forskningen. I dette informasjonsskrivet vil det ligge et samtykkeskjema for informantene, samt et frankert brev adressert til forsker. Forsker kjenner ikke identitet til de som forespørres før de samtykker eller selv tar kontakt. Avdelingsleder for kommunal fysioterapi vil ikke få kjennskap om deltagelse/ikke deltagelse.

Intervjuet vil være som en samtale og vare ca. 1 time. Det vil bli brukt båndopptaker under intervjuet. Intervjuene vil foregå på informantens hjemmeplass eller i nærmiljø etter nærmere avtale. Studien vil bestå av intervjuer fra fem forskjellige personer fra to forskjellige kommuner, og vil bli utført høsten 2015.

Hva skjer med informasjonen?

Informasjon som registreres skal kun brukes sånn som beskrevet i hensikten med studiet. Intervjuene gjøres om til tekst og videre analyse av materialet vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er bare masterstudenten som vil ha kunnskap om deltagelse i studien, hvor deltagelse i studien ikke vil virke inn på ytterligere tjenestetilbud.

Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart innelåst på masterstudentens arbeidsplass, det vil si: Bergåstjern Sykehjem. Utskrift av intervjuene vil merkes med koder som viser til en atskilt navneliste og vil også bli oppbevart innelåst i arkiv boks hjemme hos masterstudent. Det vil kun være masterstudenten og veileder som har tilgang til dette materialet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og ingen personer vil kunne gjenkjennes når resultatene publiseres. Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet 31. desember 2016

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien, man kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn. Det er viktig at man ikke snakker med informanter man allerede har hatt en arbeidsrelasjon med. Man får dermed ikke lov til å gi ut informasjon til pårørende av egne pasienter. Dette for å ytterligere minske følelsen av tvang til deltagelse.

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).



Informasjon om deltakelse i forskningsprosjektet

” Hva slags erfaringer har ektefellen til en slagrammet når det gjelder rehabilitering etter utskrivelse til hjemmet, og hva slags refleksjoner har de om egen rolle tilknyttet gjenvinning av dagliglivets funksjoner for den slagrammede? »

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Hensikten med studien er å få økt kunnskap om ektefelle/samboer til slagrammede sine erfaringer og tanker rundt integrering i ektefelle/samboers rehabilitering i kommunehelsetjenesten. Særlig søkes det innsikt i erfaringer knyttet til gjennomføring av fysioterapi. Denne kunnskapen er viktig for å videreutvikle tjenestetilbudet til personer med hjerneslag. Studien er et mastergradsprosjekt ved Institutt for helse- og omsorgsfag ved det Helsevitenskapelige fakultet på Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet. Universitetet i Tromsø er ansvarlig for denne studien.

Du forespørres om å delta i studien fordi du har en ektefelle/samboer som har deltatt i kommunal rehabilitering med fysioterapi etter gjennomgått hjerneslag innenfor det siste året. Din identitet er ukjent helt til du eventuelt samtykker i å delta i denne studien ved å returnere samtykkeerklæringen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i denne studien innebærer at du sier ja til å bli intervjuet. Siden spørsmålene vil omhandle ektefellen/samboeren din, er det viktig at du avklarer det med han/henne og at det blir gitt tillatelse til deltagelse. Intervjuet vil være som en samtale og vare ca. 1 time. Samtalen vil omhandle dine erfaringer med kommunal rehabilitering og fysioterapi etter at din ektefelle/samboer kom hjem. Hvordan du har opplevd rehabiliteringsprosessen/treningen, integrering av prosessen eller eventuelle tanker rundt deltagelse i trening? Jeg vil bruke båndopptaker mens vi snakker sammen. Intervjuene vil foregå på din hjemmeplass eller i ditt nærmiljø etter nærmere avtale. Studien vil bestå av intervjuer fra ca. fem forskjellige personer fra forskjellige kommuner, og vil bli utført høsten 2015.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjon som registreres om deg skal kun brukes sånn som beskrevet i hensikten med studiet. Intervjuene gjøres om til tekst og videre analyse av materialet vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er bare masterstudenten som vil ha kunnskap om at du deltar på studien, hvor deltakelse i studien ikke vil virke inn på din ektefelle/samboers eller ditt eget tjenestetilbud i kommunen.

Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart innelåst på masterstudentens arbeidsplass, det vil si: Bergåstjern Sykehjem. Utskrift av intervjuene vil merkes med koder som viser til en atskilt navneliste og vil også bli oppbevart innelåst i arkiv boks hjemme hos masterstudent. Det vil kun være masterstudenten og veileder som har tilgang til dette materialet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og ingen personer vil kunne gjenkjennes når resultatene publiseres. Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet 31. desember 2017.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg fra studiet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dette vil ikke få noen innvirkning på din ektefelle/samboers eller din videre oppfølging i kommunehelsetjenesten.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden og sender det ene eksemplaret til meg innen 7 dager. Jeg, mastergradsstudent Ann-Helen Bakken, vil deretter kontakte deg for å avtale tid og sted for intervjuet. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du ta kontakt med meg på telefonnummer 99570540 eller på e-post aba091@uit.no. Du kan også kontakte hovedveileder, førsteamanuensis Britt Normann ved Institutt for helse- og omsorgsfag på Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet på telefonnummer 99614941 eller e-post britt.normann@uit.no

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, sted, dato)

Ektefelle/samboer er blitt informert og samtykker: Ja i

Kontaktes på telefon nummer nr.:

Ønskes å bli kontaktet klokken: a) 9.00-12.00 b) 12.00-16.00 c) 16.00-20.00

Transkriberingssystem

Modifisert transkripsjonsnøkkel fra John W. Du Bois.

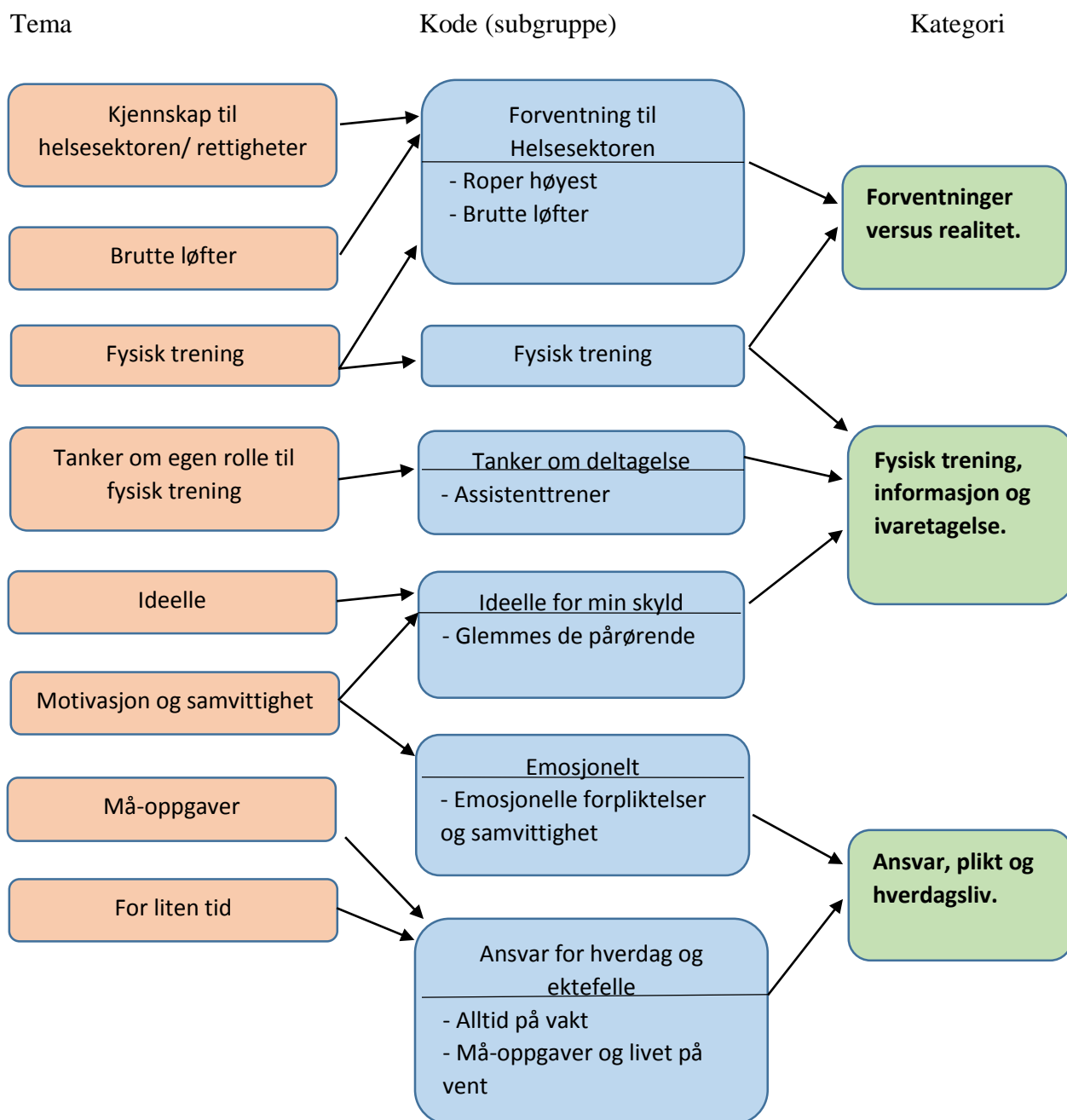
Tegn:	Betydning:
.	Fallende intonasjonskontur
?	Spørrende intonasjonskontur (spørrende)
,	Svakt stigene, svakt fallende eller flat kontur (fortsettelse)
..	Kort pause (under 0,3 sekunder)
...	Mellomlang pause (0,3- 0,6 sekunder)
...(1,2)	Lengre pauser (målt i tidels sekunder)
=	Forlenging av lyd
‘	trykksterke ord (eller stavelse)
!	Emfatisk trykk (når noe fremheves ekstra)
[ord]	Overlappende tale
-	Avbrutt ord
--	Avbrutt intonasjonsenhet
@	Latter (ett tegn for hver latterstavelse)
<@ ord @>	Latterkvalitet på stemmen (leende eller lattermild tale)
<SIT ord SIT>	Sitatstemme (tilgjort stemme)
<P ord P>	Lav stemmestyrke
X	Uhørbar stavelse
<X ord X>	Usikker transkripsjon
((smiler))	Ikke språklig handling, kommentar til transkripsjon eller kontekstinformasjon

Matrise av Analysen

Et lite utdrag fra matrisen brukt på et av intervjuene (fiktive navn: Birk/Ronja)

helhetsinntrykk	Meningsbærende enhet	Kode og sub-koder	Foreløpig kategori	Gullsitat
Selvoppofrende og utfyller hele dagen med gjøremål eller med tanke på konen.	Eh= så jo mer pårørende blir inkludert, jo lettere er det for at det blir egentrening og.. spesielt hvis pårørende blir informert om hvor viktig det er, og hvor lenge det er viktig.	Tanker om deltagelse	3 (Fysisk trening, informasjon og ivaretagelse)	
	Men- men jeg har jo skjønt det da at jeg synes det er for dårligt, men jeg har skjønt det at kommunen har et problem, dem har ikke nok folk til @@ antall pasienter. Så jeg skjønner det at det er en kamp om. Men jeg synes, for å si det sånn da, jeg har jo hjulpet dem utrolig mye med at jeg har henne hjemme hos meg.. at jeg har spart dem for mye..	Forventninger til helsesektoren	1 (Forventning versus realitet)	
	Jeg må dusje henne. Jeg må= bare det å dusje henne for eksempel. Er jo veldig slitsomt det er jo masse- , jeg må vaske håret hennes og=.. jeg gjør ganske mye da. Jeg sminker henne og må stelle henne.. Og mat, jeg må lage mat middag ikke sant.	Må-oppgave	2 (ansvar, plikt og hverdagsliv)	jeg jobber med henne hele tiden jeg.

Kondensat med navn



Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Britt Normann
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 26.06.2015

Vår ref: 43464 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.05.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 25.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43464	<i>Erfaring fra slagrammedes ektefelle/samboer ved integrering i rehabiliteringsprosess</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Britt Normann</i>
<i>Student</i>	<i>Ann-Helen Bakken</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/meldepunkt/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, 31.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

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

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO NSD Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM NSD, Norges teknisk naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ NSD, SVI, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 61 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 43464

Formålet med studien er å dokumentere og analysere ektefelle/samboer sine erfaringer og tanker rundt integrering i rehabilitering til hjemmeboende personer med hjerneslag. Fremtiden ser ut til å utvikle seg til økt ansvar for pårørende, og det er behov for kunnskap fra disse sine erfaringer og perspektiver. Er utviklingen til det beste for pårørende, eller har man for mye fokus på slagpasienten. Studien kan bidra til kvalitetsutvikling og forskningsbasert praksis til nytte for pårørende til personer med hjerneslag.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskriv mottatt 25.06.2015 er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)