

Fakultet for medisin- og helsevitenskap

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap

Bachelor i Ergoterapi

Bacheloroppgave i ergoterapi - HERG3004

Hvordan tilpasse seg et nytt hverdagsliv i parforhold etter skade? - En gjennomgang av teori og forskning på identitet, roller og parforhold i et rehabiliteringsforløp ved traumatisk ryggmargsskade.

How to adapt to a new everyday life in a spousal relationship post-injury? - A review with research on identity, roles and spousal relationships in a rehabilitation process regarding traumatic spinal cord injury.

Kull: PET18

Kandidatnummer: 10021, 10070 & 10032

Antall ord: 7898

Forord

Innholdet i denne oppgaven står for forfatterens regning.

Denne bacheloroppgaven er skrevet i forbindelse med avsluttende ergoterapiutdanning ved Norges Tekniske Naturvitenskapelige Universitet (NTNU). Oppgaven er skrevet i samarbeid mellom tre ergoterapistudenter våren 2021.

Temaet vi har valgt å skrive om er traumatisk ryggmargsskade, hverdagsliv og parforhold. Bacheloroppgaven ønsker å rette mer fokus mot hvilke faktorer som blir påvirket i et parforhold når den ene parten erverver en traumatisk ryggmargsskade.

Vi diskuterer om rehabiliteringsforløpet inneholder nok informasjon og veiledning om det nye hverdagslivet som venter etter utskrivelse, og hvordan en slik situasjon kan påvirke voksne i et parforhold.

Vi ønsker å takke ansatte ved spinalenhetene på Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas sykehus for gode samtaler og informasjon om temaet vi har belyst.

Avslutningsvis vil vi gi en stor takk til vår veileder, for god støtte og tilbakemeldinger underveis i oppgaveskrivingen.

Sammendrag

Tittel: Hvordan tilpasse seg et nytt hverdagsliv i parforhold etter skade? - En gjennomgang av teori og forskning på identitet, roller og parforhold i et rehabiliteringsforløp ved traumatisk ryggmargsskade.

Formål: I denne oppgaven ønsker vi å belyse hvordan parforholdet og hverdagslivet kan bli påvirket av traumatisk ryggmargsskade. Videre ønsker vi å undersøke hvordan traumatisk ryggmargsskade kan påvirke identitet og roller i samspill med psykiske aspekter.

Problemstilling: På hvilken måte kan traumatisk ryggmargsskade påvirke hverdagslivet for voksne i et parforhold?

Metode: Denne bacheloroppgaven er basert på en systematisk litteraturstudie av kvalitativ forskning, der det er samlet, vurdert og analysert forskningsbasert kunnskap med ergoterapeutisk teori for å finne svar på problemstillingen. Oppgaven er basert på teori, syv forskningsartikler, samtaler med ansatte på relevante avdelinger ved sykehus i Norge og en samfunnsaktuell TV-serie der deler av problemstillingen belyses.

Resultat: Resultatene fra de vitenskapelige forskningsartiklene viser at personer som lever med traumatisk ryggmargsskade, og deres pårørende opplever ulike utfordringer i hverdagen etter hjemkomst fra rehabiliteringsopphold. Både den skadde og deres partner kan utvikle symptomer på psykisk uhelse som kan være en hemmende faktor for deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Bearbeiding av psykiske aspekter kan være avgjørende for hvordan partene tilpasser seg det nye hverdagslivet etter ervervet ryggmargsskade.

Konklusjon: Vi har kommet frem til at mer informasjon og opplæring under rehabiliteringsløpet ved traumatisk ryggmargsskade kan fremme mestring hos den skadde og dens partner i en ny situasjon. Dette vil bidra til at personer som lever i et parforhold kan oppleve økt mestring av det nye hverdagslivet i større grad enn det som kommer fram i de vitenskapelige forskningsartiklene.

Nøkkelord: Traumatisk ryggmargsskade, parforhold, roller, mestring og hverdagsliv

Abstract

Title: How to adapt to a new everyday life in a spousal relationship post-injury? - A review with research on identity, roles and spousal relationships in a rehabilitation process regarding traumatic spinal cord injury.

Purpose: In this thesis we want to enlighten how the relationship and everyday life can be affected by traumatic spinal cord injury. Furthermore, we want to investigate how traumatic spinal cord injury can affect identity and roles in interaction with psychological aspects.

Topic question: In what way can traumatic spinal cord injury affect the everyday life of adults in a spousal relationship?

Method: This bachelor is based on a systematic literature study of qualitative research, where research-based knowledge with occupational therapy theory has been collected, evaluated and analyzed to find answers to the topic question. The thesis is based on theory, seven research studies, conversations with employees in relevant departments at hospitals in Norway, and a socially relevant TV-series where parts of the problem are enlightened.

Results: The results from the scientific research studies show that people who live with traumatic spinal cord injury, and their partners experience different challenges in everyday life after rehabilitation. Both the injured person and their partner may develop symptoms of mental illness that may be an inhibitory factor in participating in meaningful activities. Processing of mental aspects can be decisive for how the parties adapt to the new everyday life after spinal cord injury.

Conclusion: We have come to the conclusion that more information and education during the rehabilitation process can promote coping of a new situation. This can help people who live in a spousal relationship to cope with the everyday life, in a better way than what appears in the scientific research studies.

Keywords: Traumatic spinal cord injury, relationships, roles, coping and everyday life

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	6
1.1 BEGREPSAVKLARING OG DEFINISJONER	6
<i>1.1.1 Begreper</i>	<i>6</i>
<i>1.1.2 Definisjoner</i>	<i>6</i>
1.2 HVA ER TRAUMATISK RYGGMARGSSKADE?	6
1.3 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	7
1.4 ERGOTERAPEUTERS KOMPETANSE	7
1.5 PROBLEMSTILLING	8
1.6 DISPOSISJON AV OPPGAVEN	8
2.1 AKTIVITETSPERSPEKTIV	8
<i>2.1.1 Aktivitetsadaptasjon</i>	<i>9</i>
<i>2.1.2 Aktivitetsbalanse</i>	<i>10</i>
2.2 HANSELLS TEORI OG TEORI OM KRISEFORLØP	10
3.0 METODE	11
3.1 SØKEPROSESSEN	11
3.2 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	12
3.3 FEILKILDER VED LITTERATURSØK	13
4.0 RESULTAT	13
4.1 RESULTAT AV FUNN	13
4.2 FUNN FRA ARTIKLENE	17
5.0 DISKUSJON	20
5.1 DYNAMIKK OG INTIMITET I PARFORHOLDET	20
5.2 MESTRINGSSTRATEGIER I HVERDAGSLIVET	22
5.3 AKTIVITETSIDENTITET OG ROLLEFORANDRINGER KNYTTET TIL OMGIVELSENE	24
5.4 OPPSUMMERING	26
5.5 BEGRENSENINGER MED ARTIKLENE	26
6.0 SAMMENFATNING	28
6.1 KONKLUSJON	28
6.2 FORSLAG TIL TILTAK	28
7.0 LITTERATURLISTE	30

1.0 INNLEDNING

1.1 Begrepsavklaring og definisjoner

1.1.1 Begreper

Traumatisk ryggmargsskade blir forkortet til og omtalt som “TR”. Gjennomgående i oppgaven vil det også bli benyttet ulike begreper om hverandre for å skape flyt i teksten. Personen med TR omtales som “den skadde” og “omsorgsmottaker”. Den skaddes partner omtales som “partner”, “omsorgsgivende partner” og “omsorgsperson”.

1.1.2 Definisjoner

Rehabilitering defineres som en samarbeidsprosess mellom person, pårørende og helsepersonell, der formålet er at personen skal oppnå funksjonsevne som gjør personen i stand til å leve et mest mulig selvstendig og meningsfylt liv (Møller og Petersen, 2012, s.23).

Intimitet er et aspekt i parforhold som den kliniske psykologen Harriet Goldhor Lerner definerer som en relasjon der man kan være seg selv og tillater den andre det samme. Hun påpeker at åpen dialog i et forhold om ting som er viktige for oss er et krav for å kunne være seg selv. Når en tillater den andre å være seg selv, og aksepterer ulikheter, kan en forbli følelsesmessig tilknyttet til en annen uten et behov for å endre partneren (Parterapeutene, u.å.).

1.2 Hva er traumatisk ryggmargsskade?

Det lever per i dag omtrent 5000 personer med ryggmargsskade i Norge, og hvert år oppstår det 120 nye tilfeller (Helsenorge, 2020; Landsforeningen for Ryggmargsskadde, u.å.). Ifølge NorSCIRs årsrapport fra 2019 utgjorde kvinner 37% av pasientene (Halvorsen, Pettersen & Feng, 2020, s. 6). Med dette forstås at majoriteten av befolkningen som erverver TR er menn. Ryggstøtten består av 33 ryggvirvler som beskytter ryggmargen. I ryggmargen finnes nerveceller som sender signaler fra hjernen til kroppen, og motsatt. Denne kommunikasjonen kan brytes ved oppstått ryggmargsskade. Hvis skaden er komplett, er all viljestyrt bevegelse og følelse nedenfor skadestedet tapt. Hvis skaden er inkomplett, kan både følelse og bevegelse komme tilbake i mindre eller større grad (Helsenorge, 2020). En ryggmargsskade kan oppstå ved alle nivå i ryggstøtten, og skadenivået vil avgjøre hvilke kroppsfunksjoner som kan bli påvirket eller gå tapt. Jo høyere skadestedet er, desto mer alvorlige kan konsekvensene bli for funksjonsnivå. (Landsforeningen for Ryggmargsskadde, u.å.). De fleste ryggmargsskader fører til lammelser og følelsetap nedenfor skadestedet, med nedsatt blære-, tarm- og

seksualfunksjon. Ryggmargsskader inndeles i traumatisk og ikke-traumatiske skader. Førstnevnte er forårsaket av ytre skader som for eksempel fall, mens ikke-traumatiske ryggmargsskader kan være forårsaket av eksempelvis blødning, svulst, betennelse, infeksjon, aldring eller medfødte lidelser (Helsenorge, 2020).

1.3 Bakgrunn for valg av tema

En inspirasjonskilde til dette temaet, er to episoder av NRK-serien “Helene sjekker inn” der vi møter Michael med TR (Sandvig, 2020). I første episode lever Michael i et parforhold og har nylig blitt innlagt på Sunnaas sykehus etter en motorsykkelulykke. Livet hans blir snudd på hodet, og i en episode et par år senere lever han ikke lenger i et parforhold med kjæresten.

Vi ønsker med denne bacheloroppgaven å undersøke hvordan flere kan oppleve en tilsvarende situasjon som Michael, og at temaet derfor er samfunnsaktuelt. Vi vil belyse hvordan TR kan påvirke parforhold, og hvordan skaden kan ha virkning på identitet og roller hos de berørte. Dette med utgangspunkt i at en ryggmargsskade kan forandre en persons liv både fysisk, sosialt og ikke minst emosjonelt. Det kan ta lang tid å akseptere og tilpasse seg den nye livssituasjonen, og viktige faktorer for å mestre den nye hverdagen kan være å tilegne seg kunnskap om konsekvensene av ryggmargsskaden, ta en dag av gangen, akseptere og tillate følelser som kommer, og gradvis overta ansvar for eget liv igjen (Helsenorge, 2020).

1.4 Ergoterapeuters kompetanse

Ergoterapeuters kjernekompetanse er å forstå deltakelse og inkludering gjennom mennesket i samspill med sine aktiviteter og omgivelser (Norsk ergoterapiforbund, 2017, s.15). Dette blir forklart nærmere i teorikapitlet om “MoHO”. Samspillet utgjør utgangspunktet for forståelse av menneskets identitet gjennom deltakelse i meningsfulle aktiviteter i hverdagen.

Dialog med ergoterapeuter ved spinalenheter i Norge, ga oss kjennskap til det individuelle fokuset i en rehabiliteringsprosess, tilpasset pasientens behov og skadeomfang. Selv om det fysiske skadeomfanget vil utgjøre en stor del av rehabiliteringen, kunne de bekrefte at ivaretagelse av parforhold og psykologiske aspekter burde vært mer i fokus.

Basert på ergoterapistudiet vet vi at TR kan ha stor innvirkning på den skadde og partner. Med utgangspunkt i det vi har presentert innledningsvis har vi derfor gjort oss tanker om hvordan en person og ens partner mestrer å tilpasse seg det nye hverdagslivet etter et

rehabiliteringsopphold. Videre ønsker vi å undersøke om det fremkommer ulike behov knyttet til dette å tilvenne seg et nytt hverdagsliv etter ervervet TR, og undersøke hvilke tiltak som kan iverksettes med tanke på ivaretagelse av identitet og roller. Dette skaper grunnlaget for vår problemstilling, som vi ønsker å se nærmere på videre i oppgaven.

1.5 Problemstilling

Problemstillingen vi skal besvare gjennom denne oppgaven er: *“På hvilken måte kan traumatisk ryggmargsskade påvirke hverdagslivet for voksne i et parforhold?”*

1.6 Disposisjon av oppgaven

I denne oppgaven vil vi gjøre rede for teori om TR, og hvordan skade kan ha virkning på hverdagslivet i et parforhold. I kapittel 2 presenteres valgt teori som senere skal knyttes til diskusjonsdelen av oppgaven. Metoden trekkes frem i kapittel 3. Funn fra artiklene presenteres i kapittel 4. I kapittel 5 kommer oppgavens diskusjonsdel der vi ønsker å svare på vår problemstilling. Det vil også her bli presentert drøfting hvor vi har trukket linjer mellom våre funn fra forskning og teorigrunnlag. Avslutningsvis vil kapittel 6 inneholde vår konklusjon for oppgaven med utgangspunkt i problemstillingen.

2.0 TEORIGRUNNLAG

I denne delen av oppgaven blir teori om “Model of Human Occupation” (MoHO), aktivitetsbalanse, og psykologiske prosesser knyttet til Hansells teori og kriseforløp presentert. Teorien som blir presentert i dette kapittelet vil i diskusjonsdelen bli brukt til å belyse hvordan TR kan ha innvirkning på hverdagslivet i et parforhold.

2.1 Aktivitetsperspektiv

“Model of Human Occupation” (MoHO) er en ergoterapeutisk modell som forklarer ergoterapeuters kjernekompetanse gjennom mennesket i samspill med sine aktiviteter og omgivelser. MoHO har menneskets vilje, vaner, og utførelseskapasitet i sentrum. Modellen består av tre dynamiske elementer som påvirker hverandre; mennesket, aktivitet og omgivelser (Taylor, 2017). Mennesket er elementet som omhandler alt som har med menneskets fysiske og mentale forutsetninger til deltakelse i aktiviteter og i samfunnet. Vilje, vane og utførelseskapasitet er subjektive aspekter hos mennesket. De bygger på personlige interesser, verdier, rutiner og selvbylde. Ved eksempelvis sykdom eller skade kan en endringsprosess innen disse komponentene oppleves som svært utfordrende da det har stor

betydning for personens aktivitetsidentitet. (Taylor, 2017).

Vilje er aspektet i MoHO som tar for seg individets personlige verdier og interesser, og har betydning for personens subjektive oppfattelse av hva en aktivitet betyr. Vilje påvirkes av kultur, personlige forutsetninger, og personens mestringsoppfattelse av aktiviteten (Taylor, 2017).

Vane er personens repeterende rutiner og de aktivitetene rutinene består av. Rutinene og gjøremålene i en menneskets hverdag reflekterer hvilke aktiviteter og roller mennesket identifiserer seg med. Vaner vil forandres gjennom et livsløp fordi individet vanligvis tilpasser seg de forpliktelsene de sosiale omgivelsene krever. Forandringer av vaner kan også bli nødvendig i forbindelse med uforutsette sykdommer eller skader (Taylor, 2017).

Utførelseskapasitet er personens fysiologiske og mentale evne til å utføre en aktivitet. Denne kapasiteten anses både objektivt og subjektivt, både i hvilken stand de fysiologiske og mentale tilstandene er i, og hvordan de faktisk brukes/opleves av individet (Taylor, 2017).

Aktivitet er elementet som beskriver de gjøremålene et menneske foretar seg i en hverdag og som personen identifiserer seg med. Omgivelser er elementet som beskriver menneskets kontekstuelle sammenheng som både kan være med på å fremme, men også hemme deltakelse. Omgivelser forstås som menneskets fysiske og sosiale, men også kulturelle og politiske kontekst (Taylor, 2017).

TR kan føre til endring i aktivitetsmønster for en person og mulig stille krav til en endringsprosess for ivaretagelse av meningsfulle aktiviteter. Ifølge MoHO består en endringsprosess av tre dynamiske stadier: utforsknings-, kompetanse- og oppnåelsesstadiet. I utforskningsstadiet prøver personen ut nye ting og lærer om sin nye kapasitet, preferanser og verdier. I kompetansestadiet har personen begynt å finne nye måter å gjøre ting på og prøver å internalisere det i sine omgivelser. I oppnåelsesstadiet har personen oppnådd nye ferdigheter og vaner som tillater dem å delta i ønskede aktiviteter. (Taylor, 2017).

2.1.1 Aktivitetsadaptasjon

Endring av en persons tanker, følelser og handlinger kan skyldes forandring i vilje, vane, utførelseskapasitet og/eller omgivelser. Dette kan ha innvirkning på aktivitetsmønster og

utførelse. Aktivitetsadaptasjon handler om å tilegne seg nye måter å gjøre meningsfulle aktiviteter på til tross for forandringene (Taylor, 2017, s. 30). Aktivitetsadaptasjon kan forstås som utvikling av en ny aktivitetsidentitet med aktivitetskompetanse-erfaringer over tid. Denne utviklingen foregår i personens kontekstuelle omgivelser. I teorien består aktivitetsadaptasjon av tre komponenter: aktivitetsidentitet, aktivitetskompetanse og omgivelsenes påvirkning. Aktivitetsidentitet formes gjennom de aktivitetene som utgjør menneskets vilje, vane og utførelseskapasitet (Taylor, 2017). Aktivitetskompetanse er personens handlinger og egeninnsats for å oppnå kompetanse i de bestemte aktivitetene en prøver å tilegne seg. Omgivelsene er en avgjørende faktor som både kan fremme eller hemme personen i en endringsprosess. Vår aktivitetsidentitet og aktivitetskompetanse konstrueres over tid gjennom deltakelse i aktiviteter (Taylor, 2017).

2.1.2 Aktivitetsbalanse

Aktivitetsbalanse er en tilstand man oppnår når det er likevekt mellom vil-aktiviteter (ønskelige) og må-aktiviteter (nødvendige). En slik likevekt kan virke helsefremmende. Familie, livsstil og roller er noen av flere faktorer som påvirker denne balansen. En funksjonsnedsettelse kan innebære endring av livsstil og roller, noe som kan ha innvirkning på aktiviteter i hverdagslivet. En ubalanse i mengde og variasjon av aktiviteter i hverdagen, hvor noen aktiviteter tar mer tid enn andre, kan skape *aktivitetsubalanse*. Dette kan forbindes med uhelse. (Birk & Langdal, 2013, s. 129-130).

2.2 Hansells teori og teori om kriseforløp

Hansells teori beskriver syv tilknytninger som er viktig for at man skal oppnå fysisk og psykisk velvære. For noen kan tap innenfor disse tilknytningene føre til en krise. En livskrise beskrives som en situasjon, eller hendelse av mer alvorlig og kronisk grad som kan føre til økt risiko av sykdomsutvikling og redusert livskvalitet (Helgesen, 2017). Tilknytningene er: fysiske livsnødvendigheter som mat og oksygen, en sterk identitetsfølelse, en eller flere gjensidige støttende relasjoner til andre mennesker, minst en gruppe hvor vi opplever aksept og tilhørighet, en eller flere roller som gir oss følelse av selvrespekt, økonomisk trygghet, og et helhetlig verdisystem. Disse tilknytningene styrer våre mål i livet, og bidrar til en meningsfull forståelse av oss selv og verden. (Helgesen, 2017, ss. 220-222).

Et kriseforløp består ifølge psykiater Johan Cullberg av inndelte faser. I bearbeidingsfasen er personen klar for å arbeide seg mot et nytt ståsted i livet. Bearbeidingsfasen kan ta lang tid,

spesielt hvis tapet ligger i flere av Hansells tilknytningsområder. (Helgesen, 2017, s.223). I nyorienteringsfasen har den kriserammede gått over til en ny livssituasjon og begynt å innse meningen med tilværelsen til tross for tapet. I slutten av et kriseforløp skiller man på et positivt og mislykket kriseforløp. Et positivt kriseforløp ender ofte med ny livsorientering, mens et mislykket kriseforløp kan ende opp med kroniske plager eller belastningslidelser preget av angst og depresjon (Helgesen, 2017). Sosiale faktorer som et sosialt tilbud i etterkant av en krise, eller sosial støtte fra familie og venner blir trukket frem som en svært verdifull beskyttelsesfaktor mot skadelige stress-effekter (Helgesen, 2017).

3.0 METODE

I metodedelen av oppgaven vil bakgrunnen og fremgangsmåten for datainnsamlingen legges frem. Det vil forklares inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt hvordan det er gått frem for å finne de artiklene som er utvalgt i resultatdelen (Dalland, 2017, s. 199).

3.1 Søkeprosessen

For å belyse bacheloroppgavens tematikk ble det gjennomført flere litteratursøk i databasene Oria og Pubmed. De ble valgt fordi de oppleves som oversiktlige, og basert på egen erfaring inneholder egnet forskning til vår profesjon. Databasene ga oss mulighet for innhenting av internasjonale artikler for et mer helhetlig perspektiv i oppgaven. Ved hvert litteratursøk ble det lest abstrakt og metode for artiklene med relevant tittel. Dette ga oss innsikt i hva de handlet om, og om de var aktuelle å inkludere i oppgaven.

Det ble utført syv litteratursøk med følgende søkeord i ulike kombinasjoner: traumatic spinal cord injury, life satisfaction, caregiver role, marriage, health information, caregiver, experiences spinal cord injury, identity, self reflection, og perspectives.

Detaljer vedrørende de ulike litteratursøkene er presentert nedenfor i en søketabell.

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Oria	9. april 2021	S1	“traumatic spinal cord injury and life satisfaction”	Årstall 2010-2021, fagfelleverdert	4132 treff	1 (artikkel 2)

Oria	9. april 2021	S2	“traumatic spinal cord injury and caregiver role”	Årstall 2010-2021, fagfelleverdert	1736 treff	1 (artikkel 6)
Oria	9. april 2021	S3	“traumatic spinal cord injury and caregiver role and marriage”	Årstall 2010-2021, fagfelleverdert	118 treff	1 (artikkel 3)
Oria	12. april 2021	S4	Avansert søk: “health information caregiver” AND “experiences spinal cord injury”	Avgrenset med utgivelsesdato siste 10 år, fagfelleverdert	3596 treff	1 (artikkel 4)
PubMed	12. april 2021	S5	“traumatic spinal cord injury” AND “identity”	Årstall 2010-2021, fagfelleverdert	17 treff	1 (artikkel 5)
Oria	14. april 2021	S6	“traumatic spinal cord injury” og “self-reflection”	Årstall 2010-2021, fagfelleverdert	1230 treff	1 (artikkel 1)
Oria	14. april 2021	S7	“traumatic spinal cord injury” og “perspectives”	Årstall 2010-2021, fagfelleverdert	10 072 treff	1 (artikkel 7)

3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier som ble brukt gjennomgående i litteratursøkene var at det kun skulle være fagfelleverderte forskningsartikler, for å sikre at innholdet var vitenskapelig kvalitetssikret for oppgaven. Det ble også avgrenset årstall publisert fra 2010-2021 for å sørge for at forskningen var relativt oppdatert. Parforhold, roller og identitet i forhold til TR for voksne er samfunnsaktuelt for tiden vi er i nå, derfor var det relevant med nyere forskning.

Artikler som ikke ble brukt ble valgt bort med bakgrunn i eksklusjonskriterier som aldersgrupper utenfor målgruppen, mindre relevant tematikk, eller mindre aktuell tittel. Grunner til at enkelte artikler ble utelukket var ensformig tematikk, som eksempelvis økonomiske utfordringer, ulikheter mellom traumatisk og ikke-traumatisk ryggmargsskade eller at de skildret et rehabiliteringsforløp. Artiklene kunne også bli valgt bort dersom de hadde et perspektiv som ikke ble ansett som aktuelt for oppgaven

3.3 Feilkilder ved litteratursøk

Litteratursøkene ga mange treff, som kan gjøre at mulige funn fra andre artikler har blitt utelatt fra oppgaven. Søkene kunne med fordel vært mer avgrenset for å sikre oversikt over tilgjengelig forskning. Ved å avgrense søket til tidsperioden 2010-2021, kan man ha utelukket mulig relevant forskning fra tidligere år. De utvalgte artiklene er engelske, noe som betyr at vi måtte oversette og tolke innholdet. Det kan ha medført mulighet for feiltolkninger, og kan ha hatt innvirkning på våre analyser.

4.0 RESULTAT

4.1 Resultat av funn

Artikkel	Forfatter/årstall	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Resultat
Artikkel 1 "I am just thankful": the experience of gratitude following traumatic spinal cord injury	Chun, S & Lee, Y (2013)	Disability and rehabilitation	Hensikten med artikkelen var å utforske opplevelsen av takknemlighet i hverdagen etter TR.	Studien var en del av et større kvalitativt forskningsprosjekt, der de utførte dybdeintervjuet på 15 deltakere mellom 28 og 58 år, der flertallet var menn, fra et rehabiliteringssykehus i USA.	Deltakernes positive syn på blant annet hverdagen, familiens støtte, nye muligheter og følelse av selvtilit, viste god effekt for tilpasse livsendringer og vurdere livserfaringer som positive etter traume.

<p>Artikkel 2 Satisfaction with sexual life among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocel.</p>	<p>Valtonen, K., Karlsson, A. K., Siösteen, A., Dahlöf, L. G & Viikari-Juntura, E. (2006)</p>	<p>Disability and rehabilitation</p>	<p>Studien ønsker å se på tilfredshet med seksuallivet og vurdering av seksuell rådgivning hos personer med TR og meningomyelocel.</p>	<p>Postspørreskjema der det ble spurt om aspekter ved helse og funksjon. 190 personer med TR svarte på spørreskjemaet.</p>	<p>På en numerisk skala fra 0-10 ble medianen for tilfredshet ved seksuallivet 3 for menn og 4 for kvinner med TR. Samtidig rapporterte noen at den seksuelle rådgivningen de hadde fått var tilstrekkelig.</p>
<p>Artikkel 3 Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients</p>	<p>Jeyathevan, G, Cameron, J. I., Craven, B. C., Munce, S. E. P., Jaglal, S. B. (2019)</p>	<p>BMC Neurology</p>	<p>Hensikten med studien var å finne en forståelse for opplevelsene og utfordringene i et omsorgsforhold etter ryggmargsskade, og hvilke mestringsstrategier som brukes for å opprettholde forholdet.</p>	<p>Semistrukturert intervju med tematisk analyse.</p>	<p>Studien viser at personer som opplever ryggmargsskade og omsorgspersonene i deres liv opplever emosjonelle, psykologiske og utfordringer i forholdet etter skade. Artikkelen belyser også mestringsstrategier for hvordan man kan opprettholde forhold, og viser utfordringer som kan oppstå i et omsorgsforhold.</p>
<p>Artikkel 4</p>	<p>Coffey, N. T Cassese, J.,</p>	<p>Journal of medical</p>	<p>Studiet undersøker</p>	<p>Semistrukturerte intervju. 32</p>	<p>Utfordringene den</p>

<p>“Identifying and understanding the health information experiences and preferences of caregivers of individuals with either traumatic brain injury, spinal cord injury, or burn injury: a qualitative investigation”</p>	<p>Cai, X., Garfinkel, S., Patel, D., Jones, R., Shaewitz, D. Weinstein, A. A., (2017)</p>	<p>Internet research</p>	<p>informasjonsbeholdning blant omsorgspersoner for personer med traumatisk hjerneskade, ryggmargsskade, og brannskade. Studien avklarer hvilke metoder og ressurser som blir brukt av omsorgspersonene for å innhente helseinformasjon.</p>	<p>deltakere fra ulike helseinstitusjoner i USA, der 10 personer hadde omsorg for person med ryggmargsskade.</p>	<p>omsorgsgivende partneren formidler er et begrenset tilbud om profesjonell og støttende nettverk. Studien viser også at den omsorgsgivende partneren har et ønske om et større organisert tilbud om støttenettverk. Samt et ønske om et mer omfattende instruktiv tjeneste om skade og omsorg og materiale som er spesifikt for skaden.</p>
<p>Artikkel 5 The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis of the spouse’s experience</p>	<p>Dickson, A., O’Brien, G., Ward, R., Allan, D. & O’Carroll, R. (2009)</p>	<p>Psychology and Health</p>	<p>Undersøke partneres levde opplevelser som omsorgsperson for partner med TR</p>	<p>Dybdeintervju med elleve omsorgsgivende partnere (ti kvinner og en mann), til partner med TR.</p>	<p>Partnerne opplevde rolleendring, tap av identitet og endring i forholdet.</p>
<p>Artikkel 6</p>	<p>Dickson, A., O’Brien, G.,</p>	<p>Journal of Health</p>	<p>Undersøke hvordan partnere</p>	<p>Semistrukturerte intervju med</p>	<p>Fokus på det positive, støtte</p>

Adjustment and Coping in Spousal Caregivers Following a Traumatic Spinal Cord Injury: An Interpretative Phenomenological Analysis	Ward, R., Flowers, P., Allan, D. & O'Carroll, R. (2011)	Psychology	tilpasset seg et nytt liv som omsorgspersoner til sin partner med TR, og hvilke mestringsstrategier som fremmet mestring av den nye livssituasjonen.	elleve omsorgsgivende partnere til partner med TR	gjennom partnernes sosiale nettverk og ventilerings av følelser var hensiktsmessige strategier som fremmet mestring, samt hvordan helsepersonell som betalt omsorgsgiver ga partnerne en følelse av makteløshet og tap av privatliv.
Artikkel 7 Perspectives on life following a traumatic spinal cord injury	Hall, A. G., Karabukayeva, A., Rainey, C., Kelly, R. J., Patterson, J., Wade, J. & Feldman, S. S. (2021)	Disability and Health Journal	Utforske levde opplevelser til personer med TR etter skade.	Dybdeintervju med ti deltakere, i alderen 23-65 år, med TR.	Deltakerne rapporterte en rekke utfordringer knyttet til tilpasning i samfunnet etter skade. De ønsket bedre informasjon om skaden, et forbedret rehabiliteringsforløp og bedre sosial støtte. I tillegg har personer med TR et kontinuerlig behov for omsorg som dekker både

					medisinske og sosiale behov.
--	--	--	--	--	------------------------------

4.2 Funn fra artiklene

Denne bacheloroppgaven bygger på syv forskningsartikler som tar for seg både omsorgsgivende partner og den skaddes perspektiv på hverdagen, hvilke utfordringer som er knyttet til TR og hvordan de sammen som en enhet kan tilpasse seg og mestre det nye hverdagslivet.

Artikkel 1 viser til den skaddes perspektiv på livet, og viktigheten ved takknemlighet og et nytt optimistisk syn, som ble tolket som en ny sjanse. Faktorer som familiestøtte og et sosialt nettverk bidro til økt deltakelse i hverdagslivet igjen (Chun & Lee, 2013). Gjennom hverdagsaktiviteter og fokus på kapasitet viste deltakerne takknemlighet, istedenfor å angre på tapte evner og livsutfordringer. Oppmuntring fra de nærmeste bidro til håp og et positivt syn på livet. Et eksempel var takknemlighet for sønnen, som hadde vært en stor støtte etter at kona forlot den skadde under rehabiliteringsfasen (Chun & Lee, 2013).

Seksuell tilfredshet blir konkludert som lav hos personer med TR i artikkel 2 (Valtonen, Karlsson, Siösteen, Dahlöf & Viikari-Juntura, 2006). Likevel rapporterte 69% av mennene og 59% av kvinnene at de hadde fått nok seksuell rådgivning (Valtonen et al., 2006, s. 947). Funn viser at den skadde og partner kan oppleve utfordringer knyttet til intimitet og seksualitet, og at rådgivning rundt temaet bør være en sentral del under rehabiliteringsprosessen.

Artikkel 3 viser også til funn om utfordringer i et parforhold etter opplevd ryggmargsskade (Jeyathevan, Cameron, Craven, Munce & Jaglal, 2019, s 2). Funn viser erfaringer knyttet til beskyttende atferd, asymmetrisk avhengighet, tap av sex, frykt for å innlede intimitet og utfordringer med å tilpasse seg for begge parter. For noen resulterte tap av dynamikk i forholdet i skilsmisse, og for andre kunne helserelaterte omsorgsrutiner forstyrre forholdet og evnen til å bygge intimitet (Jeyathevan et al, 2019, s. 5). Deltakerne hadde derfor behov for å ventilere følelser med hverandre for å forstå rollene i forholdet. Det var også nødvendig med åpen kommunikasjon i omsorgssituasjoner for å adressere grenser. Noen omsorgsmottakere

forventet at partner skulle dekke alle behov, som kunne føre til frustrasjon og tilbaketrekning da partner ikke nødvendigvis hadde samme forståelse. Utfordringer med å tilpasse seg hverdagslivet etter skade kunne medføre følelsesmessige og fysiske utfordringer, som påvirket kommunikasjon mellom partene. Artikkelen viste også funn om mestringsstrategier for gjenoppbygging av forholdet, som eksempelvis tilpassing av endringer, gjensidig avhengighet, kreativitet i rutinen og en ny normal (Jeyathevan et al., 2019, s. 7-9). Blant annet implementerte deltakerne fantasifulle strategier som rollespill for å engasjere hverandre romantisk. Funn viser også at deltakerne endret fokus ved seksuelle aktiviteter; fra å ikke mestre aktiviteten, til et nytt fokus der man implementerte nye alternative aktiviteter man kunne gjøre sammen. Samlet sett viste denne studien at de skadde og deres omsorgspersoner opplever emosjonelle og psykologiske utfordringer i forholdet. Imidlertid, vil samarbeid som en enhet, kunne bidra til at paret kan tilpasse seg et nytt liv etter skade, og opprettholde parforholdet (Jeyathevan et al., 2019, s 12).

I tillegg til de ovennevnte artiklene, studerer også artikkel 4 den skadde og partnerens utfordringer i hverdagslivet. Funn viser at omsorgspersoner, som ofte er en partner eller ektefelle, påtar seg mye ansvar som kan påvirke personens privatliv, økonomi og psykiske helse. Omsorgspersoner, i likhet med den skadde, kan utvikle depressive symptomer (Coffey et al., 2017, s. 2). Resultatene viser til behov om større tilbud med støttegrupper og erfaringsutveksling, for å få mer helserelatert informasjon knyttet til en utfordrende situasjon (Coffey et al., 2017).

Artikkel 5 beskriver TR som en av de mest omfattende skadene av traumatisk art, og viser partners perspektiv på situasjonen. Det fremkommer at livskvaliteten til den omsorgsgivende partneren forverres i et forsøk på å forbedre den skaddes livskvalitet (Dickson, O'Brien, Ward, Allan & O'Carroll, 2009, s. 1101-1102). Artikkelen understreker belastningen som oppleves knyttet til mengden omsorgsoppgaver partner (u)frivillig blir tildelt. I tillegg rapporterte flere av deltakerne utfordringer knyttet til intimitet. Dette var forankret i parforholdets mangel på intimitet og seksuelle aktiviteter, noe som medførte en følelse av å innta en forelderrolle for den skadde (Dickson et al., 2009, s. 1109).

Funn fra artikkel 6 viser også omsorgspersonens utfordringer knyttet til tilpasning i hverdagslivet etter skade, og hvordan dette påvirket parforholdet. Blant annet sa flere deltakere at tilpasningsprosessen var lang, kompleks og bekymringsfull med plutselige

endringer underveis. I tillegg var betalte omsorgspersoner en hemmende faktor for tilpasning da dette ga partnerne en følelse av tap av makt og privatliv i eget hjem. (Dickson et al., 2011, s. 253-254). Flere deltakere rapporterte et behov for å ventilere følelser og frustrasjon i dialog med den skadde partneren. Dette var nødvendig for deres trivsel og helse, da frustrasjonen kunne gi en følelse av å være en bombe som ventet på å bli detonert. Andre valgte å ikke dele dette med den skadde både for å beskytte vedkommende, men også fordi de ikke ønsket å vise at de hadde utfordringer med å takle den nye situasjonen. Likevel beskriver noen av deltakerne at en omsorgsgivende rolle overfor partner også hadde positive utfall. De følte seg følelsesmessig nærmere partneren, fikk et mer aksepterende syn på livet, ble sterkere mentalt og mer takknemlige for basale ting. (Dickson et al., 2011, s. 251). Funn fra artikkel 6 belyser hvordan “time-out”, sosial støtte, fokus på positive sider og regelmessig ventilering av følelser fremmet mestring av den nye situasjonen og rollen som omsorgsgivende partner. Mestringsstrategier fra artikkelen er knyttet til omsorgspersonenes mestring av hverdagslivet, som for eksempel å ta hver dag som den kommer og opprettholde sosialt nettverk. Dette var med på å skape en avlastning mellom omsorgsperson og den skadde, slik at man skapte mulighet for egentid. (Dickson et al., 2011, s. 250-254).

Den skaddes perspektiv var utgangspunkt for artikkel 7, der det kom frem at TR har omfattende virkning på sosiale, psykologiske, økonomiske og medisinske forhold for både partner og den skadde. Begrensninger i fysiske funksjoner blir en hemmende faktor for aktivitetsdeltakelse, som øker risikoen for depresjon. (Hall et al., 2021, s. 1). Videre ble overgangen fra sykehus til samfunnet, som innebærer tilpasning av en ny hverdag, beskrevet som skremmende. Det ble rapportert om mangel på informasjon, som førte til at hverken den skadde eller familien ikke ble forberedt på forventninger etter utskrivelse (Hall et al., 2021, s. 3). Artikkelen belyser blant annet livet etter TR, og familien og det sosiale nettverkets rolle. En oppmuntrende relasjon med helsepersonell ble rapportert som viktig for å forbedre deltakernes velvære (Hall et al., 2021, s. 5). For flere var positiv tankegang, sosialt nettverk og håp viktig for motivasjon og for å leve et tilnærmet «normalt» liv tilsvarende før skaden. Videre ble det understreket at støtte fra familien var høyst nødvendig i overgangen fra sykehuset til hjemmet. Til tross for at gjenvinning eller opprettholdelse av seksualfunksjon var meningsfullt for én deltaker, ble dette rapportert som en utfordring grunnet mangel på informasjon og veiledning fra helsepersonell (Hall et al., 2021, s. 5).

5.0 DISKUSJON

I diskusjonsdelen skal funn fra tidligere i oppgaven analyseres, vurderes og tolkes (Dalland, 2017, s. 200). TR blir i artikkel 5 beskrevet som en av de mest omfattende skadene av traumatisk art, og påvirker både den skadde og partner. En slik skade kan føre til at partene i et parforhold må påta seg en ny rolle med internaliserte oppgaver. Etter samtaler med sexolog og ergoterapeuter, gjennomgang av forskning og teori, er det flere aspekter som fanger vår oppmerksomhet. Resultatene fra artiklene viser flere fellestrekk som beskriver at overgangen til et “nytt liv” kan være utfordrende for den skadde og deres partner. Vi diskuterer funn og formidler vår forståelse i lys av teori som er presentert tidligere i oppgaven. Diskusjonsdelen er inndelt i tre underoverskrifter; *dynamikk og intimitet i parforholdet*, *mestringsstrategier i hverdagslivet* og *aktivitetsidentitet og rolleforandringer knyttet til omgivelsene*. Avslutningsvis i diskusjonsdelen kommer et oppsummerende avsnitt.

5.1 Dynamikk og intimitet i parforholdet

Som nevnt innledningsvis i kapittel 1.4 ble det bekreftet under intervju med sexolog og ergoterapeuter at det burde vært økt fokus på parforholdet under rehabiliteringsforløpet. Seksuell rådgivning skal gis til alle personer med ryggmargsskade og deres partnere under rehabiliteringen (Valtonen et al., 2006, 974). Likevel fremkommer det i artiklene 2, 3, 5 og 7 at det er mange som har utfordringer knyttet til seksuell intimitet.

Det blir konkludert med at seksuell tilfredshet er lav hos personer med TR i artikkel 2. Likevel rapporterte 69% av mennene og 59% av kvinnene at de hadde fått nok seksuell rådgivning (Valtonen et al., 2006). Til tross for at gjenvinning eller opprettholdelse av seksualfunksjon var meningsfullt for en deltaker i artikkel 7, ble dette trukket frem som en utfordring grunnet mangel på informasjon og veiledning fra helsepersonell (Hall et al., 2021, s. 5). For noen av deltakerne i artikkel 3 resulterte tap av dynamikk i forholdet med skilsmisse (Jeyathevan et al., 2019, s. 5). I artikkel 5 fremkommer det at mangel på seksuelle aktiviteter og intimitet forsterket følelsen av å være den skaddes mor fremfor partner (Dickson et al., 2009, s. 1109). I tillegg beskrev noen av de omsorgsgivende partnerne i artikkel 3 en frykt og bekymring for å innlede seksuell intimitet. Andre mente helserelaterte omsorgsrutiner forstyrret forholdet og evnen til å bygge intimitet, som kunne medføre tap av spontanitet (Jeyathevan et al., 2019). Funnene belyser at intimitet er viktig i et parforhold: både for dynamikken, men også for å sørge for at den romantiske relasjonen blir ivaretatt. Forskningen

gir grunnlag for å tro at det kan oppstå et gap mellom den seksuelle rådgivningen som tilbys, og behovet individer har for å mestre ønskede aktiviteter i parforholdet.

Artikkel 3 og 5 beskriver hvordan tap av intime aktiviteter har innvirkning på dynamikken og videre intimitet i parforholdet. Vår forståelse er at intimitet omfatter felles aktiviteter som gjør at partene sammen identifiserer seg som et par. Dette gir paret en felles aktivitetsidentitet, som kan forandres ved tap av intimitet. For å beholde meningsfulle aktiviteter, til tross for endring i vilje, vane og utførelseskapasitet, er det en forutsetning at partene må gjennom en endringsprosess. Dette kan igjen føre til en aktivitetsadaptasjon der man, som tidligere forklart, tilegner seg nye måter å gjennomføre aktiviteten på (Taylor, 2017). Vi forstår det som at aktivitetsadaptasjon er være et viktig element for ivaretagelse av intime aktiviteter i parforholdet.

I både artikkel 3 og 6 fremkommer det følelsesmessige og fysiske utfordringer med å tilpasse seg hverdagslivets aktiviteter. Utfordringene kunne påvirke kommunikasjonen mellom partene. I artikkel 6 fremkommer det at partner ønsket å skjerme den skadde ved å ikke dele utfordringer knyttet til egen ulykkelighet og livssituasjonen (Dickson et al., 2011). Det fremkommer i artikkel 3 og 6 at de omsorgsgivende partnerne har behov for å ventilere følelser og frustrasjon både med partner og andre. Motsetningsvis rapporterte andre deltakere i artikkel 6 at de hadde behov for å ventilere følelser med den skadde for økt innsikt i og forståelse for deres belastende situasjon. Dette var nødvendig for deres trivsel og helse, da frustrasjonen kunne gi en følelse av å være en bombe som ventet på å bli detonert (Dickson et al., 2011). I artiklene 4-6 vises et behov om et nettverk der omsorgspersonene kan dele erfaringer, stille individuelle spørsmål og få informasjon.

Begge partene bemerket i artikkel 3 at de behøvde å møte hverandres behov og bekymringer for å forstå rollene i forholdet. Åpen kommunikasjon i omsorgssituasjoner var nødvendig for å adressere grenser og unngå asymmetrisk avhengighet. Noen av omsorgsmottakerne hadde en forventning om at partneren skulle dekke alle deres daglige behov, noe som ikke nødvendigvis var ønsket. Dette kunne føre til frustrasjon og tilbaketrekning, og den asymmetriske avhengigheten kunne påvirke omsorgsgiverens psykologiske velvære (Jeyathevan et al., 2019).

Funn fra artiklene nevnt over kan forstås som at manglende evne til å følelsmessig takle skaden, kanskje spesielt fra omsorgspersonens side, hindret parets vilje til å være fysisk og sosialt aktive. Vi mener dette oppstår som en konsekvens av mangel på kommunikasjon i et forsøk på å verne sin skadde partner. I artikkel 5 fremkommer det at livskvaliteten til den omsorgsgivende partneren forverres i et forsøk på å forbedre den skaddes livskvalitet (Dickson et al., 2009). Vi forstår partners ønske om å utelukke kommunikasjon om levde utfordringer som en mulig hemmende faktor for parforholdets dynamikk og endringsprosess. For å oppnå en aktivitetsadaptasjon, må paret sammen ha en aktiv deltakelse for å utvikle aktivitetskompetanse. Ved å ikke ventilere følelser, tror vi at dette hemmer grunnlaget for endring (Taylor, 2017).

Basert på intervjuene vi gjennomførte med ergoterapeuter og sexolog, samt resultatene fra artiklene 2, 3 og 7, har vi kommet frem til at dialog vedrørende seksualitet og funksjonsnedsettelse er tabubelagt. Som et resultat av dette kan terskelen for å snakke om intimitet i rehabiliteringsprosessen bli høy, og blir derfor også et tema som det er for lite fokus på. Vi konkluderer med at dette kan føre til negative konsekvenser for intimitet og dynamikk, som vi anser som viktig i et parforhold. Ved å se på både den skaddes og partners endringer i vilje, vane, utførelseskapasitet, og omgivelser som følge av skade, får vi en dypere forståelse for hvor komplekst en skade kan påvirke paret som helhet.

5.2 Mestringsstrategier i hverdagslivet

Mestringsstrategier for å ivareta parforholdet fremkommer i artiklene 3 og 6. Det å jobbe målrettet med sin partner ble fremhevet som det viktigste - både for å ivareta parforholdet og for å ivareta den omsorgsgivende partneren. Utvikling av disse mestringsstrategiene kan forstås som utvikling av nye aktivitetsmønstre i en nyorienteringsfase, der partnerne veksler mellom utforsknings-, kompetanse- og oppnåelsesstadiet (Taylor, 2017). Blant annet sa flere deltakere i artikkel 6 at tilpasningsprosessen var lang, kompleks og bekymringsfull med plutselige endringer underveis (Dickson et al., 2011). I lys av dette er flere av Hansell's teoretiske tilknytninger i ubalanse, og vi kan forstå dette som en utfordrende periode paret må håndtere sammen.

Artikkel 3 beskriver at parene måtte tilegne seg en ny normal der de kunne ivareta parforholdet. Det nevnes blant annet nye måter å delta i hverdagslivets rutiner tilpasset funksjonsnivået, finne måter å være sosialt aktive sammen på og implementere kreativitet i

omsorgsaktiviteter. Når det kommer til intimitet, ble det å tilføye fantasifulle strategier, som eksempelvis rollespill, brukt for å engasjere hverandre. Dette ble beskrevet som viktig for å gjenopplive romantikk i forholdet. Å endre fokus ved seksuelle aktiviteter var også en viktig mestringsstrategi hvor man fant felles preferanser og inkluderte dette inn i seksuelle aktiviteter (Jeyathevan et al., 2019). Opplevelsen av mestringsstrategiene i de ulike aktivitetene fungerte positivt på parforholdet. Oppnåelse av en ny positiv aktivitetsidentitet kan forklares med bakgrunn i MoHO: at paret har funnet måter å tilpasse aktiviteter og omgivelsene på etter funksjonsendringer ved personen. Vi mener parets vaner og aktivitetsmønster før skade også kan ha påvirkning på tilpasning etter skade. Dette kan videre knyttes til motivasjon for ivaretagelse av parets meningsfulle aktiviteter. En annen mestringsstrategi beskrives i artikkel 1 der den skadde har takknemlighet og et nytt optimistisk syn på livet. For flere var dette en måte å håndtere livet på, fremfor å fokusere på de negative aspektene (Chun & Lee, 2013). I artikkel 6 beskriver de omsorgsgivende partnerne at det å ha en omsorgsrolle overfor partner også hadde positive utfall. Det var blant annet et mer aksepterende syn på livet, de ble sterkere mentalt, mer takknemlige og følte seg nærmere partneren etter skaden (Dickson et al., 2011). Vi tolker det som at det ikke er bruk av mestringsstrategier som er avgjørende for om kriseforløpet blir positivt eller mislykket. Likevel forstår vi det som at mestringsstrategier kan virke fremmende.

Artikkel 6 tar for seg mestringsstrategier knyttet til omsorgspersonens mestring av den nye hverdagen, som eksempelvis å holde seg opptatt og ta hver dag som den kommer. Spesielt viktig var det å opprettholde sosiale omgivelser med å besøke venner, og gå på jobb. Dette kunne gi en slags avlastning fra hverandre, slik at begge parter kunne finne tid til seg selv. (Dickson et al., 2011). Partners mestringsstrategi som å gjøre aktiviteter hen identifiserer seg med utenfor parforholdet, kan forstås gjennom teori om aktivitetsbalanse. Balansen mellom må- og vil-aktiviteter tror vi er viktig for å ivareta partnerens psykiske velvære. Dette kan også forstås gjennom Hansell's tilknytningsteori; at det å ha en sterk følelse av identitet kan bidra til at partneren får overskudd til å hjelpe sin skadde partner (Helgesen, 2017).

En felles mestringsstrategi for den omsorgsgivende partneren og den skadde fremkommer i artikkel 7, hvor også vennskap og deres sosiale nettverk var nødvendig for å håndtere skaden og leve et tilnærmet "normalt" liv tilsvarende før skaden (Hall et al., 2021). I likhet med artikkel 7 tar også artikkel 1 for seg sosialt nettverk som mestringsstrategi for den skadde (Chun & Lee, 2013). Oppmuntring fra familiemedlemmer var med på å gi håp og et positivt

syn på livet for personer med TR i artikkel 1. Eksempelvis opplevde en av deltakerne at kona forlot han under rehabiliteringsfasen da den store omveltningen ble for belastende. Sønnen hadde da vært en stor støtte for personen med skade. Det samme ser vi i artikkel 6 og 7 når det gjelder parforholdet, der det fremkommer at støtte fra sosiale nettverk var viktig for å håndtere den nye livssituasjonen og hverdagen, for både den omsorgsgivende partneren og den skadde. Det at partnerne opplever sitt sosiale nettverk som mestringsstrategi kan forstås som at støtte fra de sosiale omgivelsene fremmer deltakelse i meningsfull aktivitet i like stor grad som de fysiske (Taylor, 2017). De sosiale omgivelsene er også en beskyttelsesfaktor mot skadelige stress-effekter i etterkant av en livskrise (Helgesen, 2017). Vi ser her en sammenheng mellom betydningen deltakerne gir av opplevelser, og tidligere teori som understreker det sosiale nettverkets viktige rolle.

5.3 Aktivitetsidentitet og rolleforandringer knyttet til omgivelsene

TR oppstår akutt og plutselig, noe vi mener kan gjøre at livet forandres på kort tid uten forvarsel. Før skaden har man en hverdag hvor begge parter har internaliserte roller og lever sammen i et parforhold. Som en konsekvens av TR kan det tenkes at både den skaddes og partners vilje, vane og utførelseskapasitet forandres. Dette gjør at paret sammen må finne en felles forståelse av hvordan man skal leve den nye hverdagen i takt med utvikling av ny aktivitetsidentitet. I en bearbeidingsfase stilles det krav til at den skadde aksepterer tapte funksjoner for utvikling av en ny aktivitetsidentitet som skapes gjennom aktivitetsadaptasjon (Taylor, 2017).

Når aktivitetsidentitet og roller trues kan dette påvirke den psykiske helsen.

Resultatene fra artiklene 2-6 viser at både den skadde og deres partner opplever ulike utfordringer knyttet til hverdagslivet. I både artikkel 5 og 7 fremkommer det opplevde utfordringer som kan føre til psykisk uhelse. Artikkel 7 forteller at depresjon kan være en komplikasjon for den skadde etter TR som konsekvens av færre muligheter for deltakelse i meningsfulle aktiviteter (Hall et al., 2021). I tillegg forklarer artikkel 4 at omsorgspersoner på lik linje med den skadde kan utvikle depressive symptomer (Coffey et al., 2017). Vi kan forstå de psykologiske konsekvensene TR medfører, da noen av Hansells tilknytninger er i ubalanse og aktivitetsidentiteten er truet. De tilknytningene vi mener er mest sentrale for oppgaven er å ha en sterk identitetsfølelse eller å ha en eller flere gjensidige støttende relasjoner til andre mennesker. I tillegg til det å ha minst én gruppe hvor man opplever aksept, tilhørighet og økonomisk trygghet. (Helgesen, 2017).

I artiklene 4, 5 og 7 fremkommer det at mangel på informasjon, følelsesmessige utfordringer, økonomi og uvitenhet om hvordan hverdagen kommer til å bli, er sentrale årsaker til hvorfor begge partene opplever situasjonen som utfordrende. Det utdypes hvordan den omsorgsgivende partneren får en koordinerende rolle overfor den skadde, med oppgaver som å orientere seg om nødvendige ressurser og informasjon knyttet til skaden. Artikkel 5 understreker belastningen som oppleves knyttet til mengden omsorgsoppgaver partner (u)frivillig blir tildelt (Dickson et al., 2009). Belastningene omsorgsgivende partner opplever kan forstås gjennom teori om aktivitetsbalanse; at hverdagen består av flere “må-aktiviteter” enn “vil-aktiviteter” og fører til aktivitetsubalanse (Brandt et al., 2013). Det kan forklares gjennom at omsorgspersonens behov for “vil-aktiviteter” blir tilsidesatt for å utføre både sine egne og den skaddes “må-aktiviteter”.

Utfordringene som beskrives ovenfor tolker vi som hemmende faktorer i omgivelsene, da opplevd trygghet og forutsigbarhet i en endringsprosess er viktig. Dette kan vi igjen forstå gjennom MoHO, der deltakelse og inkludering er avhengig av et godt samspill mellom person, aktivitet og omgivelser (Taylor, 2017). Den omsorgsgivende partneren beskriver det vi tolker som mangler i omgivelsene, noe vi mener kan gjøre endringsprosessen utfordrende og usikker. En annen forstyrrelse i omgivelsene kan vi se i artikkel 6, der omsorgsgivende partner opplever en følelse av tap av identitet og kontroll. I tillegg ble bistand fra betalte omsorgsgivere i hjemmet opplevd som en forstyrrelse i privatlivet. Denne forstyrrelsen ga igjen en følelse av frustrasjon og sorg over hjemmet som tidligere var et hellig og trygt sted før partnerens skade. (Dickson et al., 2011).

Motsetningsvis rapporterte deltakerne i artikkel 6 og 7 at betalte omsorgsgivere var en fremmede faktor. I artikkel 7 blir helsepersonell, som i denne sammenhengen forstås som betalte omsorgsgivere, beskrevet som en tryggende og oppmuntrende faktor. Dette var viktig i prosessen med å forbedre den skaddes velvære (Hall et al., 2021). I artikkel 5 ble betalte omsorgsgivere ansett som noe nødvendig, og ga partner mulighet til å forlate hjemmet og dermed avlastning for begge parter (Dickson et al., 2009).

Med bakgrunn i dette tolker vi det slik at bistand fra helsepersonell kan bidra til at partner opplever aktivitetsbalanse, mens det samtidig kan ha negativ innvirkning på privatlivet, herunder hjemmet som en fysisk omgivelse.

Utviklingen av en ny aktivitetsidentitet krever gjennomgang av psykologiske prosesser. Da

det fremkommer ulike erfaringer knyttet til hvordan omgivelsene påvirker denne utviklingen, konkluderer vi med at riktig støtte fra omgivelsene fremmer oppnåelse av en ny aktivitetsidentitet.

5.4 Oppsummering

I denne oppgaven har vi gjennom teori og artikler fått innblikk i hvordan hverdagslivet blir påvirket når den ene i parforholdet har ervervet traumatisk ryggmargsskade. Oppgaven undersøker hvordan par opplever dynamikk og intimitet etter skade, hvilke mestringsstrategier som blir brukt for å tilegne seg en ny hverdag sammen, og hvordan aktivitetsidentitet og rolleforandringer kan knyttes til omgivelsene.

Vi ser en klar sammenheng mellom det å ha et positivt kriseforløp og utviklingen av en ny aktivitetsidentitet. Det å ha et oppløftende syn på det nye livet, opplevelsen av mestring, og takknemlighet for hverdagen sammen med omsorgsgivende partner påvirker utfallet av endringsprosessen.

Vi har kommet frem til at bedre oppfølging, rådgivning og veiledning rundt hverdagslivet hjemme kan hjelpe både den skadde og partneren med å mestre det nye livet sammen. Basert på flere av artiklene konkluderer vi med at samtaler rundt de psykologiske aspektene etter skade burde blitt mer ivaretatt. I tillegg burde dette fokuset fremkomme i like stor grad som det somatiske under rehabiliteringsforløpet. Vi har videre konkludert med at også helsepersonell burde hatt mer fokus på de utfordrende spørsmålene knyttet til intimitet og seksualitet i parforholdene, da disse faktorene kan virke hemmende for dynamikken. Mer åpenhet rundt de vanskelige spørsmålene kan dermed være med på å skape en arena der pasienter føler seg tryggere i en utrygg situasjon.

5.5 Begrensninger med artiklene

I tillegg til aktuelle refleksjoner har artiklene også noen begrensninger det er ønskelig å belyse. Felles for artiklene vi har brukt er at studiene er gjennomført i ulike land, noe som kan være en begrensning når det gjelder forklaring av norske forhold. En rehabiliteringsprosess i et annet land kan være både lik og ulik en tilsvarende prosess i Norge. Derfor kan studiene fra ulike land ikke nødvendigvis kunne generaliseres til norske forhold med annen opplæring og kunnskap. I tillegg kan deltakernes store aldersspenn fra 18-75 år i artiklene være en begrensning for vår oppgave, da det hadde vært ønskelig med et mer avgrenset aldersspenn. Dette for å unngå at deltakernes behov generaliseres på tvers av alderskategorier, til tross for

ulik alder og livsstadium. Eksempelvis kan det være store variasjoner mellom par i 20-årene og par i 70-årene.

Det fremkommer en skjevfordeling av kjønn blant deltakerne i artiklene 1-3 og 5-7, både for omsorgspersoner og de skadde. Jevnere fordeling av kjønn kunne gitt større mulighet for sammenligning. Samtidig var det vanskelig å innhente data rundt flere kvinnelige skadde deltakere, da de utgjør lavere andel av statistikken enn menn. Med bakgrunn i skjevfordeling mellom kjønn blant skadde, var det derfor få erfaringer fra mannlige omsorgspersoner. Det ble heller ikke opplyst om deltakernes seksuelle legning, noe som kan påvirke grunnlaget for sammenligning.

Utvalgte artikler vektlegger omsorgsgivende partners perspektiv i større grad enn den skadde. Dette kan kanskje oppfattes som en begrensning ved artiklene vi har brukt, men vi vil samtidig trekke frem at bakgrunnen for dette valget var at vi ønsket å rette oppmerksomheten mot partner i større grad enn det er blitt gjort tidligere.

Seleksjonsskjevhet ved rekruttering av deltakere fremkommer spesielt i artikkel 3. Dette kan skyldes at deltakerne har lengre erfaring med skaden og tilpasning i hverdagslivet, sammenlignet med de som nektet deltakelse. En annen begrensning ved rekruttering ser man i artikkel 1, der kun 13 av deltakerne dekket kriteriene for studien. Det kan ha negativ innvirkning på resultatene da det kan utelukke et bredt perspektiv på tematikken. Få deltakere ser man også i artiklene 4-7.

I artikkel 4 var antall deltakere ulikt fordelt på tre ulike skader, noe som kan gjøre at deltakernes erfaringer ikke nødvendigvis er direkte sammenlignbare. I tillegg ble mange deltakere rekruttert via internett, som kan ha gitt utslag på resultatet som beskriver preferanser for internett-ressurser ved innhenting av helseinformasjon. De individuelle intervjuene av relativt få deltakere vil mulig ikke dekke det helhetlige behovet som belyses, til tross for mange fellestrekk i svarene. Deltakerne ble ikke spurt om de var eneste omsorgsgiver, som kan ha påvirket behovet for informasjon.

En begrensning ved artikkel 2 kan være metoden for innhenting av data. I stedet for post-spørreskjema, kan det hende noen av deltakerne hadde foretrukket eksempelvis intervju når de skal svare på intime spørsmål. Valgt tilnærming i denne studien kan ha hatt innvirkning på

resultatet. Studien hadde i tillegg få spørsmål om seksuallivet, og ingen spørsmål om seksuelle aktiviteter. Dette kan gi lite informasjon om deltakernes erfaringer og behov knyttet til intimitet.

6.0 SAMMENFATNING

6.1 Konklusjon

For å besvare problemstillingen “*på hvilken måte kan traumatisk ryggmargsskade påvirke hverdagslivet for voksne i et parforhold?*” blir det tydelig gjennom teori og artikler at TR påvirker hverdagslivet for voksne i et parforhold i stor grad. Oppgaven har fokusert på de tre temaene “dynamikk og intimitet i parforholdet”, “mestringsstrategier i hverdagslivet” og “aktivitetsidentitet og rolleforandringer knyttet til omgivelsene”. Den seksuelle tilfredsheten blant personer med TR blir rapportert som lav; det fremkommer at både partner og den skadde opplever utfordringer knyttet til intimitet og seksuelle aktiviteter, noe som har en negativ innvirkning på dynamikken i parforholdet og deres aktivitetsidentitet. Videre ble dynamikken påvirket av fysiske og emosjonelle utfordringer vedrørende tilpasning til det nye hverdagslivet, hvor åpen kommunikasjon ble ansett som en fremmede faktor. Både partner og den skadde benyttet ulike mestringsstrategier for tilvenning, hvor de sosiale omgivelsene var nødvendige for mestring. Mangel på informasjon om den nye hverdagen blir understreket som en hemmende faktor for mestring, noe som i stor grad kan påvirke de psykologiske prosessene hos begge partene i parforholdet. I tillegg gjennomgår både partner og den skadde endring i vilje, vane og utførelseskapasitet.

For å avslutte påvirker TR hverdagslivet for voksne i et parforhold ulikt. Likevel gir både forskning og teori grunnlag for å anta at utviklingen av en ny og felles aktivitetsidentitet, samt oppnåelse av aktivitetsadaptasjon, er nødvendig for å sammen mestre den nye hverdagen. Til tross for at den skaddes funksjon er endret, foreligger det flere muligheter for å erstatte gapet mellom fysiske funksjoner og de krav aktivitetene stiller. Anvendelse av kreativitet og fantasi kan medføre at paret sammen finner nye muligheter for deltakelse i meningsfulle aktiviteter på.

6.2 Forslag til tiltak

Mangel på informasjon er et fellestrekk som blir fremhevet som en hemmende faktor for tilpasning etter skade. Av den grunn vil vi fremheve at det er et større behov for informasjon og veiledning om livet hjemme etter endt rehabiliteringsopphold. Vi mener at det kan være

positivt med implementering av likepersonsarbeid og støttegrupper, samt å innføre en ressursperson på tverrfaglig team under rehabiliteringsforløpet, og ved oppfølgingsopphold. Likemannsarbeid og støttegrupper kan fungere som et rådgivende- og erfaringsdelende tiltak. I tillegg kan ressursperson på tverrfaglig team fungere som en fagperson med fokus på psykisk helse, derav også parforhold, som fremkommer som et behov i artiklene. Vi mener dette bør implementeres for begge parter i parforholdet for å bli mer forberedt på å håndtere det nye hverdagslivet. Vi vil trekke frem at mer informasjon og opplæring under rehabiliteringsforløpet kan fremme mestring i en ny situasjon, og kan bidra til at parene i større grad opplever det nye hverdagslivet positivt sammen.

Avslutningsvis ønsker vi å rette oppmerksomhet mot at innhentet forskning i overveiende grad skildrer kvinners perspektiv som omsorgsgivende partnere. Det er derfor behov for at fremtidig forskning rettes mot å utforske mannlige omsorgspersoners erfaringer, for å få en mer helhetlig forståelse av hvordan traumatisk ryggmargsskade kan påvirke parforholdet og hverdagslivet - både fra kvinners og menns perspektiv.

7.0 Litteraturliste

- Birk, M. A., & Langdal. (2013). Kapittel 7: Centrale begreber inden for ergoterapi. I Brandt, Å., Madsen A.J. & Peoples H. (red.), *Basisbog i Ergoterapi. Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. (3.utg., s. 119-138). København: Munksgaard
- Chun, S., & Lee, Y. (2013). "I am just thankful": The experience of gratitude following traumatic spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 11-19.
- Coffey, N. T., Cassese, J., Cai, X., Garfinkel, S., Patel, D., Jones, R., Weinstein, A. A., (2017). *Identifying and Understanding the Health Information Experiences and Preferences of Caregivers of Individuals With Either Traumatic Brain Injury, Spinal Cord Injury, or Burn Injury: A Qualitative Investigation*. *Journal of Medical Internet Research*, 19(5), E159. Hentet fra:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5443912/>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dickson, A., O'Brien, G., Ward, R., Allan, D., & O'Carroll, R. (2010). The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. *Psychology & health*, 25(9), 1101–1120. <https://doi.org/10.1080/08870440903038949>
- Dickson, A., O'Brien, G., Ward, R., Flowers, P., Allan, D., & O'Carroll, R. (2011). Adjustment and Coping in Spousal Caregivers Following a Traumatic Spinal Cord Injury: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Health Psychology*, 17(2), 247-257. <https://doi.org/10.1177/1359105311411115>
- Fog, J. & Petersen, L., (2012). At leve et værdigt liv efter hjerneskade. I Petersen, L. & Møller, T. T. (Red.). *Neurorehabilitering i praksis*. 1. utg. (s. 217-227). København: GADs forlag.
- Hall, A. G., Karabukayeva, A., Rainey, C., Kelly, R. J., Patterson, J., Wade, J., & Feldman, S. S. (2021). Perspectives on life following a traumatic spinal cord injury. *Disability and Health Journal*, 101067.
- Halvorsen, A., Pettersen A. L. og Feng, T. (2020, 01.10.). *Årsrapport 2019 med plan for forbedringstiltak*. Hentet 09.04.21
fra:<https://stolav.no/Medisinskekvalitetsregistre/NorSCIR/Årsrapporter/NORSCIR%20Årsrapport%202019.pdf>
- Helgesen, L. A. (2017), *Menneskets dimensjoner - lærebok i psykologi* (3.utg). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Helsenorge (2020, 11.juni). Ryggmargsskade. Hentet fra:

<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/ryggmargsskade/>).

Jeyathevan, G., Cameron, J. I., Craven, C. B., Munce, S. E. P., & Jaglal, S. B. (2019). Rebuilding relationships after a spinal cord injury: Experiences of family caregivers and care recipients. *BMC Neurology*, 19(1), 117.

Landsforeningen for ryggmargsskade (u. år.). Om ryggmargsskader. Hentet 12.04. 21. fra

<https://www.lars.no/ryggmargsskader/om-ryggmargsskader/>

Møller, T. T. & Petersen, L. (2012). Et fælles sprog: Definition og forståelse af rehabiliteringsbegrebet. I Petersen, L. & Møller, T. T. (Red.). *Neurorehabilitering i praksis*. 1. utg. (s. 21-25). København: GADs forlag.

Norsk ergoterapiforbund. (2017). Alle skal kunne delta – ergoterapeuters kjernekompetanse.

Hentet fra: https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arktiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsf%c3%b8ring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltsider.pdf?originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmdvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb20vOmI6L2cvRVhTbnZwaVdPcmxBdTIHWIB6V0V4a3dCVWpubXd2ZjJjNFJUdEdxLTFwc0VLZz9ydGltZT1fNEd2WmRiZjJFZW

[19.mai 2021.](https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arktiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsf%c3%b8ring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltsider.pdf?originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmdvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb20vOmI6L2cvRVhTbnZwaVdPcmxBdTIHWIB6V0V4a3dCVWpubXd2ZjJjNFJUdEdxLTFwc0VLZz9ydGltZT1fNEd2WmRiZjJFZW)

Parterapeutene (u.å). *Intimitet*. Hentet fra:<https://parterapeutene.no/artikler/intimitet>

Sandvig, H. (programleder). (2020, 14. desember). *Helene møter igjen Michael*. Hentet fra:

<https://tv.nrk.no/serie/helene-sjekker-inn/2020/MDFP12710320/avspiller>

Taylor, R. R. (2017). *Kielhofner's Model of Human Occupation* (5.utg). Philadelphia: Wolters Kluwer

Valtonen, K., Karlsson, A-K., Siösteen, A., Dahlöf, L-G & Viikari-Juntura, E. (2006).

Satisfaction with sexual life among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. *Disability and Rehabilitation*, 28(16), 965-976.