

Tale Røijen Størdal

## "Det er godt og viktig at noe i livet kan være bra, selv om mesteparten av timene i døgnet er veldig tøffe"

En kvalitativ studie av pårørende til alvorlig ME-syke sin opplevelse av å balansere arbeid med et omfattende omsorgsansvar

Masteroppgave i arbeids- og organisasjonspsykologi

Veileder: Fay Giæver

Mai 2023



Tale Røijen Størdal

# **"Det er godt og viktig at noe i livet kan være bra, selv om mesteparten av timene i døgnet er veldig tøffe"**

En kvalitativ studie av pårørende til alvorlig ME-syke sin opplevelse av å balansere arbeid med et omfattende omsorgsansvar

Masteroppgave i arbeids- og organisasjonspsykologi  
Veileder: Fay Giæver  
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap  
Institutt for psykologi



Kunnskap for en bedre verden





## Forord

Denne oppgaven markerer avslutningen på min mastergradsutdanning i arbeids- og organisasjonspsykologi, og representerer slutten på fem fine år på NTNU. Å arbeide med masteroppgaven har vært givende og lærerikt, og jeg har hatt stor glede av å utforme og gjennomføre et eget forskningsprosjekt.

Først og fremst ønsker jeg å rette oppmerksomheten mot mine informanter. Tusen takk for at dere ønsket å delta i studien min, for tilliten dere viste meg og historiene dere delte. Å få bearbeide deres perspektiver har vært en sterk og fin opplevelse.

Videre ønsker jeg å rette en stor takk til min veileder, Fay Giæver. Jeg har satt stor pris på alle innspill og tilbakemeldinger du har kommet med. Jeg vil takke pappa, storebror og min kjære Håkon for at dere alltid heier på meg. En spesiell takk vil jeg dedikere til min mamma, Anne Røijen Størdal. Tusen takk for all tiden du har brukt på å lese gjennom oppgaven. Jeg vil takke for all kritikk og ros du har gitt meg, og for at du har hjulpet meg videre i periodene jeg har stått fast. Du er uvurderlig.

Tusen takk også til gjengen på lesesal 12-578 for de fine stundene vi har delt utenom masterskrivingen. Med pauser og vinlotteri har det vært stor motivasjon for å komme på skolen!

Sist, men ikke minst, vil jeg takke mine to firbeinte, Storm og Ella, for ubetinget kjærlighet og for å ha dratt meg ut på tur i all slags vær når jeg mest trengte det.

*Denne oppgaven er utformet i henhold til retningslinjer for APA 7 (American Psychological Association, 2020).*

## Sammendrag

Denne studien undersøker hvordan primære omsorgsgivere til alvorlig ME-syke opplever å kombinere arbeid med et omfattende omsorgsansvar. Myalgisk encefalomyelitt (ME) er en alvorlig, men debattert og stigmatisert sykdom (Kielland et al., 2023). Det antas at både sykdomsbyrden og stigmatiseringen av sykdommen kan prege de pårørendes opplevelse av å stå i arbeid. For å besvare studiens problemstilling ble det gjennomført kvalitative dybdeintervju med ti primære omsorgsgivere til alvorlig ME-syke. Studiens resultater ble analysert i henhold til retningslinjer for refleksiv tematisk analyse. Det finnes lite forskning på pårørende i relasjon til arbeid/familie balanse (Kelliher et al., 2019). Clarks (2000) arbeid/familie grenseteori brukes som teoretisk rammeverk for å tolke de pårørendes opplevelser, i tillegg til Hochschilds (1997) teorier om det andre og tredje skiftet.

Analysen resulterte i to overordnede tema: opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid, og opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed. Relasjonen mellom studiens hovedtema illustrerer en konfliktfylt opplevelse av å balansere arbeid og omsorgsansvar og grensene mellom de to sfærene. De pårørende beskriver en krevende situasjon, og en sårbarhet, sorg og belastning som påvirker opplevelsen av arbeidet. Samtidig opplever flere av informantene at arbeidsplassen kan være et fristed og kilde til identitet, glede og sosialisering.

Leders anerkjennelse av de pårørendes vanskelige situasjon, i tillegg til tilrettelegging og fleksibilitet, ses som sentrale faktorer for at de pårørende skal kunne stå i arbeid ved siden av det omfattende omsorgsansvaret. Studien setter søkelys på en kompleks og ambivalent opplevelse, og argumenterer for teoretisk utvikling av aspekter innen arbeid/familie balanse, for å bedre kunne forstå de pårørendes opplevelser av å kombinere arbeid og omsorgsansvar i lys av et teoretisk rammeverk.

## Abstract

This thesis examines how primary caregivers of individuals with severe Myalgic Encephalomyelitis (ME) experience combining work with an extensive caring responsibility. ME is a serious, but debated and stigmatized disease (Kielland et al., 2023). It is assumed that both the burden and stigmatization of the disease can affect the caregivers' experience of managing work. To answer the research question guiding this thesis, qualitative in-depth interviews were conducted with ten primary caregivers of individuals suffering from severe ME. Reflexive thematic analysis guided the process of analyzing the research results. There is limited research on the impact of caregiving on work/family balance (Kelliher et al., 2019). Clark's (2000) work/family border theory and Hochschild's (1997) theories about the second and third shift constitute the theoretical framework to interpret the caregivers' experiences.

The analysis resulted in two overarching themes: the experience of vulnerability when working, and the experience of the workplace as a haven. The relationship between the main themes illustrates a conflicted experience of balancing work and caregiving responsibilities, and the borders between the two spheres. The caregivers describe a challenging situation, and a vulnerability, grief and strain which affect the experience of work. At the same time, several of the informants experience the workplace as a haven and source of identity, joy, and socialization.

The manager's recognition of the caregivers' difficult situation, in addition to adaptation and flexibility, are seen as key factors for the caregivers to be able to work alongside the extensive caring responsibilities. The study highlights a complex and ambivalent experience and argues for theoretical development of aspects within work/family balance, to better understand the caregivers' experiences of combining work and caring responsibilities in the light of a theoretical framework.

## Innholdsfortegnelse

<b>Oppgavens struktur .....</b>	<b>4</b>
<b>Empirisk bakgrunn.....</b>	<b>5</b>
<b>Hva er myalgisk encefalomyelitt (ME)? .....</b>	<b>5</b>
<i>Myalgisk encefalomyelitt (ME)- en kontroversiell diagnose .....</i>	<i>8</i>
<b>Å være i arbeid som pårørende.....</b>	<b>9</b>
<i>Å være pårørende til ME .....</i>	<i>9</i>
<i>Å balansere arbeid og pårønderollen .....</i>	<i>11</i>
<b>Teoretisk rammeverk .....</b>	<b>15</b>
<b>Hochschild's andre og tredje skift .....</b>	<b>15</b>
<b>Arbeid/familie grenseteori.....</b>	<b>16</b>
<b>Metode.....</b>	<b>19</b>
<b>Bakgrunn for studien og valg av metode .....</b>	<b>19</b>
<b>Datainnsamling.....</b>	<b>21</b>
<i>Utvikling av intervjuguide .....</i>	<i>21</i>
<i>Rekruttering og utvalg .....</i>	<i>22</i>
<i>Studiens informanter .....</i>	<i>24</i>
<i>Gjennomføring av intervjuene .....</i>	<i>24</i>
<b>Dataanalyse .....</b>	<b>27</b>
<i>Transkripsjon og bearbeidelse av data.....</i>	<i>27</i>
<i>Refleksivitet .....</i>	<i>29</i>
<i>Analyseprosessen .....</i>	<i>31</i>

<b>Etiske betraktninger .....</b>	<b>34</b>
<b>Resultater.....</b>	<b>36</b>
<b>Bakgrunn for analysen.....</b>	<b>36</b>
<b>Oversikt over tema .....</b>	<b>38</b>
<b>Opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid .....</b>	<b>39</b>
<i>Å minnes på hva man mister .....</i>	<i>40</i>
<i>Overbelastning .....</i>	<i>42</i>
<b>Arbeidsplassen som et fristed.....</b>	<b>47</b>
<i>Sosialisering .....</i>	<i>49</i>
<i>Identitet og selvrealisering .....</i>	<i>50</i>
<i>Tilpasning og fleksibilitet .....</i>	<i>52</i>
<b>Diskusjon .....</b>	<b>56</b>
<b>Kapittelets struktur.....</b>	<b>56</b>
<b>Oppsummering av resultater .....</b>	<b>56</b>
<b>Opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed.....</b>	<b>58</b>
<b>Opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid .....</b>	<b>61</b>
<b>Stigmatisering av ME-diagnosen .....</b>	<b>64</b>
<b>Arbeid-familie grenseteori som rammeverk.....</b>	<b>65</b>
<i>Å sette grenser .....</i>	<i>66</i>
<i>Når den ME-syke blir grenseholder .....</i>	<i>69</i>
<b>Teoretiske implikasjoner og begrepsvurderinger .....</b>	<b>72</b>
<b>Metodiske og etiske betraktninger.....</b>	<b>75</b>

<b>Konklusjon.....</b>	<b>84</b>
<b>Referanser.....</b>	<b>87</b>
<b>Vedlegg.....</b>	<b>95</b>
<b>Vedlegg A: Vurdering av behandling av opplysninger, Sikt.....</b>	<b>95</b>
<b>Vedlegg B: Informasjonsskriv.....</b>	<b>98</b>
<b>Vedlegg C: Intervjuguide .....</b>	<b>101</b>

I Europa og den vestlige verden ser vi en økning i pårørende med uformelt omsorgsansvar, som også arbeider utenfor hjemmet (Maguire et al., 2019; Berglund et al., 2015; Verbakel, 2014; Oldenkamp et al., 2018; Boumans & Dorant, 2021). Uformell omsorg innebærer å yte omsorgstjenester som ikke betales for (Oldenkamp et al., 2018). På bakgrunn av dette, har interessen for pårønderollen i relasjon til arbeid/familie balanse økt (Hansen & Slagsvold, 2015). Det anslås at 36% av Norges befolkning er pårørende (Opinion, 2021). En tredjedel av pårørende i en studie gjennomført av Opinion (2021) opplever at arbeid eller studier påvirkes av pårønderollen. Hvor mye tid som brukes på omsorgsoppgavene virker inn på denne opplevelsen, men også andre aspekter som ikke er målbare har effekt (Opinion, 2021). De emosjonelle belastningene ved å stå i en pårørendesituasjon kan tenkes å ha konsekvenser for opplevelsen av balanse mellom arbeid og hjem.

Å bli pårørende til eget barn med alvorlig sykdom, er en omveltende og vanskelig opplevelse for foreldre. Livet blir satt på vent, det utvikler seg på en annen måte enn man nok hadde tenkt, og man blir vitne til at barnet mister deler av seg selv og eget liv (Røseth, 2022). Det blir en livssorg man må lære seg å leve med. Denne livssorgen omhandler det faktum at man som forelder ikke klarer å beskytte barnet mot det vonde og smertefulle, og omhandler noe av det såreste man kan oppleve som forelder (Røseth, 2022).

Pårørende betegnes som en stor ressurs for både den syke og for samfunnet i sin helhet (Opinion, 2021). Den uformelle bistanden de pårørende gir i Norge, er antatt å tilsvare nær like mange årsverk som de kommunale tjenestene (Opinion, 2021). Likevel anerkjennes ikke alle grupper av pårørende sin byrde av hverken helsevesenet eller samfunnet. Omfanget av omsorgen de pårørende til myalgisk encefalomyelitt (ME) gir, undervurderes ofte av helsevesenet (Brittain et al., 2021). Denne oppgaven vil derfor fokusere på primære omsorgsgivere, foreldre/foresatte til ME-syke, som kombinerer et omfattende omsorgsansvar med en jobb utenfor hjemmet.

ME beskrives som en kompleks sykdom som involverer neurologiske, immunologiske, autonome og energi-metabolske svekkelser (Brittain et al., 2021, s.1). De som er hardest rammet av sykdommen, er sengeliggende, svært sensitive for stimuli og er avhengig av hjelp til både hygiene og matinntak (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2021). ME er en kronisk sykdom som beskrives som dårlig forstått og kontroversiell. Debatten rundt ME deles gjerne inn i en biopsykososial side, som fremmer kognitive teknikker i behandling av pasienter, og en biomedisinsk side, som ser sykdommen som somatisk og fokuserer på medisinsk forskning (Kielland et al., 2023). Som en følge av store ulikheter i perspektiver på sykdommen, opplever flere pasienter og pårørende å bli stigmatisert. Mange blir møtt med skeptisisme og debatt rundt diagnosen, og opplever å måtte forsvare sykdommen (Dickson et al., 2007; Green et al., 1999; Catchpole & Garip, 2021). Stigmaet de ME-syke og deres pårørende opplever, kan være traumatisk for de involverte (Fennell et al., 2021). På bakgrunn av dette behøves det ytterligere kunnskap om hvordan de pårørende opplever å stå i en krevende situasjon. Det kan tenkes at denne gruppen skiller seg ut fra andre pårørende, i relasjon til totalbelastning og omsorgsbyrde.

Falk Hvidberg (2015) sammenligner ME-sykes helserelaterte livskvalitet med sykdommer som kreft, MS, depresjon o.l., og illustrerer at de ME-syke har lavest skårer sammenlignet med andre sykdommer inkludert i studien. Sommerfelt et al. (2023) beskriver hvordan de sykeste ME-pasientene har en svært lav toleranse for stimuli. Flere rapporterer å ha lav toleranse for innendørs lys, normal tale, lukter og å bli tatt på (Sommerfelt et al., 2023).

I litteraturen brukes gjerne begrepet ME og chronic fatigue syndrome (CFS) om hverandre, noe oppgaven vil komme ytterligere inn på. Brittain et al. (2021) beskriver at ME/CFS har store påvirkninger på livene til de som rammes, men at det er lite kunnskap om hvordan denne påvirkningen oppleves for familiemedlemmene til den syke. Sammenlignet



med andre kroniske lidelser, viser likevel studier at de pårørende til ME/CFS svært påvirket og belastet av situasjonen (Brittain et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021; Harris et al., 2016; Nacul et al., 2011). ME innebærer store belastninger, både for individet og de pårørende, men også for samfunnet i sin helhet (Nacul et al., 2011; Harris et al., 2016; Hilland & Sarheim Anthun, 2023). Sykdommen fører til at flere av de rammede står utenfor samfunnet og arbeidslivet, men også de pårørendes muligheter på ulike arenaer blir svært preget av sykdommen (Schei et al., 2019).

Denne studien søker å etablere kunnskap om belastningene ved, men også hvilke faktorer som gjør det mulig å holde seg i arbeid ved siden av pårønderollen. Dette er sentralt både for individene sykdommen berører, og i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Mange med ME blir svært avhengig av familiemedlemmer for å bli ivaretatt (Catchpole & Garip, 2021; Sommerfelt et al., 2023; Schei et al., 2019). Dette omsorgsansvaret virker inn på flere områder i de pårørendes liv, og påvirker både deres identitet og relasjoner til andre. Spesielt understrekes hvordan skeptisisme fra andre om sykdommen skaper belastning (Catchpole & Garip, 2021).

Å stå i arbeid er viktig for egen velvære. For mange kan arbeidsplassen bli en kilde til glede, sosialisering, tilfredshet og identitet (Hochschild, 1997; Major et al., 2008). For andre kan økonomiske faktorer representere hovedgrunnen til et ønske om å stå i arbeid (Hochschild, 1997). For at de pårørende skal ha mulighet til å kombinere et omfattende omsorgsansvar med et arbeid utenfor hjemmet, er det sentralt å undersøke deres opplevelser og behov. Formålet med denne studien er derfor å sette søkelys på deres opplevelse, for å etablere større forståelse for situasjonen de befinner seg i. Gjennom studien håper jeg å kunne inspirere til å finne gode løsninger og tilrettelegginger for pårørende til alvorlig ME-syke, slik at de kan fortsette å stå i arbeid. Denne oppgavens problemstilling lyder derfor følgende:

*Hvordan opplever primære omsorgsgivere til ME-syke av alvorlig eller svært alvorlig grad, å stå i arbeid ved siden av et omfattende omsorgsansvar?*

På grunn av studiens omfang er utvalget av informanter begrenset til primære omsorgsgivere som også er foreldre eller foresatte til alvorlig ME-syke barn og voksne. Problemstillingen vil diskuteres i lys av Clarks (2000) arbeid/familie grenseteori, og Hochschilds (1997; Hochschild & Machung, 2003) teorier om det andre og tredje skiftet. Den empiriske bakgrunnen for diskusjon av studiens funn, begrenser seg til forskning på pårørende til ME spesifikt, og forskning vedrørende pårørende generelt, satt i kontekst av arbeid/familie balanse.

### **Oppgavens struktur**

Denne oppgaven består av seks kapitler; empirisk bakgrunn, teoretisk rammeverk, metode, resultat, diskusjon og konklusjon. I første del vil det redegjøres for eksisterende forskning på pårørende og arbeid/familie balanse, samt begrepsavklaring av hva sykdommen ME innebærer. Deretter vil oppgavens teoretiske rammeverk presenteres i lys av relevansen for studiens problemstilling, før metodekapittelet vil ta for seg det metodiske rammeverket og analyseprosessene som er foretatt i denne studien. Resultatdelen vil deles inn i bakgrunn for analysen før studiens tematiske løsning presenteres. I oppgavens diskusjon vil studiens funn drøftes i lys av relevant empiri og settes i kontekst av det valgte teoretiske rammeverket. Videre vil det redegjøres for teoretiske implikasjoner, metodiske valg og begrensninger, samt praktiske implikasjoner og oppfordringer til videre forskning. I oppgavens siste kapittel vil jeg komme med avsluttende betraktninger og besvare studiens problemstilling.

## **Empirisk bakgrunn**

I dette kapittelet vil det gjøres rede for empiri relevant for forskningsspørsmålet. Da prosjektet spesifikt omhandler pårørende til ME-syke gis det en innføring i hva ME er og hvorfor ME beskrives som en kontroversiell diagnose. Deretter vil kapittelet ta for seg interaksjonen mellom å være pårørende og det å stå i arbeid. Her vil jeg gå inn på hva det kan innebære å være pårørende til ME, før empiri vedrørende arbeid/familie balanse for pårørende generelt vil presenteres.

### **Hva er myalgisk encefalomyelitt (ME)?**

ME er en alvorlig, svekkende sykdom som antas å ramme millioner av mennesker i verden (Lim et al., 2020). På bakgrunn av manglende objektive verktøy for diagnostisering av sykdommen, er det utfordrende å korrekt estimere hvor mange som rammes av sykdommen (Lim et al., 2020). Det estimeres likevel at den gjennomsnittlige insidensraten av ME/CFS i Norge er 36.1 per 100 000 person-år i perioden 2016-2018 (Hilland & Sarheim Anthun, 2023).

Sykdommen ME/CFS er svært belastende for både de berørte individene, de pårørende og samfunnet som en helhet (Hilland & Sarheim Anthun, 2023). Det er uklart hva sykdommens årsaker er, hvordan den oppstår og utvikler seg. Dette fører til at å studere forekomsten av ME/CFS blir utfordrende (Hilland & Sarheim Anthun, 2023).

I litteraturen brukes ofte betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom (CFS) og myalgisk encefalomyelitt (ME) om hverandre (Helsedirektoratet, 2015). Carruthers et al. (2011) peker på at den passende og korrekte termen å benytte for å beskrive sykdommen er myalgisk encefalomyelitt (ME), fordi det indikerer en underliggende patofysiologi. Denne betegnelsen er også i tråd med den nevrologiske klassifikasjonen av ME i Verdens helseorganisasjon (WHO) sin ICD-11 (Carruthers et al., 2011; WHO, 2023). Også Kielland et al. (2023) benytter kun betegnelsen ME i sin studie, dette begrunnet i at informantene i deres utvalg i

størst grad identifiserer seg med betegnelsen ME, ikke CFS. På bakgrunn av dette omtales sykdommen som ME i denne oppgaven, når studien presenterer egne funn.

ME/CFS er en kompleks sykdom som per nå ikke kan diagnostiseres via biomarkører (O'Boyle et al., 2022; Brittain et al., 2021; Grande et al., 2023). I noen studier finnes fysisk funksjon å være lavere for ME/CFS, sammenlignet med andre sykdommer som slag og kreft, og friske kontrollgrupper (Falk Hvidberg, 2015; Brittain et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021). Ofte tar det lang tid å få diagnosen på bakgrunn av heterogeniteten i sykdommen, nødvendige undersøkelser for å ekskludere alternative diagnoser og at det er mange ulike diagnoseforståelser, kategoriseringer og diagnoseprotokoller for sykdommen (O'Boyle et al., 2022). Per i dag finnes det ingen godkjent kur for ME (O'Boyle et al., 2022; Kielland et al., 2023). Det antas at en rekke virusinfeksjoner kan utløse sykdommen (Carruthers et al., 2003). Likevel er det stor usikkerhet i hva som faktisk fører til at noen får ME (Helsedirektoratet, 2015; O'Boyle et al., 2022; Hilland & Sarheim Anthun, 2023; Carruthers et al., 2003).

I Norges nasjonale veileder for ME/CFS beskrives det at personlighetstrekk som perfeksjonisme antas å øke sykdomsrisikoen, og at PTSD har en kausal sammenheng med ME/CFS (Helsedirektoratet, 2015). Det beskrives også at angst og depresjon relativt hyppig forekommer hos barn og voksne med ME/CFS, og at psykiske lidelser kan være disponerende faktorer for sykdommens utvikling (Helsedirektoratet, 2015). At psykiske lidelser som PTSD ses som disponerende faktorer for sykdommens utvikling, står i strid med Canada-kriterienes diagnoseprotokoll for diagnostisering av ME/CFS og internasjonal forskning (Carruthers et al., 2003; Carruthers et al., 2011; Montoya et al., 2021).

Noe av utfordringen med å estimere utbredelsen av ME, ligger i at det benyttes ulike diagnosekriterier for å sette diagnosen. I Norge anbefales det å bruke Canada-kriteriene, Fukuda-kriteriene eller Jason-kriteriene for å diagnostisere individer med ME (Helsedirektoratet, 2015). Noen av symptomene i Fukuda-kriteriene overlapper med

depresjon, mens Canada-kriteriene utelukker ME-diagnose dersom psykiske lidelser er tilstede (Carruthers et al., 2011). I henhold til Canada-kriteriene må en pasient oppfylle en rekke kriterier for å få diagnosen ME/CFS (Carruthers et al., 2003). Pasienten må blant annet ha alvorlig, uforklarlig utmattelse, anstrengelsesutløst utmattelse (PEM), søvndysfunksjon, smerter, nevrologiske/kognitive manifesteringer, i tillegg til at sykdommen må ha hatt en varighet på minst seks måneder (Carruthers et al., 2003). Canada-kriteriene innebærer de mest anerkjente diagnosekriteriene (Carruthers et al., 2011), og på bakgrunn av dette er et av inklusjonskriteriene for denne studien, at informantene er pårørende til ME, etter Canada-kriterienes krav.

I henhold til NICE sine retningslinjer for klassifisering av ME/CFS-syke, kategoriseres pasientene i gruppene mild, moderat, alvorlig eller svært alvorlig (NICE, 2021). Det er stor variasjon i sykdomsbildet til pasienter som har fått denne diagnosen (Carruthers et al., 2003). Individuer med det som betegnes som mild ME, er som regel i jobb eller studier, men har behov for tilpasning for å kunne fungere (NICE, 2021). Til sammenligning har pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av ME lav fungering. Individene som har betegnelsen alvorlig grad har ikke funksjonsnivå til å kunne utføre aktiviteter, og har kun evne til å gjøre et minimum av daglige oppgaver som å pusse tennene eller vaske ansiktet. Pasientene har gjerne alvorlige kognitive utfordringer, og kan være avhengige av rullestol for å kunne bevege seg. Ofte er de både hus- og sengebundne, og er svært sensitive for lyd og lys (NICE, 2021). Pasienter med svært alvorlig grad av ME er sengeliggende og avhengig av hjelp til personlig hygiene, matinntak og er svært sensitive på sensorisk stimuli. Noen pasienter er avhengig av sondeernæring (NICE, 2021). På bakgrunn av disse forskjellene i symptombylde, er et av inklusjonskriteriene for denne studien at deltakerne må være pårørende til barn eller voksne med alvorlig eller svært alvorlig grad av ME. Dette kravet er

satt for å forske på en mer homogen gruppe, noe som forøvrig er anbefalt i tidligere studier (Carruthers et al., 2003; Catchpole & Garip, 2021).

### ***Myalgisk encefalomyelitt (ME)- en kontroversiell diagnose***

ME er en kontroversiell kronisk sykdom som ofte møter lite forståelse (Fennell et al., 2021). Det står et sterkt skille mellom en biopsykososial og en biomedisinsk forståelse av sykdommen (Kielland et al., 2023). I 2021 gjorde NICE endringer i sine retningslinjer (NICE, 2021). I sine nye retningslinjer fraråder NICE bruk av gradert trening i behandling av ME-syke, noe som har skapt reaksjoner fra miljøer som benytter kognitiv atferdsterapi og gradert trening i sin behandling av ME-syke (Kielland et al., 2023; Flottorp et al., 2022).

Gimeno Torrent (2022) argumenterer for at ME/CFS-syke blir utsatt for symbolsk vold, som blant annet innebærer mangel på anerkjennelse, dårlig behandling i møte med helsevesenet, nektelse av tilgang på rettigheter og disintegrasjon. Flere studier beskriver at ME-pasienter blir stigmatisert (Dickson et al., 2007; Green et al., 1999; Fennell et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021; Scoles & Nicodemo, 2022; Schei et al., 2019; Montoya et al., 2021). Scoles og Nicodemo (2022) fant i sin studie at leger diskuterer ME/CFS ved bruk av fire ganger så mange negative ord, som ved diskusjoner av depresjon. Dette har påvirkning på de sykes helse, leder til ukorrekte stereotyper om pasientgruppen og påvirker hvilke helsetilbud de syke får (Scoles & Nicodemo, 2022). Montoya et al. (2021) beskriver at det er en stor utfordring for forståelsen av ME at de som rammes hardest, er for syke til å dra til legen. Dette fører til at klinikere ikke nødvendigvis har sett de som rammes hardest av ME, og derfor ikke anerkjenner eller tror på sykdommen (Montoya et al., 2021). De sykeste blir usynlige. Dette resulterer i at flere med alvorlig eller svært alvorlig grad av ME, har blitt stigmatisert og feildiagnostisert med psykiske lidelser, mens de pårørende i tilfeller har blitt beskyldt for omsorgsforsømmelse eller mishandling (Montoya et al., 2021). Som med andre kroniske sykdommer, kan også ME-pasienter oppleve sekundær depresjon eller angst.

Likevel understrekes det at ME/CFS ikke er en psykisk lidelse. Å bli møtt med vantrø og mangel på støtte av helsevesenet, kan gjøre situasjonen verre for de syke og deres pårørende (Montoya et al., 2021).

Perspektivet om en kausal sammenheng mellom psykiske lidelser og ME/CFS gjør seg gjeldende i enkelte forskningsmiljøer innenfor ME i Norge (Helsedirektoratet, 2015; Flottorp et al., 2022). Disse forståelsene står likevel i strid med internasjonal forskning på sykdommen, og WHO's klassifisering av ME som en nevrologisk sykdom (2023). I denne studien tas det derfor utgangspunkt i ME som en nevrologisk sykdom, i tråd med WHO og internasjonal forskning sin forståelse av sykdommen (WHO, 2023; Carruthers et al., 2003; Carruthers et al., 2011; Montoya et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021; Fennell et al., 2021; Grande et al., 2023).

### **Å være i arbeid som pårørende**

Kelliher et al., (2019) hevder at arbeid/familie balanse sett i lys av omsorgspersoner til kronisk syke, ikke har vært kilde for omfattende forskning. Det eksisterer lite forskning på pårørende til ME, spesielt i relasjon til arbeidslivet. Denne oppgavens antakelser og drøfting vedrørende arbeid/familie balanse baserer seg derfor på forskning på andre pårørendegrupper, i tillegg til studier på pårørende til ME sine opplevelser av generelt å stå i egen pårørenderolle. Studien baserer seg derfor på et begrenset empirisk sammenligningsgrunnlag. Følgende delkapittel skiller derfor mellom empiri vedrørende å være pårørende til ME, og empiri knyttet til generell pårørendeforskning og arbeid/familie balanse.

### ***Å være pårørende til ME***

På bakgrunn av belastningen det er å ha ME i alvorlig og svært alvorlig grad, blir nærmeste familie svært sentrale. Disse representerer de viktigste omsorgspersonene for majoriteten av denne sykdomsgruppen (Sommerfelt et al., 2023).

Å være pårørende til en med ME/CFS kan ha en stor negativ påvirkning på eget liv (Brittain et al., 2021). Brittain et al. (2021) finner at det særlig er en påvirkning på de pårørendes økte bekymring, frustrasjon og tristhet. Dess dårligere livskvalitet den ME-syke har, desto lavere livskvalitet har familiemedlemmer ifølge Brittain et al. (2021). Pårørende til ME rapporterer lavere livskvalitet sammenlignet med den generelle populasjonen og andre pårørendegrupper (Nacul et al., 2011; Harris et al., 2016; Brittain et al., 2021). Catchpole & Garip (2021) argumenterer for at stigmatiseringen og delegitimeringen av sykdommen kan være en signifikant bidragsyter til de lave nivåene av livskvalitet som rapporteres blant de pårørende til ME.

Catchpole & Garip (2021) beskriver fire tema som var gjennomgående i deres studie på pårørende til ME; relasjoner med andre, rolle og identitetsforandringer, håndtering av forandringer og usikkerhet og søking mot informasjon og støtte. De fant at skeptisisme fra andre om sykdommen, var spesielt belastende for de pårørende (Catchpole & Garip, 2021). Som en direkte påvirkning fra pårørenderollen blir sosial kontakt med andre, svært begrenset. Flere rapporterer også at de trekker seg vekk fra andre mennesker, fordi de ikke forstår situasjonen eller er skeptiske og tvilende til sykdommens alvorlighet (Catchpole & Garip, 2021). Å forsøke å få andre til å forstå alvorligheten og omfanget av sykdommen, beskrives som meningsløst og utmattende.

De pårørende opplever også utfordringer i forhold til hvordan pårørenderollen skaper forandringer i rolle- og identitetsoppfatninger (Catchpole & Garip, 2021). Omsorgsansvaret begrenser mulighetene de har i eget liv, både i relasjon til karriere og selvrealisering, men også med tanke på fritid (Catchpole & Garip, 2021). Det rapporteres at pårørende opplever å miste seg selv i prosessen av å ivareta den ME-syke (Catchpole & Garip, 2021). Studien trekker også frem hvordan de pårørende opplever en mangel på støtte fra helsevesenet. Hver av informantene hadde opplevd at sykdommen ble betvilt i forhold til legitimitet, både blant



helsepersonell, men også arbeidsgivere, kollegaer, venner og familie (Catchpole & Garip, 2021).

Usikkerheten og uenigheten knyttet til sykdommen, er kilde til belastning for de pårørende (Brittain et al., 2021). Flere opplever en redsel for ikke å bli trodd på hvor alvorlig og belastende sykdommen er, både for den syke, men også for de pårørende (Schei et al., 2019). I ME-Foreningens kartlegging av situasjonen for de sykeste ME-pasientene i Norge fra 2019, fremkommer det at «Pårørende blir utslitt, uten fritid, mister sine venner, lever i en unntakstilstand som aldri tar slutt» (Schei et al., 2019, s.35). I rapporten beskrives en dyp sorg og fortvilelse blant de pårørende. Flere opplever å stå alene i omsorgen, og forteller at tiden de bruker på pleie og tilrettelegging gjerne er mer enn en normal fulltidsjobb. Noen av de syke har behov for at noen er til stede til enhver tid, mens flere har behov for at noen er til stede og tilgjengelige dersom noe skulle skje (Schei et al., 2019). 71% av de pårørende til pasienter med svært alvorlig grad av ME rapporterer at omsorgen de gir til den syke, tar mer enn 40 timer per uke. I de fleste av disse tilfellene, hadde den syke behov for omsorg hele døgnet (Sommerfelt et al., 2023). I kartleggingen fremkommer det at 68% av de pårørende beskriver at situasjonen har hatt en negativ innvirkning på egen arbeidssituasjon, andre har sett seg nødt til å slutte i arbeidet (Schei et al., 2019). At omsorgen blir så omfattende at den påvirker arbeidssituasjonen for de pårørende i negativ forstand, signaliserer et behov for å undersøke relasjonen mellom arbeid og familieliv for pårørende til ME.

### ***Å balansere arbeid og pårønderollen***

For å beskrive relasjonen mellom arbeid og pårønderollen sett i lys av teori og empiri, benyttes begrepene arbeid/familie og arbeid/hjem om hverandre. Begrepet fritid er bevisst utelatt, noe oppgaven vil ta for seg i kapittelet vedrørende teoretiske implikasjoner og begrepsvurderinger.

Å kombinere et omsorgsansvar og arbeid utenfor hjemmet kan skape utfordringer med balansen mellom de to sfærene (Oldenkamp et al., 2018). Å ivareta et familiemedlem med funksjonsnedsettelse, er en stor byrde som kan skape stress og påvirke helsen til de pårørende (Berglund et al., 2015). Pårørende med omsorgsansvar rapporterer dårligere helse, både fysisk og psykisk. Omsorgsansvaret har en stor påvirkning på psykologisk velvære, hverdagen og hvordan de pårørende opplever egen livssituasjon (Berglund et al., 2015; Verbakel, 2014; Maguire et al., 2019).

For foreldre med omfattende omsorgsansvar, kreves det tilpasninger av arbeidssituasjonen for å håndtere balansen mellom arbeid og hjem. Hvorvidt ansatte, som også er pårørende, presterer og trives på jobb, avhenger av ordningene på arbeidsplassen og tilrettelegging for dette ansvaret (Kossek et al., 2001). Dette kan innebære å ta fri fra jobb, ha individuelle avtaler med ledere, eller formelle avtaler som reduksjon av arbeidstid (Oldenkamp et al., 2018). Fleksibilitet på arbeidsplassen kan være med på å redusere rollekonflikt mellom arbeid og hjem, forenkle muligheten til å oppfylle kravene som stilles i begge sfærene, samt forbedre de pårørendes helse (Wang et al., 2018; Bainbridge & Townsend, 2020; Brown & Clark, 2017). Støtte fra leder og kollegaer kan være avgjørende for balansen mellom arbeid og familie for arbeidstakere som befinner seg i utfordrende situasjoner hjemme (Brown & Clark, 2017; Berglund et al., 2015; Verbakel, 2014; Bainbridge & Townsend, 2020; Boumans & Dorant, 2021; Major et al., 2008). Å være åpen om pårørenderollen kan være avgjørende for hvorvidt arbeidsgiver viser forståelse og vilje til å legge til rette for den ansattes balanse mellom arbeid og omsorgsansvar (Bainbridge & Townsend, 2020).

Fleksibilitet og tilrettelegging kan påvirke positive opplevelser på både arbeidsplassen og i hjemmet. Fleksibel arbeidstid kan gjøre det mulig for arbeidstakere å følge opp barna, og prioritere aspekter utenfor arbeidsplassen (Popleton et al., 2010). Men, fleksibel arbeidstid

er ikke nødvendigvis kun en ressurs. For noen kan en slik ordning også fungere som en belastning og en opplevelse av et tilgjengelighetskrav, spesielt i kombinasjon med hjemmekontor (Poppleton et al., 2010). Dette indikerer at fleksibilitet i arbeidstid kan være et tveegget sverd.

Tidligere forskning har fokusert på hvordan foreldre kombinerer arbeidsliv og et småbarnsliv. Forskjellen mellom omsorg for småbarn og omsorgsansvar for syke familiemedlemmer er sentral, fordi de baserer seg på ulike grunnlag. Dette omhandler blant annet hvilke støtteordninger som eksisterer for de ansatte, og arbeidsgiver og kollegaers holdninger til hvilke rettigheter den pårørende har til fleksibelt arbeid (Bainbridge & Townsend, 2020). Å sette søkelys på hvordan kombinasjonen av arbeid og et omsorgsansvar for syke familiemedlemmer oppleves, er sentralt da et slikt omsorgsansvar gjerne medfører mindre forutsigbarhet enn omsorgsansvar for småbarn, i tillegg til at det ofte møtes med mindre forståelse og at det kan være mer krevende over tid (Bainbridge & Townsend, 2020). For å etablere forståelse for hvordan man kan bistå pårørende til alvorlig sykdom i håndteringen av balansen mellom omsorgsansvaret hjemme og arbeidet utenfor, er det sentralt å sette søkelys på deres erfaringer.

Mangel på omsorgstilbud for barn med funksjonsnedsettelse, har store konsekvenser for foreldrene som står i jobb ved siden av omsorgsansvaret (Brown & Clark, 2017). Familie og venner gir gjerne mer omsorg enn helsevesenet, men deres verdi overses likevel ofte (Boumans & Dorant, 2021). For pårørende til ME kan det tenkes at disse konsekvensene blir store, da mangelen på omsorgstilbud og hjelp er definerende for deres situasjon (Schei et al., 2019; Catchpole & Garip, 2021).

Maguire et al. (2019) hevder flere pårørende er tilfreds med tiden de bruker på omsorgsansvaret, mens mange også ønsker å bruke mer tid på å utføre omsorgsoppgaver. De hevder dette motsier stereotypien om at omsorgspersoner ikke ønsker å utføre oppgavene

knyttet til den syke, og at de er misfornøyde med byrden som henger over dem (Maguire et al., 2019).

Hansen og Slagsvold (2015) fant i sine studier at omsorgsansvar i hjemmet var relatert til lavere psykologisk velvære blant kvinner som var pårørende, og ikke jobbet fulltid. Velvære for de som jobber fulltid ser ikke ut til å påvirkes, noe som knyttes til antakelsen om at fulltidsarbeid er relatert til større muligheter til å få utbytte av fordelene knyttet til arbeidsrollen (Hansen & Slagsvold, 2015). De hevder derfor at det er lite som indikerer at å kombinere arbeid og omsorgsansvar nødvendigvis skader velvære (Hansen og Slagsvold, 2015). Jang og Appelbaum (2010) hevder likevel at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse eller kroniske sykdommer i USA opplever store utfordringer ved å ta vare på barnet samtidig som de er i jobb. Flere av de pårørende i deres studier så seg nødt til å redusere arbeidstid for å kunne ivareta eget barn (Jang & Appelbaum, 2010). Fleksibilitet på arbeidsplassen ble trukket frem som en av de viktigste ressursene for å kunne kombinere arbeid med omsorgsansvar (Jang & Appelbaum, 2010). Pårørende opplever å stå alene i omsorgsansvaret, med lite hjelp, og sliter med økonomien (Jang & Appelbaum, 2010). Disse funnene baserer seg på andre pårørendegrupper, og i en annen kulturell kontekst med annen oppbygning av helsevesenets struktur. Likevel kan det antas at noen av disse funnene kan gjenspeiles i de pårørende til ME sine opplevelser, nettopp på grunn av manglende bistand i omsorgsarbeidet på grunn av at diagnosen ses som kontroversiell.

For å belyse balansen mellom arbeid og familie for de pårørende i denne studien, ses det som relevant å ta utgangspunkt i Clarks (2000) arbeid/familie grenseteori og Hochschilds teorier om det andre og tredje skiftet (1997; Hochschild & Machung, 2003).

## **Teoretisk rammeverk**

Denne studien tar utgangspunkt i Clarks (2000) arbeid/familie grenseteori og Hochschilds teorier om det andre og tredje skiftet (1997; Hochschild & Machung, 2003). Selv om disse teoriene er dannet på et annet grunnlag enn denne studien baserer seg på, ses de som relevante for å belyse de pårørende til alvorlig og svært alvorlig grad av ME sine opplevelser av å kombinere arbeid med et omfattende omsorgsansvar. Kelliher et al. (2019) beskriver mangelen på forskning på pårørende til kronisk syke i relasjon til arbeid/familie balanse, og argumenterer for at grenseteorier har potensiale for utvidelse for å romme disse opplevelsene også. Forskning på arbeid/familie balanse og teoriutvikling innen dette feltet baserer seg i stor grad på interaksjonen mellom tradisjonelle kjernefamilier, og spesielt mødres, opplevelser av kombinasjonen av familieliv og arbeidsliv (Kelliher et al., 2019). Denne studien kan derfor være en viktig bidragsyter ved å undersøke teorienes gyldighet i en pårørendesituasjon.

### **Hochschilds andre og tredje skift**

Hochschild (1997; Hochschild & Machung, 2003) baserer sine teorier på forskning som i stor grad fokuserer på kjønnsforskjeller, småbarnsforeldre og konsekvenser for parforholdet i en tidsepoke som siden har forandret seg. Likevel antas det at flere av funnene overføres og kan skape et rammeverk for tolkning av pårørendes opplevelser av å kombinere et omfattende omsorgsansvar med et arbeid utenfor hjemmet.

Mange opplever å bli dratt mellom kravene fra arbeid og kravene fra familien. Å komme hjem etter jobb kan oppleves som et annet arbeidsskift, med krav og utfordringer som fører til at hjemmet ikke lenger gir rom for ro og frihet (Hochschild & Machung, 2003; Hochschild, 1997). Disse kravene som oppstår i hjemmet, legger opp til et tredje skift, som innebærer organisering av familiearbeid, men også å håndtere de emosjonelle konsekvensene av at hjemmet har blitt et nytt arbeidsskift (Hochschild, 1997). I sin forskning finner

Hochschild (1997) at arbeidende foreldre likevel ikke velger å redusere arbeidstimene på jobb. For mange spiller økonomiske grunner inn, men flere forteller også at de ville jobbet også dersom de ikke var økonomisk avhengig av det (Hochschild, 1997).

Å stå i jobb kan sees som essensielt for egen selvfølelse. Jobben kan være en kilde til tilfredshet, velvære, sosialisering og glede (Hochschild, 1997). Å slutte i jobben på grunn av familie, kan derfor oppleves som et nederlag og en form for identitetstap (Hochschild & Machung, 2003). Tidligere ble hjemmet sett på som et fristed, men når familielivet blir en kilde til overbelastning, kan arbeidsplassen bli et sted å rømme til (Hochschild, 1997). Om man har mulighet til å bruke tiden på det man selv ser som mest verdifullt, være seg arbeid eller familieliv, avhenger av krav og forventninger både fra hjemmet og arbeidet.

Utformingen av grenser mellom de to domene, antas derfor å være relevant for individets mulighet til å bruke tid på de domene den ønsker.

### **Arbeid/familie grenseteori**

Clarks (2000) arbeid/familie grenseteori er valgt som rammeverk for tolkningen av de pårørende i denne studien sine opplevelser av å balansere arbeid og omsorgsansvar. Dette på bakgrunn av teoriens forsøk på å tette hullene i tidligere teori på feltet, ved å forklare hvordan individer håndterer og tilpasser arbeid- og familiesfærene, for å kunne opprettholde balanse. De to sfærene, eller domene, påvirker hverandre (Clark, 2000). Balansen mellom de to sfærene er kompleks (Clark, 2000). Interaksjonen mellom de to sfærene kan tolkes som å skape sirkler av påvirkning. Ut fra denne studiens problemstillingen antas det at utfordringer i hjemmet, kan skape vanskeligheter på arbeid, som igjen påvirker hvordan man opplever å ha det hjemme. Det antas at dette over tid kan føre til at opplevelsen av balansen mellom hjemmet og arbeidet blir dårligere over tid. På den andre siden antas det også at å ha det bra på jobb, kan gjøre det enklere å håndtere utfordringene hjemme, og at individet kan oppnå en form for balanse selv om situasjonen i hjemmet er vanskelig. Balanse defineres som en

tilstand med tilfredshet og god funksjon både på jobb og hjemme, med lite rollekonflikt (Clark, 2000). Balanse mellom de to sfærene betyr ulike ting for ulike individer (Clark, 2002).

I denne studien tas det utgangspunkt i antakelsen om at mennesket håndterer forskjellen mellom de to sfærene på et kontinuum, hvor integrering befinner seg i den ene enden, mens segmentering er i den andre (Nippert-Eng, 1996). De to sfærene innebærer normalt et sett regler for atferd og emosjoner som individet selv oppfatter som passende. Ved full integrering setter ikke individet et skille mellom hva som tilhører hjemmet, og hva som tilhører jobben (Clark, 2000). Segmentering involverer dermed å sette et tydelig skille mellom de to sfærene og innholdet i dem. Det eksisterer ikke et optimalt stadie for integrering eller segmentering. Hvor man er tilfreds med å befinne seg på kontinuumet mellom de to, er individuelt. I Clarks (2000) modell kan de ulike sfærene tilfredsstillende viktige, men ulike behov. Forholdet mellom arbeid og hjem kan forstås som et kontekstuel fenomen (Poppleton et al., 2010; Hochschild, 1997). Kontekstuelle faktorer, som familiestruktur, kan spille en stor rolle i formingen av grenser mellom de ulike sfærene (Nippert-Eng, 1996; Poppleton et al., 2010). Dette aspektet om arbeid/familie balanse som et kontekstuel fenomen gjør seg gjeldende i denne studien. Det antas at pårønderollen og familiesituasjonen påvirker oppfatningen av balanse for de pårørende.

I Clarks (2000) grenseteori er grenser mellom de ulike sfærene sentralt. Disse grensene deles inn i psykologiske, temporale og fysiske grenser. De fysiske grensene definerer hvor atferd innenfor de ulike sfærene tar sted, mens de temporale grensene definerer når man utfører oppgaver i de ulike sfærene. Psykologiske grenser er regler som skapes av individet. Det innebærer hvilke tankemønstre, atferd og emosjoner som individet ser som passende i de ulike sfærene (Clark, 2000).

Grensene karakteriseres av permeabilitet, fleksibilitet, blanding og grensestyrke (Clark, 2000). Permeabilitet omhandler i hvilken grad elementer fra andre sfærer kan komme inn. Det kan være fysisk permeabilitet, men det kan også være psykologisk permeabilitet, som kan innebære spillover av emosjoner og holdninger mellom sfærene (Clark, 2000).

Fleksibilitet i grensene omhandler hvorvidt en grense kan flyttes på, avhengig av kravene fra sfærene. Dersom det eksisterer stor grad av permeabilitet og fleksibilitet rundt grensene, glir de gjerne inn i hverandre- de blandes sammen. Dersom det er stor ulikhet mellom de ulike sfærene kan det bli vanskelig å håndtere krav som ikke samsvarer. Men, dersom sfærene er liknende, kan blanding føre til integrering og en helhetsfølelse (Clark, 2000).

Styrken av grensene bestemmes av permeabilitet, fleksibilitet og blanding. Grensen er sterk dersom den er lite permeabel, lite fleksibel og ikke tillater blanding. Forskning har vist at dersom grensene mellom arbeid og hjem ikke er klare, kan det bli utfordrende å balansere mellom arbeid og hjem (Clark, 2000).

Generelt innehar både arbeid- og familiesfærene andre medlemmer som påvirker sfærene og grensene mellom dem. I Clarks (2000) grenseteori betegnes de medlemmene av sfærene som har stor påvirkning i defineringen av sfærene og grensene, som grenseholdere. Grenseholderne spiller en viktig rolle i individets mulighet til å balansere sfærene og deres grenser. At grenseholderne er bevisst på individets andre sfærer, kan være viktig for å etablere forståelse for kravene og utfordringene individene står i.



## Metode

Formålet med dette kapittelet er å redegjøre for de metodiske valgene og analyseprosessene som har blitt benyttet for å belyse studiens problemstilling. Kapittelet vil først ta for seg bakgrunnen for studien og prosjektets valg av metode. Videre vil aspekter ved datainnsamlingen presenteres, før en gjennomgang av analysering av dataene fremkommer. Avslutningsvis vil kapittelet ta for seg etiske betraktninger ved prosjektets metodiske gjennomføring.

### Bakgrunn for studien og valg av metode

Formålet med denne studien er å undersøke hvordan primære omsorgsgivere til ME-syke av alvorlig eller svært alvorlig grad opplever å stå i arbeid ved siden av et omfattende omsorgsansvar. Valget falt på denne problemstillingen da jeg selv er ME-pårørende, og har sett hvordan sykdommen kan påvirke de pårørende generelt i livet, men også effekten pårønderollen kan ha på arbeidslivet. I tillegg til at sykdommen kan beskrives som stigmatisert (Schei et al., 2019; Fennell et al., 2021; Scoles & Nicodemo, 2022; Dickson et al., 2007; Green et al., 1999; Catchpole & Garip, 2021; Montoya et al., 2021; Gimeno Torrent, 2021) finnes det lite forskning på pårørende til denne gruppen (Catchpole & Garip, 2021), og jeg ble nysgjerrig på hvilke opplevelser de sitter inne med.

Et av målene med studien er å skape større forståelse blant arbeidsgivere for belastningen det er å leve med et omfattende omsorgsansvar. Studien er et frittstående prosjekt uten tilknytninger til andre prosjekt eller institusjoner, men forskere ved Sintef Helse, knyttet til prosjektet «Tjenesten og MEg» ble i tidlig stadium kontaktet for å innhente informasjon om hvilke aspekter innenfor pårørendeforskning innen denne gruppen som kan ses som viktig. Denne kontakten innebar et kort digitalt møte hvor jeg fikk kunnskap om hva forskerne hadde sett i løpet av sine studier på ME-syke. Videre delte jeg litt av mine tanker om utarbeidelsen av eget prosjekt for å undersøke om denne studien kunne være et fint bidrag til forskningen på feltet.

Å velge et tema man selv har kompetanse innen kan medføre både fordeler og ulemper. Tjora (2021) argumenterer for at kunnskap og kompetanse innen et tema kan være fordelaktig for å stille treffende spørsmål, samtidig kan det føre til at man tar med seg forutinntatte oppfatninger av temaet. Mine antakelser om de pårørendes opplevelser før prosjektets start har vært styrende for utarbeidelsen av studiens intervjuguide. Dette innebærer blant annet min forventning om at de pårørende hadde utfordringer med å balansere arbeid med omsorgsansvaret, og at pårørenderollen medfører store belastninger både emosjonelt og konkret i form av endringer de pårørende må gjøre i eget liv. Å være transparent om egne erfaringer, både i møte med studiens informanter, men også i bearbeidelsen og fremleggingen av resultater, ses derfor som sentralt.

I henhold til Tracy (2013) kan kvalitative forskningsmetoder være egnet for å etablere en forståelse for grupper. Kvalitative tilnærminger til forskning kan gi et stort og rikt bilde på et fenomen, og setter søkelys på informantenes levde erfaring, perspektiver og historier (Tracy, 2013). Ifølge Kvale og Brinkmann (2021) kan dybdeintervjuer brukes i tilfeller hvor man ønsker å studere meninger, holdninger og erfaringer, å se verden sett fra informantens ståsted. Studiens formål innebærer å forske på en sårbar gruppe og det ses som sentralt å behandle informantenes historier med respekt og verdighet, og samtidig sørge for å fange variasjon og perspektiver. Tracy (2013) hevder kvalitative intervju gir muligheten til oppdagelse, forståelse, refleksjon og forklaring, og setter søkelys på subjektivt levde erfaringer og synspunkt sett fra informantenes perspektiver. Valget av metode i denne studien falt på kvalitative intervjuer, da slike intervju gir mulighet til rike beskrivelser om komplekse, sensitive tema. På bakgrunn av at denne gruppen ikke har vært gjenstand for mye tidligere forskning (Catchpole & Garip, 2021), antas det at intervju er bedre egnet enn eksempelvis kvantitative tilnærminger som spørreskjema. Å belyse de ME-pårørendes opplevelser ved å høre deres historier, med deres egne ord, ses derfor som spesielt viktig.

## **Datainnsamling**

### ***Utvikling av intervjuguide***

Studiens intervjuguide ble utarbeidet for å danne en løs struktur for intervjuet, og var blant annet inspirert av ME-foreningens kartlegging av ME-syke av alvorlig og svært alvorlig grad (Schei et al., 2019). Basert på denne rapporten kom tanken om å undersøke hvordan det oppleves å stå i arbeid ved siden av et slikt omfattende omsorgsansvar, og hvordan de opplever å bli møtt på arbeidsplassen. Tracy (2013) beskriver hvilke karakteristikk som er sentrale for å etablere gode intervju spørsmål. Det ble etterstrebet i tråd med Tracys (2013) karakteristikk, at spørsmålene i intervjuet skulle være enkle, klare og nøytrale for å legge til rette for åpne og komplekse svar. Intervjuet innebar noen planlagte og noen spontane oppfølgingsspørsmål for å hjelpe informanten i retning arbeidsliv. Et av målene under intervjuet var å skape et trygt rom for erfaringsdeling og å etablere tillit til forskeren og prosjektet. Det ble vurdert at semistrukturerte intervju ville være best egnet til studiens formål og gjennomføring. Intervjuguiden inneholdt derfor en oversikt over tema som skulle dekkes, samt forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2021).

Spørsmålene til intervjuguiden ble utarbeidet med bakgrunn i personlig kunnskap og erfaring fra temaet, kunnskap om temaet fra rapporter og kartlegginger, samt basert på teori som ble tenkt at kunne adressere forskningsspørsmålet på en god måte. Det ble gjennomført samtaler og et pilotintervju med en kjent som oppfylte krav for deltakelse, hvor spørsmålsstilling og oppfølgingsspørsmål ble spesifisert. Intervjuguiden gikk gjennom noen endringer etter tilbakemelding fra veileder. Intervjuguiden (Vedlegg C) innebar fem hovedinndelinger: innledende spørsmål om arbeid, arbeid/fritid balanse, ledelse, tilrettelegging og avslutning. Målet med de innledende spørsmålene var å etablere en forståelse for bakgrunnen og konteksten for informantenes opplevelser, og innebar blant annet spørsmål om hvor lenge de hadde vært pårørende, om deres nåværende arbeidssituasjon, hvorvidt de fikk hjelp til omsorgsansvaret sitt og opplevelsen av jobben.

Videre ble det stilt spørsmål relatert til de fem forhåndsdefinerte hovedinndelingene. Dette innebar spørsmål som «Kan du fortelle litt om din nåværende arbeidssituasjon?», «Kan du fortelle litt mer om hva jobben betyr for deg?» og «Kan du fortelle litt om hvordan ditt arbeid påvirkes av din pårørenderolle?». Avslutningsvis ble det gitt muligheten til å dele erfaringer som ikke ble spurt om, før det videre ble stilt spørsmål om hvordan intervjuet hadde vært for dem. Dette er sentralt for å avslutte intervjuet på en god måte, og skape rom for deling av erfaringer og inntrykk av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2021). Det gir også informanten mulighet til å fullføre historien sin (Tracy, 2013).

### ***Rekruttering og utvalg***

På bakgrunn av studiens formål ble det satt visse inklusjonskrav for deltakelse. Dette innebar at kun primære omsorgsgivere og foreldre/foresatte til personer som er syke av ME etter Canada-kriteriene (Carruthers et al., 2003; Carruthers et al., 2011), med alvorlig eller svært alvorlig grad, kunne delta. Den syke kunne være både over og under 18 år. I tillegg ble det satt et krav om at informanten var i arbeid utenfor hjemmet, enten helt eller delvis, eller hadde gått ut av arbeidslivet i løpet av det siste året. Kriteriet relatert til diagnosekriterier ble satt for å sørge for en tilnærmet homogen sykdomssituasjon, og kriteriet om å være i jobb eller nylig ha gått ut av arbeidslivet ble satt for å sørge for at informantene hadde tanker om jobb friskt i minne. Valg av inklusjonskriterier er blant annet knyttet til oppfordringer fra tidligere forskning om å fokusere på spesifikke grader av sykdommen (Catchpole & Garip, 2021; Carruthers et al., 2003?). I henhold til NICE (2021) sine beskrivelser av sykdomsgrader av ME, er det store variasjoner i sykdomsbilde til de som lider av ME. Denne studien antar derfor at sykdomsbildet til den ME-syke vil henge sammen med de pårørendes omsorgsbyrde, og at de pårørendes opplevelser av å stå i arbeid ved siden av omsorgsansvaret, vil være noe avhengig av hvilken grad av omsorg den ME-syke har behov for. Hvorvidt informantene oppfylte inklusjonskriteriene var en avgjørelse de selv måtte

foreta, da helseopplysninger om en tredjepart ikke kunne kontrolleres på grunn av etiske hensyn og godkjenninger. At deltakelsen er i tråd med inklusjonskriteriene er derfor basert på tillit.

Studiens ti informanter ble rekruttert gjennom et strategisk utvalg, ved bruk av selvseleksjon (Gill, 2020). Utvalgsmetoden ble valgt for å informere flest mulig i den aktuelle pårørendegruppen om studien, og gi dem anledning til å delta. Rekrutteringen ble gjennomført ved at Norges ME-forening og foreningen for ME-foreldre ble kontaktet via e-post med en forespørsel om å legge ut studiens informasjonsskriv på deres Facebook-sider. I informasjonsskrivet (Vedlegg B) fremkom det at interesserte skulle ta direkte kontakt med forskeren via e-post. Dette for å sikre anonym deltakelse. Foreningene valgte å kun legge ut deler av informasjonsskrivet på sine Facebook-sider. Dette ble begrunnet i at å publisere informasjonsskrivet i sin helhet ble for omfattende. Interesserte ble derfor oppfordret til å ta kontakt med meg, hvor de ble tilsendt informasjonsskrivet i sin helhet før vedkommende tok et valg om hvorvidt deltakelse i studien var aktuelt. Alle interesserte som ønsket å bidra og som oppfylte inklusjonskriteriene, fikk tilbud om å delta i studien. Totalt ble jeg kontaktet av 13 interesserte, hvorav én ikke oppfylte studiens inklusjonskriterier, og to ikke kunne ta seg tid til å bli med på prosjektet likevel. Studien endte derfor med 10 informanter.

Å rekruttere digitalt på denne måten, kan ha sine begrensninger (Meltzoff & Cooper, 2018). Ved å tilnærme seg utvalget slik, utelukkes muligheten for deltakelse for de pårørende som ikke er på digitale arenaer, de som velger å ikke følge foreningene, eller være medlemmer i aktuelle pårørendegrupper. Det kan tenkes at denne gruppen pårørende kan ha andre perspektiver på opplevelsen av å kombinere omsorgsansvaret med arbeidslivet. Å gjøre et tilfeldig uttrekk og selv kontakte pårørende kunne vært en aktuell utvalgsmetode, men for å kunne gjøre dette kreves tilgang på helseopplysninger, noe som igjen forutsetter flere godkjenninger. På bakgrunn av dette ble rekruttering gjennom foreningene og deres

Facebook-sider og grupper, sett på som en enklere utvalgsmetode, som ville gi tilstrekkelig anonymitet og representasjon. En potensiell utfordring ved strategiske utvalg og snevre inklusjonskriterier som denne studien er basert på, kan innebære mangel på deltakere. Likevel opplevde jeg å nå tilstrekkelig antall informanter for å kunne gjennomføre studien. Å rekruttere via selvseleksjon kan medføre ulempen om skjevheter i deltakelse og representasjon, ved at personer med spesifikke attribusjoner ofte deltar i forskningsprosjekt (Tjora, 2021). I denne studien er dette relatert til at alle informantene har høyere utdanning, og arbeider i kunnskapsbaserte jobber.

### ***Studiens informanter***

Totalt ti informanter, fordelt på ni intervju ble inkludert i studiens utvalg. Åtte av informantene var kvinner, mens to var menn. En av informantene var søsken til den syke, men opplevde å fylle rollen som primær omsorgsgiver og foresatt, og ble derfor inkludert i studien. Resterende informanter var foreldre til de ME-syke. De var pårørende til totalt fem kvinner og fem menn, hvorav syv var over 18 år, mens tre var under 18. Tre av informantene var i 100% jobb, en jobbet 80%, to jobbet 60% og fire var 50% i arbeid på intervjuenes tidspunkt. Hver av informantene hadde minimum bachelorutdanning og jobbet innen helse, utdanning/undervisning, økonomi, barnevern og kirke. Informantene hadde vært pårørende til sine ME-syke barn mellom to og et halvt år til ni år på daværende tidspunkt, hvor gjennomsnittet var omlag seks og et halvt år. Informantene var bosatt i ulike deler av landet, med stor geografisk spredning.

### ***Gjennomføring av intervjuene***

Slik det fremkom i informasjonsskrivet (Vedlegg B) skulle intervjuene hovedsakelig gjennomføres digitalt, men det var mulighet for å gjennomføre intervjuet fysisk dersom det var ønsket og lot seg gjøre. Åtte av intervjuene ble gjennomført digitalt over Zoom, mens ett av intervjuene ble gjennomført ansikt-til-ansikt på informantens arbeidsplass og

vedkommendes kontor. Bakgrunnen for valget av Zoom som foretrukket intervjusetting var for å ha muligheten til å inkludere informanter fra hele landet, ikke kun de som potensielt var lokalisert i nærheten av forskeren. Denne avveiningen ble også gjort på bakgrunn av faktumet at utvalgsgruppen i studien er relativt snever, i tillegg til at det kan tenkes at informantene hadde behov for å være tilgjengelig for den syke under intervjuet. En digital løsning ble derfor vurdert som hensiktsmessig.

Det kan være en begrensning at de fleste intervjuene er gjennomført digitalt. Under digitale intervju mistes flere indikasjoner som kroppsspråk, som kunne vært relevante for tolkningen av informantens historie (Kvale & Brinkmann, 2021; Thunberg & Arnell, 2022). At temaet som forskes på er sensitivt og utvalgsgruppen er sårbar, kan medføre at digitale intervju både kan sees som en styrke og svakhet (Thunberg & Arnell, 2022). Det kan være utfordrende å møte informantene på en god måte dersom de opplever emosjonelle reaksjoner, når intervjuene foregår over skjerm. Intervjuene i denne studien har bydd på emosjonelle reaksjoner fra flere av informantene. Det var tydelig at deler av intervjuet var vanskelig å snakke om. Spesielt emosjonelt ble det for de av informantene som valgte å dele litt om hvordan den ME-syke har det. En av informantene begynte også å gråte når hun fortalte om den vanskelige situasjonen hun står i. For meg som forsker kan det være utfordrende å da møte informanten på en god måte for å følge opp og trøste. Samtidig kan skjermen ha skapt tilstrekkelig avstand, slik at det har blitt enklere for informantene å dele egne erfaringer (Thunberg & Arnell, 2022). Det kan tenkes at skjermen førte til at det opplevdes som trygt å dele de vonde erfaringene.

Det ble tatt lydopptak av intervjuet etter samtykke fra informantene ved hjelp av Nettskjema-Diktafon-appen som ble godkjent av Sikt for formålet (Vedlegg A). Bakgrunnen for valg av lydopptak var for å være helt oppmerksom og involvert i samtalen, samtidig som all informasjon ble dokumentert.

Ved oppstart av intervjuene ble informasjonsskrivets viktigste aspekter gjentatt, samt ytterligere informasjon om studiens formål samt forskerens kjennskap til tematikken. Det ble videre understreket konfidensialitet og anonymitet ved deltakelse, behovet for samtykke til opptak av intervjuet, samt muligheten til å trekke seg eller unnlate å svare på spørsmål dersom det kjentes riktig for informantene. Kvale og Brinkmann (2021) beskriver at de første minuttene av et intervju er avgjørende- det er da informantene gjør seg opp en oppfatning av intervjueren. Å skape god kontakt, etablere tillit og vise interesse er her sentralt for å etablere et trygt rom (Kvale & Brinkmann, 2021). Intervjuene ble estimert til å vare mellom en til en og en halv time, denne variasjonen ble gjenspeilet i de faktiske intervjutidene. Et av intervjuene ble gjennomført med to informanter samtidig. I forkant av dette ble det estimert at intervjuet kunne ta noe lengre tid. Det aktuelle intervjuet varte i omtrent to timer.

Intervjuguiden ble brukt for å skape en samtale om temaene som var av interesse for studien, men det forelå et ønske om å lytte til informantens historie uten å kontrollere retningen i for stor grad. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål både til ytringer relatert til forskningsspørsmålet, men også digresjoner, for å etablere en større forståelse i informantens perspektiv som en helhet. Tjora (2021) beskriver at det er sentralt at informanten har kunnskap og engasjement om forskningstemaet. Det kan tenkes at engasjementet for å få sin historie hørt, fører til avsporinger. En gjentakende faktor i flere av intervjuene var informantens ønske om å fortelle om hvordan sykdommen og situasjonen påvirker livet generelt. Dette gjorde det i noen tilfeller utfordrende å få styrt samtalen inn mot arbeidslivet. Det ble derfor gjort et valg på å følge disse avsporingene, for selv å etablere større kunnskap og forståelse for informantenes opplevelser. Datamaterialet er derfor rikt på erfaringer, også utenfor arbeidslivet, noe som resulterer i at mange sentrale aspekter i informantenes historier ikke kan gjengis i dette prosjektet på grunn av omfanget og studiens problemstilling.



I en intervjusetting etablerer man en relasjon som kan betegnes som skjev (Kvale & Brinkmann, 2021). Det kan oppstå en maktubalanse, hvor informanten deler personlige erfaringer som i dette tilfellet kan oppleves som sensitive og utfordrende å snakke om, mens intervjueren skal ta imot denne informasjonen og behandle den på en respektfull og trygg måte. Tracy (2013) hevder gode intervjuere er kunnskapsrike om et tema og personen de intervjuer, forsiktige, sensitive, åpne, oppmerksomme og tolkende. Man må skape en avslappet stemning hvor informanten ser det som trygt å dele åpent om personlige erfaringer (Tjora, 2021). I tillegg ses det som sentralt å kommunisere varme, aksept og nøytralitet ved bruk av kroppsspråk (Tracy, 2013). Disse aspektene om å etablere tillit og trygghet har vært viktig under forberedelsene og gjennomføringen av intervjuene.

## **Dataanalyse**

### ***Transkripsjon og bearbeidelse av data***

Det finnes ikke mange regler for transkripsjon fra talestil til skriftspråk, men det er flere valg som må tas (Kvale & Brinkmann, 2021). Lydopptakene ble transkribert relativt detaljert. Dette har vært viktig for å sørge for å inkludere hele historien til informantene, slik at konteksten var ivaretatt for å forenkle tolkningen av informantens ytringer under analyseprosessen. Dette ble vurdert å være viktig i bearbeidelsen av et slikt sensitivt tema, med en problemstilling orientert mot informantenes opplevelser. Lydopptakene ble derfor transkribert ordrett, inkludert latter, gråt, nøling, pauser, uferdige setninger og gjentakelser. Nøling ble illustrert ved «eh», lengre pauser enn 5 sekund ble illustrert ved «...», mens latter og gråt ble skrevet i parentes. I tilfeller hvor informasjon måtte fjernes av hensyn til anonymitet, ble dette markert med «(...)», mens tilfeller hvor ord ble erstattet av samme grunn ble markert med hakeparentes []. Muntlig språk og skriftlig språk skiller seg klart fra hverandre, blant annet ved at vi i muntlig kommunikasjon ikke signaliserer tegnsetting (Tjora, 2021). Vurderingene av tegnsetting er derfor basert på eget skjønn.

Tjora (2021) hevder man som hovedregel kan transkribere på bokmål eller nynorsk, men gjøre egne vurderinger på hvorvidt dialektord skal inkluderes. Transkripsjonene i denne studien er i sin helhet oversatt til skriftspråket dialekten lå nærmest, altså enten bokmål eller nynorsk, dialektord er derfor oversatt. Dette valget er gjort for å bidra til anonymisering av informantene, og det er gjort en vurdering på at dette ikke ville medføre informasjonstap relatert til analysen av dataen. Når man transkriberer kan man også miste visuelle ledetråder og stemningen i intervjuet (Tjora, 2021). Kun eksplisitte visuelle ledetråder og illustrasjoner av stemningen i intervjuet er inkludert ved tilfeller der informanten lo eller gråt. Dette har bakgrunn i at flesteparten av intervjuene er gjennomført digitalt, noe som i seg selv fører til tap av visuelle ledetråder.

Tracy (2013) hevder at detaljerte transkripsjoner ikke nødvendigvis er bedre i alle tilfeller. Detaljnivået avhenger av hva som anses som mest hensiktsmessig for formålet i studien og analysen som skal benyttes (Kvale & Brinkmann, 2021). Å inkludere ytterligere tegn til stemningen i intervjuet ble ikke ansett som hensiktsmessig for studiens formål. Dette på bakgrunn av at det ble tatt korte notater etter hvert av intervjuene for å skrive ned hvilke opplevelser jeg satt igjen med om stemningen, åpenhet o.l. Disse notatene holdt jeg i bakhodet under analyseringen av dataene for å være bevisst min egen tolkning og opplevelse. De ble likevel ikke benyttet under transkripsjonen av intervjuene, dette for å sørge for at transkripsjonene var fullt og helt basert på lydopptakene. Alle intervjuer og transkripsjoner er gjennomført av forskeren selv.

### ***Refleksiv tematisk analyse***

Tematisk analyse er valgt som analysetilnærming i denne studien. Ifølge Braun og Clarke (2021) er tematisk analyse en metode for å utvikle, analysere og tolke mønster i kvalitativ data. Det finnes flere ulike tilnærminger til tematisk analyse, men dette prosjektet følger Braun og Clarkes (2021) retningslinjer for refleksiv tematisk analyse.

Refleksivitet innebærer å kritisk reflektere over egen rolle som forsker, og hvordan egen subjektivitet påvirker hele prosessen i den kvalitative forskningen man foretar (Braun & Clarke, 2021). Den fleksible naturen til refleksiv tematisk analyse, samt anerkjennelsen av forskerens påvirkning på dataen som et positivt aspekt, førte til at denne analysetilnærmingen ble vurdert å være hensiktsmessig for å undersøke studiens problemstilling.

Refleksiv tematisk analyse kan plasseres i en Big Q tilnærming til data. For å sørge for transparens i forskningen, er det sentralt å redegjøre for det vitenskapelige ståstedet forskeren befinner seg i (Braun & Clarke, 2021). Ontologisk og epistemologisk perspektiv legger føringer for undersøkelsen og tolkningen av data (Tracy, 2013). Dette prosjektet kan plasseres i en kritisk realistisk ontologi, og epistemologisk kontekstualisme. I forståelsen av virkeligheten, ontologien, baseres oppgaven på kritisk realisme for å kombinere perspektivet om at det finnes et konsept om sannhet, samtidig som det anerkjennes at mennesket påvirker denne sannheten (Braun & Clarke, 2021). Kunnskap, epistemologi, forstås her gjennom kontekstualisme på bakgrunn av anerkjennelsen av at individets kunnskap påvirkes av kontekst og perspektiver, og er ufullstendig. Det understrekes at en kontekstualistisk tilnærming til refleksiv tematisk analyse innebærer forståelsen at forskerens verdier og praksiser påvirker kunnskapen og resultatet som blir produsert (Braun & Clarke, 2021).

Studien kombinerer en induktiv og deduktiv tilnærming til dataen (Braun & Clarke, 2021). Dette illustreres ved at de første stegene av analyseprosessen er mer drevet av dataen, før utviklingen av temaer beveger seg mer mot en teoretisk linse å tolke dataene med (Braun & Clarke, 2021). Det antas at meningen i dataen finnes både på semantisk og latent nivå (Braun & Clarke, 2021).

### ***Refleksivitet***

På bakgrunn av at jeg som forsker selv har kjennskap til og erfaring med hvordan belastningen av sykdommen ME kan uttrykkes, er det gjort etiske vurderinger på hvorvidt jeg

kunne forske på en slik problemstilling. Vurderingen er gjort i samråd med veileder, samt i innledende samtaler med forskere fra Sintef Helse. Avgjørelsen falt på at min kunnskap kunne være bidragsytende og ses som en fordel i dette prosjektet, da jeg hverken er eller har vært en del av sykdomsgruppen eller selv oppfyller kriteriene for deltakelse i prosjektet.

Å være åpen og transparent om min motivasjon for forskningen har vært sentral i møte med informantene. Det har vært sentralt å opprettholde en profesjonell avstand fra egne erfaringer i møte med informantene, derfor har informasjon om min erfaring med sykdommen blitt holdt på et minimumsnivå (Kvale & Brinkmann, 2021). Min subjektivitet er, som i all kvalitativ forskning, naturligvis en sentral del av forsknings- og analyseprosessen.

Min opplevelse i intervjusituasjonen var at det faktum at jeg personlig hadde kjennskap til sykdommen de er pårørende til fra før, var bidragsytende i å etablere en trygghet og tillit til meg som forsker, noe som kan illustreres ved informant seks sin ytring om tidligere erfaring med intervju «(...) De har ikke den her forståelsen for ... kontekst... altså... hvordan ting er». Å ha kunnskap om temaet en forsker på, er som regel en styrke i møte med informanter (Ahern, 1999; Tjora, 2021; Kvale & Brinkmann, 2021). Det kan likevel innebære både fordeler og ulemper. Det kan tenkes at informantene har delt mer av sine erfaringer enn de ville gjort dersom de opplevde at de ikke ble møtt med forståelse. På den andre siden kan min rolle ha påvirket at erfaringer om å leve i en slik situasjon og hvordan sykdommen oppleves, forble usagt, fordi det implisitt lå en delt forståelse om belastninger som kan oppleves. Likevel ses det som mer produktivt å bruke denne kunnskapen og erfaringen for å etablere en dypere forståelse av situasjonen de pårørende befinner seg i (Ahern, 1999).

Som forsker har det vært utfordrende og viktig å skulle behandle informantenes historie på en god måte, som ivaretar både deres hensyn, men også studien i seg selv. Det har

vært viktig for meg å være bevisst på at ordene jeg velger å bruke, blir sentrale når jeg skal bryte ned informantenes historier og sette dem inn i et system. Samtidig skal den enkeltes historie ivaretas i den form og kontekst den kom frem. Dette har vært et utfordrende ansvar å ha. De valgene jeg har foretatt, styrer hvilken retning oppgaven tar. Det har vært viktig for meg å utvise varsomhet i utvelgelsen av sitater, og sørge for at konteksten sitatene fremkommer i, blir tilstrekkelig tydelig når sitatet står alene. Gjennom analyseprosessen endte jeg med over 40 koder som jeg på mange måter opplevde at representerte ulike konsept. Men, som en del av analyseprosessene måtte disse kodene komprimeres og prioriteres. I denne prosessen blir noen av informantenes opplevelser borte. Kanskje oppleves det sterkere for meg som forsker å skulle gjøre denne utvelgelsen, når jeg forsker på et tema som står meg nært. Opplevelsen av at informantene valgte å dele mer med meg på grunn av min kjennskap til feltet, har vært med meg gjennom hele prosessen. Dette har ført til at det har vært tøft og vanskelig å bearbeide materialet, og at det har vært vanskelig å gi slipp på flere aspekter jeg gjerne skulle dratt mer frem. Ytterligere refleksjoner vedrørende min refleksivitet vil forekomme i oppgavens diskusjonsdel.

### *Analyseprosessen*

Refleksiv tematisk analyse består av seks faser; 1) bli kjent med datasettet, 2) koding, 3) generere de første temaene, 4) utvikle og vurdere tema, 5) raffinere, definere og navngi temaer, og 6) fullføre prosessen av rapportering (Braun & Clarke, 2021). Prosessen av analysering innen denne tilnærmingen ses ikke som et lineært forløp. Ofte beveger man seg kontinuerlig mellom fasene for å etablere en god refleksiv tematisk analyse av den aktuelle dataen (Braun & Clarke, 2021). Videre vil de seks fasene beskrives, med en integrering av hvordan min praktiske analyse har vært knyttet til disse.

**Fase 1: Bli kjent med dataen.** Den første fasen innebærer å gjøre seg kjent med innholdet i datasettet (Braun & Clarke, 2021). Rent praktisk ble dette gjennomført via

transkripsjon av studiens intervjuer, samt gjennomlesing og deskriptive notater av innholdet i disse. Intervjuene i sin helhet ble tatt notater av i tråd med en induktiv, bottom-up tilnærming til dataen, for å sørge for å etablere en forståelse av hele historien til hver informant. Notatene ble gjort i kommentarfunksjonen i Word.

**Fase 2: Koding.** I den andre fasen av analysen ble transkripsjonene og notatene fra disse gjennomgått på nytt, og de delene av datasettet som ble sett som relevant for studiens problemstilling ble kodet. Notatene fra første fase ble importert til en Excel-fil, hvor de ble systematisert parallelt med en ny kolonne med koder. Kodene i denne fasen kan beskrives som både semantiske og latente. Min induktive tilnærming til datasettet begynte å bevege seg over til en deduktiv, top-down tilnærming, da min teoretiske forkunnskap kan tenkes å ha preget hvilke koder jeg benyttet meg av (Braun & Clarke, 2021).

**Fase 3: Generere de første temaene.** I denne fasen tok jeg utgangspunkt i kodene som ble formet i fase to, for å identifisere gjentakende aspekter mellom intervjuene (Braun & Clarke, 2021). For å finne disse felles aspektene skrev jeg ut en tabell som inneholdt alle kodene fra alle intervjuene, før jeg gikk gjennom tre av intervjuene for å skrive ned de mest relevante aspektene for min problemstilling. Videre forsøkte jeg å gruppere disse aspektene sammen for å generere temaer, før jeg gikk gjennom hvert intervju og hver kode og undersøkte hvorvidt de kunne høre til under de etablerte temaene mine, eller om det var behov for nye. En kombinasjon av induktiv og deduktiv tilnærming ble benyttet også i denne fasen.

**Fase 4: Utvikle og vurdere tema.** I denne fasen tok jeg ytterligere utgangspunkt i problemstillingen og teoretisk rammeverk, og benyttet en deduktiv tilnærming til å utvikle, endre og vurdere temaene. I denne prosessen ble noen av temaene slått sammen, mens andre ble splittet, samtidig som jeg beveget meg tilbake til rådataene for å sikre at meningsinnholdet kom tydelig frem i temaene. Hvert tema ble undersøkt for å identifisere

temaets grenser, hvorvidt det innebar nok meningsfull data, om det var for bredt eller smalt definert og om det illustrerte viktige aspekter identifisert i datamaterialet (Braun & Clarke, 2021). Videre ble temaene illustrert visuelt i et kart for å få bedre forståelse om sammenhengene. Kartet ga en tydeligere oversikt over kompleksiteten i analysen, og fasiliterte videre arbeid med temaene for å etablere en god analyseløsning.

**Fase 5: Raffinere, definere og navngi temaer.** I den femte fasen av analyseprosessen av studiens data ble hvert av temaene definert og navngitt. Denne fasen innebar å bevege meg hyppig tilbake til fase 4 for å sørge for å etablere en konkret og belysende helhetlig temakonstruksjon for å besvare problemstillingen. Braun og Clarkes (2021) prinsipper om vurdering av tema ble brukt for å undersøke om temaene var tilstrekkelig avgrenset, unikt, spesifikt og hvorvidt det bidro til å besvare problemstillingen, fokusert på de pårørendes *opplevelser*. Dette førte til at flere av mine funn som ble vurdert å være nødvendige for å forstå konteksten og situasjonen de pårørende befinner seg i, ble plassert som et rammeverk for studiens resultater, heller enn en del av den tematiske løsningen. Temaenes navn ble endret hyppig før jeg kom frem til temanavn som kunne komplementere studiens problemstilling.

**Fase 6: Fullføre prosessen av rapportering.** Den siste fasen i analyseprosessen illustreres i kapittelet «Resultater» og innebar å igjen definere og konkretisere temaenes avgrensning, samt innhente relevante sitater for å belyse studiens viktigste funn i lys av problemstillingen. Denne fasen besto av å igjen bevege meg bakover til de tidligere fasene for å sørge for at mine temaer var i tråd med rådataen. Rapportering av informanters sitater var basert på et forsøk på å representere både variasjonen og konsensusen i datamaterialet. Hvilke sitater som ble inkludert i rapporteringen av studiens analyser er avgjort ut fra hvilke sitater som best fanget essensen i temaene, samtidig som de måtte sikre nødvendig anonymitet og konfidensialitet.

## **Etiske betraktninger**

Ifølge Kvale og Brinkmann (2021) er det fire faktorer som er sentrale innen forskningsetiske prinsipper og retningslinjer. Disse innebærer informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle. Forskerens rolle er redegjort i metodens underkapittel «Refleksivitet». I tillegg til disse fire faktorene, er etiske vurderinger rundt tredjepartsinformasjon blitt gjort.

### ***Informert samtykke***

For å sørge for at deltakerne foretar et informert samtykke skal man sikre at informantene deltar frivillig, og er informert om studiens formål, potensielle konsekvenser og muligheten til å trekke seg fra forskningen (Kvale & Brinkmann, 2021). Informantene i denne studien fikk informasjon om prosjektet gjennom Facebook og tok videre kontakt med meg på e-post for å bli tilsendt informasjonsskrivet i sin helhet. I tillegg ble studiens hovedtrekk og rettigheter gjentatt muntlig før intervjuets opptak. Det ble både via e-post og muntlig formidlet muligheter til å stille spørsmål dersom de ønsket det. Samtykke ble innhentet muntlig før lydopptak, og etter lydopptaket begynte. Dette var for å sørge for at informantene opplevde at det var en reell mulighet til å trekke seg før intervjuets oppstart, i tillegg til at samtykket formelt ble gitt slik at det ved behov kunne finnes igjen. Det ble formidlet en mulighet om å trekke seg fra studien i etterkant også, dersom informantene skulle kjenne på angrep for deltakelse. Ingen av informantene har i løpet av prosessen valgt å trekke seg under eller etter intervjuene.

### ***Konfidensialitet og konsekvenser ved deltakelse***

Informantene i studien ble informert om at kun forskeren ville ha tilgang på personidentifiserende informasjon, og at all e-postutveksling og lydopptak av intervjuene ville slettes senest ved prosjektslutt. Tiltak for å bevare informantenes anonymitet har vært å fjerne navn, lokasjon, for spesifikk informasjon om arbeidsoppgaver og resterende åpenbart



identifiserende opplysninger. Dette ble gjort under transkripsjon. Informasjon vedrørende de ME-syke har blitt anonymisert ved å gruppere alder, fjerne navn samt fjerne informasjon om kjønn knyttet til hver transkripsjon. All informasjon gitt om sykdomsuttrykk og utfordringer for den individuelle tredjepart er utelatt fra analyser og rapportering, men deler av informasjonen er skriftliggjort i transkripsjonene. Bakgrunnen for at disse opplysningene ikke har vært gjenstand for analysering, er at de ikke er av relevans for studiens problemstilling, i tillegg til behovet for å ivareta tredjepartene i studien.

### ***Etiske betraktninger rundt vurderingen av tredjepartsinformasjon***

Når man planlegger en studie må man vurdere hvorvidt fordelene ved å gjennomføre prosjektet er større enn risikoene det medfører for de som deltar eller blir påvirket av deltakelsen (Meltzoff & Cooper, 2018). I denne studien innhentes opplysninger om den ME-syke som tredjepart, men med bakgrunn at det samles få opplysninger om deres situasjon, og faktum at de pårørendes erfaringer i møte med arbeidslivet står i hovedfokus, er det vurdert av Sikt at behandlingen er i tråd med vilkår om vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven §8 (Vedlegg A). En nærmere drøfting av etiske betraktninger og studiens kvalitet vil fremkomme i oppgavens diskusjonsdel.

## Resultater

Dette kapittelet vil omhandle studiens resultater. Kapittelet vil først ta for seg beskrivende funn som danner rammeverket og bakgrunnen for tolkningen av analysens tema. Selv om disse aspektene i seg selv ikke belyser oppgavens problemstilling, ses de som viktige kontekstuelle faktorer, og er derfor inkludert som en bakgrunn for analysen. Videre vil resulterende tema presenteres for å belyse prosjektets problemstilling «Hvordan opplever pårørende til ME-syke av alvorlig og svært alvorlig grad å stå i arbeid ved siden av et omfattende omsorgsansvar?». Analysen kulminerer i hovedtemaene *opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid og opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed* som videre består av henholdsvis to og tre dimensjoner; *å minnes på hva man mister, overbelastning, og sosialisering, identitet og selvrealisering, samt tilpasning og fleksibilitet*. Dette danner bakgrunnen for tolkningen av informantenes opplevelse av hvordan det er å stå i arbeid ved siden av et omfattende omsorgsansvar.

### Bakgrunn for analysen

Majoriteten av informantene innehar en redusert arbeidsstilling. Flere av informantene oppgir å ha behovet for redusert stilling kun på bakgrunn av det omfattende omsorgsvaret de står i, mens andre har egne helseutfordringer som også påvirker behovet. Informantene beskriver et behov for bistand til omsorgsarbeidet for å kunne ha muligheten til å stå i arbeid. Informantene opplever ikke å få tilstrekkelig hjelp, noe som for flere har resultert i behovet for redusert arbeidsstilling. De pårørende forteller at de har måttet si nei til oppgaver og forfremmelser for å unngå for stor arbeidsbelastning, hvorav noen også har sett seg nødt til å si fra seg lederstillinger for å kunne håndtere balansen mellom arbeid og hjem.

I studiens intervjuer fremkommer det at de pårørende har en opplevelse av at de er heldige med arbeidsplassen sin, og at andre yrker ikke har samme muligheter. Flere av informantene forteller om en opplevelse av at det ikke er en reell mulighet for å bytte

arbeidssted, dersom de skulle ønske det. De forteller at de ikke tror noen ville ansatt noen som står i situasjonen de gjør på grunn av tilpasningene de har behov for, og flere er redd for å være en belastning for egen arbeidsgiver. Det foreligger en ekstra takknemlighet for tilpasninger på arbeidsplassen, selv om andre kollegaer også får samme tilpasninger. Det kan tolkes som at pårønderollen, og belastningene den medfører, ligger under i alle betraktninger om arbeidsplassen.

Mange opplever at fleksibilitet i arbeidstid og hjemmekontor er viktige faktorer for å kunne kombinere arbeidet med det omfattende omsorgsansvaret de står i. Likevel understreker flere av informantene at *muligheten* til å være på arbeidsplassens kontorer er vel så viktig for egen trivsel. Flere av de pårørende ønsker å få andre impulser enn kun å leve i «boblen» hjemme. Arbeidsplassen blir slik en viktig arena for trivsel og glede.

Mange synes likevel det kan være utfordrende å omstille seg fra arbeid til hjem og omvendt. Flere opplever at det kan være vanskelige opplevelser på begge arenaene som kan påvirke hverandre.

Informant 7: Det er eit sånt veldig skilje mellom å vera i aktiv på jobb og så kjem du heim og så skal du gå musestille inn på eit rom der det ligg [ein person] som ikkje tålar nokon ting. Og du må kviskre.

Sitatet illustrerer hvordan det kan være vanskelig å omstille fra en aktiv arbeidshverdag til å skulle bistå sitt syke barn. Informantene beskriver også hvordan det er utfordrende å legge fra seg tankene om hvordan det er hjemme, når man er på jobb. Spesielt i de periodene hvor den syke er ekstra dårlig, hvor flere kjenner på en dårlig samvittighet for ikke å kunne være der for den syke til enhver tid. Informantene beskriver en balanse som er utfordrende å holde, hvor arbeidet på den ene siden er viktig for en selv, samtidig som en må sørge for at det ikke går utover kvaliteten på omsorgen man gir. Alle informantene opplever det som viktig å stå i

arbeid, men det eksisterer en kompleksitet og ambivalens i holdningen til arbeidet. Denne kompleksiteten kommer til uttrykk i analysens tema.

### **Oversikt over tema**

Temaene i denne studien vektlegger informantenes opplevelser og er emosjonelt forankret. I dette ligger at opplevelsene forbindes med aspekter som blant annet sårbarhet, sorg, ensomhet, men også glede, mestring og identitet. Temaene skisserer et konfliktfylt og ambivalent forhold i opplevelsen av å stå i arbeid ved siden av omsorgsansvaret informantene har. De skisserer hvordan det kan oppleves som en krevende spagat å stå i, hvor det er en skjør balanse mellom når det oppleves som godt å stå i arbeid og ikke. Studiens tema illustrerer denne spagaten, hvor det både kan være mye sårbarhet og utfordrende emosjoner knyttet til arbeidet, samtidig som arbeidsplassen kan oppleves som et fristed. Analysen resulterte derav i to hovedtema; opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid og opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed, som hver har henholdsvis to og tre dimensjoner. Den tematiske oversikten illustreres i tabell 1. Ordet dimensjoner er valgt, heller enn undertema, for å illustrere et mindre tydelig skille mellom hver dimensjon . Selv om hver dimensjon representerer et eget konsept, påvirker dimensjonene i datasettet hverandre og spiller sammen for å utgjøre hovedtemaet de representerer. Gjennom studien blir det tydelig at man kan kjenne på både opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid, samtidig som man opplever arbeidsplassen som et fristed. De to hovedtemaene ses som separate, men også parallelle prosesser. Hvordan dette samspillet utarter seg er ulikt for hver av informantene. Følgende sitat illustrerer hvordan de to hovedtemaene er parallelle.

Informant 6: Og i ettertid er jeg veldig redd for at jeg kommer til å dømme meg selv hardt for at jeg har vært så mye på jobb. Så jeg har sagt liksom flere ganger at du må huske at det også er en slags puste... litt sånn fristed. Og du må huske at du også tenkte det var en livbøye. Du må huske at det ikke bare var en flukt liksom.

## Tabell 1

### *Oversikt over tema*

Hovedtema	Dimensjoner
Opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid	Å minnes på hva man mister Overbelastning
Opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed	Sosialisering Identitet og selvrealisering Tilpasning og fleksibilitet

### **Opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid**

Studiens første overordnede tema omhandler hvordan de emosjonelle belastningene ved pårørenderollen påvirker og tas med inn i arbeidet, på godt og vondt. Å stå i en tung situasjon med et omfattende omsorgsansvar over tid, er utfordrende. Det kan være vanskelig å skille mellom hjemmet og arbeidsplassen, hvor flere av informantene til enhver tid bekymrer seg over hvordan det er hjemme dersom det ikke er noen hjemme til å ivareta den syke. Temaet illustrerer en sårbarhet i det å leve i en belastende situasjon, samtidig som man skal møte en omverden som ikke sitter med de samme erfaringene, hvor de rundt kanskje mangler verktøyene for å kunne møte de pårørende med forståelse. Denne mangelen på forståelse bidrar til en sårbarhet ved at de pårørende ikke alltid vet hvilke oppfatninger av situasjonen de står i, de vil møte.

Informant 8 sitt utsagn illustrerer deler av temaets innhold: «Veldig sånn meir følsam enn eg har vore... kanskje vore før. Nærtakande, tildels. Det skal lite til for at det... Sårbar er kanskje rette ordet.» Dette beskriver hvordan flere av informantene har opplevd en økt sårbarhet, som kan skape utfordringer emosjonelt i møte med andre. Informantene forteller at de er utslitt av den vanskelige situasjonen. De opplever derfor å være mer sårbare enn

tidligere på andres meninger eller holdninger. Det skal mindre til, før man tar seg nær av andres kommentarer. Det kan da være utfordrende å stå i jobb. Informantene forteller om hvordan de må ivareta seg selv, unngå vanskelige diskusjoner på jobb, men også unngå å interagere med mennesker de vet at skaper en ekstra sårhet, noe som illustreres i informant 7 sitt utsagn: «ME-sjukdommen pregar oss jo, og vi må på ein måte passe på sånn at me klarar jobben vår. Iallfall eg. Me må passe på at me kan klare det.»

Samtidig innebærer temaet hvordan summen av belastninger til slutt kan føre til en form for overbelastning. Temaet «Opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid» er derfor videre delt inn i dimensjonene «Å minnes på hva man mister» og «Overbelastning». Videre vil disse dimensjonene beskrives og knyttes til hvordan disse aspektene påvirker opplevelsen av å stå i arbeid ved siden av et omfattende omsorgsansvar.

### ***Å minnes på hva man mister***

*Å minnes på hva man mister* innebærer en tolkning av hvordan de emosjonelle belastningene ved pårørenderollen indirekte og direkte kan påvirke opplevelsen av å stå i arbeidet. Dimensjonen uttrykker en form for ensomhet og sorg ved å stå i situasjonen, og hvordan denne økte sårbarheten påvirker møtet med andre i arbeidet. Informantene beskriver en sårhet i alt de selv og barnet går glipp av på grunn av ME-sykdommen. Det blir en stor sorg at livet ikke ble som det skulle blitt. Å se andre rundt oppleve alt en selv skulle ønsket å gjøre, kan være sårbart og vondt.

Informant 10: Og akkurat det [at livet ikke har blitt som det skulle], det er en stor sorg.

Først og fremst for [barna] sin del, men også hva har vi mista som familie, hva har vi mista som par? Men først og fremst over [barna], at det var ikke sånn det skulle blitt.

Informant 4: Det er jo en stor livssorg rett og slett... Ser jo for meg den her voksne, fine [personen] som ikke har fullført en utdanning, som ikke kan opprettholde

vennskap, som ikke kan, ja stifte familie, hvertfall per nå. Så det er jo en stor sorg som ligger i det altså.

Disse sitatene illustrerer en sorg over hvordan livet ikke har blitt som man hadde tenkt, og som knyttet til arbeidet kan reflektere hvordan man der får se alt man selv, og ikke minst hva barna sine går glipp av. Arbeidsplassen kan bli en konstant påminnelse om hvor annerledes ens eget liv er. Det kan være vondt å høre på kollegaers historier om fritidsaktiviteter, men også å bli vitne til hvordan deres barn vokser opp og beveger seg videre i livet, når eget barn er fanget av alvorlig sykdom mens livet passerer forbi. Noen av informantene forteller også om en sårbarhet og påminnelse om hva en går glipp av når høytider nærmer seg. At kollegaer ønsker «God jul», mens de selv opplever at høytider som jul kun markerer sorgen over at enda et år har passert uten at barnet kan ta del i det. Opplevelsen av at man lever et annerledes liv, som andre på jobb kanskje ikke forstår, kan resultere i en følelse av ensomhet. Dette reflekteres i følgende sitat fra informant 9: «Så forventningen om hvordan du gjør jobben, passer ikke med faktisk livssituasjon i det hele tatt. Så det kan være litt utfordrende der.»

Det kan være utfordrende å møte kollegaers forventninger til hvilket liv man lever, når livet involverer lite annet innhold enn arbeid og omsorgsansvar. Flere av informantene opplever å føle seg veldig alene i situasjonen. Noen opplever at kollegaer eller ledere på jobb ikke forstår alvoret, hvor vanskelig de faktisk har det. Å se hvordan andre slipper disse bekymringene, kan gjøre det ekstra vanskelig å håndtere.

Informant 5: Sånn at dem på jobb skjønner jo heller ikke. Altså man kan jo skjønne til en viss grad, men... hvor stor belastningen er, det er det ingen som skjønner. Hvor lite hjelp man får fra helsevesenet, det er det ingen som skjønner. (...) Det er både hardt og ensomt og så ja... Man må jo på en måte bli en sånn selvutnevnt liten kriger.

Andre opplever en sorg over å ikke ha muligheten til å prestere og yte det de ønsker på jobb. Informant 3 forteller: «(...) Det er også en sorg for at jeg ikke kan få jobba det jeg vil og det jeg egentlig... ja, har lyst til og kapasitet til.»

Flere av informantene forteller om en opplevelse av dårlig samvittighet. Noen har dårlig samvittighet og en slags skyldfølelse for at de selv er friske mens barnet er sykt, mens andre føler at de ikke strekker helt til hverken hjemme eller på jobb. Dette vises av informant 5: «Man har jo mye dårlig samvittighet uansett hvilke valg man tar.»

Flere av informantene opplever at mangelen på fritid tilfører en ekstra belastning på en allerede vanskelig situasjon. Flere opplever at de ikke har overskudd, samtidig som de ser kollegaer leve livet som de kanskje selv skulle ønske de fikk gjøre.

Informant 10: Jeg klarer å balansere omsorg og jobb, men fritid, det er satt på vent.

Det har vi nesten ikke i det hele tatt. (...) Men nei, omsorgen er så krevende at fritid det kan jeg ikke si at jeg har hatt på flere år.

Noen av informantene har mulighet til å utføre aktiviteter utenfor hjemmet, men kjenner likevel på at de ikke har fritid. Informant 6 forteller: «Jeg føler at jeg har veldig lite fritid på en måte, fordi jeg mentalt er i beredskap. Eh... så noen ganger tenker jeg at hva er egentlig fritid? Hva er det andre i min situasjon gjør som fritid?»

### ***Overbelastning***

Dimensjonen *overbelastning* illustrerer hvordan informantene opplever at de må spare energi og passe på balansen mellom arbeid og hjem slik at totalbelastningen ikke blir for stor. I tillegg innebærer dimensjonen opplevelser av konsentrasjonsvansker og utfordringer ved forandringer. Å stå i arbeid blir for mange belastende på grunn av den vanskelige hjemmesituasjonen de står i. Flere av informantene har en ambivalent holdning til å stå i arbeid. Samtidig som de ser verdien i å stå i arbeid, er de redd for at kravene som stilles av dem der, skal bli for vanskelige å håndtere. Dimensjonen uttrykker derfor bekymringene ved,



og opplevelsen av at å stå i arbeid ved siden av omsorgsansvaret kan føre til en totalbelastning som blir for stor.

Et sitat fra informant 6 illustrerer hvordan belastningen det er å kombinere arbeid med et omfattende omsorgsansvar, fører til en slitasje. «Jeg vet ikke om jeg klarer å stå i det her så tøft som jeg gjør nå, eller så sterkt... over tid. For jeg tror jo at den slitasjen, den vil gjøre noe med meg.» Det blir begrenset hvor lenge man kan balansere de to arenaene. Informant 5 forteller: «Jeg tenker jo i utgangspunktet at det ikke er helt forenlig å ha sånn type omsorgsansvar og det å skulle jobbe fullt, men så må man jo det da. Kanskje økonomisk og for at livet skal gå videre fremover (...).» Dette sitatet viser en ambivalent holdning til det å stå i arbeid ved siden av omsorgsansvaret. Denne opplevelsen gjør seg gjeldende for flere av informantene. Mange av de pårørende vektlegger viktigheten av å stå i arbeidet, men en bekymring for at jobben skal ta overhånd.

Informant 10: Jeg tror det er større sjanse for at jeg hadde gått på en smell hvis jeg ikke hadde jobbet (...) Blir jobben for slitsom og stressende, og tar den krefter, så er ikke det bare feil og dumt for min egen del, men da stjeler det krefter som [barna] trenger. Det er det mest alvorlige, hvis vi blir uføre, så rammer det også [barna].

Dermed blir det å ha det bra på jobb, blir ikke bare min greie, det blir hele familien sin greie.

Dette sitatet illustrerer at å stå i arbeid kan oppleves som sentralt for å unngå å bli overbelastet, samtidig som at det er viktig å unngå at jobben blir for belastende, nettopp fordi det vil påvirke evnen til å stå i rollen som pårørende med et omfattende omsorgsansvar.

Det å passe på energien, å spare opp, er et gjennomgående aspekt hos flere av informantene.

Informant 7: Altså, me har jo energi til å arbeide... og me passer jo på den energien litt då (...) Så me porsjonerer det veldig ut då, at me tenkjer at javel, hvis me skal ha krefter til ein ny dag, då er det berre å sove når det er mogleg.

For noen av informantene er overbelastningen nærmere enn for andre. Noen opplever at de snart ikke har mer å gå på. Noen opplever at de presser seg selv for hardt, men at de likevel ikke har så mye valg. Informant 5 forteller at: «Jeg holder på helt til det smeller og så ser jeg for meg at... at jeg bare må legges inn på en døgnavdeling og bli liggende der og bare er totalt utslitt.»

For noen bringes den dårlige samvittigheten for å stå i arbeid frem, en redsel for å ha latt det gå for mye utover familien og situasjonen hjemme. Denne opplevelsen av å ikke strekke til på begge arenaene, er en belastende og vond følelse å kjenne på. Informant 5 beskriver at: «Jeg tror nok ikke jobben min har lidd noen nød, men det er kanskje mest familien min hjemme her som har litt fordi jeg har strukket strikken så langt.»

Informantene forteller at de opplever at pårønderollen påvirker arbeidet deres, både på godt og vondt. Flere av de pårørende opplever at belastningene ved å stå i et slikt omsorgsansvar går utover deres evne til å konsentrere seg på jobb.

Informant 4: Det påvirker i stor grad min konsentrasjon og utholdenhet. Og jeg merker stor forskjell på de siste årene hvordan konsentrasjonen og utholdenheten min har blitt dårligere (...) Jeg kjenner at jeg får litt sånn, blir overveldet hvis det kommer noen nye oppgaver (...) og det liker jeg ikke å kjenne på for sånn har jeg ikke vært før. Sitatet reflekterer hvordan det er en sårbarhet og sorg i erkjennelsen av å miste litt av tidligere egenskaper, og kjenne på at man ikke yter slik man tidligere har hatt kapasitet til. Denne sårbarheten er utfordrende for flere av informantene å håndtere. Sitatet viser også en sårbarhet for å bli ytterligere nedkjørt, en opplevelse av at det bare blir vanskeligere. Å stå i dette over tid blir en stor belastning. Dette illustreres av informant 1 ved: «Du føler jo at du ikke har så mye glede å få sendt ut, du føler at du på en måte bare eksisterer. At du prøver å få ting til å gå rundt.»

For noen oppleves det rett og slett som man ikke har mer å gå på. Flere av informantene forteller om en slags skuffelse over å ikke lenger yte ekstra utover det jobben krever- det oppleves ikke som nok å kun fylle krav. Andre opplever å gi mer enn de får tilbake gjennom jobben. Slik blir jobben en arena for belastning.

Informant 5: Man blir tidvis kanskje litt sliten av det som kan oppleves som bagateller og det å alltid skal romme alle andre, og at det tidvis kanskje føles litt som man brenner lyset i begge ender, fordi at man hele tiden er i en posisjon hvor man skal gi og gi og gi uten at man nødvendigvis får så mye påfyll.

Flere av informantene forteller også om en frustrasjon over endringer, og beskriver at de takler endringer dårlig. Dette illustreres i følgende sitat fra informant 5: «Da blir jeg litt sånn... sur og grinete og mister litt arbeidskapasitet med en gang jeg får mye endringer da. Så at totalsituasjonen blir for belastende, fordi at jeg... kapasiteten min er allerede maksa ut.» For noen blir det i slike tilfeller viktig at de får slippe å gjennomgå endringer, og at de har muligheten til å gjøre arbeidsoppgaver de har kompetanse og erfaring i.

Informant 4: Så nær sagt heldigvis har jeg ganske lang erfaring, sånn at jeg kan flyte litt på erfaringa mi. Og det tror jeg har vært helt avgjørende for at jeg har klart å stå i jobb, og det handler også om de arbeidsoppgavene jeg har... jeg har ingen nye arbeidsoppgaver.

Belastningen som kommer ved å få nye oppgaver, eller flere enn man er vant til kan på mange måter vippe lasset for noen av informantene. Dette illustreres av informant 4 i følgende sitat: «Jeg kvier meg for å ta på meg ekstra oppgaver da... fordi at jeg er nødt til å henge sammen.»

Opplevelsen av en stigmatisering av sykdommen ME i samfunnet ellers har en tydelig påvirkning på informantene, og deres interaksjon med kollegaer og ledelse. Denne frykten for å bli stigmatisert er også bidragsytende til informantenes opplevelse av å være overbelastet.

Informant 6 forteller: «Og det er mye skam, det merker jeg jo, og mye stigma, og mye sånn der; er du nå sikker på at det er det det er- spørsmål».

Flere har en opplevelse av å måtte «forsvare» seg på ulike arenaer, være seg på jobb, med venner, i møte med helsevesenet o.l. Informant 9 forteller at: « (...) folk har en tendens til å snakke om sykdommen, og hvordan går det, og kanskje spør litt mer, men hvorfor gjør du ikke det, hvorfor får du ikke hjelp? Så du må forsvare systemet, du må forsvare alt (...).» Frykten for ikke å bli trodd sitter dypt inne i flere av informantene.

Informant 10: (...) Når vi må ta kontakt med folk vi ikke kjenner for å få hjelp til [barna våre], så vet vi at vi alltid, vi vet at vi alltid kan bli mistrodd, tvilt på, vi vet aldri om vi kommer til å få god hjelp, om vi blir tatt på alvor, så det krever utrolig mye å mobilisere og ikke, ja.

Informant 4 forteller at «[jeg] føler ingen mistenkeliggjøring, ingen sånn tviler; er du sikker på at det, men kunne du ikke, hadde det ikke bare vært å.. Ingen sånne spørsmål». Likevel illustrerer dette sitatet den frykten som mange har for å mistenkeliggjøres på grunn av stigmaet rundt sykdommen. For noen går det så langt at frykten for forståelsen av sykdommen fører til at man ikke tør å være åpen med nærmeste leder om hvilken sykdom man er pårørende til.

Informant 1: Ja, altså det som er tingen er jo at jeg ikke har fortalt hvilken sykdom [hen] har, bevisst. Jeg har fortalt at [hen] er alvorlig syk og har et stort hjelpebehov (...) Men jeg tror det at det er ME [hen] har, så hadde jeg ikke nødvendigvis fått den samme forståelsen.

Dette sitatet illustrerer sårbarheten de pårørende opplever i møtet med arbeidet, den frykten for å bli mistrodd og å bli møtt med manglende forståelse.

## Arbeidsplassen som et fristed

Studiens andre overordnede tema innebærer opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed. Temaet representerer et annet aspekt ved opplevelsen av å kombinere arbeid og et omfattende omsorgsansvar. Temaet handler om hvordan arbeidet kan bli et positivt innslag i livet, med rom for å være seg selv, og å få tankene over på andre ting enn den belastende situasjonen hjemme. Informant 8 forteller: «Eg veit ikkje korleis eg hadde klart meg hvis eg ikkje skulle stå i jobb.»

Informantenes opplevelser av arbeidsplassen som et fristed sett mot opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid, trenger likevel ikke være motsetninger. Sammen representerer de et komplekst og ambivalent forhold til å kombinere arbeid og omsorg, og selv om de manifesterer separate prosesser, kan de likevel eksistere på samme tid for individet. Dette preger hvordan og hvorvidt arbeidsplassen oppleves som et fristed, og hvordan disse opplevelsene settes i perspektiv av pårønderrollen de innehar. I flere av informantenes uttalelser ligger det en sårbarhet i de gode opplevelsene.

Informant 10 illustrerer hvordan hjemmesituasjonen blir et perspektiv og et bakteppe for egen opplevelse: «Jeg føler meg privilegert for at arbeidsgiver tør å satse på meg når jeg har den hjemmesituasjonen jeg har, og jeg henter motivasjon, glede og overskudd i jobb.»

Flere av informantene opplever at hjemmesituasjonen deres er en belastning for arbeidsgiver, og at de gode opplevelsene slik blir «på tross av» egen pårønderrolle. Hvorvidt arbeidsplassen oppleves som et fristed, er ikke likt for alle. Noen av informantene opplever at arbeidsplassen uten tvil er et fristed, mens for andre ligger det en dobbelthet i opplevelsen. Flere av informantene uttrykker at det kan være vanskelig på jobb dersom de får for mye spørsmål om hjemmesituasjonen. De fleste ønsker at arbeidsplassen skal bli en arena for å tenke på noe annet enn hjemmesituasjonen de står i.

Informant 4: Det har jeg tenkt på, det er det andre som har spurt meg om, det må jo være deilig å ha jobben for liksom å ha et fristed... Og ja og nei, det er liksom litt dobbelt. Det er jo på en måte et fristed, samtidig som jeg skulle ønske jeg hadde et fristed... (...) Nei, det er liksom sånn... ikke helt. Men igjen, hvis jeg ikke hadde hatt jobben, da hadde bekymringsblokka vært smekkfull. Så i den forstand så er det et fristed, for jeg blir tvunget til å, ja, holde meg selv på plass da.

Underliggende i noen av informantenes sitater kan det tolkes som at det ligger vonde opplevelser, og en sårbarhet i hvordan de blir møtt på arbeidsplassen.

Informant 10: Fristed og påfyll, men det betyr jo... Jeg tenker stadig på [barna] når jeg er på jobb også, så de er jo aldri helt borte. Men jeg får gjort noe annet, jeg får vært noe mer enn bare pårørende, jeg får vært et sted jeg får treffe folk jeg regner som venner, som setter pris på å prate med meg. Jeg får være et sted som jeg blir regna som en ressurs, ikke bare en byrde eller en som spør om hjelp. Så det er utrolig mange dimensjoner ved det.

Sitatet illustrerer hvordan arbeidsplassen kan oppleves som et fristed, som gir påfyll og overskudd, samtidig som bakteppet- sårbarheten som følger med å være pårørende, preger egen oppfattelse og hva man vektlegger som positive faktorer ved arbeidsplassen.

Temaet *arbeidsplassen som et fristed* er derfor et komplekst tema, bestående av et ambivalent perspektiv på opplevelsen av å stå i arbeid ved siden av pårønderollen. De gode erfaringene og opplevelsene av arbeidet, er samtidig uløselig knyttet til de sårbare sidene. Opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed er videre delt inn i dimensjonene *sosialisering, identitet og selvrealisering* og *tilpasning og fleksibilitet*, og vil presenteres og settes i lys av prosjektets problemstilling.

## *Sosialisering*

Dimensjonen *sosialisering* handler om hvordan flere av informantene beskriver hvordan arbeidsplassen blir en kilde til sosialisering, ofte fordi de opplever å ha lite sosial omgang utenom jobb og hjem.

Informant 10: De [kollegaer] betyr mye for meg. Livet ellers er jo sånn at jeg har veldig lite mulighet til sosial omgang, så det å få samarbeide med kjekke, hyggelige folk er jo desto viktigere. Så det er jo det næreste jeg har vennekontakt i de vanlige ukene, og da prioritere å lunsje og treffe folk (...) det er også en stor kilde til trivsel på jobb.

For flere av informantene er det en opplevelse av at kollegaer blir en kilde til normalitet. På jobb, i samtaler med kollegaer opplever de å ha den samme verdien som før de ble pårørende. I interaksjon med kollegaer kan pårønderollen få være mindre definerende, de får være en del av en gruppe, hvor den unike situasjonen de står i ikke blir vektlagt i like stor grad.

Informant 7: Du får snakke med andre personar, du har nokon å drikke kaffi med, du får tankane litt over på andre ting. Du føler kanskje det... at du har den same verdien som du hadde før. Og det kan... ja, du kjem ut av huset, eg må kle på meg om morgonen og eg må... eg blir ikkje gåande inne i dette mørket og den sjukdomsatmosfæren [her] då.

For andre er det like viktig at kollegene også ser situasjonen de befinner seg i, anerkjenner den, bryr seg og viser interesse for deres liv. Selv om det ikke alltid er like enkelt å snakke om situasjonen, oppleves det for flere som godt at kollegaer spør- dersom interessen og omsorgen oppfattes som genuin.

Informant 4: Det betyr mye å ha kollegaer som man både kan diskutere det faglige med, altså det faglige planet, men også det menneskelige planet. Både i form av det å kunne snakke om andre ting, altså ha det artig sammen, flire sammen, men og å vite at

det er noen der som bryr seg om meg og som kan spørre «hvordan går det?». Og så er det en balanse der, ikke sant, for det er jo et lite sår som det ikke alltid er så interessant å pirke i. Jeg opplever også stor forståelse for det, at jeg kan sette en grense. Jeg kan velge hvor djupt jeg vil svare.

Å sosialiseres på jobb medbringer likevel sårbare aspekter. Det kan være vondt å bli spurt om hjemmesituasjonen, og sosialisering med kollegaer kan også bli en påminnelse om hva man ikke har lenger.

Informant 2: Det er en viktig sosial del, i mitt liv hvertfall. For det er mange andre som forsvinner i en sånn situasjon hvor det er mye sykdom, og vi ikke alltid kan eller orker å invitere folk hjem.

Samtidig kan det også oppleves som vondt når man ikke har mulighet til å bli med på sosiale sammenkomster utenfor arbeidstiden. Flere av informantene forteller om hvordan de synes det er vanskelig å kontinuerlig måtte si nei til å være sammen med kollegaer etter jobb, på bakgrunn av ulike hensyn knyttet til pårønderollen.

Informant 4: Jeg er ikke med på så mange sosiale sammenkomster som er organisert av jobb lenger (...). Så egentlig er det som jeg synes er litt sånn vanskelig er at jeg ikke er med på ting da. Det skulle jeg gjerne ønske, at jeg kunne være med... men det er jeg ikke nå.

Å ikke ha kapasitet eller mulighetene til å delta på sosiale sammenkomster i regi av arbeidsplassen, kan oppleves som sårt og vondt for de pårørende.

### ***Identitet og selvrealisering***

Dimensjonen *identitet og selvrealisering* omhandler hvordan arbeidet kan være en kilde til identitet, og en arena hvor man får muligheten til å utfordre, utvikle og realisere seg selv og egne egenskaper og interesser. Det handler om muligheten til å få bli seg selv i noen timer. Jobben kan være et positivt innslag i livet, når det ellers er utfordrende.



Informant 10: [Jobben] er jo en kilde til identitet for meg. (...) Jeg føler jeg får utvikla meg og brukt meg på en fin måte. Trigger en nysgjerrighet også. Så det er godt og viktig at noe i livet kan være bra, selv om mesteparten av timene i døgnet er veldig tøffe.

For noen blir jobben en eksplisitt bekreftelse på egen identitet, og blir en arena hvor man får uttrykket hvem man er, uavhengig av pårønderollen. Informant 6 forteller at: «Jobben er jo en bekreftelse på hva man kan og hvem man er, og at man har noe å bidra med.»

Informant 9: Jeg merker at tross for at det er på grensen til den mengden ansvar jeg kan ha, så samtidig er du tilbake til hvem du var før [barnet] ble syk. Så det er en kabal der. Vil du være den personen i arbeidslivet som du var tidligere? Eller vil du bare, ikke bare, men bli en mor som passer på sitt barn?

Likevel oppleves det for flere som en utfordrende balansegang, mellom det å få gjøre det en selv ønsker, og det å ivareta det man opplever at barnet har behov for hjemme.

Dimensjonen innebærer også hvordan arbeidet kan oppleves som meningsfylt og en kilde til trivsel, noe som fører til at arbeidsplassen blir en ressurs i et ellers utfordrende liv. At trivsel på jobben er viktig for livet ellers, er tydelig hos flere av informantene.

Informant 10: Så jeg har en veldig høy trivsel på jobb, det merker jo også [barna] og familien når jeg kommer hjem. Jeg tenker det er også både helse i å være på jobb ved siden av så alvorlig sykdom, men det er også et perspektiv at [barna] har noe de... det blir kjent for [barna] å høre litt hva jeg gjør på jobb, og at de kan være litt stolte av det jeg holder på med og sånn. Det blir noe normalt, man blir litt, ja, godt for de å høre om noe annet enn sykdom.

Dersom man sitter med gode opplevelser i møte med jobben, hvor arbeidsplassen kan bli en kilde til trivsel og identitet, så kan arbeidsplassen slik bli en viktig ressurs i livet, som kan gjøre det enklere å håndtere de utfordrende aspektene ved pårønderollen.

Informant 6: Det er en aktivitet som ikke bare gir deg lønn, men også sånn som gir deg en verdi og en tilhørighet og en oppgave og... mening i livet. Det er ikke meningen med livet, men det er en mening i livet.

Flere av informantene vektlegger *verdi* i møte med arbeidsplassen sin. Mange opplever at jobben gir dem en verdi utenom pårørenderollen, noe som oppleves som viktig for å ivareta egen identitet. Å ivareta seg selv samtidig som man er pårørende, er likevel utfordrende for flere av informantene. Selv om man opplever jobben som givende og meningsfull, kan det i noen tilfeller kombinert med omsorgsansvaret og den totalbelastningen det blir, føre til utfordringer med å takle og møte andre på jobben.

Informant 5: Jeg føler jo at jeg på en måte har en veldig givende jobb der jeg er tett på mennesker... det er meningen at jeg skal være en støtte i andre sine liv, og når dem opplever vanskelige ting eller utfordringer... det er jo tidvis tungt, også kan jeg og kjenne på en litt sånn oppgitthet eller irritasjon når alle kommer til meg med ting som oppleves som bagateller da. Også skal liksom... er det en forventning om at jeg skal fikse både stort og smått for alle andre også vet jeg at det er ingen som fikser en «darn shit» for meg. Så det kan være litt frustrerende og slitsomt i perioder. Så i perioder så takler man det bedre, og i perioder så er det sånn.

Dette sitatet illustrerer hvordan en totalbelastning som blir for stor, fører til at aspekter ved jobben som tidligere har opplevdes som meningsfulle, veksler over til å skape irritasjon og oppgitthet. Sitatet viser hvordan identitet og selvrealisering på jobb, kan henge tett sammen med opplevelsen av overbelastning.

### ***Tilpasning og fleksibilitet***

Hvordan man blir møtt av arbeidsgiver kan være avgjørende for opplevelsen av arbeidet som et fristed. For informantene i denne studien trekkes tilpasning og fleksibilitet frem som sentrale faktorer for å kunne fortsette å stå i arbeid ved siden av det omfattende

omsorgsansvaret. For mange av informantene kan det tolkes som at dersom disse faktorene er på plass, ser de i større grad arbeidsplassen som et fristed, hvor de henter energi.

Tilpasningen og fleksibiliteten ved arbeidsplassen fører for flere av informantene til at de selv kan velge hvor og når de ønsker å utføre arbeidet. Denne friheten gjør det enklere å koordinere og organisere familielivet, slik at den ME-syke ikke blir alene når informantene er på jobb. Å vite at den syke er ivaretatt, er for de pårørende essensielt for å kunne være på arbeid med god samvittighet. Da kan arbeidet bli et viktig avbrudd i en ellers vanskelig hverdag. For informantene som opplever at de ikke blir møtt med forståelse og en villighet til tilpasning, kan det tyde på at å arbeide kan ses som en belastning som er vanskelig å håndtere- selv om de har et ønske om å stå i arbeid.

Informant 8: (...) Min egen motivasjon for å gå på jobb er nok kanskje den viktigaste likevel. Også ei fleksibel arbeidsgjevar. Og det er klart at dei to tinga heng jo saman, for hvis eg får lov til å drive med det eg har mest lyst til, det eg er best til, så klarar eg å gå på jobb. (...) Og at dei har... både at dei viser forståelse, at dei seier dei forstår, men og at dei faktisk viser det når det er noko.

Dette sitatet illustrerer hvordan egen motivasjon for arbeidet, og arbeidsgivers vilje til tilrettelegging og fleksibilitet henger tett sammen. Flere av informantene finner større glede i arbeidet når de opplever å bli satt pris på av arbeidsgiver.

Informant 10: Organiseringen og friheten det er, det de er opptatt av på jobb er at jeg gjennomfører oppgavene på en god måte, ikke nøyaktig når jeg gjennomfører dem, men de vet at de får en topp motivert medarbeider når de tilrettelegger på den måten.

Likevel er det ikke alltid like enkelt å formidle hva man har behov for. Noen av informantene har et ønske om å holde pårønderollen utenfor arbeidet, så langt det lar seg gjøre. For noen er det vanskelig å fortelle arbeidsgiver hvor belastende situasjonen de står i, egentlig er.

Informant 6: Men så tenker jeg sånn at jeg har en veldig meningsfull jobb, jeg har en forståelsesfull leder, men jeg tror kanskje også at jeg ikke sier hvor ille det er liksom, for at de ikke skal være så bekymra, men når de spør så forteller jeg det jo. Jeg prøver ikke å pynte på det, men ja... så tror jeg det er viktig også, å være på jobb. Jeg tror det har en egenverdi. Men det må jo ikke bli en ubalanse i det, det er det som er.

Flere av informantene vektlegger viktigheten av arbeidsgivers medfølelse og anerkjennelse av situasjonen som viktige faktorer for å kunne trives på jobb og oppleve at arbeidsplassen blir et fristed.

Informant 10: Det viktigste er at de viser medfølelse og de bryr seg og vil høre litt.

Det andre er at de gir meg den friheten jeg trenger og de lurer på hva som skal til for at jeg kan ha det bra på jobb.

Flere av informantene forteller om at arbeidsgiver ikke har forståelse for situasjonen, men at de likevel anerkjenner at de står i en utfordrende situasjon. Denne anerkjennelsen blir sentral for opplevelsen av arbeidet. For noen kan det være viktig at hjemmesituasjonen holdes utenfor arbeidet. Flere av informantene beskriver at de selv ikke ønsker å snakke om hvordan de har det hjemme, når de er på jobb. De har et ønske om at jobben skal forbli et fristed, og på grunn av leders tilrettelegging, kan det nettopp bli det.

Informant 6: Hun er raus og forståelsesfull, men det er nesten en umulig situasjon å forstå. Det er sånn jeg tenker, at det er ingen ond vilje, det er det ikke. Men jeg prøver å ikke gjøre det til et tema så ofte.

At arbeidsgiver ikke forstår omfanget av belastningen det er å være pårørende til alvorlig sykdom, kan oppleves som sårt og vanskelig, som igjen gjenspeiler en ensomhet i situasjonen. Dette illustreres av informant 5: «De skjønner jo at jeg har et tyngende omsorgsansvar som gjør at jeg periodevis ikke er like effektiv og sånn, men... jeg tror ikke dem egentlig skjønner omfanget.»

Når arbeidsgiver ikke tilpasser eller tilrettelegger i tilstrekkelig grad, eller viser omsorg eller anerkjennelse, blir det en ekstra belastning for de pårørende. Noen opplever å bli møtt med egne krav som kun stilles for dem. Det kan oppleves som invaderende og urettferdig, og resulterer i at det koster mye å stå i arbeid ved siden av pårønderollen. Totalbelastningen blir stor, og opplevelsen av ensomhet i situasjonen forsterkes. Fraværet av leders tilrettelegging og fleksibilitet fører da til at arbeidet ikke lenger blir et fristed, men enda en kilde til belastning.

Informant 9: Det føles litt som, jeg forstår det, men samtidig føles det som det ikke lenger er respekt for den personen jeg alltid har vært. Og jeg har alltid vært pliktoppfyllende og gjort mer enn jeg blir bedt om. (...) Jeg tror ikke de vet hvor mye belastning det er faktisk.

## Diskusjon

### Kapittelets struktur

Dette kapittelet vil ta for seg studiens resultater, og bearbeide dem i lys av relevant empiri vedrørende pårørende og arbeid-familie balanse, med innspill fra Hochschilds (1997; Hochschild & Machung, 2003) forskning som rammeverk for å besvare studiens problemstilling; *Hvordan opplever primære omsorgsgivere til ME-syke av alvorlig eller svært alvorlig grad, å stå i arbeid ved siden av et omfattende omsorgsansvar?* Videre vil resultatene settes i kontekst og drøftes ut fra Clarks arbeid-familie grenseteori (2000), før en drøfting av teoretiske implikasjoner vil forekomme. Kapittelet vil videre diskutere metodiske og etiske betraktninger, før implikasjoner for praksis og videre forskning vil markere kapittelets avslutning.

### Oppsummering av resultater

Studiens formål har vært å undersøke primære omsorgsgivere til barn og voksne med alvorlig og svært alvorlig grad av ME sin opplevelse av å kombinere det omfattende omsorgsarbeidet som medfølger rollen, med et arbeidsliv utenfor hjemmet. Studiens analyser viser at balansen mellom omsorgsansvaret og arbeidslivet er en svært utfordrende spagat å stå i, som krever mye av den pårørende, både emosjonelt og i form av konkrete livsendringer. Dette innebærer både sorg og dårlig samvittighet, men også livsendringer som å måtte si nei til oppgaver, eller redusere arbeidstid.

Selv om studiens informanter formidler ulike opplevelser og erfaringer, finnes flere fellestrekk som kan ses som definerende for utvalget. Det er tydelig at noen av de utfordringene de pårørende til ME-syke står i, skiller seg fra andre pårørendegrupper. Dette spesielt i forhold til mangel på hjelp og opplevelsen av stigmatisering som preger de pårørendes møte med arbeidet. Studiens analyser kulminerer i hovedtemaene «Opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid» og «Opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed».

Førstnevnte tema består av underdimensjonene «Å minnes på hva man mister» og «Overbelastning» og omhandler hvordan pårønderollen medfører en sårbarhet, sorg og belastning som påvirker opplevelsen av å stå i arbeid. De emosjonelle belastningene som kommer med et så omfattende omsorgsansvar som informantene står i, kan i flere tilfeller føre til at grensene mellom arbeid og hjem viskes ut, fordi tankene gjerne befinner seg et annet sted. Å gi slipp på bekymringene når man er på arbeid, er ikke lett. Arbeidsplassen kan bli en kilde til påminnelse av hva man mister på grunn av situasjonen man befinner seg i- både i form av eget liv og karriere, men kanskje spesielt det å bli vitne til hva eget barn går glipp av. For mange blir totalen av belastninger så stor, at en opplevelse av håpløshet, fortvilelse og overbelastning ligger nært.

Temaet «Opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed» innebærer verdien av å ha en arbeidsplass å gå til når situasjonen i hjemmet er så utfordrende. Selv om pårønderollen og dens belastninger til enhver tid befinner seg som et bakteppe, kommer det tydelig frem i materialet at arbeidsplassen for mange kan fungere som et fristed, og en kilde til sosialisering, glede og identitet. Temaet består derfor av dimensjonene «Sosialisering», «Identitet og selvrealisering» og «Tilpasning og fleksibilitet». For de fleste av informantene blir omsorgsansvaret så omfattende at arbeidsplassen så og si blir eneste kilde til sosial kontakt med en verden utenfor, og at arbeidsplassen slik får en stor verdi. Sorgen over livssituasjonen kan bearbeides på arbeidsplassen, ved å få utløp for, og kunne dyrke egen identitet og selvrealisering for de som er nært knyttet til eget yrke. Likevel viser resultatene at informantenes opplevelse av arbeidsplassen som et fristed, på mange måter delvis avhenger av kollegaer og lederes forståelse, tilpasning og fleksibilitet. Dersom disse sentrale faktorene er tilstede, forteller flere av informantene at de henter glede og energi fra arbeidsplassen sin.

## Opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed

For noen av informantene i studien faller det naturlig å være åpen om situasjonen de befinner seg i hjemme, noe som er i tråd med Bainbridge og Townsend (2020) sine funn om at denne åpenheten er fordelaktig i møte med arbeidsgiver. Andre ønsker å holde hjemmesituasjonen mer separert fra arbeidet, de ønsker ikke å dele for mye av hva de går gjennom, de ønsker at arbeidsplassen skal handle om arbeidet. De ønsker at arbeidsplassen skal være et fristed. Dette ønsket innebærer gjerne også en dobbelthet for informantene. På den ene siden ønsker de ikke å snakke for mye om situasjonen på jobb- de ønsker å ha fri og tenke på noe annet. Samtidig ønsker de forståelse og anerkjennelse, for igjen å få tilrettelegging og fleksibilitet for å få balansen mellom arbeid og hjem til å gå opp. I tillegg kommer ønsket om å verne om den syke, ivareta dens interesser og ikke utlevere for mange detaljer, men noe må man gjerne dele med arbeidsgiver for å få tilgang på ressursene man har behov for. Dette kan beskrives som en vanskelig balansegang, hvor det er utfordrende å finne grensene for hva man bør dele. Disse grensene virker å være svært individuelle og varierende mellom de pårørende i denne studien. Noen er mer komfortable med å dele belastningene i situasjonen de står i, mens andre vil verne om dem. For noen av informantene reflekterer dette vernet et ønske om å beholde arbeidsplassen som et fristed. For andre er det å dele sine opplevelser og få omsorg og støtte for dem- en sentral del av opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed.

I Opinion (2021) sin rapport vedrørende pårørende vises det til at arbeidsplassen blir et fristed hvor de pårørende får komme bort fra det som er vanskelig hjemme. De opplever arbeidet som meningsfullt, givende og en kilde til selvrealisering og identitet (Opinion, 2021). Funnene i denne studien samsvarer med Opinion (2021) sin rapport vedrørende pårørende; også for de pårørende til ME kan arbeidet være et fristed- et sted hvor de får være seg selv. Likevel illustrerer dette prosjektet en viktig differanse. Ut fra studier på andre



pårøredegrupper, identifiseres ikke denne dobbeltheten i opplevelsen av arbeidet, slik denne studien gjør for de pårørende til ME. Denne forskjellen fra andre pårørendegrupper kan tenkes å knyttes til mangelen på hjelp som de pårørende til ME opplever (Catchpole & Garip, 2021; Schei et al., 2019). Selv om arbeidsplassen for flere av informantene oppleves som et fristed som gir påfyll og overskudd, ligger samtidig hjemmesituasjonen i bakhodet. Det er vanskelig å gi slipp på tankene om hvordan eget barn har det hjemme. Arbeidsplassen som et fristed blir derfor en relativ opplevelse, med pårønderollens belastninger som et bakteppe. Det ligger en dobbelthet i opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed- for samtidig som arbeidsplassen kan være en kilde til det, har informantene ikke egentlig en arena som de opplever som et fristed. Haugen et al. (2012) beskriver i sin rapport at de fleste pårørende til barn med funksjonsnedsettelse i deres utvalg har tilgang på avlastning. Foreldrene etterstreber å leve et «normalt» liv, de ønsker å forminske påvirkningen barnets funksjonsnedsettelse har på familiens muligheter til å utføre ønskelige aktiviteter (Haugen et al., 2012). Selv om omsorgsansvaret for andre pårørendegrupper også kan være svært omfattende (Opinion, 2021; Haugen et al., 2012; Jang & Appelbaum, 2010), tyder det på, i norsk kontekst, at de pårørende til ME sine muligheter til å leve et «normalt» liv, begrenses i større grad nettopp på grunn av mangelen på avlastning og hjelp.

Opplevelsene som de pårørende i denne studien sitter med, har en tydelig påvirkning inn i opplevelsen av arbeidet. Følelsen av å være en byrde på grunn av egen pårørendesituasjon preger møtet med arbeidet. Dette kommer tydelig til uttrykk ved informantenes takknemlighet for at de blir satt pris på i eget arbeid. Men, det kommer også til uttrykk ved at de pårørende opplever at det ikke er en reell mulighet for å bytte arbeidsplass, de tenker at ingen vil ansette noen med en slik bagasje som de kommer med. Det forekommer en form for emosjonell spillover (Clark, 2000).

Hvorvidt leder møter den pårørende med sosial støtte og empati, kan være avgjørende for deres evne til å stå i arbeidet ved siden av omsorgsansvaret (Berglund et al., 2015; Verbakel, 2014; Brown & Clark, 2017). Hos informantene i denne studien blir det tydelig at arbeidsgivers evne til å gi fleksibilitet og tilpasning, samt støtte og anerkjennelse, er avgjørende faktorer for balansen mellom arbeid og omsorgsansvaret. Dette er i tråd med tidligere forskning som argumenterer for at tilpasninger og fleksibilitet fra arbeidsgiver kan redusere rollekonflikt mellom arbeid og hjem, og forbedre de pårørendes helse (Oldenkamp et al., 2018; Wang et al., 2018; Bainbridge & Townsend, 2020; Boumans & Dorant, 2021; Kossek et al., 2001; Poppleton et al., 2010). Det kan tenkes at aspektene rundt støtte og anerkjennelse blir enda viktigere for pårørende til ME, på grunn av stigmatiseringen av sykdommen. De pårørende i denne studien beskriver hvordan de er ekstra sårbare for andres holdninger, og synes det er vondt og vanskelig å forholde seg til mennesker som mistenkeliggjør eller bagatelliserer alvorligheten av sykdommen.

Flere av de pårørende forteller at nærmeste leder gir tilpasninger og fleksibilitet, og viser omsorg for dem og deres situasjon. Men, de fleste trekker også frem at leder ikke *forstår*. Slik blir det en differanse mellom anerkjennelse og forståelse, arbeidsgiver *anerkjenner* at de befinner seg i en utfordrende situasjon, men hvor omfattende og belastende den er *forstår* de ikke. Denne mangelen på forståelse av omfanget av sykdommen, er gjennomgående (Montoya et al., 2021; Fennell et al., 2021). For flere av de pårørende i denne studien virker det viktigste likevel å være at arbeidsgiver bryr seg, støtter og legger til rette. Uten denne omsorgen, fleksibiliteten og tilretteleggingen blir det vanskelig for de pårørende å sette grenser mellom arbeid og fritid, og holde balansen mellom de to sfærene.

På grunn av at de pårørende i denne studien har lite sosial omgang utenfor arbeid og hjem, blir arbeidsplassen for mange en viktig arena. Her kan pårønderollen få ta mindre plass, samtidig som de også kan søke støtte og omsorg hos kollegaer i relasjon til

pårørenderollen. Dette er i tråd med Major et al. (2008) sin forskning som hevder at slik støtte kan redusere rollekonflikt mellom individets arbeids- og familiesfærer og at kollegarelasjoner kan ha en positiv påvirkning på egen jobbtilfredshet. Men disse sosiale relasjonene kan også medbringe en sårbarhet. Det kan være vondt å bli spurt om hjemmesituasjonen, og sosialiseringen kan innebære påminnelser om hva man ikke har i eget liv. Likevel er det tydelig hos informantene i denne studien at denne sosiale interaksjonen og sosialiseringprosessen er en sentral del av opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed. Her kan de pårørende få være mer seg selv, og ha den samme *verdien* som før pårørenderollen ble definerende for eget liv

### **Opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid**

Brittain et al. (2021) beskriver at pårørende til ME er mer påvirket og belastet av situasjonen, sammenlignet med pårørende til andre kroniske lidelser (Nacul et al., 2011; Harris et al., 2016). Dette kommer til uttrykk både i forhold til hvor omfattende og tidkrevende omsorgen kan være (Sommerfelt et al., 2023), men også de emosjonelle og relasjonelle belastningene rollen medfører (Catchpole & Garip, 2021). *Sorg* har vært definerende i møte med flere av informantene. En tristhet ligger der, selv når informantene forteller om gode, fine opplevelser i møte med arbeidslivet. Det foreligger en sår og vond kontekst i formidlingen av egne opplevelser. Slik forekommer det en negativ spillover (Clark, 2000), for selv om arbeidsplassen blir et fristed blir den aldri helt det på grunn av sorgen og tristheten som alltid ligger der. Man er på en måte alltid litt hjemme fordi de vonde følelsene aldri gir helt slipp. Denne opplevelsen er kanskje noe av det som fører til at denne gruppen pårørende skiller seg ut. Til forskjell fra andre pårørendegrupper (Haugen et al., 2012), opplever informantene i denne studien å stå veldig alene om omsorgen uten særlig bistand fra helsevesenet. De forteller om en mangel på hjelp, som ser ut til å forsterke det sårbare møtet med omverdenen, sorgen, ensomheten og som igjen fører til en større totalbelastning.

Flere av de pårørende har omsorgsansvar som innebærer at den syke ikke kan være alene i det hele tatt, eller kun i begrenset omfang. For mange blir det derfor en utfordring å balansere arbeidet med omsorgsansvaret- rent praktisk. Organiseringen av familiearbeidet, som også omtales som det tredje skiftet (Hochschild & Machung, 2003) blir en ekstra utfordring for de pårørende. Opplevelsen av å stå så alene i omsorgen, når eget barn er alvorlig sykt og ikke kan hjelpes, blir svært emosjonelt belastende for mange. Resultatene fra dette prosjektet illustrerer hvordan flere av de pårørende opplever en overbelastning som innebærer å ha dårlig samvittighet. Noen opplever å ikke strekke til, verken hjemme eller på arbeidsplassen. Dette kommer også til uttrykk i det informantene beskriver som konsentrasjonsvansker i arbeidet. Disse opplevelsene er ikke kun definerende for pårørende til ME, det gjør seg også gjeldende for flere andre pårørendegrupper (Opinion, 2021).

Det å aldri ha fri, fører til mangel på energi og overskudd, og det å ta på seg nye oppgaver, kan for flere av de pårørende føre til at glasset renner over. Totalbelastningen av å håndtere et omfattende omsorgsansvar, men også å skulle kombinere dette med arbeid utenfor hjemmet, fører til at en opplevelse av overbelastning ligger nært for flere av informantene. Helsedirektoratet (2015) skriver i sin veileder for ME/CFS at det kan være faglig og personlig utfordrende å arbeide med pasienter som lider av denne sykdommen som ikke blir bedre eller klarer å gi respons. Dette sier noe om belastningen de pårørende står i. Likevel opplever de å ikke få hjelp (Catchpole & Garip, 2021; Fennell et al., 2021; Schei et al., 2019).

Informant 4 betegnet sorgen som en livssorg. Å se eget barn gå glipp av alt det skulle opplevd. Livssorg beskrives som en sorg over at ikke livet ble som det skulle blitt, som ikke innebærer døden, men de vonde opplevelsene man må lære seg å leve med (Røseth, 2022). I boken Livssorg i familien (Røseth, 2022) beskrives metaforen om foreldre som flamingoer. Flamingoene ses som flotte fugler i sterk rosa farge, men når flamingoen skal legge egg,

krever det så mye at den mister fargen sin og blir hvit. Den ofrer fargen for barnet- ofrer en del av seg selv. Denne metaforen er treffende for flere av de pårørende i denne studien også. På mange måter ofrer de eget liv, ambisjoner og drømmer for å ta vare på barnet, og gi det det beste mulige livet de kan. De pårørende beskriver at de mister seg selv litt i situasjonen de befinner seg i. Hva de mister, blir blant annet tydelig i møte med arbeidsplassen.

Informantene beskriver karrieremuligheter som drar fra dem, men også påminnelser om hva barna mister, både gjennom historier fra kollegaer, men også fordi de ser hva de selv får muligheten til i arbeidslivet. De får muligheten til å bruke egen kunnskap, interesser, og å være en ressurs.

Arbeidsplassen blir også en arena for påminnelser om alt en selv går glipp av utenfor arbeidslivet. Fordi omsorgsansvaret er så krevende, blir det lite tid til egen fritid (Sommerfelt et al., 2023; Catchpole & Garip, 2021; Schei et al., 2019). I tråd med Hochschild og Machung (2003) sin forståelse av hjemmet som et annet arbeidsskift, er ikke hjemmet lenger en kilde til fritid. Denne oppfatningen baserer seg på familier med friske barn, men det kan også hevdes at det gjør seg gjeldende, om ikke enda mer, for foreldre til barn med omfattende sykdommer. Omsorgsbyrden, og opplevelsen av hjemmet som et annet arbeidsskift, kan tenkes å bli enda større for pårørende med omfattende omsorgsansvar. Informantene beskriver at uavhengig av om de må være til stede i hjemmet eller ikke, er det aldri fri fra bekymringene og de vonde tankene som medfølger pårønderollen. Catchpole og Garip (2021) beskriver hvordan arbeidsplassen kan bli et sammenligningsgrunnlag for de pårørende. Her blir det tydelig hvordan omsorgsansvaret har påvirket mulighetene de har i eget liv (Catchpole & Garip, 2021). Informant 9 illustrerer sårbarheten som ligger i møtet med arbeidsplassen ved å fortelle om vonde følelser og tanker knyttet til når kollegaer ønsker henne «God jul!». For flere av informantene er slike høytider knyttet til sorg, de gruer seg til jul og bursdager fordi det blir en påminnelse over at enda et år har gått, enda et år barnet går glipp av, enda et år

hvor barnet er sengeliggende og avhengig av egne foreldre. I tillegg til å oppleve at egen identitet og rolle forandrer seg på grunn av omsorgsansvaret, blir foreldrene også vitne til hvordan eget barns identitet forandres, og hvordan livet de skulle levd går forbi (Catchpole & Garip, 2021). For de pårørende handler nok ikke *å minnes på hva man mister* om at man ikke unner andre glede, men at påminnelsene om alt en går glipp av blir sårt og vondt, og legges til en allerede bunnløs sorg.

### **Stigmatisering av ME-diagnosen**

Et av de mest fremtredende funnene i denne studien omhandler hvordan stigmatisering av ME-diagnosen i samfunnet skaper en negativ spillover og påvirkning på opplevelsen av møtet med egen arbeidsplass. ME beskrives som en kontroversiell, stigmatisert sykdom (Fennell et al., 2021; Montoya et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021). Denne stigmatiseringen har tydelig også påvirket informantene i denne studien, hvor flere opplever en frykt for å ikke bli trodd, et behov for å forsvare seg og for noen er en skam knyttet til sykdommen. Det er tydelig at denne opplevelsen er med på å skape en totalbelastning som blir stor, som skaper utfordringer for de pårørendes velvære.

Det er forsket lite på hvordan å være pårørende til alvorlig og svært alvorlig grad av ME direkte påvirker arbeidet, men flere av funnene i studier vedrørende påvirkning på livet generelt kan tenkes å overføres til en forståelse av balansen mellom arbeid og familie som de pårørende står i. Catchpole og Garip (2021) finner også i sin studie at pårørende til ME opplever stigmaet knyttet til ME-diagnosen som svært utfordrende. Dette resulterer i at de pårørende etterhvert trekker seg vekk fra venner og familie som betviler sykdommens alvorlighet. Catchpole og Garip (2021) setter søkelys på hvordan de pårørende opplever den doble byrden av å skulle ivareta sin ME-syke kjære, samtidig som de er nødt til å forsvare legitimiteten av sykdommen til helsevesen, arbeidsgivere, kollegaer, venner og familie. Dette gjenspeiles også i funnene fra denne studien.

Selv om sykdommen beskrives som svært alvorlig og belastende (Lim et al., 2020; Hilland & Sarheim Anthun, 2023, Sommerfelt et al., 2023; Carruthers et al., 2003; Carruthers et al., 2011), blir sykdommens belastninger og omfang ofte bagatellisert og mistenkeliggjort, både for pasienten, men også i relasjon til belastningen de pårørende står i (Brittain et al., 2021; Montoya et al., 2021). En av informantene i studien beskriver at hun ikke har fortalt egen arbeidsgiver innen helsevesenet om hvilken sykdom hun er pårørende til, hun har kun fortalt at hun står i et omfattende omsorgsansvar. Dette begrunnes i en frykt for at hennes vanskelige situasjon skal bli bagatellisert på bakgrunn av en kontroversiell diagnose, noe som reflekterer en viss mistillit til helsevesenet. Dette kan problematiseres i lys av forståelsen av sykdommen i den nasjonale veilederen for ME/CFS og enkelte forskningsmiljøer innenfor ME i Norge, sett mot internasjonal forskning og veiledere (Helsedirektoratet, 2015; WHO, 2023; Carruthers et al., 2003; Carruthers et al., 2011; Montoya et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021; Grande et al., 2023; Flottorp et al., 2022).

For de pårørende som bærer denne frykten for stigmatisering og mistenkeliggjøring med seg, kan det også påvirke perspektivet på andre livsområder. Skillet mellom påvirkninger fra arbeid og fra livet ellers, viskes ut. Det blir vanskelig å legge fra seg frykten, tankene og bekymringene fra livet utenfor arbeidet, de trenger gjennom og blir også definerende for møtet med kollegaer og arbeidsgivere. Flere av informantene i denne studien beskriver at de har trukket seg vekk fra individer som bagatelliserer sykdommen, og at å fortelle om situasjonen på jobb kan være vanskelig, da de gjerne ikke har kapasitet til å ta flere kamper. Dette funnet støttes også av tidligere funn i forskning på pårørende til ME (Catchpole & Garip, 2021). Disse opplevelsene påvirker oppfatningen av balansen mellom omsorgsansvaret og arbeidet utenfor hjemmet.

### **Arbeid-familie grenseteori som rammeverk**

Kelliher et al. (2019) beskriver at forskningen på arbeid-liv balanse i stor grad baserer seg på tradisjonelle kjernefamilier og spesielt mødres perspektiver. Hvordan arbeid-liv balansen oppleves for pårørende til kronisk syke, har blitt viet lite oppmerksomhet (Kelliher et al., 2019). Lite er også kjent om arbeid/liv balansen til de som har mindre tradisjonelle arbeidsforhold, slik som deltidsarbeid (Kelliher et al., 2019). På bakgrunn av dette ses det som sentralt å sette de pårørende i denne studien sine opplevelser av balansen mellom arbeid og omsorgsansvar, i kontekst av arbeid-familie grenseteori som rammeverk for forståelse av disse opplevelsene (Clark, 2000; Clark, 2002).

### *Å sette grenser*

Balansen mellom arbeid og familie befinner seg på et kontinuum (Nippert-Eng, 1996; Clark, 2000). Det eksisterer derfor ikke noe optimalt stadie for integrering eller segmentering av de to sfærenes grenser, det kommer an på individets preferanse (Clark, 2000). Individets preferanse for grensesetting mellom sfærene, er også kontekstavhengig (Popleton et al., 2010; Hochschild, 1997). Pårørenderollen blir slik en sentral kontekstuell faktor i formingen av individets preferanse for grensene mellom arbeid og familie. Det er derfor nærliggende å anta at disse preferansene ville vært annerledes, dersom de pårørende ikke hadde innehatt den rollen og belastningene de har.

Clark (2000) skiller mellom psykologiske, temporale og fysiske grenser. Disse grensene mellom arbeid- og familiesfærene er avgjørende for opplevelsen av balanse mellom sfærene. I denne studiens resultater fremkommer det at informantene har ulike preferanser for hvor grensene skal gå. Flere av informantene understreker viktigheten av hjemmekontor, noe som tøyser de fysiske grensene mellom sfærene. Likevel trekker de fleste informantene frem at muligheten til å være fysisk på kontoret, er vel så viktig for egen trivsel. Dette illustrerer hvordan det likevel er et ønske om et tydelig fysisk skille mellom arbeid og hjem. Denne dobbeltheten reflekterer en form for konflikt mellom hva informantene selv ønsker, og hva de



opplever som nødvendig. Hjemmekontor trekkes frem som en nødvendighet; flere forteller at de ikke hadde kunnet stå i arbeid dersom det ikke ble lagt til rette for hjemmekontor.

Omsorgsoppgavene og arbeidsoppgavene hadde rett og slett ikke gått opp. For mange blir da muligheten til å dra på kontoret viktig for å få muligheten til å puste, muligheten til å få andre impulser og stimuli- et fristed. Denne differansen mellom ønsker og behov kan oppleves som utfordrende for de pårørende. De har ikke nødvendigvis et ønske om å være på hjemmekontor, de skulle helst sett at situasjonen var annerledes. For mange blir det likevel viktig at de fysiske grensene når de befinner seg på hjemmekontor blir permeable. Flere av informantene må avbryte arbeidet fra tid til annen når de befinner seg på hjemmekontor, for å kunne bistå den syke når det er behov.

Fleksibiliteten i arbeidstid kan både være et positivt og et negativt innslag i arbeidshverdagen, avhengig av konteksten man befinner seg i (Poppleton et al., 2010). De temporale grensene tøyes i det man innfører fleksibel arbeidstid (Clark, 2000). For mange kan denne fleksibiliteten være en nødvendighet, sett ut fra dataen i denne studien. Likevel sitter også noen med erfaringene at denne fleksibiliteten i arbeidstid, fører til en opplevelse av et tilgjengelighetskrav, noe som også er i tråd med tidligere forskning (Poppleton et al., 2010). Noen av informantene blir selv mer bevisst på når de utfører arbeidsoppgaver, og opplever gjerne at de må svare på e-post eller jobbe litt lenger når de egentlig er ferdige med arbeidsdagen. Når den fleksible arbeidstiden kombineres med hjemmekontor opplever flere det vanskelig å sette grenser for når arbeidet skal utføres.

En fleksibel arbeidshverdag er likevel for mange et krav for å håndtere balansen mellom det omfattende omsorgsansvaret de innehar med et arbeid utenfor hjemmet. Uten denne fleksibiliteten beskriver flere at det hadde vært vanskelig å fortsette å stå i arbeid, nettopp på grunn av uforutsigbarheten i sykdommen som eget barn har. Uvissheten om hvilken tilstand barnet befinner seg i hver dag, og hvor fort det kan skifte, gjør det vanskelig

å forplikte seg til en satt arbeidshverdag. Den fleksible arbeidstiden kan da være essensiell for å kunne fortsette å kombinere ansvarsoppgavene i de to sfærene.

For informantene i denne studien ses de største ulikhetene kanskje i deres preferanser for psykologiske grenser. Reglene for hvilke tankemønstre, emosjoner og atferd de setter seg for de ulike sfærene, er ulikt for hver av informantene (Clark, 2000). Hvor grensen mellom de to sfærene settes, er basert på informantenes egne preferanser. Noen av informantene opplever det som verdifullt å integrere opplevelsene de har som pårørende, inn i arbeidshverdagen. Flere forteller om hvordan de har fått et nytt perspektiv på ulike faktorer, på bakgrunn av egen pårørenderolle. Andre forteller at de ønsker å holde opplevelsene hjemme mer adskilt fra arbeidsplassen. Hvorvidt denne psykologiske grensen er permeabel eller ikke, avgjøres av individet. Dette kommer til uttrykk i differansen i informantenes opplevelser av hvorvidt de ønsker å få vite hvordan hjemmesituasjonen er, i løpet av arbeidsdagen. Dette illustrerer hvordan noen er komfortable med å tenke på hjemmesituasjonen når de er på jobb, mens andre har et behov for å legge det helt vekk for å klare å stå i jobben. Mestringsstrategiene er slik svært ulike for de ulike individene.

Clark (2000) argumenterer for at dersom grensene mellom arbeid og hjem ikke er klare, kan det bli utfordrende å balansere de to sfærene. Men hva når balansen, uavhengig av grensene, i seg selv er utfordrende, vil klarheten av grensene ha noe å si? Informantene i denne studien befinner seg i en svært annerledes situasjon sammenlignet med de fleste. Omsorgsansvaret de innehar, og rollen de må fylle innebærer prioriteringer og valg som nok ville vært gjort annerledes dersom de hadde hatt et liv som lignet mer på gjennomsnittet. Det å kjenne på den annerledesheten, beskrives i seg selv som utfordrende for informantene. Unikheten ved deres situasjon blir så tydelig i møte med andre som lever mer normalt. Informantene i denne studien beskriver ulike preferanser i hvorvidt de ønsker at arbeid og hjem skal påvirke hverandre, hvorvidt de skal tillate at emosjoner og opplevelser fra den ene

sfæren skal gli inn i den andre. Likevel tolker jeg ikke segmentering som et mål i seg selv hos de fleste av informantene- kanskje aller mest fordi de tilsynelatende ikke har noe reelt valg. Selv om flere beskriver et ønske om å kunne være på kontoret mer, lar det seg i praksis ikke gjøre, nettopp fordi omsorgen må settes først. Selv om noen av informantene også beskriver et ønske om å la jobben være en pause fra den utfordrende situasjonen i hjemmet, er det likevel vanskelig å legge fra seg tankene om hvordan det er hjemme, bekymringene ruller i bakgrunnen. Behovskravene fra hjemmet og ønsket for hvordan arbeidet skal være, samsvarer ikke nødvendigvis. Det blir et gap som er vanskelig å fylle, og en balanse som er utfordrende å manøvrere seg i for å opprettholde.

### ***Når den ME-syke blir grenseholder***

Med utgangspunkt i Clarks (2000) grenseteori, er grenseholderne med på å bestemme egenskapene ved grensene mellom de to sfærene. Grenseholdere, som sjefer eller partnere har gjerne egne definisjoner av hva som kreves innenfor sfæren av arbeid eller familie. Dette påvirker hvorvidt individet har nok fleksibilitet til å ha muligheten til å balansere og håndtere sfærenes krav (Clark, 2000). For de pårørende i denne studien, kan det tenkes at en ny type grenseholder introduseres. De syke barna kan tolkes å bli de mest sentrale grenseholderne. For mange er gjerne jobben den sfæren som er sterkest beskyttet (Clark, 2000). Når man som pårørende opplever at eget barn får alvorlig sykdom, kan likevel det syke barnet bli den sterkeste grenseholderen. På grunn av sykdommens omfang og usikkerhet, blir denne grenseholderen sterk og lite fleksibel. Hvilken sfære som er den mest maktfylte, med de sterkeste grensene, kan påvirke individets mulighet til å yte omsorg for barnet.

Hvilken sfære individet identifiserer seg mest med kan påvirke ønsket om hvilken sfære som skal forbli mest beskyttet. Likevel er det ikke nødvendigvis slik at sfæren de pårørende opplever at egen identitet er nærmest tilknyttet, er den sfæren de har *mulighet* til å beskytte grensene for. Flere av informantene i denne studien forteller at arbeidsplassen blir en

kilde til identitet, men hvilke verdier som ligger til grunn for eget liv, kan ha påvirkning på hvilken sfære som ønskes å beskyttes. Hochschild (1997) beskriver at folk flest har et ønske om å bruke mer tid på det de ser som mest verdifullt og det de blir mest verdsatt for, noe som resulterer i at flere ønsker å bruke mer tid på jobb. Noen av informantene i studien har verdier som er nærere knyttet til å arbeide, andre har et verdigrunnlag som er nærere knyttet et ønske om å gi omsorg. I dataen blir det tydelig at noen av informantene derav har et større ønske om å beskytte arbeidssfæren enn andre. De har et sterkt ønske om å prioritere arbeidet så langt det går. I en slik situasjon kan det da tolkes som mer utfordrende å skulle gi slipp på beskyttelsen av arbeidssfæren, for å prioritere omsorgen for barnet. Fellesnevneren for informantene er likevel at dersom balansen blir for utfordrende å opprettholde, er det arbeidet som må vike. For de informantene som legger mest identitet og verdi i arbeidssfæren, kan det tenkes at en opplevelse av arbeid-familie ubalanse i større grad oppstår (Clark, 2000).

Maguire et al. (2019) sine funn om pårørendes tilfredshet ved tidsbruken knyttet til omsorgsoppgaver, og ønsket om å bruke mer tid på oppgaver relatert til omsorgsansvaret, knyttes til en antakelse om at funnene kan motsi stereotypiene om at omsorgspersoner er misfornøyde med å måtte utføre omsorgsoppgaver og byrden som medfører omsorgsansvaret. Gjennom intervjuene i denne studien, og funnene som forekommer her, kan det argumenteres for at denne forståelsen heller kan representere et ambivalent forhold til eget omsorgsansvar. Informantene i denne studien beskriver en opplevelse av overbelastning- og følelsen av ikke å strekke til, og den kontinuerlige dårlige samvittigheten som oppstår, uansett hvilke prioriteringer man gjør. Funnene reflekterer en spagat, hvor flere av informantene på den ene siden ønsker å være mest mulig hjemme for å ivareta sitt syke barn, mens på den andre siden ønsker de å være på jobb for å ivareta seg selv og egen identitet. Maguire et al. (2019) sin antakelse om at funnene deres representerer at pårørende ikke er misfornøyde med å utføre omsorgsoppgaver, ei heller byrden som medfører omsorgsansvaret, kan antas gjennom

funnene fra denne studien, at heller tilsier en kompleksitet. Studiens resultater illustrerer en kompleksitet i følelsene knyttet til omsorgsoppgaver. Det kan argumenteres for at opplevelsen av å være misfornøyd med å utføre omsorgsoppgaver og byrden det er å være pårørende, kan eksistere på samme tid som et ønske om å bruke mer tid på omsorgen. Dette kan tenkes å reflektere sårbarheten og sorgen som ligger i å være pårørende. Naturligvis ønsker de pårørende at situasjonen var annerledes, og at de hadde mulighet til å bruke tiden på jobb, på å utvikle egen identitet og egne interesser. Det kan argumenteres for at å være misfornøyd og frustrert over hvordan pårønderollen kan ta over de andre sfærene i livet, ikke utelukker opplevelsen av at tiden brukt på omsorgen er riktig og viktig. Denne studiens informanter sine historier illustrerer hvordan en dårlig samvittighet fordi de pårørende til enhver tid tenker på barnet som ligger hjemme og behøver omsorg og bistand, kan oppleves på samme tid som følelsen av å sette pris på muligheten til å være på jobb. Det ene trenger ikke å utelukke det andre. Misfornøydheten ved omsorgsansvaret og ønsket om å bruke mer tid på omsorgen, eller en tilfredshet ved tiden man bruker på det, kan eksistere på samme tid.

Grenseholderne for de ulike sfærene blir viktige for individets mulighet til fleksibilitet og prioritering (Clark, 2000). For de pårørende i denne studien kan det tolkes som at arbeidsgivere og det syke barnet blir de sterkeste grenseholderne. Ofte kan det være uenighet i hvor grensene skal gå, og hvor fleksible og permeable de bør være (Clark, 2000). Dersom arbeidsgiver ikke er bevisst på hjemmesituasjonen, kan det begrense individets mulighet til fleksibilitet for å møte kravene for de to sfærene (Clark, 2000). Å fortelle arbeidsgiver om pårørendesituasjonen beskrives som essensielt for opplevelsen av sosial støtte og forståelse fra arbeidsgiver (Bainbridge & Townsend, 2020). Fleksibilitet fra arbeidsgiver beskrives av informantene i denne studien som en av de viktigste faktorene for å kunne fortsette å stå i arbeid ved siden av omsorgsansvaret de innehar. Det er derfor en forutsetning for mange at arbeidsgiver som grenseholder tillater fleksibilitet og permeabilitet i grensen mellom arbeid

og hjem. For de fleste som lever uten et slik omsorgsansvar, vil det være mulighet til å være fleksibel også i grensen mot hjemmet (Clark, 2000?). Vanligvis utfører man et visst antall timer på arbeid, mens hjemmet er mer fleksibelt i den forstand. For de pårørende i denne studien derimot kan det virke som om at det er vanskelig å være fleksibel til arbeidets fordel, nettopp fordi det syke barnet innehar rollen som grenseholder. Sykdommen medfører uforutsigbarhet og en alvorlighetsgrad som innebærer et omfattende omsorgsansvar som kan være svært tidkrevende (Sommerfelt et al., 2023). I lys av dette kan det tolkes som at arbeidssfæren må forbli den svakeste part i styrkeforholdet i grensene mellom arbeid og hjem.

### **Teoretiske implikasjoner og begrepsvurderinger**

I litteraturen har begrepene arbeid/familie balanse, arbeid/fritid balanse, arbeid/hjembalanse og arbeid/ikke-arbeid blitt brukt om hverandre. I senere tid har begrepsbruken blitt vendt mer mot arbeid/ikke-arbeid, som er ment å favne flere av domeneene i et individs liv (Kelliher et al., 2019). Kelliher et al. (2019) argumenterer for at studiet av arbeid/liv balansen har generelt hatt en for snever tilnærming til sfærene, som ikke er tilpasset utviklingen av forståelsen av livssfæren eller arbeidsforhold. At familie, fritid og hjem tidligere har blitt brukt for å betegne mange av de samme konseptene, kan også henge sammen med Hochschild (1997; Hochschild & Machung, 2003) som beskriver at hjemmet tidligere har vært et fristed, men at denne forståelsen har begynt å ta nye former. Forskningen innen arbeid/familie balanse har tradisjonelt vært orientert mot mødre eller småbarnsforeldre og utfordringene som kommer med dette (Kelliher et al., 2019). I tillegg har forskningen vært fokusert på ansatte som jobber fulltid. I disse tradisjonelle tilnærmingene til feltet, skilles det mellom to sfærer, arbeidet og ikke-arbeid- som da innebærer både familieliv og fritid. Ofte brukes begrepene familie, hjem og fritid om hverandre, som om de reflekterer samme konsept (Kelliher et al., 2019). Bainbridge og Townsend (2020) beskriver at vanlig

småbarnsomsorg skiller seg fundamentalt fra omsorg som utøves mot syke barn og voksne. Dette omhandler spesielt uforutsigbarheten som kommer med omsorg for syke individer (Bainbridge & Townsend, 2020). For pårørende til alvorlig sykdom kan det argumenteres for at omsorgsansvaret blir mer gjennomtrengende, omfattende og definerende for de pårørendes liv, enn omsorg for småbarn. For informantene i denne studien, er det tydelig at det ikke blir plass til fritid eller andre livsdomener. Kanskje er det et behov for en tydeligere begrepsbruk i disse tilfellene. Begrepet ikke-arbeid blir en terminologi som ikke omfavner kompleksiteten pårørende til alvorlig sykdom står i, sett i lys av arbeid/familie balanse. Det kan derfor argumenteres for at det burde differensieres for å tydeliggjøre belastningene de pårørende opplever.

Arbeid/ikke-arbeidsfærene kan foreslås å heller bli arbeid/familie/fritid-balanse. En differensiering for å skape tre sfærer, nettopp fordi familiesfæren eller hjemmet for de pårørende ikke blir noe som kan ligne på fritid. Hochschild (1997; Hochschild & Machung, 2003) argumenterer for at hjemmet har blitt et nytt arbeidsskift. Dette andre skiftet blir for mange av de pårørende enda mer emosjonelt belastende, noe som gjør det vanskelig å holde hodet over vannet. I denne oppgaven brukes begrepet arbeid/familie- og arbeid/hjembalanse bevisst, heller enn arbeid/fritid eller arbeid/ikke-arbeid. Dette på bakgrunn av informantenes totale mangel på fritid, slik at balansen mellom arbeid og familie blir nettopp mellom arbeidet og familielivet, med lite påvirkning og interaksjon fra andre livssfærer som gjerne er interagerende for de som lever et liv uten et slik omfattende omsorgsansvar.

Også definisjonen av balanse kan utfordres i lys av denne studien. Balanse kan defineres som en tilstand med tilfredshet og god funksjon både på jobb og hjemme, som innebærer lite rollekonflikt (Clark, 2000). Balanse mellom arbeid og hjem betyr ulike ting for hvert individ (Clark, 2002). Men, i en slik situasjon som de pårørende befinner seg i, kan man undre seg over hvor enkelt det er å oppnå denne tilstanden med tilfredshet i balansen. Flere

av informantene beskriver at de har dårlig samvittighet og en opplevelse av å ikke strekke til, hverken hjemme eller på jobb.

For flere av informantene er også konsentrasjonsvansker definerende for arbeidshverdagen- det er utfordrende å ta på seg nye arbeidsoppgaver, og det er også vanskelig å legge fra seg tankene om situasjonen hjemme. Dette gjør seg også gjeldende i andre studier av pårørende (Haugen et al., 2012). Spørsmålet blir da om det i det hele tatt er mulig å oppnå en opplevelse av balanse mellom arbeid og hjem. Andre opplever det som enklere å legge fra seg tankene om hjemmet, når de er på jobb. Likevel beskriver de at det er vanskelig å balansere arbeidet med hjemmet. For de fleste handler det om de konkrete, praktiske tingene som koordinering av ansvarsoppgaver- det tredje skiftet (Hochschild & Machung, 2003).

For mange omhandler det også de emosjonelle aspektene ved en utfordrende balanse- en redsel for overbelastning, en sorg og en opplevelse av å være bundet. Pårønderollen befinner seg som et bakteppe for opplevelsen av det meste annet i livet- også arbeidet. Forholdet mellom arbeid og hjem er kontekstuel avhengig (Popperton et al., 2010; Hochschild, 1997). Pårønderollen blir her konteksten for persepsjonen og opplevelsen av balansen mellom arbeidet og livet ellers. Å befinne seg i en så omfattende omsorgssituasjon som informantene i denne studien gjør, medfører emosjonelle belastninger. Etter intervjuene med denne gruppen sitter jeg igjen med en opplevelse av at det kanskje ikke er mulig å komme seg *utenom* sorgen- men at man kan lære seg å leve *med* den. Jeg sitter igjen med en opplevelse av at Clarks (2000) definisjon av balanse, kanskje ikke kan gjøre seg helt gjeldende i en slik situasjon, for det er kanskje ikke mulig for alle å komme til et sted med tilfredshet i balansen mellom arbeid og hjem, nettopp fordi livet hjemme ikke gir en tilfredshet. Kan man noen gang bli tilfreds med at livet ble som det ble, og bli tilfreds med at barnet som du er så glad i har en alvorlig sykdom som tar vekk livet den skulle levd?



Definisjonen av balanse mellom arbeid og hjem for denne gruppen pårørende kan tenkes å måtte tolkes mer relativt og kontekstuell. Kanskje handler balansen om å kunne klare å sjonglere mellom begge sfærene, uten å ende med å overbelaste seg selv. Kanskje handler balansen om å være relativt tilfreds med hva man får til å yte i hver av sfærene i lys av konteksten man befinner seg i. At det er forsket lite på pårørende til kronisk syke i relasjon til arbeid/familie balanse kan være en forklaring på hullene som kan oppstå i begrepsbruken innen anerkjente teorier for disse tilfellene (Kelliher et al., 2019). Denne studien tydeliggjør behovet for ytterligere forskning på pårørende og arbeid/familie balanse, for å kunne utvikle et teoretisk rammeverk som tar høyde for denne konteksten.

### **Metodiske og etiske betraktninger**

Tjora (2021) argumenterer for tre kriterier som kan benyttes for å vurdere kvalitet i kvalitativ forskning: pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet. Tjora (2021) vektlegger i tillegg transparens og refleksivitet. Transparens og refleksivitet kan forstås som et middel til pålitelighet, og omhandler å være åpen om egen forskning. På bakgrunn av dette vil en diskusjon av min egen rolle i denne studien fremkomme.

Å reflektere over egen refleksivitet er en sentral del av refleksiv tematisk analyse (Braun & Clarke, 2021). Med bakgrunn i Kvale og Brinkmann (2021) vil min egen erfaring og kunnskap om gruppen som denne studien forsker på, kunne innebære både positive og negative påvirkninger. Likevel sees det som mer produktivt å bruke egne erfaringer og være dem bevisst enn å forsøke å utelukke dem (Ahern, 1999). Min rolle som både forsker og pårørende har påvirket datainnsamlingen, analysen og oppgaven i sin helhet. Å ha kunnskap om temaet en forsker på er en styrke i møte med informanter (Ahern, 1999; Tjora, 2021; Kvale & Brinkmann, 2021). Dette er viktig for å etablere tillit og forståelse, og for å skape et trygt rom hvor informantene opplever det som komfortabelt å dele egne erfaringer (Tjora, 2021). I forskning på sensitive tema og sårbare grupper, er det desto viktigere å møte

informantene med forståelse og støtte (Kavanaugh & Ayres, 1998). Det er naturlig å trekke slutningen om at studien nok ville tatt andre retninger dersom jeg som forsker ikke hadde hatt personlig kjennskap til temaet. Samtidig trenger ikke det være et negativt aspekt. Forskning søker i henhold til Ahern (1999) å være objektiv, men å forholde seg fullstendig objektiv i kvalitative intervjuer, er ikke mulig. Dersom man går inn i et forskningstema og område uten tilstrekkelig forkunnskap, kan det føre til at man går glipp av viktig informasjon, og tilliten fra informantene kan også svekkes (Ahern, 1999).

Som forsker har jeg vært bevisst på språket jeg har brukt i møte med informantene. Denne bevisstheten har ligget i å etablere trygghet og tillit i at jeg ville bearbeide deres historier og erfaringer på en god måte som ivaretok perspektivene deres. Pårørende til ME opplever stigma og er redd for å bli mistrodd i møte med hjelpeapparat, noe som også har kommet tydelig frem i denne studien (Sommerfelt et al., 2023; Fennell et al., 2021; Montoya et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021). Det har derfor vært viktig for meg å kontinuerlig være bevisst på konteksten uttalelsene befinner seg i. Et eksempel på denne språklige bevisstheten på kontekst kommer i forståelsen av når informantene forteller om den ME-sykes gode dager, og hvordan det da gjerne er enklere å være på jobb. Uten forkunnskap om situasjonen ME-syke og de pårørende befinner seg i, kunne utsagnet om gode eller normale dager, blitt tilknyttet et mer generelt normalitetsbegrep, basert på egen kunnskap om normalform. Men på bakgrunn av at jeg personlig har erfaring og kunnskap om ME-sykes situasjon, har jeg en annen forståelse og et annet perspektiv i møte med informantene. Jeg vet at en god dag for en alvorlig ME-syk, ikke er det samme som en god dag for gjennomsnittet. Å ha et perspektiv på konteksten for ytringene, er derfor sentralt for å kunne bearbeide dataen på en god måte (Ahern, 1999). Flere av informantene beskriver også en mangel på forståelse fra de rundt seg, en mangel på forståelse for den store belastningen det er å være pårørende til noen som er så alvorlig syke. Mange forteller også om at de gir opp å fortelle om sykdommen, fordi de blir

møtt med fordommer og stigmatisering. Å dele sine erfaringer blir derfor svært krevende. Nettopp på grunn av denne stigmatiseringen og dette møtet med fordommer, tenker jeg at det er viktig og riktig at jeg som forsker og pårørende tar for meg et slikt prosjekt.

Selv om denne kunnskapen naturlig nok preger meg og min tilnærming til informantene, har jeg etterstrebet å stille med en åpenhet i intervjuene. Det er naturlig å tenke at på bakgrunn av min erfaring, kan det bli enkelt å styre samtalen i retningen jeg ønsker, og å bidra til bias i intervjuene (Tjora, 2021). Jeg har måttet bevisstgjøre egne forventninger i forkant av intervjuene, for å sørge for å ikke la dem farge min tilnærming i intervjusettingen i for stor grad. Funnene fra studien har vært relativt i tråd med mine forventninger på forhånd. Dette kan igjen være knyttet til forhåndskunnskap. Valgene jeg har tatt under datainnsamling, analyser og fremstilling av oppgaven har både bevisst og underbevisst vært påvirket av erfaring og kjennskap til temaet. I møtet med informantene har det vært viktig for meg å understreke denne forkunnskapen og det faktum at jeg selv er pårørende. Likevel, har jeg vært opptatt av å holde egne erfaringer utenfor samtalen, dette for å ivareta en profesjonell avstand.

Integriteten ved forskningen kan være påvirkende på studiens kvalitet (Tjora, 2021). Dette innebærer hvorvidt forskningen står uavhengig fra eventuelle interessenter for at resultatene skal peke en vei heller enn en annen (Tjora, 2021). Politiske interesser kan skape press på forskningens retning (Tjora, 2021). Prinsippet om studiens integritet kan være relevant å belyse i denne studiens kontekst. Slik det fremkommer i oppgaven, er ME en kontroversiell, omdiskutert diagnose (Fennell et al., 2021; Kielland et al., 2023). På grunn av uenighet og usikkerhet rundt sykdommen sitt opphav og kausalitet (Helsedirektoratet, 2015; Fennell et al., 2021; Hilland & Sarheim Anthun, 2023; O'Boyle et al., 2022; Kielland et al., 2023; Flottorp et al., 2022), er det viktig å være transparent i forhold til hvilken oppfatning jeg som forsker har av diagnosen, selv om diagnosen i seg selv ikke er kilde for diskusjon. På

bakgrunn av dette er det valgt å tydeliggjøre eget standpunkt i oppfatning av sykdommens klassifisering. Dette ses som sentralt både i møte med studiens informanter, men også i fremstillingen av oppgaven i sin helhet. På grunn av denne transparensen og refleksiviteten, vurderes det at integriteten ved forskningen er ivaretatt.

Ut fra Tjoras (2021) kriterier for en studies kvalitet, er gyldighet en sentral del av vurderingen. Gyldighet omhandler sammenheng mellom utformingen av prosjektet og funnene som forekommer. Det bør være sammenheng mellom forskningsspørsmålet, metode og teoretisk grunnlag (Tjora, 2021). Dette delkapittelet vil derfor gjøre rede for hvilke metodiske valg og begrensninger som fremkommer i denne studien.

I denne studien har informantene som ønsket å delta, samlet sett et høyt utdanningsnivå. Hver av informantene har utdanning på minimum bachelornivå, og flere har doktorgrad. En slik fordeling i forhold til utdanning er ikke representativt i forhold til den generelle befolkningen (Statistisk sentralbyrå, u.å.). Det kan tenkes at individer som jobber innen kunnskapsarbeid, slik som informantene i denne studien, har tilgang på andre arbeidsressurser enn de som jobber innen eksempelvis salgsvirksomhet eller håndverk. Det vil derfor være utfordrende å trekke slutninger fra studiens resultater, mot andre arbeidsgrupper.

Mangelen på representasjon fra yrker som innebærer lavere nivå av utdanning, kan tenkes å ha sammenheng med studiens inklusjonskriterier. På bakgrunn av at deltakelse i studien forutsatte at informantene var i arbeid eller hadde gått ut av arbeid i løpet av det siste året, kan det tenkes at viktige erfaringer i møtet med arbeidslivet ikke blir representert. Flere pårørende til ME-syke har selv blitt uføre på grunn av belastningene som medfører pårørenderollen (Schei et al., 2019). Et av inkluderingskriteriene i denne studien innebærer at informantene måtte være i jobb, eller ha gått ut av jobb i løpet av det siste året. Dette fører til at de som har sett seg nødt til å gå ut av arbeidslivet av ulike grunner, ikke har kunnet delta i

denne studien. Det kan spekuleres i om flere av disse kan ha jobbet i mer praktiske yrker, hvor fleksibilitet og tilpasning kan være en større utfordring. Kanskje er balansen mellom arbeid og familie enda vanskeligere å opprettholde for pårørende i disse yrkesgruppene.

En annen begrensning ved studiens metode kan være verifisering av de pårørendes rolle. På bakgrunn av at helseopplysninger ikke innhentes om tredjeperson, er studiens inklusjonskriterium om at den ME-syke informantene er forelder eller foresatt til, skal ha alvorlig eller svært alvorlig grad av sykdommen, diagnostisert gjennom Canada-kriteriene (Carruthers et al., 2003; Carruthers et al., 2011), og NICE (2021) retningslinjer for alvorlighetsgrad. Dette inklusjonskriteriet har vært viktig for å begrense gruppen, og sørge for et mer homogent utvalg, da det vil være store variasjoner i omsorgsomfang fra å være pårørende til en med mild grad av ME til en med svært alvorlig grad av ME (NICE, 2021; Carruthers et al., 2003; Carruthers et al., 2011). Oppnåelse av dette kriteriet er kun basert på tillit og ikke verifisert. Det er heller ikke etterspurt informasjon for at forskeren selv kunne bekrefte sykdomsgruppe, for å ivareta vernet av tredjepersonenes opplysninger.

Valget av analysetilnærming, kombinert med mangelen på erfaring og kun teoretisk kompetanse innenfor kvalitativ forskning, kan være en begrensning ved studien. Selv om det vurderes at refleksiv tematisk analyse er godt egnet til denne studien, kunne også andre analysetilnærminger som narrativ- eller diskursanalyser gitt rike analyser, med andre perspektiver.

En av begrensningene i denne studien innebærer sammenligningsgrunnlaget den baserer seg på. Noen av referansene i denne oppgaven (Opinionen, 2021; Schei et al., 2019; Haugen et al., 2012) er rapporter, de er ikke fagfellevurderte artikler. At jeg har vært nødt til å basere meg på slike kilder illustrerer likevel et hull i forskningen som min studie kan være med på å tette.

## **Implikasjoner for praksis og videre forskning**

I denne studien har jeg undersøkt pårørende til alvorlig og svært alvorlig grad av ME sin opplevelse av å kombinere det omfattende omsorgsansvaret med et arbeid utenfor hjemmet. Gjennom analysen har prosjektet fremhevet sentrale faktorer som kan påvirke den pårørendes balanse mellom arbeid og familie. Formålet med studien har vært å sette søkelys på den belastende situasjonen de pårørende befinner seg i, og hvilke faktorer som er definerende for hvordan de mestrer balansegangen mellom de to sfærene. Studien tar for seg et tema og en gruppe som tidligere ikke har blitt forsket mye på i kombinasjon. Den kan derfor være et viktig bidrag for å etablere større forståelse for en stigmatisert gruppe sine opplevelser.

Flere av studiens funn kan gjøre seg gjeldende for andre pårørendegrupper også (Opinion, 2021; Jang & Appelbaum, 2010). Likevel virker det å være spesielt to funn som skiller seg ut i påvirkning på pårørendes arbeid/familie-balanse. Dette innebærer stigmatisering og mangel på hjelp. Disse aspektene synes å forsterke en sårbarhet og sorg som ser ut til å være større for denne gruppen pårørende i møte med arbeidslivet, sett i mot andre pårørendegrupper i tidligere studier. Disse funnene kan knyttes til tidligere forskning på hvordan pårørende til ME skiller seg fra andre pårørendegrupper (Brittain et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021; Nacul et al., 2011; Harris et al., 2016). Disse studiene har likevel ikke vært spesifikt orientert mot pårørende i møte med arbeidslivet. Det oppfordres derfor til videre forskning på hvordan pårørende til ME sine opplevelser av kombinasjonen av arbeid og omsorgsansvar, skiller seg fra andre pårørendegrupper.

Catchpole og Garip (2021) og Carruthers et al. (2003) har oppfordret til forskning på en mer homogen gruppe pårørende, hvor det settes et skille mellom pårørende til ulike alvorlighetsgrader av ME. Denne studien er spisset inn mot en spesifikk utvalgsgruppe, noe som kan være en styrke ved forskningen. Det oppfordres likevel til forskning på andre

pårørenderelasjoner enn foreldre og foresatte sin opplevelse av balansen mellom arbeid og omsorgsansvar. Mange av de pårørende til ME er partnere av de syke (Sommerfelt et al., 2023; Schei et al., 2019; Catchpole & Garip, 2021), og det kan tenkes at de har andre tanker og erfaringer relatert til problematikken.

I litteraturen vedrørende arbeid/familie balanse, men også tilhørende pårørendeforskning, trekkes ofte kjønnsforskjeller opp som et viktig aspekt (Hansen & Slagsvold, 2015; Brown & Clark, 2017). Et av rammeverkene denne studiens diskusjoner baserer seg på (Hochschild, 1997; Hochschild & Machung, 2003) er hovedsakelig strukturert rundt kjønnsforskjeller og småbarnsomsorg. Gjennom intervjuene ble det forsøkt å sette søkelys på eventuelle kjønnsforskjeller i møte med arbeidsliv og hjelpeapparat (Vedlegg C), men på grunn av oppgavens omfang ble andre faktorer vurdert til å være mer sentrale i fortellingen om de pårørendes opplevelser av kombinasjonen av omsorgsansvaret og arbeidet utenfor hjemmet. Det oppfordres derfor til videre forskning på potensielle kjønnsforskjeller i de pårørendes opplevelser.

På bakgrunn av at dette temaet i denne konteksten ikke har blitt fokusert på tidligere, er det flere aspekter som hadde fortjent oppmerksomhet og forskning. På grunn av studiens inklusjonskriterier, er det flere gruppers perspektiver som ikke har kunnet bli fanget opp i dette prosjektet. En av dem er perspektivet på balansen mellom arbeid og omsorgsansvar for de som har sett seg nødt til å gå ut av arbeidslivet på grunn av den store belastningen de befinner seg i som pårørende.

Intervjuene i denne studien genererte rik data, med flere aspekter som kan være sentrale for videre forskning. Som forsker skulle jeg gjerne utvidet prosjektet til å ta et dypdykk innen flere aspekter i livet som påvirkes av pårønderollen, kanskje spesielt hvordan sosiale relasjoner kan bli vanskelig i en slik situasjon. Å se de pårørendes møte med arbeidslivet fra et arbeidsgiverperspektiv kunne også generert viktig læring, men også

longitudinelle studier av de pårørendes utvikling av opplevelsen av balansen mellom arbeidet og omsorgsansvaret ville kunnet gi spennende perspektiver på deres situasjon, og muligheter til å se kausale sammenhenger. Å kombinere studien av de pårørendes opplevelse kvalitativt, med kvantitative undersøkelser ville kunne gi muligheten til å undersøke generaliserbarheten av denne studiens funn.

Tjora (2021) trekker frem generaliserbarhet som et viktig aspekt i vurderingen av kvaliteten til studien. Generaliserbarhet omhandler hvorvidt forskningen er relevant utover det utvalget den er basert på (Tjora, 2021). Denne studien kan bidra til ytterligere forståelse for de primære omsorgsgiverne til barn og voksne med alvorlig og svært alvorlig grad av ME sine opplevelser av å kombinere arbeid og omsorgsansvar. Det kan også tenkes at funnene kan generaliseres til andre pårørenderelasjoner eller pårørendegrupper til andre sykdommer som opplever lignende stigmatisering i samfunnet. På bakgrunn av at denne studien innhenter svært få opplysninger om de ME-sykes situasjon, kan den ikke foreta sammenligninger om de pårørendes totalbelastning og omsorgsbyrde. Basert på tidligere forskning, kan det tyde på at sykdomsbyrden for de ME-syke er større enn flere andre sykdommer, som blant annet kreft, slag og depresjon (Falk Hvidberg, 2015). Omsorgsbyrden de pårørende til de sykeste ME-pasientene opplever kan derfor tenkes å være mer omfattende enn for mange andre sykdomsgrupper. Likevel kan de pårørende til alvorlig ME-syke sine opplevelser gi innsikter som kan være relevante også for andre pårørendegrupper, med trolig lavere sykdomstrykk.

Denne studien identifiserer faktorer informantene i denne studien opplever som avgjørende for å kunne fortsette å stå i arbeid ved siden av det omfattende omsorgsansvaret. Fleksibilitet, tilpasning og anerkjennelse av at de pårørende står i en utfordrende situasjon trekkes frem som de viktigste faktorene for studiens informanternes mulighet til å stå i arbeid. Studien setter også søkelys på viktigheten av hvordan pårørenderollen og holdninger til ME-diagnosen påvirker informantenes møte med egen arbeidsplass og balansen mellom arbeid og



familie. Støtte, romslighet for sorgen de pårørende står i og empati fra leder og kollegaer, i tillegg til en anerkjennelse av alvorligheten ved sykdommen, ses som viktige bidragsyttere for de pårørendes opplevelse av arbeidsplassen som et fristed.

## Konklusjon

Gjennom kvalitative intervju med ti informanter har jeg i denne studien undersøkt hvordan primære omsorgsgivere til ME-syke av alvorlig og svært alvorlig grad opplever å kombinere det omfattende omsorgsansvaret med arbeid utenfor hjemmet. Denne studien blir et viktig bidrag i å etablere kunnskap om pårørende til ME sin situasjon. Å fordype seg i denne pårørendegruppen er viktig fordi ME er en sykdom som rammer mange, og omsorgsbyrden for de pårørende er stor (Lim et al., 2020; Brittain et al., 2021; Catchpole & Garip, 2021; Harris et al., 2016; Nacul et al., 2011). Dette har konsekvenser både fra et individuelt perspektiv, men også fra et samfunnsøkonomisk perspektiv. Å sette søkelys på de pårørendes opplevelser er derfor sentralt for å etablere kunnskap vedrørende hvordan det kan være å kombinere arbeid og omsorgsansvar. Som et ledd i dette er det viktig å undersøke hvilke faktorer som er sentrale for de pårørendes evne og mulighet til å fortsette å stå i arbeid ved siden av det omfattende omsorgsansvaret de innehar. En tilknytning til arbeidslivet er bra både for individet og samfunnet som helhet.

Resultatene fra denne studien kulminerer i to hovedtema; opplevelsen av en sårbarhet ved å stå i arbeid, og opplevelsen av arbeidsplassen som et fristed. Studiens funn indikerer at de pårørende opplever en sårbarhet, sorg og belastning som påvirker opplevelsen av å stå i arbeid. De emosjonelle belastningene som er tilknyttet pårørenderollen, kan føre til at grensene mellom arbeid og hjem viskes ut- tankene om situasjonen hjemme gir aldri helt slipp. Informantene forteller også om en opplevelse av arbeidsplassen som et fristed. Arbeidet blir ilagt stor verdi som en kilde til sosialisering, identitet og glede, dersom arbeidsgiver legger til rette og er fleksibel i relasjon til den pårørendes hjemmesituasjon.

I likhet med andre pårørendegrupper, indikerer studiens funn av de pårørende til alvorlig ME-syke står i en krevende situasjon. Studien setter søkelys på en ambivalent og konfliktfylt opplevelse av å stå i arbeid. Det er en krevende spagat å stå i, og en balanse som

er svært utfordrende å opprettholde. Et av studiens mest fremtredende funn, innebærer hvordan stigmatisering av ME-diagnosen i samfunnet, skaper en negativ spillover og påvirker opplevelsen av arbeidet. Informantene opplever å stå alene i omsorgen, og redselen for ikke å bli trodd skaper en frykt for å bli overbelastet.

Studien tar utgangspunkt i Clarks (2000) arbeid/familie grenseteori, og Hochschild (1997; Hochschild & Machung, 2003) sin teori om det andre og tredje skiftet, som teoretisk rammeverk for å tolke de pårørendes opplevelser. Å sette de pårørendes perspektiver i kontekst av arbeid/familie grenseteori er et sentralt bidrag til forskningen på feltet, da denne vinklingen tidligere ikke har vært viet mye oppmerksomhet (Kelliher et al., 2019).

I lys av Clarks (2000) grenseteori blir pårørenderollen en kontekstuell faktor i individets forming av grenser mellom arbeid- og familiesfærene. For informantene i denne studien tyder det på å være en konflikt i hvor de ønsker at grensene mellom sfærene skal gå, og hvor de har behov for at grensene befinner seg. Dette illustrerer en kompleksitet i opplevelsen av samspillet mellom arbeid og omsorgsansvar, og for flere av informantene forutsetter det å gi slipp på egne ambisjoner, drømmer og deler av egen identitet.

Studien setter søkelys på behovet for ytterligere forskning på pårørende i relasjon til arbeid/familie balanse og grenseteori for utvikling av et teoretisk rammeverk som tar høyde for pårørenderollen som kontekst. De teoretiske implikasjonene fra studien baserer seg på en klar differensiering av begrepene arbeid og familie, inspirert av Hochschilds (1997; Hochschild & Machung, 2003) sin teori om at hjemmet har blitt et nytt arbeidsskift. Selv om denne teorien baserer seg på forhold nærmere knyttet til en tradisjonell familiekonstellasjon, tilbyr teorien en viktig del i forståelsen av balansen mellom arbeid og familie for de pårørende i denne studien.

Denne studien bidrar til å etablere kunnskap om pårørende til alvorlig ME-syke sine opplevelser av å kombinere arbeid og omsorgsansvar, og illustrerer kompleksiteten i deres

opplevelser. Videre illustrerer studiens funn viktigheten av arbeidsgivers anerkjennelse av den pårørendes utfordrende situasjon, og viktigheten av åpenhet, fleksibilitet og tilrettelegging for at den pårørende skal ha muligheten til å fortsette å stå i arbeid ved siden av det omfattende omsorgsansvaret de står i. Fordi som informant 10 sa: «Det er godt og viktig at noe i livet kan være bra, selv om mesteparten av timene i døgnet er veldig tøffe.»

## Referanser

Ahern, K.J. (1999). Pearls, Pith, and Provocation. Ten tips for Reflexive Bracketing.

*Qualitative Health Research*, 9(3), 407-411.

American Psychological Association. (2020). Publication manual of the American

Psychological Association (7<sup>th</sup> ed.). <https://doi.org/10.1037/0000165-000>

Bainbridge, H. T. J., & Townsend, K. (2020). The effects of offering flexible work practices to employees with unpaid caregiving responsibilities for elderly or disabled family members. *Human Resource Management*, hrm.22007.

<https://doi.org/10.1002/hrm.22007>

Berglund, E., Lytsy, P., & Westerling, R. (2015). Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: A comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 109.

<https://doi.org/10.1186/s12955-015-0309-2>

Boumans, N. P. G., & Dorant, E. (2021). The relationships of job and family demands and job and family resources with family caregivers' strain. *Scandinavian Journal of*

*Caring Sciences*, 35(2), 567–576. <https://doi.org/10.1111/scs.12873>

Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic Analysis. A practical guide*. Sage Publications Ltd

Brittain, E., Muirhead, N., Finlay, A. Y., & Vyas, J. (2021). Myalgic

Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Major Impact on Lives of Both Patients and Family Members. *Medicina*, 57(1), 43.

<https://doi.org/10.3390/medicina57010043>

Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. *Child & Youth Care Forum*, 46(6), 857–

876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>

- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Basted, A. C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A. C. P., Sherkey, J. A., & van de Sande, M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 11*(1), 7–115. [https://doi.org/10.1300/J092v11n01\\_02](https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02)
- Carruthers, B.M., van de Sande, M.I., De Meirleir, K.L. Klimas, N.G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A.C.P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, B., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D.S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, D., Jo, D., Lewis, D., Light, A.R., ... Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine, 270*(4), 327-338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428>
- Catchpole, S., & Garip, G. (2021). Acceptance and identity change: An interpretative phenomenological analysis of carers' experiences in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. *Journal of Health Psychology, 26*(5), 672–687. <https://doi.org/10.1177/1359105319834678>
- Clark, S. C. (2000). Work/family border theory: A new theory of work/family balance. *Human Relations, 53*(6), 747–770.
- Clark, S. C. (2002). Communicating across the work/home border. *Community, Work & Family, 5*(1), 23-48. <https://doi.org/10.1080/13668800020006802>
- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology & Health, 22*(7), 851–867. <https://doi.org/10.1080/14768320600976224>
- Falk Hvidberg, M., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D., & Ehlers, L. (2015). The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic

- Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLOS ONE*, *10*(7), e0132421.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- Fennell, P. A., Dorr, N., George, S. S., Friedman, J., Bateman, L., & De Meirleir, K. L. (2021). *healthcare Elements of Suffering in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Experience of Loss, Grief, Stigma, and Trauma in the Severely and Very Severely Affected*. <https://doi.org/10.3390/healthcare>
- Flottorp, S. A., Brurberg, K. G., Fink, P., Knoop, H., & Wyller, V. B. B. (2022). New NICE guideline on chronic fatigue syndrome: More ideology than science? *The Lancet*, *399*(10325), 611–613. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00183-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00183-0)
- Gill, S. L. (2020). Qualitative Sampling Methods. *Journal of Human Lactation*, *36*(4), 579–581. <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>
- Gimeno Torrent, X. (2022). The circuit of symbolic violence in chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME) (I): A preliminary study. *Health Care for Women International*, *43*(1–3), 5–41.  
<https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1925900>
- Grande, T., Grande, B., Gerner, P., Hammer, S., Stingl, M., Vink, M., & Hughes, B. M. (2023). The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina*, *59*(4), 719.  
<https://doi.org/10.3390/medicina59040719>
- Green, J., Romei, J., & Natelson, B. H. (1999). Stigma and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, *5*(2), 63–75.  
[https://doi.org/10.1300/J092v05n02\\_04](https://doi.org/10.1300/J092v05n02_04)
- Hansen, T., & Slagsvold, B. (2015). Feeling the squeeze? The effects of combining work and informal caregiving on psychological well-being. *European Journal of Ageing*, *12*(1), 51–60. <https://doi.org/10.1007/s10433-014-0315-y>

Harris, K., Band, R. J., Cooper, H., Macintyre, V. G., Mejia, A., & Wearden, A. J. (2016).

Distress in significant others of patients with chronic fatigue syndrome: A systematic review of the literature. *British Journal of Health Psychology*, 21(4), 881–893.

<https://doi.org/10.1111/bjhp.12202>

Haugen, G.M.D., Hedlund, M., & Wendelborg, C. (2012). «Det går ikke an å bruke seg sjøl

*både på retta og vranga». Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse.* NTNU Samfunnsforskning AS.

[https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/Det-gar-ikke-an-a-bruke-seg-sjol-bade-pa-retta-og-vranga\\_web.pdf](https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/Det-gar-ikke-an-a-bruke-seg-sjol-bade-pa-retta-og-vranga_web.pdf)

Helsedirektoratet (2015). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg.*

[https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/\\_attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/_attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%E2%80%9320Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf)

Hilland, G. H., & Sarheim Anthun, K. (2022). Estimert insidens av kronisk

utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 18(2). <https://doi.org/10.7557/14.6535>

Hochschild, A.R. (1997). *The Time Bind. When Work Becomes Home and Home Becomes Work.* Metropolitan Books.

Hochschild, A.R. & Machung, A. (2003). *The Second Shift.* Penguin Books.



- Jang, S. J., & Appelbaum, E. (2010). Work-Life Balance in Extraordinary Circumstances. *Journal of Women, Politics & Policy*, 31(4), 313–333.  
<https://doi.org/10.1080/1554477X.2010.517156>
- Kelliher, C., Richardson, J., & Boiarintseva, G. (2019). All of work? All of life? Reconceptualising work-life balance for the 21st century. *Human Resource Management Journal*, 29(2), 97–112. <https://doi.org/10.1111/1748-8583.12215>
- Kielland, A., Liu, J., & Jason, L. A. (2023). Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key results from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway. *Journal of Health Psychology*, 135910532311691. <https://doi.org/10.1177/13591053231169191>
- Kossek, E. E., Colquitt, J. A., & Noe, R. A. (2001). Caregiving Decisions, Well-Being, and Performance: The Effects of Place and Provider as a Function of Dependent Type and Work-Family Climates. *Academy of Management Journal*, 44(1), 29–44.  
<https://doi.org/10.5465/3069335>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2021). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk.
- Lim, E.-J., Ahn, Y.-C., Jang, E.-S., Lee, S.-W., Lee, S.-H., & Son, C.-G. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine*, 18(1), 100.  
<https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
- Maguire, R., Hanly, P., & Maguire, P. (2019). Beyond care burden: Associations between positive psychological appraisals and well-being among informal caregivers in Europe. *Quality of Life Research*, 28(8), 2135–2146. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02122-y>
- Major, D. A., Fletcher, T. D., Davis, D. D., & Germano, L. M. (2008). The influence of work-family culture and workplace relationships on work interference with family: A

multilevel model. *Journal of Organizational Behavior*, 29(7), 881–897.

<https://doi.org/10.1002/job.502>

Meltzoff, J., & Cooper, H. (2018). *Critical thinking about research: Psychology and related fields (2nd ed.)*. American Psychological Association.

<https://doi.org/10.1037/0000052-000>

Montoya, J., Dowell, T., Mooney, A., Dimmock, M., & Chu, L. (2021). Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare*, 9(10), 1331. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101331>

Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Campion, P., Pheby, D., Drachler, M. de L., Leite, J. C., Poland, F., Howe, A., Fayyaz, S., & Molokhia, M. (2011). The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health*, 11(1), 402. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402>

National Institute for Health and Care Excellence [NICE] (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/ chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>

Nippert-Eng, C. (1996). *Home and Work: Negotiating Boundaries Through Everyday Life*. University of Chicago Press

O’Boyle, S., Nacul, L., Nacul, F. E., Mudie, K., Kingdon, C. C., Cliff, J. M., Clark, T. G., Dockrell, H. M., & Lacerda, E. M. (2022). A Natural History of Disease Framework for Improving the Prevention, Management, and Research on Post-viral Fatigue Syndrome and Other Forms of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Medicine*, 8, 1-11. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.688159>

- Oldenkamp, M., Bültmann, U., Wittek, R. P. M., Stolk, R. P., Hagedoorn, M., & Smidt, N. (2018). Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands. *Health & Social Care in the Community*, 26(1), e122–e131. <https://doi.org/10.1111/hsc.12485>
- Opinion. (2021). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-parorendeundersokelse/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf/attachment/inline/ca29af90-f139-4585-9a5c-7bc48ad01012:28916a0d5971aa8e75391571c0c8017b58defde2/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf>
- Poppleton, S., Briner, R. B., & Kiefer, T. (2008). The roles of context and everyday experience in understanding work-non-work relationships: A qualitative diary study of white- and blue-collar workers. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 81(3), 481–502. <https://doi.org/10.1348/096317908X295182>
- Røseth, J. (2022). *Livssorg i familien. Hvordan håndtere hverdagen når barna våre rammes*. Frisk Forlag.
- Schei, T., Angelsen, A., & Myklebust, E. (2019). *De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud*. Norges Myalgisk Encefalopati Forening. <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>
- Scoles, B., & Nicodemo, C. (2022). Doctors' attitudes toward specific medical conditions. *Journal of Economic Behavior & Organization*, 204, 182–199. <https://doi.org/10.1016/j.jebo.2022.09.023>

Sommerfelt, K., Schei, T., & Angelsen, A. (2023). Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *Journal of Clinical Medicine*, 12(4), 1487.

<https://doi.org/10.3390/jcm12041487>

Statistisk sentralbyrå (u.å.). *Befolkningens utdanningsnivå*.

<https://www.ssb.no/statbank/table/11293/tableViewLayout1/>

Thunberg, S., & Arnell, L. (2022). Pioneering the use of technologies in qualitative research – A research review of the use of digital interviews. *International Journal of Social Research Methodology*, 25(6), 757–768.

<https://doi.org/10.1080/13645579.2021.1935565>

Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademisk.

Tracy, S. J. (2013). *Qualitative Research Methods*. [www.wiley.com/go/tracy](http://www.wiley.com/go/tracy).

Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers? *Journal of European Social Policy*, 24(5), 424–441. <https://doi.org/10.1177/0958928714543902>

Wang, Y.-N., Hsu, W.-C., Yang, P.-S., Yao, G., Chiu, Y.-C., Chen, S.-T., Huang, T.-H., & Shyu, Y.-I. L. (2018). Caregiving demands, job demands, and health outcomes for employed family caregivers of older adults with dementia: Structural equation modeling. *Geriatric Nursing*, 39(6), 676–682.

<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.05.003>

World Health Organization [WHO]. (2023). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*.

<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

## Vedlegg

### Vedlegg A: Vurdering av behandling av opplysninger, Sikt



[Meldeskjema](#) / [Hvordan pårørende til ME-syke av alvorlig og svært alvorlig grad opp...](#) / Vurdering

## Vurdering av behandling av personopplysninger

**Referansenummer**  
862028

**Vurderingstype**  
Standard

**Dato**  
29.09.2022

#### Prosjektittel

Hvordan pårørende til ME-syke av alvorlig og svært alvorlig grad opplever å bli møtt på egen arbeidsplass.

#### Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for psykologi

#### Prosjektansvarlig

Fay Giæver

#### Student

Tale Røijen Størdal

#### Prosjektperiode

07.10.2022 - 01.05.2023

#### Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

#### Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.05.2023.

[Meldeskjema](#)

#### Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

#### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger samt særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger frem til 01.05.2023.

#### LOVLIG GRUNNLAG FOR UTVALGET

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte i utvalget til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

#### VURDERING AV DPIA

Det behandles særlige kategorier av personopplysninger (helseopplysninger) om tredjeperson. Vi vurderer at det at det ikke er behov for å gjøre en personvernkonsekvensvurdering, jf. artikkel 35 nr.1, basert på en helhetsvurdering der vi vektlegger følgende momenter:

- Det innhentes få opplysninger om tredjeperson
- Personopplysninger anonymiseres fortløpende

- Varigheten er begrenset
- Prosjektet har oversiktlig dataflyt og opplysningene lagres sikkert

#### LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSON

Utvalget består av foresatte som er pårørende til ME-syke barn. Det vil på denne måten fremkomme helseopplysningen diagnose om tredjepersoner i prosjektet. Det vil ikke innhentes andre opplysninger om barna enn at de har ME. Dette vil være tredjepersonopplysninger. Prosjektet har ikke tredjepersoner som hovedmål for studien, og det samles få opplysninger. Personopplysninger om både deltaker og tredjeperson skal anonymiseres fortløpende. Prosjektet har kort varighet, det er bare forskerne i prosjektgruppen som får tilgang til dataene. At slike opplysninger fremkommer er nødvendig for å oppnå prosjektets vitenskapelige formål, men er ikke av interesse i seg selv. Det er kun snakk om diagnose, og ingen øvrige personopplysninger vil fremkomme. Det er kun de pårørendes erfaring som er i fokus. Det er vår vurdering at samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene for den enkelte, at forskningen kan komme formålet til gode. Vår vurdering er at behandlingen oppfyller vilkåret om vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, og dermed utfører en oppgave i allmenhetens interesse.

Lovlig grunnlag for behandlingen av alminnelige personopplysninger er dermed at den er nødvendig for å utføre en oppgave i allmenhetens interesse, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, samt for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 3 bokstav b.

Behandlingen er omfattet av nødvendige garantier for å sikre den registrertes rettigheter og friheter, jf. personvernforordningen art. 89 nr. 1.

#### PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte i utvalget får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen.
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER - UTVALGET

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte i utvalget kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER – TREDJEPERSONER

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og protest (art. 21).

Behandlingen har kort varighet og personopplysninger skal ikke publiseres, og det er svært få opplysninger om tredjeperson. Å informere tredjeperson ville føre til at det måtte innhentes enda flere personopplysninger. Det vurderes derfor at det kan unntas fra informasjonsplikten jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 bokstav b, ettersom de vil ha liten nytte av dette, og at pårørende kan gi samtykke på vegne av barna. Dette anses som et tiltak for å redusere personvernrisikoen. I tillegg vil pårørende (utvalget) selv avgjøre om det er hensiktsmessig, og selv eventuelt informere tredjepersonene om at behandlingen finner sted. På dette grunnlaget finner vi at det kan gjøres unntak fra den individuelle informasjonsplikten til tredjepersonene fordi det vil innebære uforholdsmessig stor innsats å informere de registrerte sett opp mot nytten de ville ha av dette, jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 b) Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Sturla Herfindal

Lykke til med prosjektet!

## Vedlegg B: Informasjonsskriv

### **Vil du delta i et forskningsprosjekt om hvordan pårørende til myalgisk encefalomyelitt/encefalopati (ME) opplever å bli møtt på egen arbeidsplass?**

#### **Formål**

Denne studien er en masteroppgave i arbeids- og organisasjonspsykologi ved NTNU, og skal undersøke hvordan foreldre/foresatte til ME-syke av alvorlig eller svært alvorlig grad, opplever å bli møtt av egen arbeidsplass. «Pårørende blir utslitt, uten fritid, mister sine venner, lever i en unntakstilstand som aldri tar slutt» fremkommer det i ME-foreningens kartlegging av ME-syke av alvorlig og svært alvorlig grad. Flere opplever å stå alene i omsorgsrollen, og forteller at tiden brukt på pleie og tilrettelegging gjerne er mer enn en normal fulltidsjobb. Rapporten viser at å være pårørende til en person med alvorlig eller svært alvorlig grad av ME, har stor innvirkning på egen livskvalitet. Det er derimot mindre forskning på hvordan den pårørende opplever å kombinere dette ansvaret, med en arbeidsplass utenfor hjemmet. Formålet med dette prosjektet er derfor å sette søkelys på de pårørendes opplevelse av hvordan man blir møtt på egen arbeidsplass, om man opplever forståelse og anerkjennelse, eller om arbeidet utenfor hjemmet kan gjøre livssituasjonen mer komplisert. Studien følger WHO sin definisjon (ICD 10/11) av ME som en nevrologisk sykdom, men prosjektet vil ikke stille spørsmål eller diskutere diagnosens kategorisering. Prosjektet vil ikke søke opplysninger om den ME-syke utover inklusjonskriteriene for studien.

#### **Inklusjonskrav**

Studien har inklusjonskrav som det ønskes at hver deltaker oppfyller:

- Du er primær omsorgsgiver og forelder/foresatt til en som er syk av ME (etter Canada-kriteriene), med alvorlig eller svært alvorlig grad. Barnet kan være både under og over 18 år.
- Du er i arbeid utenfor hjemmet (helt eller delvis), eller har nylig gått ut av arbeidet i løpet av det siste året.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Masterstudent i arbeids- og organisasjonspsykologi ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Tale Røijen Størdal, utformer og gjennomfører forskningsprosjektet under veiledning fra Fay Giæver.



**Hva innebærer det for deg å delta?**

Dersom du ønsker å delta i prosjektet, vil det innebære at du deltar i et individuelt intervju, med Tale Røijen Størdal, som varer ca. 1-1,5 time. Studien innebærer spørsmål om blant annet din pårørenderolle, arbeidssituasjon, balanse mellom arbeidet og hjemmet, ledelse, mening og tilrettelegging. Fortrinnsvis vil det gjennomføres intervjuer via Zoom, men det er også mulighet for å gjennomføre intervjuet fysisk dersom det ønskes av deg og lar seg gjøre. Tidspunkt for når intervjuene gjennomføres, vil være fleksibelt etter din livssituasjon. Det vil tas lydopptak fra intervjuet dersom informanten samtykker til det.

**Det er frivilling å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Da vil alle dine personopplysninger slettes. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg dersom du velger å trekke deg fra deltakelse.

**Ditt personvern- oppbevaring og bruk av dine opplysninger**

Dine opplysninger vil kun bli brukt til formålet fortalt i dette skrivet- utformingen av min masteroppgave. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun Tale Røijen Størdal som vil ha tilgang til personidentifiserende opplysninger. Opptakene og lagring av intervjuene vil gjøres via «Nettskjema-diktafon». Navnet og kontaktopplysningene dine vil ikke lagres etter gjennomført intervju. Analyser av intervjuene vil gjøres gjennom programmet NVivo, og transkripsjonene vil anonymiseres. Fay Giæver vil kun ha tilgang til anonymisert datamateriale. All databehandling vil utføres av Tale Røijen Størdal.

Samtykke til deltakelse i prosjektet vil innhentes muntlig ved lydopptak, før intervjuet begynner.

**Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes 1. mai 2023. Etter transkripsjon av intervjuene vil lydopptak slettes.

**Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Norges-teknisk naturvitenskapelige universitet ved Tale Røijen Størdal ([talers@stud.ntnu.no](mailto:talers@stud.ntnu.no)) og Fay Giæver ([fay.giaver@ntnu.no](mailto:fay.giaver@ntnu.no)).
- Personvernombud ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet: Thomas Helgesen ([thomas.helgesen@ntnu.no](mailto:thomas.helgesen@ntnu.no))

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på e-post ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

### **Øvrige spørsmål**

Dersom du har spørsmål om prosjektet, eller ønsker å delta, ta kontakt med Tale Røijen Størdal helt uforpliktende på e-post ([talers@stud.ntnu.no](mailto:talers@stud.ntnu.no)).

Med vennlig hilsen

*Prosjektansvarlig  
(veileder)*

Fay Giæver

*Student*

Tale Røijen Størdal

## Vedlegg C: Intervjuguide

### Intervjuguide

#### *Innledende spørsmål om arbeid*

Hvor lenge har du vært primær omsorgsgiver og pårørende til ditt ME-syke barn?

Kan du fortelle litt om din nåværende arbeidssituasjon?

- Lederstilling?
- Heltid/deltid? Gått ned i stillingsprosent pga. situasjonen hjemme?
- Valgt en stilling med mindre ansvar pga. situasjonen hjemme?
- Sagt nei til oppgaver/forfremmelser?

Får du også betalt for omsorgsarbeidet hjemme? Får du hjelp til omsorgsarbeidet ditt?

- For noen er det slik at når en familie får et barn med funksjonsnedsettelse eller sykdom, så faller foreldrene ofte inn i tradisjonelle kjønnsroller. Noen opplever også at hjelpeapparatet ofte henvender seg til mor, og ikke far. Hvordan oppleves det hos dere? Hvilke forventninger opplever du at din arbeidsgiver har til deg relatert til dette?

Har du mulighet for å jobbe på hjemmekontor?

- Har korona evt. påvirket dette? Har det skjedd forandringer etter korona «gikk over»?

Har du vært ute av arbeidslivet som følge av omsorgsansvaret ditt, men senere kommet tilbake? I så fall, hvordan var det?

Hvordan opplever du jobben din?

Kan du fortelle litt mer om hva jobben betyr for deg?

- Hva med kollegaer, hva betyr de for deg?

Kan du fortelle litt om hvordan din opplevelse av jobben har forandret/utviklet seg i løpet av perioden din som pårørende?

#### *Arbeid-fritid balanse*

Kan du fortelle litt om hvordan du opplever det å være på jobb, når du har et omsorgsansvar hjemme som «venter på deg»?

- Klarer du å legge fra deg tankene om hvordan det er hjemme?

Hvordan er det å balansere arbeid med omsorgsansvaret hjemme, og det som også skulle vært en fritid?

Kan du fortelle litt om hvordan ditt arbeid påvirkes av din pårørenderolle?

### ***Ledelse***

Har du fortalt arbeidsgiver om din situasjon, hvilken sykdom du er pårørende til?

- Hvis ikke, hva er grunnen til det?
- Opplever du at din nærmeste leder viser forståelse for situasjonen din?

### ***Tilrettelegging***

Opplever du at arbeidet blir tilstrekkelig tilrettelagt slik at du kan håndtere både arbeidet og belastningen hjemme?

- Hvis ja, kan du fortelle litt om hvordan arbeidsgiver legger til rette for deg?
- Hvis ikke, hvilke tiltak skulle du ønske arbeidsgiver satte i gang for å hjelpe deg?

Hvilke faktorer på arbeidsplassen ser du på som de viktigste for at du skal kunne fortsette å jobbe utenfor hjemmet?

- Hvis nylig sluttet: Hvilke faktorer på arbeidsplassen ser du på som avgjørende for at du sluttet i jobben din?

### ***Avslutning***

Er det noe jeg ikke har spurt om, som du ønsker å dele?

Hvordan har dette intervjuet vært for deg?

