

# Den sikre usikkerheten

En kvalitativ, fenomenologisk studie om  
erfaringen av å være partner til en person med MS.

Maria Weberg Haukebø



Masteroppgave i interdisiplinær helseforskning  
Institutt for helse og samfunn, avdeling for helsefag  
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Juni 2020

© Maria Weberg Haukebø

2020

Den sikre usikkerheten

Maria Weberg Haukebø

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

*«Any fool can know.*

*The point is to understand.»*

*- Albert Einstein.*



## Sammendrag

**Formål:** Partnere av personer med MS er et viktig tema som er lite belyst i litteraturen.

Formålet med denne kvalitative studien er å få mer kunnskap om erfaringene til denne pårørendegruppen den siste tiden før deres partnere fikk diagnosen MS og den første tiden etter.

**Problemstilling:** «Hva er erfaringen av å være partner til en person som diagnostiseres med MS?»

**Metode:** Studien er knyttet opp til et fenomenologisk perspektiv. Det empiriske materialet er konstruert gjennom fire dybdeintervjuer med partnere av personer med MS hvor diagnosen ble gitt for 1-5 år siden. Det empiriske materialet er analysert ved hjelp av tematisk analyse. Analysemetoden og det fenomenologiske perspektivet har bidratt til å få frem to hovedtemaer; usikkerhet og skyldfølelse. Studien har også undersøkt hvordan deltakernes forforståelse var med på å forme deres erfaringer av å ha en partner som diagnostiseres med MS.

**Funn:** Analysene av det empiriske materialet viser at partnere av nydiagnostiserte personer med MS opplever stor usikkerhet, bekymring og en underliggende følelse av skyld. De tar et større ansvar for sine syke partnere, samtidig som de har vansker med å finne sin egen plass i den nye situasjonen. I tillegg viser funnene at MS-diagnosen har gitt dem et nytt perspektiv på usikkerhet og har ført til en eksistensiell erkjennelse av at livet allerede er usikkerhet i seg selv.

**Konklusjon:** Jeg vil presentere begrepet «parsykdom» for å beskrive de følelsene, erfaringene og utfordringene deltakerne opplevde da deres partner ble diagnostisert med MS. Dette begrepet kan hjelpe helsepersonell å i større grad inkludere den friske partneren i behandlingen av personer med MS, i tillegg være til hjelp når det skal utvikles tilbud for pårørende av personer med MS.

**Nøkkelord;** Multippel sklerose, partner, usikkerhet, sykdom.

## **Abstract**

**Purpose:** Though important, partners of people with MS remains a largely unexplored topic in the research literature. The purpose of this qualitative study is to gain deeper knowledge of the experiences of this group of next of kin. The study aims to highlight the period directly preceding and immediately following the time of diagnosis.

**Research question:** «What are the experiences of being partner to a person who is diagnosed with MS?».

**Method:** The study utilizes a phenomenological approach. The empirical data is constructed through four interviews with partners of people who were diagnosed with MS 1-5 years ago. The empirical data is analyzed using thematic analysis. The usage of thematic analysis and the phenomenological perspective in this study has contributed to highlight two main themes; uncertainty and a sense of guilt. The study has also explored how the participants' preconception of the illness contributed to their experience of having a partner who is diagnosed with MS.

**Findings:** The analysis of the empirical data showed that partners of people with recently diagnosed MS experience great uncertainty, worries and an underlying sense of guilt. They take greater responsibility for their sick partners, but at the same time have trouble finding their own role in the new situation. The findings also show that the MS diagnosis have given them at new perspective on uncertainty and led them to an existential recognition of life itself as insecure.

**Conclusion:** I propose «partner`s illness» as a concept to describe the emotions, experiences and challenges the participants experienced when their partner was diagnosed with MS. This concept might help healthcare professionals to include the healthy partner in their treatment of people with MS. The concept can also be helpful when developing supportive treatments to next of kin to persons with MS.

**Keywords:** Multiple sclerosis, partner, uncertainty, illness.

## Forord

To år senere, og her sitter jeg med en ferdig masteroppgave foran meg. Dette får frem mange tanker. Jeg har fått fordype meg i et tema som ikke bare interesserer meg, men som er en stor del av mitt liv. Det har vært en berg-og-dalbane av følelser, oppturer, frustrasjon, skrivesperrer som nekter å løsne og skrivesperrer som endelig gir slipp.

Jeg har lært så mye disse to årene og klart å gjennomføre mer enn jeg trodde var mulig!

Det er flere jeg må takke;

Først og fremst, tusen takk til mine deltakere. Takk for at dere slapp meg inn i deres verden, historier og tanker. Uten dere ville denne oppgaven aldri blitt til.

Tusen takk til min veileder, Lisbeth Thoresen, for konstruktive tilbakemeldinger og motivasjon gjennom hele prosessen. Takk for at du alltid har trodd på meg og prosjektet!

Så en takk til min venninne Siw for hjelp til korrekturlesning og innspill. Du har hjulpet med å løfte oppgaven flere hakk!

Og til sist må jeg takke den viktigste personen i mitt liv, min samboer Madelene. Tusen takk for at du alltid har støttet meg og vært der gjennom alle forandringer, utfordringer og de gangene jeg har tvilt på meg selv. Jeg elsker deg.

Maria Weberg Haukebø

Oslo, juni 2020.

# Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	1
<b>1.1 Bakgrunn for studien</b> .....	1
<b>1.2 Prosjektets målsetting og problemstilling</b> .....	2
<b>1.3 Oppgavens hensikt</b> .....	3
<b>1.4 Oppgavens oppbygging</b> .....	3
<b>2. Hva er MS?</b> .....	4
<b>2.1 Ulike typer MS og deres sykdomsbilde</b> .....	5
<b>2.1.1 Relapserende remitterende MS</b> .....	5
<b>2.1.2 Sekundær progressiv MS</b> .....	6
<b>2.1.3 Primær progressiv MS</b> .....	7
<b>3. Teori</b> .....	8
<b>3.1 Tidligere forskning</b> .....	8
<b>3.1.1 Partnere av personer med MS</b> .....	8
<b>3.1.2 Pårørende av personer med andre kroniske sykdommer</b> .....	10
<b>3.2 Fenomenologi – Tilbake til tingene selv</b> .....	12
<b>3.3 Livsverden</b> .....	13
<b>3.4 Merle Mishels teori om usikkerhet ved sykdom</b> .....	15
<b>4. Metode</b> .....	18
<b>4.1 Kvalitativt forskningsintervju</b> .....	18
<b>4.2 Forskerrollen og forforståelse</b> .....	18
<b>4.3 Utvalg og rekruttering</b> .....	19
<b>4.4 Intervjuguide</b> .....	21
<b>4.5 Gjennomføring av intervjuer</b> .....	22
<b>4.6 Analyseprosessen</b> .....	22
<b>4.6.1 Tematisk analyse</b> .....	22
<b>4.7 Studiens troverdighet og begrensninger</b> .....	24
<b>4.8 Etske overveielser</b> .....	25
<b>5. Resultater</b> .....	28
<b>5.1 Forforståelsens betydning for opplevelsen av diagnoseprosess og sykdom</b> .....	28
<b>5.1.1 «Det var ikke et godt tegn.»</b> .....	29
<b>5.1.2 Sjokk og redsel</b> .....	31
<b>5.1.3 «Det føles jo veldig intimt.»</b> .....	34
<b>5.1.4 Google eller ikke google - en jungel av kunnskap</b> .....	36
<b>5.2 Den sikre usikkerheten</b> .....	38
<b>5.2.1 Et spørsmål om tid</b> .....	38



5.2.2 Eksistensiell erkjennelse – «Livet skjer jo.».....	40
5.3 Skyldfølelse: i gode og onde dager? .....	40
5.3.1 Ansvar.....	40
5.3.2 Å gjøre godt igjen .....	42
5.3.3 Jeg-et i MS, et ensomt sted å være. ....	43
6. Diskusjon.....	45
6.1 Et jordskjelv i livsverdenen .....	46
6.2 Ensomt ansvar .....	48
6.2.1 Følt ansvar.....	48
6.2.2 Ensomhet .....	49
6.3 Håp, usikkerhet og bekymring .....	50
6.3.1 Håp.....	50
6.3.2 Usikkerhet .....	52
6.3.3 Bekymring .....	53
6.4 Parsykdom .....	54
7. Konklusjon .....	54
7.1 Videre forskning.....	55
Litteraturliste.....	56
Vedlegg 1 – Godkjenning fra NSD.....	59
Vedlegg 2 – Invitasjon til studien (flyer) .....	61
Vedlegg 3 – Samtykkeskjema (deltakere) .....	62
Vedlegg 4 – Samtykkeskjema (partnere) .....	65
Vedlegg 5 - Intervjuguide .....	68

# 1. Innledning

«Å være den det ikke gjelder.» Dette var navnet på pårørendeskolen som MS-forbundet gjennomførte i 2017 (1). De påpekte at det fantes et offentlig hjelpeapparat for den som har MS, men ikke for de pårørende, og at det heller ikke er en selvfølge at pårørende selv involverer seg i tiltakene som gjøres for personen som har MS. Da Helsedirektoratet kom med sin veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten fikk kommunene også et ansvar for å samarbeide med frivillige organisasjoner om å tilrettelegge et tilbud for pårørende (2).

Ifølge MS-forbundet ønsket pårørende mer kunnskap om MS, men det har det vært vanskelig å nå ut til dem. De tror mange føler de har nok MS i hverdagen og at å møte andre pårørende vil føre til mye «syting, klaging og sykdomsprat.» I tillegg er det ikke alle med MS som ønsker at deres pårørende skal dra på kurs. De føler at sykdommen kun er deres, og derfor noe de pårørende ikke har noe med, eller de kan være redde for at man på pårørendekurs skal snakke om den som har MS (1).

MS-foreningens arrangering av pårørendeskole er et godt skritt på veien for å gi et bedre tilbud til pårørende av personer med MS, men jeg tror vi må starte tidligere enn dette. For å kunne lage et godt tilbud må vi vite hva pårørende og, som min studie vil fokusere på, partnere ønsker og ikke minst trenger av et slikt kurs. Vi må starte med det mest grunnleggende spørsmålet:

Hva er egentlig erfaringen av å være partner til en person med MS?

## 1.1 Bakgrunn for studien

Som nydiagnostisert med multippel sklerose siden 2018, har pårørende og deres opplevelse og erfaring av sykdommen blitt en et viktig tema for meg. Pasientperspektivet er omtalt i flere artikler, intervjuer og bøker, men det finnes svært lite litteratur om hvordan det oppleves å være pårørende av personer med denne uforutsigbare diagnosen.

Jeg er særlig interessert i hvordan partnere som pårørende erfarer den siste tiden før diagnosen ble gitt med de første symptomene, og den første tiden etter. Jeg har valgt denne perioden som fokus for denne studien fordi jeg antar at denne tidsperioden vil by på mye utfordringer og endringer som tydeliggjør rollen som pårørende. Det er i denne perioden de første symptomene viser seg, parene går igjennom en diagnoseprosess og det gjøres en vurdering av medikamenter.

Dette temaet ble valgt som studie fordi det er behov for mer kunnskap om denne gruppen pårørende, både fordi det finnes lite om dem i litteraturen, men også fordi MS er en annen sykdom enn den var for 10 år siden, med bedre diagnoseverktøy, medisiner og oppfølging. Jeg har også valgt partnere som pårørende istedenfor søsken, barn osv. fordi en partner er, som beskrevet av psykolog Sissel Gran, ditt livsvitne i verden. For å utdype dette forteller hun om en scene fra Skal vi danse?, en film fra 2004 hvor en kvinne i et ulykkelig ekteskap spør en etterforsker hvorfor han tror at folk gifter seg. Etterforskeren sier «På grunn av lidenskap.»

Kvinnen svarer: «Nei, det er ikke derfor. Det er fordi vi trenger et livsvitne. Vi lever i en verden med milliarder av mennesker, hva betyr ett liv? Vi trenger én der som sier at livet ditt betyr noe. I et ekteskap lover vi å bry oss om alt som skjer – det gode, det vonde. Ditt liv går ikke upåaktet hen, for jeg skal legge merke til det.» (3).

Jeg ønsker å undersøke hvordan en partner erfarer å være vitne til at deres kjære blir syk med en kronisk sykdom. Hvordan endret sykdommen deres relasjon og fremtidsplaner? Hvordan virket sykdommen inn på dem som partnere? Hvilken innvirkning hadde deres forforståelse av sykdommen på håndteringen av partnerens diagnose?

Dette er noen av de tema jeg ønsker å kaste lys over i mitt masteroppgaveprosjekt. I det følgende vil mine deltakere omtales som PSP (partnere som pårørende) eller deltaker, og den syke vil kalles partneren eller personen med MS.

## **1.2 Prosjektets målsetting og problemstilling**

Formålet med denne oppgaven er å få mer kunnskap om erfaringene til PSP av MS, og videreutvikle funnene fra tidligere studier om pårørende av personer med MS til å også gjelde diagnosen slik den er i dag. Tidligere forskning oppleves som utdatert, og det har siden 2007 blitt et økt fokus på MS som diagnose i hverdagen og dens behandlingsmuligheter (4). Jeg ønsker derfor å se hvordan denne diagnosen i dag virker inn på en parrelasjon og PSP. For å få denne kunnskapen ønsker jeg å finne ut hvordan deltakerne erfarte de første symptomene og diagnoseprosessen, og den første tiden etter diagnosen ble gitt.

I dette prosjektet ønsker jeg derfor å besvare følgende problemstilling:

Hva er erfaringen av å være partner til en person som diagnostiseres med MS?

Med dette vil jeg jobbe ut ifra to forskningsspørsmål:

- Hvordan erfarte og beskriver partnere av personer med MS de første symptomene og diagnoseprosessen?
- Hvordan erfarte og beskriver partnere av personer med MS den første tiden etter diagnostiseringen?

### **1.3 Oppgavens hensikt**

Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap og en bedre forståelse av hvordan hverdags- og samlivet endret seg for PSP av MS da partneren fikk diagnosen, og hvordan disse endringene påvirket deltakerne og deres relasjon det første året etter diagnosen ble gitt.

Ved å få en bedre forståelse av deltakernes opplevelse håper jeg helsepersonell og frivillige organisasjoner videre vil kunne utvikle et bedre tilbud for pårørende av personer med diagnosen MS, og at denne gruppen vil få et større fokus de tidligere periodene av sykdommen enn det de har i dag.

### **1.4 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven vil bestå av seks hovedkapitler. Kapittel 1 er presentasjon av tema, problemstilling og oppgavens hensikt. I kapittel 2 vil jeg utdype nærmere diagnosen MS og de forskjellige typene av diagnosen. Kapittel 3 vil ta for seg det teoretiske bakteppet for min studie, hvor jeg vil presentere tidligere forskning om forskjellige pårørendegrupper, fenomenologi, begrepet livsverden og Merle Mishels teori om usikkerhet ved sykdom. I kapittel 4 blir de metodiske valgene presentert, sammen med de etiske overveielser som har blitt gjort. I kapittel 5 presenterer jeg min funn, som jeg til sist i kapittel 6 vil diskutere opp mot teoriene, begrepene og studiene presentert i kapittel 3.

## 2. Hva er MS?

MS er en uforutsigbar, ofte funksjonsnedsettende sykdom i det sentrale nervesystemet som forstyrrer informasjonsutvekslingen i hjernen, og mellom hjernen og resten av kroppen.

Årsaken til sykdommen er fremdeles ukjent, men forskerne tror en kombinasjon av miljømessige og genetiske faktorer er av betydning for utvikling av sykdommen.

Progresjonen, alvorlighetsgraden og symptomene vil i stor grad variere, og det er ingen måte å forutse hver enkelt persons utvikling av sykdommen (5). I Norge er det omtrent 11 000 mennesker som lever med MS, og det diagnostiseres mellom 500 og 550 nye tilfeller hvert år (6). Sykdommen er særlig utbredt i nordlige deler av Europa og synes å være spesielt utbredt i områder av verden med nordeuropeisk immigrasjon, slik som Nord-Amerika og sørlige deler av Australia. Sykdommen er ytterst sjelden i tropiske områder og nesten fraværende hos enkelte etniske grupper som samer, amerikanske urfolk og afrikanere (7). Nasjonalt kompetansesenter for MS gjennomførte i 2014 et litteratursøk for å undersøkte hvor vidt det var økende forekomst av MS i Norge. De fant at de siste 80 årene har prevalensen av MS i Norge blitt nesten tidoblet. De hevdet at det kunne være flere årsaker til dette. Gjennom 80 år har nevrologiske helsetjenester blitt mer tilgjengelige for befolkningen, i tillegg til at nye diagnostiske kriterier har gjort MS mer presis og valid som diagnose. Nordmenns livsstil og adferd har også endret seg, og kjente risikofaktorer som røyking og vitamin D-mangel kan ha bidratt til økningen. Økt overlevelse av MS kan også ha spilt inn i økt forekomst (8).

De fleste med MS blir diagnostisert i alderen mellom 20 og 40 år, og det er to til tre ganger så mange kvinner som menn som får diagnosen. Ved MS vil immunforsvaret gå til angrep på det isolerende laget på utsiden av nervetrådene (myelin), som igjen vil trigge en betennelse (lesjon). Disse lesjonene vil føre til ulike symptomer avhengig av hvor betennelsen sitter i det sentrale nervesystemet (5).

Symptomene vil variere i styrke og alvorlighetsgrad for hver person. De vanligste symptomene er utmattelse, problemer med gangfunksjon, synsproblemer, nummenhet i ulike kroppsdeler og kognitive forandringer. En oppblomstring av slike symptomer kalles angrep.

MS diagnostiseres ved funn av lesjoner i to ulike steder i sentralnervesystemet, som for eksempel synsnerve, hjernen eller ryggmargen, og hvor lesjonene ble til ved ulike tidspunkt. I tillegg skal alle andre differensialdiagnoser utelukkes, slik som Sjøgrens syndrom, lupus og sarkoidose (9).

Behandlingstilbudet til norske MS-pasienter består i dag av en rekke tiltak. Det første pasientene blir anbefalt er generelle livsstilsråd, slik som et sunt kosthold, fysisk aktivitet og stressreduksjon (10). Fra helsevesenets side er et viktig tiltak å behandle grunnsykdommen, som er ved hjelp av medikamenter som demper varigheten og alvorlighetsgraden av attackene. Det anvendes ulike medisiner for forskjellige typer MS, som utdypes mer i avsnittene nedenfor. I tillegg gis det behandling for ulike symptomer slik som spastisitet, behandling av tarm- og blæreproblematikk og behandling av følelsesmessige problemer slik som seksuell dysfunksjon eller depresjon (10). Dette gjøres både med medikamenter og ved hjelp av samtaleterapi og fysioterapeut. Symptomer slik som konsentrasjonsvansker og fatigue har ingen god medisinsk behandling, men personer med MS som sliter med fatigue anbefales fysisk aktivitet, i tillegg til at magnetterapi har holdepunkter for å kunne lindre fatigue (10). Konsentrasjonsvansker kan lindres med kognitiv trening og oppmerksomhetstrening. MS-pasienter får også MR en gang i året i tillegg til oppfølgingssamtaler med nevrolog etter behov. Enkelte medisiner krever også kontroller hver tredje måned for fingolimod (Gilenya) og hver måned i fire år for alemtuzumab (Lemtrada) (10). Dette er for å holde kontroll på bivirkninger som forhøyet blodtrykk (Gilenya) og stoffskifteproblemer (Lemtrada).

## **2.1 Ulike typer MS og deres sykdomsbilde**

MS deles inn i de tre typene RRMS, PPMS og SPMS. Disse er ulike i både sykdomsbilde og behandlingsmetoder.

### **2.1.1 Relapserende remitterende MS**

Ca. 80% av de som får diagnosen MS diagnostiseres med typen RRMS. Denne typen karakteriseres ved angrep hvor symptomer kan blomstre opp, som blir kalt et tilbakefall (eng. relapse). Angrepene kan vare alt fra et døgn til flere uker, og det er vil variere mellom et eller flere symptomer. Disse kan være gamle symptomer som blir verre eller et helt nytt symptom. Et angrep vil bli etterfulgt av en periode remisjon (bedring) med få eller ingen symptomer. Periodene med remisjon kan vare i uker, måneder eller lengre, uten videre forverring av sykdommen (11). Personer med MS vil gjerne ha svært ulike symptomer, da

disse avhenger av hvor i hjernen eller ryggmargen lesjonene sitter og hvor ekstensivt angrepet er eller har vært.

Behandlingen av MS vil som oftest starte så raskt som mulig etter diagnostiseringen for å forhindre vedvarende nerveskader (11). Ettersom årsaken til MS er ukjent, er det heller ingen kurativ behandling for tilstanden. RRMS behandles imidlertid med immunmodulerende medikamenter som demper immunforsvarets funksjon og hindrer det i å gå til angrep på myelin i hjernen og ryggmargen. Behandlingen involverer også å redusere varigheten på angrepene og håndtere de allerede eksisterende symptomene (5). Det foregår mye forskning på behandling av MS, og det er flere nye medikamenter under utprøving (10). De medisinene som i dag brukes kalles «bremsemedisin» og består av kraftig betennelsesdempende stoffer som reduserer ødeleggelsen av myelin og nerveceller, slik at sykdomsprogressjonen bremses.

En annen behandling av RRMS med litt annen funksjon er medikamentet Lemtrada, som er en infusjon som gis over 5 dager og deretter over tre dager et år senere. Lemtrada fungerer ved å bryte ned immunforsvaret, hvor håpet er at immunforsvaret vil bygge seg opp igjen uten defekten som forårsaker MS.

10 til 20 år med ubehandlet sykdom av denne typen vil kunne utvikle seg til sekundær progressiv MS (SPMS).

### **2.1.2 Sekundær progressiv MS**

Personer med MS som får diagnosen SPMS vil først ha hatt RRMS i mer enn ti år, og vil da merke en forskjell i hvordan sykdommen opptrer. Rundt 80% av personer med RRMS vil utvikle SPMS (12). Periodene med tilbakefall og forbedringene opplevd tidligere vil bli færre, men sykdommen vil likevel gradvis forverres. Hvis personen opplever tilbakefall, vil ikke symptomene forsvinne på samme måten som tidligere. Leger vil ofte vente rundt 6 måneder med å gi diagnosen SPMS, ettersom grunnsykdommens kompliserte natur gjør at det kan være vanskelig å oppdage at sykdomstypen har blitt endret. SPMS blir diagnostisert ved at legen sammenlikner symptomene som blir opplevd over tid, som igjen betyr at det er svært viktig at den syke forteller om sine symptomer til legen.

Årsakene til at noen utvikler SPMS er ukjent, men forskere tror det er en effekt av vedvarende nerveskade (12). Det er et stort behov for mer forskning rundt denne MS-typen.

SPMS er vanskeligere å behandle enn RRMS. De fleste MS-medisiner er såkalte sykdomsmodifiserende som fungerer ved å senke antallet tilbakefall og gjøre eksisterende symptomer mindre fremtredende. Hvis en person med SPMS fremdeles opplever tilbakefall kan disse medisinene ha effekt, men om sykdommen opptrer ved gradvis forverring uten typiske tilbakefall vil ikke medisinene ha effekt (12).

### **2.1.3 Primær progressiv MS**

10-15% av personer med MS får typen primær progressiv MS. PPMS karakteriseres av symptomer som vil bli verre over tid, uten en remitterende periode. De mest vanlige symptomene i begynnelsen av PPMS er svakhet i bein og gangproblemer. Denne typen er vanskelig å diagnostisere da den, likt alle typer MS, utarter seg forskjellig for alle som har det og noen kan oppleve symptomer over flere år før leger ser en forverring. Ved PPMS er det lite betennelser og definerte angrep, men mer nerveskade, som utgjør den største utfordringen (13).

Det er per i dag kun én medisin som har dokumentert effekt ved PPMS. Ocrelizumab (Ocrevus) er et førstelinjemedikament, som betyr at personen med MS ikke trenger å ha forsøkt andre medisiner før denne blir gitt. Denne medisinen fungerer ved å redusere antall hvite blodceller, som dermed reduserer angrepene. Medisinen gis venøst hver sjette måned, men er for øyeblikket ikke godkjent som MS-medisin i Norge (14).



## **3. Teori**

I dette kapittelet vil jeg presentere de teoretiske perspektiver og begreper jeg har vurdert sentrale for min studie, i tillegg til tidligere forskning om både PSP av MS og andre sykdommer. Jeg har valgt å også inkludere studier om pårørende av personer med andre sykdommer ettersom det finnes begrenset med litteratur om pårørende av MS, og fordi forskning på pårørende av MS er situert i et større felt av pårørendeforskning. Kapittelet åpner med en presentasjon av denne tidligere forskningen. Deretter vil jeg redegjøre for fenomenologi og det fenomenologiske begrepet livsverden, før jeg avslutter med Merle Mishels teorier om usikkerhet ved sykdom. Dette er det teoretiske bakteppet jeg ønsker å bruke i min diskusjon.

### **3.1 Tidligere forskning**

#### **3.1.1 Partnere av personer med MS**

Som tidligere nevnt finnes det på verdensbasis mange kvalitative studier om personer med MS (15-17), en del om personene og PSP (18), og noe om PSP av personer med MS alene(19). Studiene om MS som er fra Norge omhandler i hovedsak prevalens og årsaker til sykdommen (20, 21), og jeg har ikke funnet studier om PSP av personer med MS fra Norge.

De internasjonale studiene som jeg har funnet og som involverer PSP omhandler forandringer i seksualliv og graden av belastning PSP opplever dersom de fungerer som døgkontinuerlige pleiere for sine partnere (22-25). Disse studiene tar for seg relasjonen etter flere år med diagnosen, når symptomer som seksuell dysfunksjon og andre funksjonsnedsettelse har fått et større grep. Seksualitet og belastning på pårørende er selvfølgelig for mange en viktig del av relasjonen, men så langt jeg kan se finnes det få studier om PSP' erfaringer tidlig i sykdomsforløpet.

Prosjektet vil støtte seg på og bygge videre på to studier om personer med MS og deres partnere.

Janssens mfl. (26) utførte i 2003 en studie hvor de inkluderte relativt nydiagnostiserte personer med MS og deres PSP. Personen med MS tok del i en nevrologisk undersøkelse, besvarte et spørreskjema og ble til slutt intervjuet alene i sitt eget hjem. PSP til personen med MS fikk deretter utdelt et spørreskjema som de ble bedt om å gjennomføre alene. I denne studien kom det frem at i tidlig fase av sykdommen opplever både personene med MS og deres PSP stort emosjonelt stress, og 50% av disse deltakerne viste psykologisk stress på

klinisk interessant nivå. Resultatene viste at forekomsten av psykologisk stress var høyere hos den undersøkte gruppen enn hos personer med MS og deres pårørende med en mer vanlig sykdomsvarighet (10-15 år). Dette kunne ha flere årsaker. Janssens mfl. hevdet det psykologiske stresset kunne skyldes at deltakerne allerede hadde opplevd de praktiske konsekvensene av sykdommen, som også kan forklare hvorfor den psykiske påvirkningen var større enn hos de som hadde levd i flere år med sykdommen. Usikkerhet omkring fremtiden med sykdommens videre påvirkning kunne også være en årsak.

Den mest relevante studien for min undersøkelse er Bogosian mfl. (19), som i 2009 gjennomførte femten semistrukturerte intervjuer med PSP av personer med MS over telefon. De ønsket å fokusere på det første året etter gitt diagnose. Resultatene omhandlet de første tankene og følelsene deltakerne hadde da partneren ble diagnostisert, påvirkningen MS hadde på forskjellige aspekter av livene deres og ble avsluttet med hvordan deltakerne håndterte disse utfordringene. Da partnerne fikk MS-diagnosen var bekymring og forvirring følelser som gikk igjen hos deltakerne. Flere av deltakerne erfarte diagnoseprosessen som langvarig, som førte til bekymringer for kreft og andre (kanskje mer alvorlige) nevrologiske sykdommer. Ettersom de syke hadde milde symptomer i begynnelsen av sykdomsforløpet tenkte ikke deltakerne at det kunne være MS, men fokuserte på å håndtere de eksisterende symptomene. Flere deltakere uttrykte også stor frustrasjon ovenfor helsevesenet for å ikke bli tatt på alvor eller kun bli sett som et instrument for underbygge partnerens fortellinger om symptomer.

Da diagnosen ble gitt følte flere deltakere et tap av kontroll over sitt eget liv og at de gikk en usikker fremtid i møte, noe som igjen førte til at flere av deltakerne følte de ikke kunne planlegge livet sitt som tidligere. Dette kunne være enkle og hverdagslige planer som en tur på byen neste fredag, til mer omfattende planer for fremtiden. Tapet av kontroll ble også beskrevet av deltakerne som en følelse av hjelpeløshet fordi de ikke kunne hjelpe sin partner. Flere deltakere beskrev også en følelse av konstant bekymring for at noe skulle skje med partnerne deres mens de ikke var der. For å håndtere den nye situasjonen prøvde deltakerne å tilegne seg mer informasjon om sykdommen og å øke bevisstheten rundt sykdommen og tilgjengelig behandling. De fleste søkte etter informasjon på internett, og disse deltakerne visste at informasjon fra internett kunne være feil og følte et stress over dette. Noen av deltakerne, spesielt de mannlige, gjennomførte praktiske tiltak, slik som oppussing av hus og innkjøp av hjelpemidler, for å hjelpe sine partnere. Bogosian mfl. mente at dette handlet om at de mannlige deltakerne heller ville håndtere de praktiske problemene enn å finne måter å håndtere sine følelser. Noen av de kvinnelige deltakerne fant støtte i å snakke med venner, og

at venner var til hjelp for å holde tankene deres unna sykdommen. Studien konkluderer med at deltakerne beskriver de første årene av sykdommen som de vanskeligste, på grunn av en kombinasjon av sjokk over diagnosesvaret og usikkerhet knyttet til fremtiden.

Selv om studien av Bogosian mfl. vil være svært relevant i min masteroppgave må det nevnes at intervjuene over telefon kan ha ført til tap av nonverbal kommunikasjon som er en viktig faktor i analyseprosessen (27 s. 11). Dette betyr at min studie kan bidra til en ny type kunnskap om PSP av personer med MS. I tillegg er studien til Bogosian mfl. gjennomført i Storbritannia, og tilbud til de pårørende kan variere fra land til land.

Begge studiene legger vekt på at det finnes lite forskning om PSP for personer med MS tidlig i sykdomsforløpet og at det er behov for mer forskning på dette feltet.

### **3.1.2 Pårørende av personer med andre kroniske sykdommer**

Ettersom det finnes begrenset med litteratur om PSP av personer med MS vil denne studien også støtte seg på generell pårørendeforskning.

Pårørendeforskning omhandler utvikling av kunnskap knyttet til pårørende, blant annet deres egne behov for støtte og informasjon, hvordan pårørende kan involveres og inkluderes i helsetjenesten og hvordan de opplever å være pårørende til noen som er syk. Ettersom pårørendeforskning er et så stort felt har jeg valgt å fokusere på studier fra 2003 til 2019.

Zahlis og Lewis (28) gjennomførte i 2010 kvalitative intervjuer med 48 ektefeller av kvinner med nydiagnostisert brystkreft. Spesielt fire tema viste seg i denne studien; en følelse av å være fastlåst av brystkreften, forandringer hos både deltaker og ektefellen, ta vare på seg selv og få hverdagen til å fungere. Studien poengterer at tidligere studier har undervurdert i hvilken grad ektefellenes antatte verden og daglige liv blir knust når deres partner blir diagnostisert med brystkreft, og arbeidet de legger inn for å kunne støtte sine syke partnere.

López-Espuela mfl. videreutvikler disse funnene i en studie av ektefeller av slagrammede (29). I deres fenomenologiske, kvalitative studie fra 2018 intervjuet de 19 personer som fungerte som pleiere for sine slagrammede ektefeller. Funnene viser at deltakerne føler de kun fungerer som pleiere for sine ektefeller og at denne pleierollen er med på å bryte ned forholdet slik de tidligere kjente det. Deltakerne fortalte også at de føler de har gått igjennom dette tapet av sin partner alene. López-Espuela mfl. mener at partnere som pårørende bør sees på som

individer som lever i en overgangsprosess grunnet uventede endringer, og at dette er noe helsepersonell bør ta med videre når de behandler slagrammede.

Aasbø mfl. (30) sin kvalitative studie ønsket å vise hvordan partnere av personer med KOLS integrerte sine oppgaver som uformelle pleiere med rollen som ektefelle, og utfordringene knyttet til dette. Deltakerne beskrev den store innsatsen de la inn for å vedlikeholde normalitet og kontinuitet i hverdagen, og hvordan dette var en skjør prosess hvor de møtte flere utfordringer. De prøvde å balansere behovet for selvstendighet og integritet for begge parter, samtidig som de ville skape trygghet for sin syke partner og håndtere progresjonen av sykdommen. Aasbø mfl. foreslo konseptet «biografisk vi» for å belyse den store innsatsen ektefeller legger inn for å etablere en følelse av normalitet i begges liv når den ene blir alvorlig syk. De ønsket blant annet at deres partnere skulle behold en følelse av selvstendighet, samtidig som de ville ta hånd om sine partnere mens sykdommen progredierte. Aasbø mfl. mente at i en tid hvor helsepolitikk innebærer å mobilisere uformelle omsorgsressurser vil en bevissthet om kompleksiteten i omsorgsforhold være avgjørende når man utvikler passende støtte til uformelle omsorgspersoner.

Håp er en viktig og interessant faktor i alle tilfeller av kronisk sykdom. Duggleby mfl. (31) gjennomførte en metaanalyse i 2010 for å beskrive opplevelsen av håp hos familiemedlemmer av personer med kroniske og/eller terminale sykdommer. Det var flere tema som viste seg i denne analysen; (a) overgangsfokusering fra en vanskelig nåtid til en positiv fremtid, (b) dynamiske muligheter innen usikkerhet, (c) veier til håp og (d) utfall av håp. Håp ble derfor definert som dynamiske overgangsmuligheter innen usikkerhet. Funnene indikerer at det er flere faktorer som spiller inn i pårørendes vurderinger av håp og at de forskjellige veiene til håp gir et grunnlag for fremtidige håpsintervensjoner.

Eriksson mfl. (32) gjennomførte i 2019 intervjuer med 16 partnere av personer med en kronisk sykdom om deres opplevelse av å leve med en kronisk syk partner. De identifiserte fire hovedtemaer i denne studien; å håndtere utfordringer i dagliglivet, søke støtte og bruke egne evner for å håndtere livet, å verdsette de gode delene av livet og å tilpasse seg til stadige endringer og en usikker fremtid.

Partnere opplevde mange utfordringer i hverdagen når de fungerte som uformelle omsorgsgivere for sine partnere, og disse utfordringene påvirket både deres fysiske og psykiske helse ettersom de hadde begrenset med tid for seg selv. I håndteringen av dagliglivet

balanserte deltakerne krav og ressurser for å identifisere muligheter for å komme seg videre og finne mening med livet.

Den eldste studien jeg ønsker å bruke i dette kapittelet er av Lethborg, Kissane og Burns fra 2003 (33), hvor de intervjuet par hvor den ene hadde nydiagnostisert brystkreft. Studien beskrev at de friske partnerne hadde behov for å tilpasse seg frykten for å miste partneren, innvirkningene dette hadde på deres opplevde dødelighet og deres nye rolle som omsorgsperson som de var uforberedt på. Den største forskjellen mellom frisk pårørende og syk partner som studien fant var tiden etter avsluttet behandling. Mens den syke fremdeles opplevde vanskeligheter på dette tidspunktet, var den friske partneren mer opptatt av å «komme tilbake til normalen igjen».

Denne studien omhandler riktignok brystkreft, en potensielt dødelig sykdom, hvor den friske partnerens frykt for å miste partneren er grunnet i frykt for et dødelig utfall. Min studie handler om MS, en sykdom uten et dødelig utfall, men jeg tror frykten for å «miste» en partner kan strekke seg lengre enn at vedkommende mister livet. Jeg mener dette også kan handle om å miste en partner slik den friske parten er vant til at de er.

Til sist vil jeg redegjøre for Zimmermann mfl. (34) som i 2011 gjennomførte en kvantitativ studie av partnere til personer med brystkreft, prostatakreft og diabetes mellitus. De fokuserte spesielt på FoP (fear of progression) hos partnerne, og fant at FoP var høyere hos partnere av personer med en kreftdiagnose enn hos partnere av personer med diabetes mellitus.

Zimmermann mfl. diskuterte at en kreftdiagnose er en potensiell livstruende sykdom med et usikkert og ukontrollerbart forløp, mens det er flere faktorer pasienter med diabetes mellitus kan kontrollere og regulere selv hvis de er disiplinerte nok til å følge legens anbefalinger. FoP blir derfor en mer dominerende, og mer realistisk, frykt hos partnere av personer med kreft enn hos partnere av personer med diabetes mellitus.

### **3.2 Fenomenologi – Tilbake til tingene selv**

Dette slagordet ble formulert av Edmund Husserl (1859-1938), som regnes som fenomenologiens grunnlegger, allerede i de første linjene av *Logische Untersuchungen* (35 s. 15). Etersom jeg i min studie ønsker å utvikle kunnskap om hvordan PSP til personer som diagnostiseres MS erfarer denne endringen, har jeg valgt en fenomenologisk tilnærming. Jeg har valgt dette ettersom naturvitenskapelige studier kan sies å være dårlig egnet til å feste seg ved og gyldiggjøre erfaringsmessige dimensjoner ved å leve med en syk partner, mens en

fenomenologisk rettet studie utvikler annen og verdifull kunnskap om hvordan sykdom forandrer og preger tilværelsen (36). Dette er avgjørende innsikter å bringe tilbake til helsetjenesten, noe jeg ønsker at min studie skal kunne brukes til. Ifølge Husserl, og senere formulert av den tyske filosofen Martin Heidegger var fenomenologiens ambisjon å studere fenomener slik de viser seg ved seg selv. Dette betyr et forsøk på å forstå verden og fenomenene slik de framtrer for subjektet, for personen (37).

Det finnes derimot stadig tendenser til at metoder som overser fenomenologiske dimensjoner ved helse og sykdom får forrang. Pasienter kan oppleve at de reduseres til organer og diagnoser, og at kroppen blir forstått som en maskin som kan og bør «repareres» (36). Jeg mener derfor det er spesielt viktig å se erfaringen av å leve med noen som er kronisk syk i et fenomenologisk perspektiv, ettersom en kronisk syk partner ikke kan «repareres», noe som har stor betydning i hvordan denne situasjonen erfares. Da vil fenomenologi som teoretisk perspektiv være aktuelt i moderne, helsefaglig forskning, slik som mitt prosjekt. Dette er særlig fenomenologiens sentrering av et kroppslig, erfarende subjekt i interaksjon med sine omgivelser som bidrar til å fange opp og sette ord på den sykes, og i mitt tilfelle partnerne til den syke, sine sykdomserfaringer på andre måter og i større grad enn det som er mulig fra det som gjerne omtales som et bio-medisinsk perspektiv (36).

Hensikten med den fenomenologiske holdningen er ideelt sett at kunnskapen man allerede besitter ikke skal komme i veien for, eller prege ny kunnskapsutvikling (36). Dette er derimot mer utfordrende i praksis, da vi alle er formet av våre tidligere erfaringer og kunnskap. Men jeg mener også at en bevissthet over disse erfaringene vil hjelpe meg å ikke la min forforståelse få en for fremtredende plass i mine funn og analyser.

### **3.3 Livsverden**

En sentralt begrep i fenomenologisk tenkning er livsverden, som stammer fra Edmund Husserl. Livsverden omtales også noen ganger som hverdagsverden, «den verden vi alle opplever og tar for gitt».

For å forstå essensen av et fenomen, som for eksempel sykdom, mente Husserl at vi måtte forstå hvordan en «livsverden» ble direkte opplevd av individene. Ifølge van Manen kan vi analysere levd erfaring gjennom fire eksistensialer. Eksistensialene er noe ethvert fenomen

kan undersøkes i forhold til; levd kropp (lived body), levd tid (lived time), levd rom (lived space) og levde relasjoner (lived human relations) (38 s. 101).

*Levd kropp* refererer til det fenomenologiske fakta at vi alltid er kroppslig til stede i verden. Når vi møter andre mennesker i deres verden, møter vi han eller henne i hovedsak gjennom deres kropp. I vår fysiske væren vil vi alltid, bevisst eller ubevisst, vise noe om oss selv samtidig som vi skjuler annet. Når kroppen blir et objekt for andre å se, kan den også miste noe av sin naturlighet eller den forbedres i sin modalitet, altså sin væremåte. For eksempel kan et kritisk blikk gjøre en kropp mer klumsete, mens et beundrende blikk kan gjøre bevegelsene mer grasiøse enn de ellers ville ha vært. Likt dette vil en forelsket person vise disse følelsene gjennom et glødende ansikt eller, hvis sett av personen de er forelsket i, en rødme respons (38 s. 103-104).

*Levd tid* er subjektiv tid kontra klokketid eller objektiv tid. Levd tid er den tiden som oppleves å gå fortere når vi har det gøy, og som sakter ned når vi gjør en kjedelig aktivitet eller er nervøse, for eksempel før du får karakteren etter en muntlig eksamen. Levd tid er også vår tidsmessige måte å være i verden, som et ungt menneske orientert til en åpen og lysende fremtid, eller en eldre person som mimrer om fortiden. Og igjen, når vi ønsker å bli kjent med et menneske spør vi gjerne om deres livshistorie eller hvor de er på vei, hva som er deres prosjekt i og med livet. Den tidsmessige dimensjonen av fortid, nåtid og fremtid former en persons tidsmessige landskap. Hva jeg har opplevd i livet blir med meg videre som minner eller (kanskje glemte) opplevelser som former meg og hvordan jeg er. Gjennom håp og forventninger har vi et perspektiv på det livet som kommer, og likeså kan vi miste dette perspektivet på grunn av desperasjon eller en mangel på vilje til å leve (38 s. 104). Bollnow beskriver de unges livsstemming som noe forventende og en gripende sans av «morningness» som når vi starter en ny, lovende dag (39).

*Levd rom* er det følte rommet. Vi kan lett snakke om avstanden fra en by til en annen i kilometer, eller hvor stor leiligheten vi bor i er i kvadratmeter. Men det følte eller erfarte rommet er vanskeligere å beskrive, ettersom opplevelsen av det følte rommet i hovedsak er pre-verbal. I det vanlige pleier vi ikke å reflektere over den. Men vi vet samtidig hvordan stedet vi er på påvirker hvordan vi føler oss. Den store plassen i en moderne bank kan få oss til å føle oss små, mens en åpen slette kan få oss til å føle oss avdekket, men kanskje også fri. Det helt motsatte kan skje når vi går inn i en full heis. Når vi går inn i en katedral kan vi bli overvunnet av en stille følelse av det transcendentale, selv om vi ikke til vanlig går i kirken

eller er religiøse. Hvis vi er i en fremmed by kan vi kjenne på usikkerhet og sårbarhet, eller en følelse av spenning. Med andre ord kan vi si at vi blir det stedet vi befinner oss i (38 s. 102).

*Levde relasjoner* er relasjonene vi har med andre som vi deler et interpersonelt rom med. Når vi møter den andre nærmer vi oss på en kroppslig måte; gjennom et håndtrykk til en vi nettopp har møtt eller en klem til en venn vi ikke har sett på lenge. Vi gir indikasjon på at han eller hun er fysisk til stede for oss. Selv om vi lærer om personen på kun indirekte måter (som brev, telefon eller bok) har vi ofte formet oss et fysisk inntrykk av personen som senere kan bli bekreftet eller avkreftet når vi møter dem (38 s. 104-105). En kan også tenke seg at disse relasjonene ikke er konstante. Relasjoner til en venninne kan endres om mannen hennes blir syk, den fremmede i butikken kan bli en ektefelle og relasjonen til ektefellen kan igjen endres etter en bitter skilsmisse.

I dette prosjektet vil jeg bruke livsverden og van Manens fire eksistensialer for å se hvordan mine deltakeres livsverden ble påvirket da deres partnere fikk diagnosen MS.

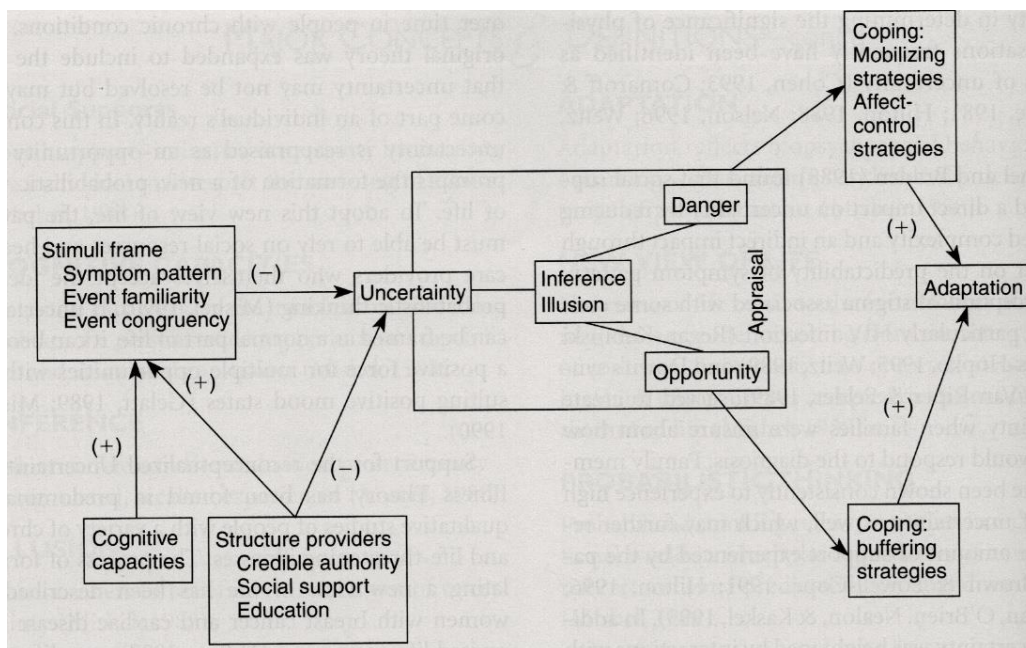
### **3.4 Merle Mishels teori om usikkerhet ved sykdom**

Teorien om usikkerhet ved sykdom forklarer hvordan pasienter kognitivt prosesserer sykdomsrelatert stimuli, samtidig hvordan de bygger mening for disse hendelsene. Mishel utviklet denne teorien ved hjelp av studier fra ikke bare hennes eget felt, sykepleie, men også psykologi. Hun begynte først å utvikle teorien da hennes far ble diagnostisert med og lå døende av kreft, og hun observerte usikkerheten han opplevde og hvordan han prøvde å håndtere den (40).

Usikkerhet ved sykdom er en manglende evne til å finne mening i sykdomsrelaterte hendelser og forekommer i situasjoner hvor bestemmelsestakeren er ute av stand til å sette bestemte verdier til objekter og hendelser, og/eller ikke klarer å på forhånd se resultatet fordi det mangler nok fakta (41). Usikkerhet er en konstant forekomst når en lever med kronisk sykdom. Jeg ønsker å bruke denne teorien fra et annet perspektiv; partneren til den syke. Jeg tror teorien vil vise seg relevant her da partneren til den syke lever nærmere sykdommen enn andre pårørende gjerne gjør. Mishel påpeker også at usikkerhet avtar over tid, men kommer tilbake ved for eksempel en sykdomsforverring. Dette blir svært relevant i en sykdom som MS, som er en progredierende, kronisk sykdom. Mishel mener også at usikkerhet i sykdom viser seg tydeligst i diagnosefasen, som er et sentralt tema i min undersøkelse.



Mishels teori bruker følgende modell:



Bilde: *Journal of Nursing Scholarship*, 20, 226.

Stimulirammene er egenskapene til stimuli slik den oppfattes av individet, mens kognitiv kapasitet er pasientens evne til å behandle informasjon. Helsepersonell, støttegrupper og utdanning kaller vi strukturleverandører, som på hver sin måte kan påvirke pasienten positivt eller negativt. Disse tre faktorene er alle forutgående for usikkerhet. Usikkerheten i seg selv kan være negativ eller positiv, ved at den sees på som en fare eller som en mulighet. Inferens er hvordan pasienten ser seg selv som en del av et miljø, mens illusjon er hvordan de ønsker å være. Disse to faktorene avgjør om en pasient ser usikkerheten som en fare eller en mulighet, som leder dem til ulike mestringsstrategier. Disse mestringsstrategiene er unngåelse (negativ), prioritering (positiv) eller endring av stimuli. Disse mestringsstrategiene fører pasienten til en tilpasning av sykdommen, positivt eller negativt.

Litt enklere forklart setter Mishel teorien om usikkerhet ved sykdom sammen av tre hovedtemaer;

Forløpere av usikkerhet - alt som skjer før sykdomsopplevelsen som påvirker pasientens tenkning som smerter, tidligere opplevelser og oppfatning, altså forforståelsen.

Vurdering av usikkerhet - prosessen med å sette en verdi på den usikre situasjonen. MS setter en verdi som usikker i seg selv fordi sykdommen er uforutsigbar og ulik for alle som har den. Her vil forforståelsen også være av betydning.

Håndtere usikkerhet - tiltak som brukes til å håndtere usikkerheten (40).

Disse temaene vil derfor danne grunnlaget i min diskusjon av deltakernes fortellinger om usikkerheten de opplevde da partneren ble diagnostisert med MS.

## **4. Metode**

### **4.1 Kvalitativt forskningsintervju**

I dette prosjektet er jeg interessert i hvordan PSP av personer med MS erfarer og beskriver det siste året før deres partner fikk MS-diagnosen og de første årene etter. Prosjektet har ikke til hensikt å se på hvor mange det er som opplever at den ene parten får en MS-diagnose, men derimot å få mer kunnskap om hvordan denne opplevelsen erfares fra perspektivet til PSP. For å få denne kunnskapen kreves bruk av kvalitativ metode. Jeg valgte kvalitativt intervju fremfor andre metoder som tekstanalyse eller en observasjonsstudie fordi jeg mener individuelle intervjuer vil gi meg en bedre innsikt i deltakernes erfaringer.

Vi kan utforme et kvalitativt forskningsintervju på ulike måter og jeg finner at en semistrukturert tilnærming er mest passende for mitt prosjekt. Dette er fordi denne metoden er strukturert etter de viktigste temaene, men samtidig har fleksibilitet. Dette fungerer ved å følge med på deltakerens fortelling og samtidig sørge for at de tema som er viktig for problemstillingen blir belyst i intervjuet. Denne typen intervju har en fleksibel struktur, samtidig som vi kan tilpasse spørsmålene til deltakerens beskrivelser og inkludere spørsmål om temaer som ikke var planlagt i forkant. Intervjuet blir da i større grad som en samtale mellom forsker og deltaker, og som blir styrt både av de temaer vi ønsker å få kunnskaper om, og de temaer som deltakeren selv tatt opp (27 s. 91).

Den åpne strukturen ved denne typen forskningsintervju er både en fordel og en ulempe. Det finnes ingen standarder for prosedyrer eller regler for utførelsen, noe som gir frihet, samtidig som det blir en større utfordring å sørge for at intervjuet blir relevant for problemstillingen. Likevel vil denne typen intervju være mest fruktbar for denne studien da ny kunnskap trengs, og fordelene ved å åpne for fleksibilitet vil være viktig.

### **4.2 Forskerrollen og forforståelse**

Min holdning til min egen forforståelse er noe jeg har måttet være bevisst på under hele prosjektet. Bruk av kvalitative metoder bringer forskeren nærmere deltakerne i prosjektet. Ved kvalitative studier er nærhet til feltet en viktig forutsetning, samtidig som en refleksiv holdning hos forskeren er viktig for å gi det empiriske materialet en analytisk fortolkning (42). Min egen erfaring av å leve med MS og de endringene dette har medført for min partner kan komme i veien for min åpenhet ovenfor andres og videre perspektiver. Det er derfor essensielt at jeg er refleksiv gjennom hele forsknings- og analyseprosessen.

Jeg opplever derfor min forforståelse både som en styrke og en svakhet. Min egen opplevelse, i tillegg til familie og venner sine historier har vært til stor hjelp med å utvikle intervjuguiden, men jeg må også være oppmerksom og refleksiv slik at mine opplevelser ikke får en for stor del av analysen og tolkningene av intervjuene. Dette gjorde jeg ved å gjøre to testintervjuer i forkant av intervjuer med deltakerne, hvor jeg spesifikt ba testdeltakerne om å være oppmerksomme på relevante ting jeg ikke hadde spurt om og å være kritiske til de spørsmålene jeg stilte. Dette bidro til at jeg fikk større åpenhet i spørsmålene jeg stilte deltakerne, som igjen bidro til et rikere datamateriale. Under analyseprosessen hadde jeg også fokus på å kode så empirinært som mulig for å unngå at jeg tolket i dataene og at min forforståelse da ville farge kodene, som igjen ville påvirket resultatet.

Jeg har også valgt å være åpen om min egen diagnose for deltakerne. Dette kan ha fungert negativt ved at deltakerne holdt igjen tanker de hadde om MS, men samtidig ønsket jeg ikke at deltakerne skulle lese studien i ettertid og dermed føle seg «lurt». Alle deltakerne erkjente i forkant av intervjuet at jeg selv har MS, men alle sa at dette enten ikke spilte noen rolle for dem eller at de var glad jeg som MS-syk valgte deres perspektiv som PSP til noen med MS som prosjekt til min masteroppgave. Jeg tror også mine kunnskaper om diagnosen kan ha gjort det lettere for deltakerne å fortelle om erfaringene på et dypere nivå siden de visste at jeg hadde kunnskap om det grunnleggende ved diagnosen.

Jeg tror også at det faktum at jeg selv er syk vil kunne bidra til rikere forskningsgrunnlag, da jeg har innsikter andre kanskje ikke har.

### **4.3 Utvalg og rekruttering**

Utvalgsstørrelse må bestemmes i kvalitative studier likt kvantitative, men ikke på samme måte. Det rådende konseptet for utvalgsstørrelse i kvalitative studier er metning, som er tett knyttet til en spesifikk metodikk og brukes inkonsekvent. Malterud mfl. foreslår konseptet «informasjonskraft» for å velge et tilstrekkelig utvalg i kvalitative studier (43).

Informasjonskraft indikerer at jo mer informasjon utvalget besitter som er relevant for studien, jo lavere antall deltakere er nødvendig. Malterud mfl. foreslår også at utvalgsstørrelsen avhenger av målet med studien, spesifisiteten av deltakerne, bruk av etablert teori, kvaliteten på dialogen og analysestrategi (43). Jeg ønsket å inkludere 8-10 PSP til personer med nylig diagnostisert MS (1-5 år) som var i et forhold med den syke da han eller hun fikk diagnosen. Dette er en relativt liten gruppe pårørende (spesifisitet) reflektert av målet

med studien. Jeg ville også fokusere på å få et datamaterialet som var så rikt som mulig og analysere disse ved hjelp av tematisk analyse og fenomenologi. Samtidig skulle intervjuer gjennomføres og analyseres nøye med begrenset tid til rådighet, noe Thagaard mener er en retningslinje for omfanget av kvalitative utvalg (27 s. 59). Jeg hadde ingen kriterier for bosted i Norge, men prøvde å holde meg til 2 timers reiseavstand fra Oslo så ikke for mye ressurser skulle gå med til reising. Det var ønskelig med et mest mulig homogent utvalg med tanke på kjønn og sykdomstypene RRMS og PPMS. Den tredje typen, SPMS, blir ekskludert ettersom denne typen først utvikles etter flere år (10+) med ubehandlet MS, noe som er utenfor mine kriterier til nylig diagnostisert. Jeg valgte å fokusere særlig på deltakernes erfaringer i tiden før partneren deres ble diagnostisert med MS og det første året etterpå, som var grunnen til kriteriet om 1-5 år siden diagnostisering.

Rekrutteringen forgikk ved at MS-foreningen i Oslo publiserte informasjon om studien på sine nettsider med kontaktinformasjonen min. Invitasjonen ble også publisert på diverse Facebook-sider om MS og under Hjerneuken 2019 informerte overlege Elisabeth Gulowsen Celius om studien i innledningen av foredragene. Hun informerte om at jeg gjennomførte en studie om PSP til personer med MS og at det lå flyers med informasjon tilgjengelig for interesserte. I tillegg la rehabiliteringssenteret i Hakkadal ved informasjon om studien til deltakerne på deres arrangement for pårørende av MS som de gjennomførte to ganger våren 2020. Jeg har også fått hjelp fra andre MS-foreninger rundt om i Norge som sendte informasjonen til sine medlemmer på mail, og fikk tillatelse av Ullevål sykehus til å henge opp invitasjoner på nevrologisk poliklinikk. Det kan ha vært en utvalgsskjevhet i denne rekrutteringen, ettersom PSP som er minst involvert i sykdommen til sine partnere ikke ville bli nådd gjennom denne måten å rekruttere på, noe som gjør at studien ikke kan si noe om akkurat denne gruppen.

Jeg endte med fire deltakere, to kvinner og to menn fra ulike kommuner i Norge.

Min største utfordring i dette prosjektet har vært at antall deltakerne ble færre enn jeg i utgangspunktet ønsket. Jeg ønsket å inkludere 8-10 deltakere, men endte med fire. Jeg tror det var flere grunner til dette. Jeg hadde interesserte deltakere hvor deres partner ikke ønsket de skulle være med, noe som kan ha vært tilfelle for flere. Ettersom jeg også har valgt PSP til nylig diagnostiserte personer med MS kan det også ha vært tilfellet at parene følte det var for tidlig for dem å bli intervjuet om temaet. Til sist kan det av samme grunn ha vært potensielle

deltakere som ikke følte de hadde nok å bidra med i intervjuene, siden de fremdeles var tidlig i sykdomsforløpet.

Deltakerne var i 40-årene og hadde vært i et forhold med sine partnere i 9-18 år. To jobbet i helsevesenet, en i sosialt arbeid og en var i serviceyrke. Alle deltakernes partnere hadde sykdomstypen RRMS, den mest vanlige typen, og deltakernes forforståelse av MS varierte fra mye erfaring i jobb- og familiesammenheng til svært lite før partneren fikk diagnosen.

#### **4.4 Intervjuguide**

En intervjuguide strukturerer forløpet til intervjuet i mer eller mindre stram form (44 s. 162).

Min intervjuguide (Vedlegg 5) har jeg valgt å utforme semistrukturert, slik at jeg holdt intervjuet innenfor de temaer jeg ønsket å spørre deltakeren om, men også for å la deltakeren snakke om temaer jeg på forhånd kanskje ikke hadde tenkt på. Jeg har selv begrenset med kunnskap om hvordan å være PSP til en person med MS erfares, så jeg kunne ikke på forhånd vite hvilke temaer som ville være viktig for hver enkelt deltaker. Jeg valgte å dele intervjuguiden i tre deler; før diagnosen, da diagnosen ble gitt og tiden etter gitt diagnose. Innenfor disse delene har jeg valgt å lage åpne spørsmål om hver av disse periodene, med tilhørende stikkord for å hjelpe både meg og deltakeren. Stikkordene hjalp meg med å stille oppfølgings spørsmål, slik at jeg oppfordret deltakeren til å uttrykke seg mer konkret om de spesifikke erfaringene jeg var ute etter.

Gjennom intervjuene brukte jeg intervjuguiden som nettopp det; en guide. Jeg begynte intervjuene med å spørre deltakerne selv hva som var viktig for dem å si med tanke på å være PSP til en person med MS, og stilte oppfølgings spørsmål deretter. Hvis deltakeren ikke hadde mer å si gikk jeg tilbake til guiden for å få deltakeren inn på et spor vi ikke hadde vært igjennom enda. Mot slutten av intervjuet sjekket jeg guiden igjen for å se om vi hadde vært innom alle de temaene jeg ønsket i begynnelsen av intervjuet, og spurte deltakerne om de hadde mer å tilføye eller flere ting de ønsket å fortelle om. Intervjuguide er vedlagt som Vedlegg 5.

## **4.5 Gjennomføring av intervjuer**

Tre av intervjuene ble gjennomført på grupperom ved UiO sine bibliotek, mens det fjerde ble gjennomført hjemme hos deltakeren. Alle intervjuene ble tatt opp ved hjelp av Nettskjema-diktafon, som er en app utviklet spesielt for sensitive lyddata.

Stedsvalg for intervjuene kan ha utgjort en forskjell i hvor åpne mine deltakere var om sine erfaringer, som intervjuet i hjemmet til en deltaker kan ha gjort vedkommende mer komfortabel, mens intervjuene holdt utenfor hjemmet kan få fått situasjonen til å virke mer formell. Det var viktig for meg at jeg fremstod interessert i hva deltakerne hadde å fortelle og at jeg lyttet aktivt til hva de fortalte. Jeg prøvde å begrense hvor ofte jeg så ned på intervjuguiden eller notatblokken, og gjorde kun dette for å notere noen stikkord om tema deltakeren nevnte i en historie. Jeg gjorde dette for å kunne gå tilbake til dette senere uten å trenge å avbryte deltakeren. Jeg hadde også satt frem forfriskninger til deltakeren for å gjøre intervjusituasjonen så komfortabel som mulig for han eller henne.

## **4.6 Analyseprosessen**

### **4.6.1 Tematisk analyse**

Tematisk analyse er en lite anerkjent, men mye brukt metode innen kvalitativ forskning hvor det letes etter tema og mønster i transkriberte tekster. Braun og Clark mener dette er den første metoden kvalitative forskere bør lære seg, da metoden vil gi forskere grunnleggende evner som kan komme til nytte i andre kvalitative analysemetoder (45).

Analyseprosessen startet med en grov systematisering av det transkriberte materialet, med fokus på å notere det som er umiddelbart mest interessant. Det som utmerket seg ble gitt en egen kode. Deretter ble kodene kombinert til tema for analysen, og ble undersøkt om temaene relaterte til den originale koden. Temaene vil deretter bli definert og analysert i forhold til det originale datamaterialet.

Ved å følge Braun og Clarke sine retningslinjer gjorde jeg analysen på følgende måte:

Etter intervjuene transkriberte jeg lydfilene til tekst innen kort tid. Jeg hørte gjennom lydfilene flere ganger for å være sikker på at jeg fikk med meg alt som ble fortalt.

Deretter leste jeg igjen gjennom alle tekstene for å bli godt kjent med dem, samtidig som jeg noterte umiddelbare tanker og ideer som dukket opp. Disse notatene fortsatte jeg med under kodingen for å holde kodene så tekstnære som mulig uten å tolke i dem, samtidig som jeg

ikke mistet ideene og tankene jeg fikk og kunne bruke disse videre i analysen. Kodene ble skrevet for å fange essensen i utsagnet til deltakerne, og jeg endte med 280 koder.

Etter kodingen begynte jeg å sette dem inn i kategorier. Jeg satte alle kodene inn på et Word-ark og satte konteksten foran dem i henhold til delen av teksten de hørte til (slik som ansvar, legebesøk, bivirkninger osv.), og satte Word til å stille dem i alfabetisk rekkefølge. Dette gjorde at jeg på en bedre måte så at to koder snakket om det samme, selv om de initialt virket forskjellige. Jeg fikk først 61 kategorier, som jeg igjen kunne sette sammen til 46 kategorier.

Deretter begynte jeg å se på ulike kategorier sammen. Jeg skrev dem ned på lapper som jeg la sammen i forskjellige bolker og så i sammenheng med hverandre ved hjelp av transkripsjonene og sitater. Tabellen under er et eksempel på hvordan jeg har forsøkt å samle kodene inn i temaer.

<b>Tema</b>	<b>Kode</b>	<b>Sitat</b>
Skyldfølelse	Ansvar	«Skal jeg liksom bare flagre avgårde? Og det syns jeg, jeg vil ham jo godt, så at det, ja, det er ikke noe man gjør, da.»
	Ikke være belastning	«Prøve å skåne dem litt for mine følelser oppi alt det her.»
	Gjøre opp	«[...] men jeg prøvde i hvert fall å mobilisere, bare hente opp alle sammen [...].»
Sikker usikkerhet	Sykdomsprogresjon	«Det er ikke noe annet som skjer for ham, liksom, det er bare et spørsmål om hvor fort og hvor mye.»
	Erkjennelse	«Men samtidig, sånn er det jo for alle, MS eller ikke MS, man vet jo aldri.»



Braun and Clarke legger vekt på i deres beskrivelse av tematisk analyse at analyseringen ikke er en lineær prosess hvor du kun beveger deg fra et sted til neste, men en rekursiv prosess hvor det er nødvendig å gå frem og tilbake mellom alle stegene (45). Derfor har denne prosessen heller ikke vært en slik lineær prosess, men en prosess hvor jeg har vekslet mellom analytiske nivåer gjennom hele arbeidet.

Ulempene ved tematisk analyse blir mer tydelige når de blir sammenliknet med andre analysemetoder. Mangelen på litteratur om tematisk analyse sammenliknet med andre metoder kan gjøre at nybegynnere i analyse føler seg usikre om hvordan de skal gjøre en god tematisk analyse (46). Flexibiliteten ved metoden kan føre til mangel på sammenheng i temaene som utvikles, og at disse temaene blir inkonsekvente (47). Dette kan unngås ved å gjøre det tydelig hvor du plasserer deg epistemologisk, som igjen kan hjelpe med å underbygge studiens empiriske påstander.

#### **4.7 Studiens troverdighet og begrensninger**

Ettersom min studie kun har fire deltakere kan det bli et spørsmål om jeg kan generalisere på bakgrunn av mine resultater. Det er tydelig at mine fire deltakere ikke er nok til å få vite alt jeg ønsket å få vite i forkant av prosjektet, men antallet deltakere i kvalitative intervjustudier har en tendens til å bli enten for lite eller for stort (44 s. 148). Resultatene som fremkommer i min studie kan ikke generaliseres grunnet et lite utvalg deltakere. Jeg har derfor prøvd å veie opp for et lite antall deltakere ved å gå dypt inn i analysene og prøvd å legge vekt på transparensen i hele prosjektet. Selv om min studie ikke kan generalisere på bakgrunn av fire deltakere, men den kan likevel være et viktig bidrag som peker på nye temaer som kan forskes videre på. Målet med kvalitativ forskning er ikke alltid å generalisere, men å sette fokus på det spesielle, en erfaring eller opplevelse, så generalisering kan gjøres ved videre studier (44 s. 148).

Med utgangspunkt i begrepene *reliabilitet*, *validitet* og *overførbarhet* ønsker jeg her å vurdere kvaliteten i mitt prosjekt.

Begrepet *reliabilitet* refererer til spørsmålet om hvor reproduserbar en studie er. Som sagt har min studie et lite antall deltakere, men det er også et spørsmål hvor mye dette kriteriet kan brukes i kvalitativ forskning ettersom forskeren spiller en så sentral rolle i hele forskningsprosessen (27 s. 188). Jeg har derfor forsøkt gjennom hele masteroppgaven å

reflektere over konteksten for utviklingen av dataene og hvordan relasjonen til mine deltakere i felten påvirket dette.

*Validitet* handler om gyldighet av de tolkningene forskeren kommer frem til. Vi kan styrke validiteten ved å legge vekt på teoretisk gjennomskiktighet (transparens), altså beskrive det teoretiske ståstedet som representerer grunnlaget, og vise hvordan analysen gir grunnlag for konklusjoner og tolkninger. Jeg må også stille spørsmål til tolkningene jeg har kommet frem til og om disse er gyldige i forhold til den virkeligheten jeg har studert (27 s. 189). Jeg har også måttet gjøre vurderinger av hvordan min posisjon i miljøet som en person med MS har innvirkning på validiteten av studien, da denne posisjonen nødvendigvis gir meg et spesielt grunnlag. Jeg har derfor valgt å være åpen om mitt ståsted og utgangspunkt slik at leseren kan vurdere mine tolkninger på bakgrunn av dette og dermed kan ta stilling til hvilken betydning mitt ståsted har for disse tolkningene (27 s. 190-191)

*Overførbarhet* stiller spørsmål om den tolkingen vi utvikler innenfor rammen av et prosjekt også kan være relevant i andre sammenhenger (27 s. 194). Det eksisterer begrenset med litteratur om PSP til nydiagnostiserte personer med MS, og jeg har derfor lagt vekt på i mine analyser og tolkninger å bruke flere studier om pårørende av ulike sykdommer, nettopp for å vise hvordan mine resultater også kan gjelde flere sykdommer og pårørende grupper.

Mine resultater blir da ikke direkte overførbare, men jeg vil poengtere at mine resultater fremdeles kan ha relevans og inngå i kunnskapen om hvordan det erfarer å være PSP til en person med MS.

#### **4.8 Etiske overveielser**

Gjennom hele studien har jeg måtte gjøre flere overveielser for å sikre at studien ble gjennomført på en etisk tilfredsstillende måte. De etiske retningslinjene jeg har fulgt fremhever prinsippet om respekt for menneskers privatliv, deres anonymitet og retten til å delta eller ikke (27 s. 60).

I forkant av intervjuene sendte jeg søknader til kvalitetssikringsutvalg ved masterprogrammet, Norsk senter for forskningsdata (NSD) og tjenester for sensitive data (TSD). Jeg sendte søknader til kvalitetssikringsutvalget og NSD for å få vurdert om min plan for studien og de

etiske overveielserne jeg hadde gjort var godt nok gjennomtenkt. TSD er en datatjeneste for sikker lagring av mine intervjuer, både i lydform og etter at materialet har blitt transkribert. Jeg gjorde også kodingen og mye av analysearbeidet i TSD, og datamaterialet ble ikke flyttet ut derfra før jeg hadde aidentifisert det. Dette var for å ivareta personvernet.

Mitt utvalg består av en sårbar gruppe personer, nemlig PSP til personer med en kronisk sykdom, og jeg måtte vurdere om deltakelse i intervjuet kunne føre til en økt belastning for deltakerne. Jeg løste dette ved å velge en rekrutteringsmetode som sørget for at mine deltakere var tilstrekkelig informert om studien før de ble rekruttert. Ettersom jeg sendte informasjon om studien til diverse foreninger, samlinger og grupper på nettet, som igjen videregav dette til sine medlemmer, ble potensielle deltakere ikke kontaktet av meg personlig først. Dette gjorde jeg ettersom jeg mener at om jeg kontaktet dem personlig kunne dette ført til et økt press på potensielle deltakere om å delta. Ved å rekruttere på denne måten fikk deltakerne muligheten til å ta en gjennomtenkt beslutning om de ønsket å delta eller ikke.

Det var også et kriterium at deltakerne ga meg sitt skriftlige samtykke på at de hadde mottatt nødvendig informasjon om studiens hensikt, design og fordeler og ulemper ved å delta. Dette skjemaet måtte være signert før intervjuene kunne starte. I tillegg til at mine deltakere måtte gi sitt informerte, skriftlige samtykke valgte jeg også å få det samme samtykke fra deltakernes partnere. Jeg gjorde dette ettersom studien omhandler opplevelsen av å være PSP til en person med MS, så det var naturlig at personen med MS kom til å bli snakket om. Disse har også rett på denne muligheten for å kunne verne om sitt privatliv. Deltakerne og deres partnere ble også informert om at de hadde rett på å trekke seg fra studien uten å oppgi grunn, så lenge ikke dataene allerede var brukt i analysen.

Da intervjuene ble gjennomført måtte jeg vurdere hvor personlig og nærgående spørsmål jeg kunne stille, slik at mine deltakere ikke ble ledet til å gi meg informasjon de i ettertid ville angre på (27 s. 113). Jeg løste dette ved å være oppmerksom på deltakernes kroppsspråk, samtidig som jeg informerte deltakerne i forkant om at jeg kom til å be dem utdype på enkelte spørsmål, og at de hadde rett på å si at de ikke ønsket å svare om dette var tilfellet. Jeg måtte vedlikeholde tillitten til deltakeren ved å ha respekt for deres integritet og vise hensyn til deres vurderinger, motiver og selvspekt (27 s. 114). Prinsippet om at deltakeren ikke skulle ta skade av å delta i intervjuet ble ledende her.

Da intervjuene var gjennomført og transkribert måtte jeg gjøre nye etiske overveielser med tanke på analysen. Deltakerne ble alle gitt pseudonymer, og jeg valgte å gi dem et aldersspekter istedenfor å skrive nøyaktig hvilken alder de var.

Jeg brukte som sagt tematisk analyse, og måtte ta hensyn til at mine data og koder var basert på hva deltakerne sa, og ikke så mye på observasjon. Dette gjorde jeg ved å fjerne utsagn som «sukk», «kremt» og «ehm» fra den transkriberte teksten. Dette var for å ikke provosere frem motsetninger i deltakernes verbale og nonverbale budskap, som igjen kunne bryte den kontrakten deltakeren samtykket til i forkant av intervjuet ved at jeg påpekte motsetninger i deltakerens budskap som kanskje han eller hun ikke selv var klar over (27 s. 114). Tematiske analyser har derimot den fordel når det gjelder å beskytte deltakerens anonymitet ved at temaene er en sammensetning av alle deltakernes utsagn, noe som gjør det vanskelig for hver enkelt deltaker å kjenne seg selv igjen i teksten. Det er derimot viktig å vurdere om sitatene som brukes inneholder spesielle ord eller uttrykk som kan føre til gjenkjenning av deltakeren. Om konteksten i utsagnene fra alle deltakerne er den samme og det tas hensyn til hvilke som brukes i sin helhet, vil dette bidra til å aidentifisere sitatene som presenteres (27 s. 179-180).

## 5. Resultater

I dette kapitlet vil jeg presentere mine resultater av analysen om PSP til personer med MS sin opplevelse av diagnoseprosessen og det første året etter. Jeg fant at deltakerne opplevde i ulik grad usikkerhet og skyldfølelse da deres partnere ble diagnostisert med MS. Jeg har også sett på hvordan deltakernes forforståelse var med på å forme denne opplevelsen.

Det første resultatet jeg presenterer har jeg kalt «forforståelsens betydning for opplevelsen av diagnoseprosess og sykdom». Jeg ønsker her å vise hvordan denne forforståelsen virket inn på hvordan deltakerne erfarte de første symptomene, øyeblikket diagnosen ble gitt, hva de tenkte om den medisinske behandlingen partneren fikk og hvordan forforståelsen formet hvordan de tilegnet seg ny kunnskap.

Det neste resultatet har jeg kalt «den sikre usikkerheten», hvor deltakerne snakker om usikkerheten de opplever, men også hvordan denne usikkerheten ledet dem til en eksistensiell erkjennelse om at livet er usikkert allerede.

Det tredje funnet handler om skyldfølelse, hvor jeg vil vise hvordan ansvar, et behov for å kompensere og vansker med å finne plass til seg selv i den nye tilværelsen har ført til en underliggende følelse av skyld hos deltakerne.

I resultatdelen har jeg gitt alle deltakerne nye navn, Maja, Therese, Daniel og Johannes. Under intervjuene virket de alle ivrige på å fortelle meg om sine erfaringer, og en deltaker fortalte innledningsvis;

*«[...] det jeg tenkte da leste teksten (invitasjon til studien) det var jo 'yess, endelig skal det kanskje være litt fokus på meg og hva jeg har følt i den her prosessen'».*

Jeg kommer til å definere de jeg har intervjuet som «deltaker» og den syke som «partner».

### 5.1 Forforståelsens betydning for opplevelsen av diagnoseprosess og sykdom

Som tidligere nevnt hadde alle deltakerne forskjellige yrkesbakgrunner, og ulike erfaringer med sykdommen fra tidligere. To av deltakerne jobbet i helsevesenet, en hadde mye erfaring fra familiemedlemmer og venner med diagnosen, mens den siste hadde svært begrenset med kunnskap om diagnosen i forkant av at partneren ble diagnostisert. Graden av forforståelse var med på å forme deres opplevelse av at partneren ble diagnostisert med MS. Dette kom særlig til uttrykk gjennom hvordan deltakerne reagerte på de første symptomene som viste seg,

hvilken reaksjon de fikk da diagnosen ble gitt, hvordan de fikk mer informasjon om diagnosen og tanker om den medisinske behandlingen deres partnere fikk.

### **5.1.1 «Det var ikke et godt tegn.»**

Deltakernes partnere hadde noe ulike symptomer som først viste seg, og hvordan deltakerne erfarte disse varierte i stor grad med deltakernes tidligere erfaringer med sykdommen.

Therese, som både har bekjente og familiemedlemmer med MS, mistenkte MS da partneren hennes opplevde sine første symptomer.

«[...] jeg visste han hadde MS. (Familiemedlem) hadde MS. Og [...] jeg vet ikke. Jeg har lest en del om det, det at han hadde vært så glemsk så lenge, og så fikk den svimmelheten [...]. Gikk vel bare og var klar for å få beskjeden, liksom.» - Therese.

Thereses tidligere erfaringer med MS i familien og vennekretsen, i tillegg til at hun hadde lest en del om sykdommen, gjorde at hun følte seg sikker på hvorfor partneren var så glemsk og svimmel. Hun forteller også om at hun av de grunnene bare gikk og var klar for å få beskjeden om at han hadde MS, noe som kan ha gitt Therese en ekstra mulighet til å forberede seg på diagnosesvaret. Det kan også tenkes at disse symptomene gikk utover deres hverdagsrutiner, som at partneren kanskje glemte avtaler eller andre gjøremål.

Daniel, som jobber i helsevesenet og derfor har hatt kontakt med personer med MS før, mistenkte også diagnosen før hans partner fikk den bekreftet. Det startet med de første symptomene som viste seg.

«Det begynte med at [...] hun var veldig dårlig på å tåle varme. [...] hun ble svimmel og mistet litt sånn... kraft? Med ting hun holdt. [...] så begynte hun å, hun klødde sånn på huden [...]. Hun klødde som utenpå en bukse [...]. Og det var der på en måte jeg skjønnte at... jeg har en (venn) som har hatt samme symptomene, da tenkte jeg det var... at det var ikke et godt tegn. Så gikk det nærmere syv-åtte måneder før hun fikk diagnosen [...]. Så jeg føler jeg fikk ganske lang forberedelsestid.» - Daniel.

Da Daniel sin partner opplevde sine første symptomer minner det ham om symptomene en venn av ham med MS hadde opplevd. Likt Therese mistenkte han MS før partneren ble

diagnostisert, og dermed følte at han fikk lang tid på å forberede seg. Therese og Daniel har ulik yrkesbakgrunn, men hadde noe lik forforståelse av MS.

Johannes, som også jobber i helsetjenesten, mistenkte derimot ikke partnerens diagnose og var heller glad det ikke var en annen alvorlig sykdom. En synsnervebetennelse, et vanlig førstegangssymptom ved MS, startet diagnoseprosessen hos hans partner.

«Hun fikk jo mistanke om diagnosen basert på at hun mistet synet på det ene øyet. [...] Jeg tror vi var på legevakten, og så henvisning til akuttmottaket [...]. Da ble hun innlagt på nevrologisk og så var det vel litt frem og tilbake [...]. Nå jobber jeg jo med det (sykdom), så for meg så var ikke det her noe sånn fryktelig skremmende. [...] jeg var sånn «det er i hvert fall ikke tumor!» Så jeg var bare glad det ikke var tumor [...].» - Johannes.

Johannes' partner hadde et noe dramatisk møte med sine første symptomer med tur til akuttmottaket. Visse sykdommer har visse assosiasjoner, og vårt perspektiv kan ha noe med hva vi forbinder med enkelte sykdommer. For Johannes virker det som kreft var den største bekymringen, og han kan ha følt en lettelse over at hans forforståelse og kunnskaper gjorde at dette symptomet ikke tydet på kreft.

For Maja, som ikke hadde mye erfaring med MS fra tidligere, ble det en større utfordring å tolke partnerens første symptomer.

«Kanskje han bare var sliten, kanskje han var deppa [...] det virket ikke som han hadde det så bra. Men ikke så mye fysisk, det virket på den tiden at det var mer psykisk [...]. (Han) deltok mindre hjemme og, så egentlig, bare begynte å bli litt irritert, sånn sett, på ham.» - Maja.

Maja hadde så vidt hørt om MS før partneren fikk diagnosen. Da han opplevde de første symptomene hadde hun derfor andre teorier om hvorfor partneren hadde så lite energi. Hun visste ikke om han «bare» var sliten slik alle mennesker blir slitne fra en tid til en annen, eller om det var et psykisk problem. Hun la derimot merke til at han bidro mindre i hjemmet, et mer sikkert holdepunkt, noe hun fant frustrerende. For Maja kan det virke som usikkerheten omkring hvorfor mannen hadde så lite energi bidro til frustrasjonen, da symptomene gikk

utover de daglige pliktene hjemme uten at hun forstod hvorfor. Dette kan ha brakt en usikkerhet (sliten uten kjent grunn) inn i noe som skal være sikkert (ens eget hjem).

### **5.1.2 Sjokk og redsel**

Som vist i forrige undertema hadde halvparten av deltakerne mistanke om MS da deres partnere opplevde sine første symptomer. Vi kan se at dette var nært koblet til deres forforståelse av diagnosen.

Hvordan de reagerte da diagnosen ble gitt ble også formet av deres forforståelse.

«Da brettet jeg opp ermene, ikke sant, «det her skal vi klare!», «alt kommer til å gå kjempefint!». Vi hadde jo ferie, da [...] (dro på ferie) sånn ganske spontant og ja... prøvde egentlig bare å mobilisere alt, men det er klart at alle de tankene, som at (familiemedlem) døde jo og hadde hatt diagnosen i 10 år, så hun var kjempedårlig og fikk ikke medisiner [...]. Sånn at det var mange tanker som... som raste [...]. – Therese.

Therese beskrev i forrige undertema hvordan flere familiemedlemmer også har MS. Hun følte hun visste hva som kom, og var derfor positiv først. Samtidig hadde hun mange tanker om hvordan et familiemedlems sykdom utartet seg, progredierte i stor grad og familiemedlemmet fikk ikke medisiner.

Jeg tolker dette som at Therese kan ha hatt en ønske om å fremstå som sterk og positiv for sin familie utenfra, men at tankene hennes ikke var like positive.

Maja hadde ingen mistanker om MS, men kjente heller på økt frustrasjon over at partneren bidro mindre hjemme og følte hans utfordringer var mer psykiske. Da diagnosen kom fikk hun mange ulike reaksjoner.

«Som et sjokk, tror jeg. Og jeg ble redd. Og jeg pleier ikke å være redd for ting som ikke har skjedd enda, men jeg så for meg livsforløpet [...]. For eksempel at han mister selvstendigheten etter hvert og [...] jeg vil ikke ta meg av syke folk! Det er jo det verste jeg kan tenke meg å gjøre. Så... det skremte meg veldig.» - Maja.

Som sagt fikk Maja flere ulike reaksjoner da partneren fikk MS-diagnosen. Hun poengterer at hun ikke pleier å bli redd for noe som ikke har skjedd enda, mens i dette tilfellet ble hun det.



Hun sier også at hun så for seg flere livsforløp, blant annet at partneren skal miste selvstendigheten slik at hun må ta vare på ham.

Jeg tror at ettersom hun hadde lite forkunnskaper om sykdommen, assosierte hun den med en oppfatning om funksjonshemning. Hun visste MS kunne føre til funksjonshemning, og funksjonshemninger kan føre til et tap av selvstendighet. For Maja virker det som partnerens selvstendighet er viktig for henne.

En person sin partners selvstendighet, og tap av den, kan bryte med en persons forventninger til livet og fremtiden. Jeg tolker Maja sitt utsagn som at dersom partneren mister selvstendigheten, vil de tingene han ikke lengre klarer bli hennes ansvar. En tolkning er at partnerens tap av selvstendighet vil det for Maja oppleves som et tap av hennes frihet.

Daniel fikk lang tid på å forberede seg, uten at dette gjorde diagnosesvaret noe enklere.

«Jeg tenkte jo at det var det det var, men jeg synes det var forferdelig tungt [...]. Jeg tenkte at nå kan det bli veldig store utfordringer for henne. Jeg håpet jo selvfølgelig at det bare var en betennelse eller... noe som gikk an... [...]. Så jeg så for meg at det kom til å bli en tøff fremtid.» - Daniel.

Daniel sier at han håpet det kun var en betennelse, eller noe som kunne behandles. På tross av mistankene hans om at dette var MS, hadde han tydeligvis fremdeles et håp om at dette skulle bli et mer «vanlig» sykdomsforløp hvor du blir syk, du behandles, så blir du frisk igjen. En kronisk sykdom kan skape et brudd med forventninger til sykdom som igjen kan skape et indre kaos. I tillegg er det et spørsmål om hvor mye man kan forberede oss på et diagnosesvar. Selv om man får sine mistanker bekreftet, vil ikke det automatisk bety at diagnosesvaret ikke føles tungt.

Johannes ble først lettet over at partneren ikke hadde kreft. Hans verste frykt ble avkreftet, men det gjorde ikke svaret på partnerens symptomer lettere å håndtere,

«Så var det MS og da gikk rullegardinen litt ned, da. For da forestilte jeg meg en kort forverringsperiode og et langt liv lenket til en seng [...].» - Johannes.

Johannes beskriver reaksjonen sin som at rullegardinen gikk ned. Dette er en metafor som brukes for å beskrive en reaksjon som stenger alt og alle rundt deg ute, og kan skje i situasjoner hvor en person opplever økt stress. Han beskriver også hvordan han så for seg en kort forverringsperiode og et liv lenket til en seng, som kan linkes til Majas tanker om fremtidig funksjonshemming. Det virker som at Johannes hadde usikre fremtidsaspekter da partneren opplevde symptomene, som kort tid etter ble mer sikkert igjen da han skjønnte det ikke var kreft, for deretter å bli usikkert nok en gang da symptomene viste seg å være MS. Jeg tenker da at «rullegardinen» kan ha fungert som en forsvarsmekanisme som ble utløst etter en kort diagnoseprosess som kan ha føltes som en berg-og-dalbane. Gjennom jobben i helsevesenet kan Johannes også ha hatt erfaringer fra svært syke personer med MS, som kan ha spilt inn på reaksjonene hans. Derimot fikk han vite at et familiemedlem også har diagnosen.

«[...] Men hun jobbet til [...] hun var nesten 60, da. Og har noen symptomer. Men for meg så fremstår hun bare som en (eldre person) som blir sliten av og til og må hvile seg og ikke orker å gå kjempelange turer, men that's it.» - Johannes.

Jeg tror dette kan ha hjulpet Johannes med å akseptere partnerens diagnose uten like mye frykt. At familiemedlemmet ikke har en aggressiv sykdom, heller fremstår som «en eldre person som blir sliten av og til», kan ha vært med på å normalisere sykdommen og gjøre ham tryggere. Dette var ikke en del av hans forforståelse i utgangspunktet, men det kan virke som om denne nye kunnskapen var med på å «dempe» frykten og bekymringene. Denne informasjonen kan også ha gitt ham et håp om at partnerens sykdomsforløp ville bli som familiemedlemmets tilfelle.

### 5.1.3 «Det føles jo veldig intimt.»

Deltakerne hadde ulike tanker om behandlingen partnerne fikk og hvor mye de ønsket å være involvert i dette. Maja fortalte meg om da hun ble med partneren på en undersøkelse på sykehuset.

«Det var superskummelt! Nei, det var greit. Det var bare en fysisk undersøkelse på sykehuset, tror jeg. Det var greit. Det var rart. Nei, det var fint, egentlig, å være med. For da fikk jeg vite hva de snakker om [...]. Det er jo et legebesøk, liksom. Han står i trusa og blir undersøkt, det føles jo veldig intimt. Selv om jeg har sett ham i undertøy, det er ikke det. Men ja, det føltes privat, på en måte. [...] så handlet det jo om det fysiske og ham... jeg ble aldri snakket til.» - Maja.

Maja hadde mye blandede følelser om å bli med på denne timen. Hun sier hun synes det var fint å være med og få vite hva de snakker om, men hun poengterer også at å se partneren stå i undertøy og blir undersøkt føltes veldig intimt og privat. Dette kan tolkes som at å stå i undertøy og bli undersøkt på et legebesøk for Maja ikke var uvanlig, men at hun var der uten å være pasienten føltes uvanlig. Det virker for meg som at Maja opplevde situasjonen som et sted hun ikke skulle være, som når du ved et uhell går inn i et rom hvor noen skifter. Det er ingenting unaturlig ved det du ser, men det er ikke et sted hvor du hører hjemme. Det oppleves ubehagelig fordi man overskrider en intim grense.

Utsagnet hennes om at hun ble aldri snakket direkte til av legen virker som en måte å igjen uttrykke at hun ikke følte hun hørte hjemme i undersøkelsesrommet.

Therese, som satt på mye kunnskap om diagnosen, hadde derimot andre tanker om partnerens medisinske behandling.

«[...] først fikk han jo ikke medisin. Det var jeg egentlig litt sånn imot, så da gikk jeg hele den tiden og var redd for at det skulle skje noen ting.» - Therese.

Therese sier hun var imot at partneren først ikke fikk behandling, og at dette ga henne en bekymring i form av at hun hele tiden var redd for at noe skulle skje med sykdommen. Som tidligere nevnt har et familiemedlem hatt diagnosen, og jeg tror at minnene om familiemedlemmet som ikke fikk medisin gjorde Therese redd for at partneren skulle oppleve det samme utfallet.

Daniel hadde derimot en større rolle i partnerens medisinske behandling.

«Hun ser jo veldig mot meg når hun, når de stiller spørsmål, at jeg skal svare. Så jeg er mye med i samtalen. [...] jeg tror hun gjør det fordi hun er redd hun skal svare feil. [...] og da ser hun på meg. For at jeg skal bekrefte det, da.» - Daniel.

Kommentaren her om at partneren er redd for å svare feil er interessant. For meg virker det som at Daniels partner ser på ham som en trygghet i samtalen med legen. Det kan også hende at hun søker denne bekreftelsen fordi hun ikke ønsker å stå i det alene, og at han er tilstede og deltar i samtalen kan fungere som en trygghet ved at hun har styrken i det fellesskapet som er deres forhold.

En av deltakerne hadde også tidligere erfaringer om den medisinske behandlingen hans partner fikk. Johannes' partner prøvde flere medisiner før hun fikk en sterkere, og dermed mer risikofylt behandling, noe Johannes hadde erfaring med fra tidligere.

«Og likevel nå så viser det seg at jeg var nok bedre informert enn henne (partneren) [...]. Min mor døde jo da jeg var ung [...]. Hun sa seg villig til å være en av de første som gikk igjennom (samme behandlingen) i sin tid, og døde av det. [...] så jeg var veldig klar over hva vi gikk til, og med påfølgende redsel.» - Johannes.

Johannes sin erfaring med behandlingen er begrenset og heller ikke positiv, noe som har sammenheng med hans tapserfaringer knyttet til denne behandlingen. Han er redd for å miste noen så nære igjen.

Han poengterer også at han føler han var bedre informert enn sin partner om denne behandlingen. Siden han har mistet et familiemedlem som direkte konsekvens av behandlingen partneren skulle igjennom, er det nærliggende å tro at hans forståelse og følelser om denne har en annen dybde enn det en kanskje hadde for partneren. Og siden dette er Johannes eneste, og likevel så nære, erfaring kan han ha følt at fortiden gjentok seg. Han hadde heller ikke erfaringer med at denne behandlingen hadde gått bra, som kan ha underbygget redselen ytterligere.

#### 5.1.4 Google eller ikke google - en jungel av kunnskap

Felles for alle deltakerne var at de tilegnet seg mer kunnskap om MS, enten dette var før eller etter diagnostiseringen. To deltakere var bestemt på å ikke google, fordi de følte informasjonen som kom frem der kunne være for usikker. Begge deltakerne som valgte bevisst å ikke google jobbet i helsevesenet, som kan ha hatt en betydning. Med dette mener jeg at helsevesenet er avhengig av reliabel informasjon for å kunne utføre sitt arbeid på korrekt og sikker måte.

Therese derimot brukte internett mye for å tilegne seg mer informasjon om diagnosen.

«Ja, nå har jeg, jeg tror jeg har lest sikkert alt som jeg finner på nettet. I den perioden, den venteperioden der [...]. Jeg tror jeg saumfarte det meste på nett, egentlig. Jeg har ikke fått noen annen informasjon hos dem (sykehuset) som jeg ikke har klart å lese meg til på nett, egentlig.» - Therese.

Therese sier hun brukte venteperioden før partneren fikk diagnosen på å lese det hun fant av informasjon på nettet.

Jeg tolker dette som at Therese både ville være best mulig forberedt på at partneren blir diagnostisert med MS, men jeg tror også hun kan ha brukt dette som en distraksjon selv mens hun og partneren ventet. Det kan også ha skapt en trygghet, slik at hun følte hun visste mer om hva de gikk til. Therese sier også at hun ikke har fått informasjon fra sykehuset som hun ikke klarte å lese seg til i denne venteperioden og dette kan tolkes som at hun følte seg trygg på mengden informasjon hun hadde om sykdommen.

Det virket ikke som at Maja hadde det samme behovet som Therese for å finne informasjon om MS.

«Jeg leste litt om det, selvfølgelig. Han er medlem av (MS)-foreningen, så jeg leste litt dokumentasjon der. [...]. Så snakket vi sammen, han forklarte det også. [...]. Men nå er jeg veldig vant til å være selvstendig med mine saker.» - Maja.

Maja beskriver ikke så ekstensivt hvordan hun fikk mer informasjon om diagnosen, men beskriver mye av det hun gjorde som «litt». Hun poengterer også at hun er vant til å være selvstendig med sitt. Det kan virke som hun prøvde å få litt avstand fra diagnosen gjennom å ikke lese for mye, men heller begrense hvor mye hun søkte og leste om MS. Dette kan ha vært

en forsvarsmekanisme for å beskytte seg selv mot mer frykt og bekymring ved å begrense hvor mye hun visste.

Svært mange benytter google som startpunkt for å søke etter informasjon på nettet, ettersom det er en enkel søkemotor som er åpen for alle og hvor du kan finne mye informasjon. Men å bruke google til å finne informasjon om MS var noe to deltakere ikke ønsket å gjøre, nettopp fordi det er mye informasjon som finnes der og det er ikke alltid lett å vite hva som er reliabelt. Informasjonen trenger ikke nødvendigvis å være feil, men usikkerheten gjorde at Daniel og Johannes holdt seg unna.

«Vi var veldig bevisste på å ikke google, da [...]. Men vi lagde en sånn imaginær «ball» [...]. [...] vi snakket mye om det praktiske, hva blir hverdagen? [...]. Så når vi var ferdig med å snakke om MS, så var vi ferdig med å snakke om det. Men det var tøffere for familien og veldig mye googling der. De ringte hele tiden for å høre hvordan det gikk, så hun endte egentlig opp med å trøste dem, følte jeg da.» - Daniel.

Daniel og partneren ville ikke bruke google, men kunne ikke hindre andre i å gjøre det. Ettersom familien brukte mye google måtte Daniel og partneren fremdeles forholde seg til mye av informasjonen som finnes der og trøste familien når de fant noe negativt.

Han forteller også at han og partneren lagde seg en imaginær ball, som kan tolkes som en væremåte når de diskuterer diagnosen. De går inn i boblen, snakker om MS, for å så gå ut av boblen og ikke snakke om diagnosen mer. Det kommer derimot ikke frem hvorvidt de lagde plass til noe annet enn MS i boblen. Det at de brukte denne boblen virker også på meg som en måte å distansere seg fra diagnosen og gi den en egen plass i hjernen for å kunne beskytte resten av livet rundt.

Johanne holdt seg også til kilder han stolte mer på.

«Initialt så brukte jeg pensumlista på studiet til medisin [...]. Og leste det MS-forbundet sendte ut. Men jeg googlet ikke noe... jeg googlet ikke MS, nei. [...] det er en yrkesgreie, man googler ikke sykdommer [...]. Man kan være heldig og få gode kilder, så kan man være uheldig og få dårlige kilder.» - Johannes.

Johannes var veldig kildekritisk når han søkte etter informasjon om MS. Han beskriver det som en «yrkesgreie» med jobben på sykehuset. For meg virker det som at han har et ønske om å være en «flink» pårørende som selv søker etter informasjon og som passer på å få den fra sikre steder. Han sier også «man googler ikke sykdommer», som poengterer igjen at han har med seg dette fra yrkeslivet. Det å unngå googling er noe som er veldig viktig for ham, det sitter i «ryggmargen» og at det i hans øyne er utenkelig å gjøre.

## **5.2 Den sikre usikkerheten**

MS er en uforutsigbar sykdom med et ulikt forløp for alle. Alle deltakerne snakket om dette som en stor del av deres opplevelse av å være PSP til en person med MS. Dette gjaldt i hovedsak sykdommens progresjon og det praktiske i hverdagen. Samtidig er det ingen som vet hvordan sykdommen kommer til å opptre hos deres partnere i de ulike stadiene av sykdomsforløpet, og det er noe de alle også er klar over. De kjenner alle på den sikre usikkerheten ved MS. Jeg har valgt å dele dette temaet i to undertema: et spørsmål om tid og erkjennelse av livets usikkerhet.

### **5.2.1 Et spørsmål om tid**

Selv om MS er en uforutsigbar sykdom, betyr ikke det at deltakerne ikke har gjort seg tanker om hvordan fremtiden vil bli med en kronisk syk partner. En deltaker sier følgende når jeg spør hva hun tenker om en eventuell progresjon av sykdommen i fremtiden:

«Alle blir verre, så ja. Jeg har ikke lest noe annet enn at det blir verre [...]. Det er bare et spørsmål om hvor fort og hvor mye.» - Maja.

For Maja er ikke spørsmålet «om» partnerens MS vil forverres, men «når». Som vist i kapitlet om for forståelse hadde hun begrenset kunnskap om sykdommen da partneren ble diagnostisert med MS, men det hun hadde lest om sykdommen sier ikke annet enn at den vil progrediere. Hun går derfor og venter på at partneren skal få flere symptomer og mindre selvstendighet, noe hun absolutt ikke ønsker. Dette kan skape et ekstra stressmoment hos deltakerne, fordi de ikke vet når deres verden vil bli forandret.

«Jeg vil ikke ha en mann som ikke kan gjøre ting selv.» - Maja.

Igjen virker det som at partnerens selvstendighet er viktig for Maja og om denne selvstendigheten forsvinner vet hun ikke om hun fortsatt vil være med ham.

For Therese var sykdommen fremdeles en ny del av hennes og partnerens hverdag.

«[...] jeg synes at vi er enda i starten av... et eller annet, jeg vet ikke helt hvordan jeg skal forklare det.» - Therese.

Thereses partner ble diagnostisert for rundt et år siden da intervjuet ble gjennomført, så hun visste at det fremdeles var tidlig i sykdomsforløpet og at dette bare var en begynnelse. Men hun visste derimot ikke hva dette var begynnelsen av. Hun slet med å sette ord på det og det kan virke som hun var i limbo eller stod fast i nåtiden. Å få en følelse av at du venter på noe du ikke vet hva er kan bidra til å øke usikkerheten.

Partnerne til både Maja og Therese er stabile i sin sykdom på intervjutidspunktet, og Therese sa:

«Men samtidig så må jeg jo bare tenke at det trenger ikke å bli verre, han er jo stabil på de medisinene han har, det trenger ikke å bli noe verre.» - Therese.

Hvordan Therese snakker om fremtidsaspektene for partneren tyder på at hun vet at sykdommen kan progrediere, men at hun samtidig ikke om partnerens sykdom vil gjøre det. Usikkerheten er der uansett, men jeg tolker det som at hun ønsker å forholde seg positivt til fremtiden. Therese er derimot likevel en motsetning til Maja, som mener sykdommen vil bli verre uansett. Dette kan ha å gjøre med deres forforståelse, men også hvordan de skaffet seg mer informasjon da deres partner ble syke.

Det er derimot viktig å poengtere at ingen av dem tar feil, ettersom det er ingen som vet hvordan sykdommen vil utvikle seg hos deres partnere. Det som virker som den mest grunnleggende forskjellen i hva disse to deltakerne tenker om hvordan sykdommen vil progrediere er hvor mye håp for en rolig sykdomsutvikling de har. Det er også mulig at Maja innerst inne håper sykdommen ikke vil utvikle seg raskt, men grunnet forforståelsen og informasjonen hun har tilegnet seg virket dette for henne som et mindre sannsynlig utfall. Dermed velger hun å beskytte seg mot skuffelsen, særlig når en selvstendig partner er så viktig for henne.



### **5.2.2 Eksistensiell erkjennelse – «Livet skjer jo.»**

En av deltakerne la særlig vekt på at uavhengig av sykdommen, så vet man aldri hvordan livet vil utspille seg.

«[...] men samtidig, sånn er det jo for alle [...] en annen dag så kan ha plutselig få kreft eller... livet skjer jo. [...] MS eller ikke MS, man vet jo aldri.» - Therese.

Therese poengterte at livet er usikkert for alle, og at selv om partneren har fått MS betyr ikke dette at han er beskyttet mot andre sykdommer, slik som kreft. For Therese kan det virke som at en sikker sykdom med usikkert forløp setter et større fokus på den kjente usikkerheten ved livet, og at krisen har gitt henne et nytt perspektiv.

Johannes hadde også liknende tanker. Han hadde møtt flere pasienter med MS, men som trengte helsehjelp av andre årsaker.

«Man kan jo få hjerteinfarkt selv om man har MS.» - Johannes.

Det virker som om deltakernes erkjennelse av at livet i seg selv er usikkert bremser usikkerheten rundt partnerens MS-diagnose.

Den første perioden med MS kan oppleves som kaotisk, så det kan hende at disse tankene fungerer som en «brems» i tanker og følelser som oppleves som kaotiske. For friske mennesker er tanker om en mulig kreftdiagnose eller hjerteinfarkt skremmende, men for deltakere kan de samme tankene fungere som en måte å holde hodet over vannet og dempe følelsen av at livet brått ble fullstendig snudd på hodet.

## **5.3 Skyldfølelse: i gode og onde dager?**

Skyldfølelse kan vise seg som en motivasjon for å «gjøre godt igjen» når en person føler, ubegrunnet eller ikke, at han eller hun har brutt en moralsk norm. Dette temaet presenteres ved hjelp av deltakernes uttalelser om en følelse av ansvar, et ønske om å gjøre godt igjen og hvordan disse følelsene formet hvordan de prøvde å finne sin plass i det nye livet som pårørende til en kronisk syk partner.

### **5.3.1 Ansvar**

Dette undertemaet handler om ansvaret deltakerne har følt når partneren har blitt syk. Selv om ingen av deltakerne har skyld i deres partners sykdom, viser reaksjonene til flere av dem av at

de følte de ble gitt en ansvarsrolle når partneren deres ble syk. Flere deltakere ga uttrykk for at da diagnosen ble gitt så ville de stille opp for sine partnere der de kunne.

Normen i vårt samfunn er at du ikke forlater en syk partner, og i religiøse ekteskapsløfter lover man å stå ved sin partners side i gode og onde dager (engelsk: in sickness and health). Thereses partner sa kort tid etter diagnosen at han ønsket å «slippe henne fri», ettersom det var så urettferdig ovenfor henne at han hadde fått denne diagnosen.

«[...] det er ikke noe som jeg tenker er aktuelt... [...]. Og det syns jeg... jeg vil jo ham godt, så at det [...] det er ikke det man gjør, da. Man står sammen om det.» - Therese.

Therese følte ikke at det var aktuelt å gå ut av forholdet, hun hevdet at «det er ikke noe man gjør», som igjen understreker normen vi har i samfunnet om at man ikke forlater en syk partner. I tillegg poengterer hun at hun vil partneren godt, som viser at hun føler han ikke har det bedre om hun går, selv om han sa at han ønsket å slippe henne fri. Therese oppga ikke andre grunner til at hun ikke vil gå enn at det er ikke slikt man gjør mot en syk partner, og jeg ønsker jeg å trekke frem ansvarsfølelsen hun har her.

Det kan derimot være vanskelig å vite hvor «grensen for ansvar» går. For hver enkelt deltaker og deres partnere er det ikke gitt hva som er for mye og hva som er for lite.

«Men jeg prøver å være med (på legetimer). [...] jeg er kanskje litt irriterende av og til, med å mase på ham og passe på ham og ja... [...] jeg er nødt til å backe litt unna også, for han kommer jo til på bli lei av meg.» - Therese

Therese hadde tydelig et stort ønske om å være involvert for partnerens del, samtidig som hun reflekterte over hvor mye som blir for mye. For Therese virker det som det kan være utfordrende å finne balansen mellom å ville stå i det i gode og onde dager, samtidig som det ikke skal bli for mye «mas».

Når en part i forholdet har kunnskaper om sykdommen den andre ikke har kan den friske parten føle dette som et nytt ansvar. Da jeg spurte Daniel om han hadde fortalt partneren om hvilken diagnose han mistenkte svarte han følgende:

«Nei... jeg ville ikke skremme henne. Ikke før det gikk lenger [...], da fortalte jeg henne det. Men jeg skjønnte det [...] eller mistenkte diagnosen (7 måneder før diagnosen ble gitt), så jeg kan si jeg sa det (til henne) da.» - Daniel.

Daniel gikk over lengre tid og satt på tanken om at dette kunne være MS. Det gikk over et halvt år før han fortalte henne om tankene fordi han ikke ønsket å skremme henne, og det virker som at han følte et ansvar for sine kunnskaper og mistanker, og når det var passende å ytre disse til partneren sin.

Vi kan derfor se her hvordan to av deltakerne på ulike måter følte de hadde et ansvar i partnerens sykdom.

### **5.3.2 Å gjøre godt igjen**

Som tidligere nevnt ble det fortalt av deltakere om måter de ønsket å «kompensere», bevisst eller ubevisst, for partnerens sykdom ved å være den friske parten.

«Da brettet jeg opp ermene, ikke sant, «det her skal vi klare», «alt kommer til å gå kjempefint!». Vi hadde jo ferie da [...] (dro på ferie) sånn ganske spontant og ja... prøvde egentlig bare å mobilisere alt [...] bare hente opp alle sammen og vi skulle gjøre positive ting og sånn at det var i hvert fall det de neste ukene gikk på, da [...].» - Therese.

Therese tok på seg rollen som den som skulle hente hele familien opp igjen da partneren fikk diagnosen. Dette kan tolkes som at hun følte hun var den eneste som var oppe og kunne dra alle opp igjen. Hun følte på ansvaret som den friske voksenpersonen, noe som potensielt skapte mye press på henne som partner og pårørende. Therese beskrev det som mobilisering av positive ting. Mobilisering brukes i krigssammenheng for å kommandere ut i krig eller å sammenkalle for en felles innsats, og for Therese virker det som det var noe likt dette som skjedde.

Det er derimot ikke så lett å vite hva man kan gjøre for å kompensere for en uheldelig sykdom.

«[...] jeg er bestemt på å følge med videre og følge henne til leger og alt det her som skal til, da. Gjøre det lille jeg kan.» - Daniel.

Daniel visste at han ikke kunne gjøre noe med sykdommen, men han kunne gjøre noe med hvordan han spilte sin rolle i den. Han var bestemt på å fortsatt være der og gjøre det han kunne for partneren sin. Han definerte dette som noe lite, kanskje fordi spekteret av hele sykdommen er så stort. Derimot er å være en sterk pårørende en god ressurs å ha i en kronisk sykdomssituasjon, noe det virket som Daniel var klar over.

Deltakerne prøvde å snu en negativ situasjon, ikke nødvendigvis til en positiv en, men med positive virkemidler. Et annet aspekt er hvordan de selv snakker om hva de bidrar med, med uttrykk som «mobilisere» og «det lille jeg kan.» Disse to kan virke som motsetninger, hvor Therese beskrev det hun gjorde for å bidra som mobilisering, mens Daniel beskrev dette som noe lite. Dette kan være fordi Thereses «mobilisering» foregikk da partneren først ble gitt diagnosen MS og alt opplevdes kaotisk, slik at hun måtte få samlet familien igjen. Daniel beskrev derimot sin plan for fremtiden, ikke tanker han hadde akkurat da diagnosen ble gitt. Det kan også hende at Daniels bakgrunn som helsepersonell gjør at han forstår det ikke er mye han som pårørende får gjort med partnerens sykdom, men at han uansett vil gjøre alt han kan på lang sikt.

### **5.3.3 Jeg-et i MS, et ensomt sted å være.**

Til sist vil jeg redegjøre for utfordringer deltakerne har møtt i prosessen med å «plassere» seg selv i den nye rollen som pårørende til en som er kronisk syk. Jeg vil spesielt trekke frem én deltaker som fortalte om reaksjoner, måter å håndtere partnerens sykdom på og et ønske om å «dra alle opp igjen» som gikk utover hennes psykiske velvære.

Når din partner får diagnostisert en kronisk sykdom er det naturlig å få en reaksjon på dette, men hvordan hver deltaker orienterte seg i sin nye situasjon som pårørende varierer. De måtte finne sin plass i en ny tilværelse, og flere av deltakerne har møtt utfordringer med dette.

«[...] dro ut av huset og kjørte meg en tur og gikk litt i oppløsning, tror jeg. [...] men det er ikke noe jeg har pratet så mye med de aller nærmeste om... man kan jo ikke være så mye til bry, da [...]. [...]de har nok å tenke på. Alle har jo nok å tenke på, ikke sant. Sånn at [...] skåner dem litt for... for mine følelser oppi alt det her.» - Therese.

Da Therese fikk en negativ reaksjon på sykdommen valgte hun å dra ut og ha reaksjonen sin alene. Hun fortalte også at selv om de er en åpen familie, så har hun ikke fortalt mange om de negative følelsene hun opplevde. Hun begrunnet dette ved å si «man kan ikke være så mye til bry», igjen med pronomenet «man» (se undertema «Ansvar»). Det kan virke som at i hennes

verden så er det ikke en riktig reaksjon av henne som den friske å ha disse negative følelsene, og det er heller ikke typisk i «vår kultur» å være til bry med negative følelser. Dette kan tolkes som at hun ikke ønsket å være til bry ved å legge mer negativt til situasjonen, eller en frykt for å ikke lengre være den sterke som holder de andre oppe.

Kommunikasjon i forholdet er også et viktig element når den ene parten blir syk. Dette kan vise seg spesielt vanskelig når den friske parten opplever sterke negative reaksjoner.

Therese ble spurt om hun hadde fortalt partneren om episoden hvor hun, som hun selv beskrev det, gikk i oppløsning.

«[...] i ettertid har jeg jo... men der og da så syns jeg det var veldig vanskelig, så det gikk ganske lang tid før jeg fortalte ham hvordan jeg hadde det.» - Therese.

Det tok Therese en stund å fortelle partneren om den negative reaksjonen hun hadde hatt, og følte dette var vanskelig å gjøre mens de vonde følelsene var sterke. Hun kan ha ønsket å ikke legge enda mer på ham i en spent situasjon, men hun kan også ha hatt en frykt for å ikke lenger fremstå som den som klarte å holde seg selv (og dermed alle andre) oppe, og med det vise sin sårbare side.

Det kan virke som at for deltakerne er det ikke alltid lett å innta den nye rollen som pårørende til en kronisk syk partner. Maja forteller om hvordan hun føyet seg etter partnerens ønsker.

«Så jeg føler jo at jeg har ingen å snakke med [...]. For jeg må si det samme som ham. [...] (han) kommer hjem, er sliten og helt tom, og det er den jeg har så... så det er litt tungt til tider [...].» - Maja.

Det virker som at Maja følte på mye ensomhet ettersom hun måtte si det samme som partneren sin om hvordan de opplever den nye situasjonen. Hun er den friske, det er ikke hennes sykdom, derfor kunne hun ikke snakke med noen om hvordan den påvirker henne. Og ettersom hun var den eneste som vet sannheten, følte hun at hun ble sittende alene med alt det negative sykdommen brakte, siden partneren brukte energien sin i sosiale settinger.

Deltakerne fortalte hvilke tanker og følelser de valgte å holde for seg selv. Dette var i hovedsak tanker om fremtiden og usikkerheten som vil fortsette å være der fremover.

«Men jeg hadde veldig mange tanker rundt om hvordan det kom til å gå, om han kom til å bli sittende i rullestol, hvordan kommer livene våre til å bli videre. Så [...] det var mange tanker, litt sånn kaos, egentlig. Inni meg, da. Utad så var jeg bare litt sånn... superdame.» - Therese.

For Therese ble disse bekymringene et brudd med hvem hun valgte å være utad. Hun beskrev det som et indre kaos maskert av et ytre som «superdame». Dette kan tolkes som at hun ønsket å fremstå som den som klarte alt med enkelhet, men at bekymringene om hennes og partnerens fremtid la en skygge over hvem hun ønsket å være i denne situasjonen.

## 6. Diskusjon

I denne masteroppgaven har jeg intervjuet fire deltakere, to menn og to kvinner, om deres opplevelse av å være partner til en person som blir diagnostisert med MS, og med dette svare på problemstillingen «Hva er erfaringen av å være partner til en person som diagnostiseres med MS?».

Resultatene viser hvordan denne erfaringen var formet av deltakernes forforståelse av MS. Spesielt gjelder dette i de tidligste periodene av sykdommen fra de første symptomene til den medisinske behandlingen deltakernes partnere var i gang med. Det er interessant å se hvordan forforståelsen, enten dette var relatert til erfaringer i jobbsammenheng eller privatliv, formet deltakernes opplevelser og hvordan de tenkte om diagnosen og fremtiden. Samtidig ble deltakernes forforståelse utfordret eller bekreftet når noen som stod dem så nær som en partner ble diagnostisert med MS.

Usikkerhet var også en stor del av deltakernes erfaring, og resultatene tyder også på at denne usikkerheten har fått deltakerne til å anerkjenne livet i seg selv som usikkert på en ny måte.

Til sist viser resultatene at noen av deltakerne i større eller mindre grad viste tegn på en følelse av skyld, en økt ansvarsrolle og vansker med å finne seg selv igjen i den nye tilværelsen.

Diskusjonen vil foregå i lys av fenomenologiske begreper og perspektiver og Mishels teorier om usikkerhet ved sykdom, i tillegg til tidligere forskning om pårørende av MS og andre sykdommer. Jeg finner i tidligere studier funn som samsvarer med mine.

## **6.1 Et jordskjelv i livsverdenen**

Sjokk er, i psykologisk forstand, en meget sterk reaksjon som kan sees ved plutselige ytre hendelser som er truende, skremmende eller som involverer alvorlig trussel eller tap. For mine deltakere var alle disse elementene til stede da deres partner fikk MS-diagnosen. Den verdenen og fremtiden de tidligere hadde tatt for gitt gjennomgikk et jordskjelv.

Denne sterke erfaringen blir bekreftet hos Zahlis og Lewis (28), hvor deltakerne forteller at ektefellenes brystkreftdiagnose kom som et lynnedslag. Deltakerne beskrev at de følte seg helt uforberedt på diagnosen og opplevde følelser som sjokk, sinne, sorg, frykt og bekymring. De fortalte også at de følte seg hjelpeløse i å kunne hjelpe sine ektefeller og beskrev brystkreften som en ukontrollert situasjon. Selv om to av mine deltakere mistenkte MS-diagnosen før den ble gitt, så beskriver de fremdeles diagnosesvaret som tungt og noe som ga dem en økt bekymring. Noen av deltakerne håpet deres partners tilstand var kurativ, mens andre var lettet over at symptomene ikke tydet på en annen alvorlig sykdom som hjernekreft. Disse bekymringene fantes også hos Bogosian mfl. (19), hvor kreft var en av bekymringene for deltakerne som var partnere av personer med nydiagnostisert MS.

Kreft kan være en vanlig bekymring når noen begynner å vise vage symptomer uten en åpenbar årsak. Kreft er en sykdom med høy prestisje og høyt fokus (48), mens MS er en sykdom som kan være ukjent, og mange vet ikke hvordan MS kan arte seg i en tidlig fase.

Mine deltakere fortalte om sjokk og frykt da deres partner ble diagnostisert med MS, og mange snakket om fremtiden som en viktig faktor i denne frykten og bekymringen. Maja fortalte om hvordan hennes største frykt var at hun skulle måtte ta seg av sin partner om han blir pleietrengende og at hun da må gå inn i en ny rolle som pleier. Partnerens diagnose ble et brudd med hennes livsverden og fremtiden som hun kanskje tidligere tok for gitt. Jeg ser dette som at deltakernes liv ble satt på vent, samtidig som livet fortsatte inn i en fremtid de ikke kunne se.

Denne pleierollen som Maja er bekymret for blir diskutert i López-Espuela mfl. (29) sin studie om partnere av slagrammede, hvor deltakerne beskrev at denne nye rollefordelingen var med på å bryte ned deres forhold. Maja sin frykt for å bli gitt en slik rolle kan tolkes som en frykt for at hennes forhold også skal bli brutt ned.

Både Daniel og Johannes så for seg store utfordringer for sine partnere da de ble diagnostisert. Deres følelse av «morningness», uttrykket Bollnow bruker for å beskrive en optimistisk tanke om fremtiden (39) ble mørk, utydelig og usikker.

I sjokkfasen hadde mine deltakere ulike responser, som Maja som hadde bekymringer for partnerens fremtidige selvstendighet, og Therese som forsøkte å få denne normaliteten tilbake ved å være positiv, ta med familien på ferie og holde de negative reaksjonene skjult for partneren.

Denne innsatsen for å gjenopprette normalitet blir diskutert av Aasbø mfl. (30), hvor de foreslår begrepet «biografisk vi» som en beskrivelse av prosessen for å finne tilbake til normaliteten. For Therese gikk ønsket om normalitet ut over hennes egen mentale helse i form av at hun skjulte den negative responsen hun fikk i ettertid av partnerens diagnose.

Dette sjokket kan sammenliknes med et jordskjelv i deltakernes (mine og de andre studienes) livsverden, og at etter jordskjelvet er det et spørsmål om å finne ut hvordan det tidligere kjente, følte rommet (38 s. 102) ser ut. Dette ønsket om normalitet kan ha vært et forsøk på å finne bitene etter jordskjelvet, og sette dem sammen til noe trygt og kjent.

Det finnes enkelte forskjeller i min og de andre studiene som kan ha vært av betydning. For eksempel var det utvalgsriteriene hos Zahlis og Lewis at deltakerne (a) skulle være gift og (b) kreftdiagnosen skulle ha blitt gitt for senest 6 måneder siden ved intervju tidspunktet (28). Studien forteller ikke om kjønn på deltakerne, men det virker som det var en overvekt av menn.

Jeg hadde ikke et kriterium for at min deltaker måtte være gift, som kan ha utgjort en forskjell. Jeg tror at bekymringer for fremtiden vil være ulike om et par lever i et ekteskap, samboerskap eller er kjærester. Alle mine deltakere snakket i hovedsak om bekymringer om sykdomsprogresjonen. Men en gift deltaker snakket om innvirkningen dette ville ha på alderdommen hun og partneren hadde sett for seg, mens en deltaker i samboerskap snakket om tilrettelegging av hus når de skulle kjøpe bolig som en sentral bekymring.

Jeg hadde også et lengre spenn av tid fra personen med MS fikk diagnosen (1-5 år) og ikke maks 6 måneder som var kriteriet hos Zahlis og Lewis. Dette kan ha gjort at mine deltakere hadde fått en større sjanse til å akseptere diagnosen og bedre da klarte å sette ord på opplevelsen, mens deltakerne til Zahlis og Lewis i større grad fremdeles befant seg i sjokkfasen av ektefellens diagnose.



Til sist er det kjønnsperspektivet. Jeg hadde likevekt av menn og kvinner i min studie, mens hos Zahlis og Lewis blir ikke kjønnsfordelingen direkte nevnt, men det virker som det var flest mannlige deltakere. Jeg tror menn og kvinner kan ha ulike opplevelser av sjokk, slik som Bogosian mfl. (19) som beskrev at de mannlige deltakerne i deres studie heller ville håndtere de praktiske problemene etter diagnostiseringen av partnerens MS enn å finne måter å håndtere sine egne følelser.

En annen forskjell i disse studiene er selve sykdommen som studeres. López-Espuela mfl. (29) studerte partnere av personer som har gjennomgått et slag, en sykdom med stor innvirkning på begges liv innen relativt kort tid. Dette blir i motsetning til MS, hvor forandringene kommer mer gradvis. Jeg tror derfor sjokkfasen opplevdes annerledes for deltakerne i denne studien. For min deltakere tror jeg usikkerheten vil være større, ettersom MS er så uforutsigbart, mens deltakerne til López-Espuela mfl. tidlig kan se hovedtrekkene av utfordringene de kommer til å oppleve.

## **6.2 Ensomt ansvar**

Mine resultater viser at deltakerne følte på et ansvar for sine partnere når de ble diagnostisert med MS, og at dette ofte ble en ensom situasjon.

### **6.2.1 Følt ansvar**

I resultatene redegjorde jeg for hvordan deltakerne på ulike måter viste tegn til en følelse av skyld. Et av elementene her var ansvar. Deltakerne fortalte om ulike måter de tok ansvar da partneren fikk MS-diagnosen, og på ulike måter forsøkte å kompensere for situasjonen.

López-Espuela mfl. (29) sine deltakere fortalte om hvordan de opplevde seg som pleiere for sine slagrammede partnere, og kun som pleiere. De følte ikke at de hadde en livshorisont og at det også var umulig for dem å gå ut av rollen som pleier. Therese fortalte at hennes partner ga henne et valg da han ble diagnostisert med at hun kunne gå ut av forholdet fordi det var urettferdig ovenfor henne at han hadde fått denne diagnosen, og Therese svarte at det ikke er noe man gjør mot en ektefelle. Mine deltakere fungerer ikke enda som pleiere for sine partnere, men de er alle klar over at dette er noe som kan bli tilfellet i fremtiden. Jeg tror at hos López-Espuela mfl. og hos mine deltakere var dette en opplevelse av tildelt ansvar, men også et dilemma; de ønsket ikke nødvendigvis å fungere som pleiere for sine partnere, men de ønsket heller ikke å gå ut av forholdet.

Nesten alle deltakerne mine fortalte at de observerte sine partners symptomer en tid før diagnosen ble gitt, men det var ikke alle som fortalte det til partneren. Daniel sier at han ikke ønsket å skremme sin partner, noe som kan tolkes som et ansvar han følte for kunnskaper om sykdom han hadde som partneren ikke hadde. Aasbø mfl. (30) beskrev dette som «Å prøve å se uten å gjøre noe», som var en måte for deltakerne å ta vare på sine syke partnere samtidig som de ville opprettholde den sykes selvstendighet, som igjen var for å ikke ødelegge det «biografiske vi». To av mine deltakere som observerte endringer i sine partnere uttrykte sin bekymring til dem, men opplevde å bli avvist. Jeg tror partneren med MS på sin egen måte prøvde å opprettholde normaliteten i forholdet ved å skyve unna bekymringene deltakerne uttrykte, men at deltakerne erfarte dette som mer ødeleggende.

Å være den friske partneren kan gi en dobbel ansvarsfølelse, både fordi normen i vårt samfunn sier at man skal hjelpe de som er svakere enn oss og at man ikke forlater en syk partner.

### **6.2.2 Ensomhet**

Det følte ansvaret deltakerne fortalte om, førte i flere tilfeller til en følelse av ensomhet i den nye situasjonen de og partneren var i. Maja sin historie om da hun ble med på en legetime utdyper dette.

Hun fortalte at situasjonen føltes intim og at hun aldri ble snakket til direkte av legen. Hun sa også at selv om hun var vant til å se partneren sin i undertøy, så føltet det fremdeles privat å stå og se ham slik på en legekonsultasjon. Hun fortalte også at ettersom partneren brukte mye energi på sosiale settinger og å ha et sosialt liv, så var han helt «tom» når han kom hjem, og at det er dette hun ble sittende med. I tillegg uttrykte hun at hun følte hun måtte å si det samme som partneren om sykdommen og at hun derfor ikke hadde noen å snakke med. Therese fortalte at hun ikke ønsket at partneren skulle se henne da hun, som hun selv beskrev det, gikk i oppløsning, så hun dro ut av huset og hadde denne reaksjonen alene. Hun beskrev dette som en følelse av indre kaos, maskert av et ytre som superdame.

Bogosian mfl. (19) diskuterer dette temaet i sin studie. Deltakerne i denne studien beskrev hvordan ingen rundt dem kunne forstå den situasjonen de var i, og at dette igjen førte til en følelse av isolasjon. Noen av Zahlis og Lewis (28) sine deltakere ga uttrykk for at de ikke kunne ta tid for seg selv til å for eksempel dra på sosiale sammenkomster selv om de ble anbefalt å gjøre det, fordi de ikke ville være borte fra sine syke partnere og at de ikke hadde

tid til å ta en pause for seg selv. Therese tok riktignok tid for seg selv da hun fikk den negative reaksjonen sin, men dette var mer for andres skyld og å skjerme dem for sine følelser.

Deltakerne hos Zahlis fortalte at de ble overrasket over hvordan enkelte venner trakk seg unna da partneren deres ble diagnostisert med brystkreft (28). Alle disse faktorene kan bidra til å øke ensomhetsfølelsen. Ingen av mine deltakere fortalte om venner som hadde trukket seg unna, men Maja fortalte at selv om venner tilbød seg å hjelpe, så var det ingenting noen av dem kunne gjøre uansett ettersom sykdommen er uhelbredelig.

Jeg mener at i min og Zahlis og Lewis sin studie er det en signifikant forskjell i sykdommene som studeres. Brystkreft er en sykdom med mye fokus og prestisje. Dette er en motsetning MS, til tross for å være en sykdom som påvirker hjernen, noe som vanligvis gir høy prestisje (49 s. 117). Hvert år selges det rosa sløyfer og holdes aksjoner for å samle midler og utvikle bedre behandlingsmetoder for brystkreft. Det finnes både oransje sløyfer og en egen dag for å markere MS (30. mai), men dette er noe de færreste vet om. Vi kan derfor se på verdensbasis hvor ulikt disse to, begge potensielt alvorlige, diagnosene behandles.

Jeg tenker på denne ensomheten som at etter jordskjelvet i livsverdenen som sjokket av diagnosen skapte, så ble den levde relasjonen, som van Manen beskriver, et sted hvor deltakerne ikke visste hvor de skulle plassere seg selv og sine følelser. Denne erfaringen kan også tolkes som en følelse av å stå utenfor det som pleide å være kjent.

### **6.3 Håp, usikkerhet og bekymring**

Mine resultater viser at deltakerne både opplevde mye bekymring for sine partnere, men at de også hadde et håp for en rolig sykdomsprogresjon og fungerende medikamenter. Mange snakket også om usikkerhet som en stor faktor i erfaringen av å være partner til en person som diagnostiseres med MS.

#### **6.3.1 Håp**

Duggleby mfl. (31) definerer håp i kronisk sykdom som dynamiske overgangsmuligheter innen usikkerhet, med flere stadier av usikkerhet og veier til håp. Mine deltakere fortalte at de hadde et håp om fungerende medikamenter og en rolig sykdomsprogresjon. Flere fortalte at deres partnere var stabile på de medikamentene de fikk nå, og at sykdommen ikke nødvendigvis trengte å forverres.

Dette var et håp som kom da sjokkfasen hadde begynt å gå over, noe Duggleby mfl. forklarte som en overgangsfokusering fra en vanskelig samtid til en positiv fremtid (31). Håp er en ressurs familiemedlemmer til kronisk syke bruker for å håndtere og akseptere denne sykdommen, hvor aksept er spesielt viktig.

Bogosian mfl. (19) forteller at deltakerne i deres studie hadde ulike strategier for å akseptere partnerens diagnose. For de fleste gjaldt dette å finne informasjon og øke bevisstheten om diagnosen, selv om de som brukte internett for å finne informasjonen følte et økt stress på grunn av vissheten om usikkerheten ved denne typen informasjonsleting. Dette er et tema for mine deltakere, hvor to av fire deltakere er bevisste på å bruke sikre kilder når de tilegner seg mer informasjon. En av deltakerne beskriver at hun saumfarte hele internett for informasjon i venteperioden før partneren ble diagnostisert. Ingen av dem beskriver denne informasjonsletingen som en måte å akseptere diagnosen, men jeg vil tro at å tilegne seg mer informasjon er en håndfast handling i en uforutsigbar situasjon.

Eriksson mfl. (32) beskriver aksept i sin studie om ektefeller av personer med kroniske sykdommer. De fleste deltakerne var sikre på at de ville håndtere sykdommen og ville finne en måte å akseptere den i fremtiden. Disse resultatene skiller seg da fra Duggleby mfl. som teoretiserte at håp er vanskeligere å finne uten aksept.

Som tidligere nevnt har MS lavere prestisje og fokus enn andre sykdommer som påvirker hjernen. Jeg tror at en av årsakene er at uforutsigbarheten ved MS er med på å senke fokuset og prestisjen, i tillegg til at det er en uhelbredelig sykdom. Vi som et samfunn foretrekker «solskinshistorier» hvor en person blir diagnostisert med en potensielt alvorlig og dødelig sykdom, men deretter blir helbredet. Selv om en person kan leve et godt liv med MS med minimale symptomer og rolig sykdomsprogresjon, så vil sykdommen alltid være der og det er aldri en garanti for at denne rolige progresjonen vil fortsette. Jeg vil argumentere for at denne rolige sykdomsprogresjonen heller vil være en «midlertidig solskinnshistorie» grunnet uforutsigbarheten.

Jeg tror håp kan fungere som et lys i en fremtid som har virket mørk, og at aksept er en viktig del å fremme for partnere av personer med nydiagnostisert MS. Dette vil derfor også inkludere å akseptere uforutsigbarheten.

### 6.3.2 Usikkerhet

Aksept, som ifølge Duggleby mfl. er en viktig faktor for å utvikle håp (31), kan være vanskelig når man opplever mye usikkerhet. Mishels teori om usikkerhet ved sykdom er i hovedsak utviklet for pasienter, men jeg vil her se hvordan denne teorien kan kaste lys over deltakernes erfaringer. Ifølge Mishel er usikkerhet ved sykdom konstant fra diagnostisering til å leve med sykdommen, og denne usikkerheten vil dempes over tid og returnere ved en forverring av sykdommen. Mishel mener også at usikkerheten er størst ved diagnostiseringstidspunktet, og at helsepersonell kan minske usikkerheten ved å gi pasienten tilstrekkelig informasjon om sykdommen og å vise tillit til behandlingen pasienten mottar (40). Dette konseptet gikk igjen hos mine deltakere, hvor den største usikkerheten viste seg rett før diagnosen ble gitt og den første tiden etter.

Mishels tre hovedtemaer i usikkerhet ved sykdom er alle til stede hos mine deltakere, hvor forløperne av usikkerhet kan forstås som deltakernes forforståelse av MS. I jobbsammenheng og privatliv hadde tre av mine deltakere kjennskap til personer med MS med ulike nivåer av sykdomsprogresjon og med ulike effekter, og tilgjengelighet, av medikamenter.

Dette var også et element i vurdering av usikkerhet med hvordan deltakerne satte en verdi på denne usikkerheten. Deltakernes forforståelse var med på å sette en verdi på MS-diagnosen både ved kunnskap om sykdommen og mangel på denne kunnskapen. MS vil i seg selv være en verdi for usikkerhet fordi diagnosen er uforutsigbar og ulik for alle som har diagnosen. I tillegg tror jeg det kroniske aspektet ved sykdommen vil gi mer usikkerhet, fordi deltakerne ikke kunne se en ende på sykdommen.

Til sist vil deltakernes håndtering av usikkerhet være ulik. Deltakerne brukte informasjonsinnhenting og håp som en måte å mestre denne usikkerheten. To av deltakerne stolte på håndfast informasjon med sikre kilder, én fortalte at hun hadde lest «alt» på nettet om diagnosen, mens den tredje i hovedsak holdt seg til informasjon hun fikk av partneren. Jeg mener deltakerne brukte informasjonsinnhenting som en måte å mestre usikkerheten de opplevde. De to deltakerne som hadde stort fokus på å bruke sikre kilder brukte dette som en trygghet i å vite at informasjonen de satt med var gyldig. Deltakeren som leste mye på

internett brukte det for å være forberedt på flest mulige utfall av sykdommen, mens den siste deltakeren tror jeg begrenset informasjonen som en måte å beskytte seg selv på.

Vi kan her se at Mishels teori om usikkerhet ved sykdom også kan brukes til å vurdere usikkerhet hos PSP av personer med MS, noe jeg tror blir tilfellet fordi en parrelasjon er tettere og mer intim enn andre pårønderrelasjoner.

Reich, Olmsted og van Puymbroeck (50) fant i sin studie om usikkerhet at usikkerheten partnere av personer med fibromyalgi følte hadde en direkte innvirkning på hvor støttende de var for sine partnere, og at denne støtten, og mangelen på, resulterte i lavere tilfredshet over forholdet. Dette poengterer igjen viktigheten med å gi partnere av kronisk syke opplæring og støtte, slik at de kan gi bedre støtte til sine partnere.

### **6.3.3 Bekymring**

Usikkerhet har gjerne med seg en del bekymring. Da Janssens mfl. sendte spørreskjemaer til og intervjuet partnere av personer med nydiagnostisert MS fant de at psykisk velvære og selvrappport livskvalitet ikke var relatert til de fysiske begrensningene hos den syke (26). Janssens mfl. foreslo at de emosjonelle utfordringene hos deltakerne, spesielt i de tidlige fasene av sykdommen, var ikke et resultat av omsorgsbyrden, men heller et resultat av bekymringer for fremtiden, slik som fremtidig funksjonshemming hos partneren og effekten sykdommen kunne ha på livene deres. Denne bekymringen fantes også hos Bogosian mfl. (19). Dette stemmer med mine resultater, da partnerne til mine deltakere fremdeles er så tidlig i sykdomsforløpet at fysiske begrensninger ikke var en utfordring hos partene. Bekymringene startet derimot allerede ved de første symptomene som viste seg hos partnerne.

Lethborg mfl. og Zimmermann skriver også om den frykten deltakerne følte, spesielt frykten for å miste sin partner (33, 34). Lethborg mfl. sin studie omhandlet brystkreft, en potensielt dødelig sykdom, mens min studie omhandler en sykdom som i utgangspunktet ikke har et dødelig utfall. Zimmermann mfl. sin studie så at deltakerne var mer bekymret for utfallet av kreft enn de var for utfallet av diabetes, noe Zimmermann mfl. forklarte med at deltakerne følte det var flere tiltak som kunne gjøres for partneren med diabetes enn partneren med kreft (34). Dette likner min studie ettersom det er færre håndfaste tiltak som kan gjøres for MS-diagnosen til deltakernes partnere, noe som kan ha vært med på å øke følelsen av å være hjelpeløs, som igjen fører til mer bekymring.

Deltakerne mine snakker fremdeles om en frykt for å miste sin partner. Jeg argumenterer derfor at å «miste» en partner ikke nødvendigvis betyr at partneren mister livet, men at deltakerne mister partneren slik de er vant til at de er og at de mister fremtidsplanene som følger med.

Denne bekymringen vil jeg tro rokker ved det som oppleves som sikkert og trygt om fremtiden, slik at fremtiden blir utrygg og usikker.

## **6.4 Parsykdom**

Mine resultater vil jeg trekke sammen til en teori om «parsykdom», en videreutvikling av begrepet samsykdom og i kombinasjon med Aasbø mfl. sitt konsept om et «biografisk vi» (30). Begrepet samsykdommer ble ifølge professor Peter F. Hjort skapt på landsmøtet til Nasjonalforeningen for folkehelsen i 1981. Begrepet ble da formelt definert som en samlebetegnelse for medisinske tilstander som springer ut av problemer i forholdet mellom mennesker, for eksempel samfunn og samliv (51). Jeg ønsker derimot å videreutvikle begrepet til å gjelde reaksjoner hos partnere av kronisk eller alvorlig syke personer. Det kan virke som at i en parrelasjon er det ikke nødvendigvis bare én som blir syk, men sykdommen får konsekvenser for begge. Deltakernes reaksjoner på partnerens sykdom kan sees som at i et parforhold «smitter» sykdommen over på den andre i form av symptomer som usikkerhet og skyldfølelse. Dette kan være et grunnlag for å inkludere PSP av personer med MS i større grad i behandlingen, og at de også kan trenge sitt eget behandlingsopplegg i form av kurs for å minske usikkerheten og terapi for å kunne bearbeide de negative følelsene de kanskje ikke ønsker å dele med den syke partneren.

## **7. Konklusjon**

I denne studien har jeg intervjuet fire partnere av personer med nydiagnostisert MS for å besvare problemstillingen «Hva er erfaringen av å være partner til en person som diagnostiseres med MS?».

Min studie viser at deltakerne gikk igjennom en berg-og-dalbane av følelser da deres partner fikk diagnosen MS. Disse følelsene gjaldt fra de første symptomene viste seg, til diagnosen ble gitt og fortsatte inn i året etter. Disse følelsene bestod av håp, usikkerhet, bekymring og en økt ansvarsfølelse. I tillegg fikk mine deltakere en eksistensiell annerkjennelse av livets

usikkerhet på en ny måte. Vi kan si at deres livsverden fikk en ny form, og det tidligere kjente rommet ble ukjent.

Min studie viser også at nydiagnostiserte av MS likner på nydiagnostiserte av andre sykdommer som ulike typer kreft, men at det blir et spørsmål om forskjellene i sykdommenes prestisje og den generelle befolkningens kunnskap økte opplevelsen av ensomhet hos mine deltakere.

Jeg vil presentere begrepet «parsykdom» (eng. partner's illness) for å beskrive følelsene, erfaringene og utfordringene mine deltakere beskrev da deres partner ble diagnostisert med MS. Dette begrepet kan hjelpe helsepersonell å i større grad inkludere den friske partneren i behandlingen av personer med MS, i tillegg være til hjelp når det skal utvikles tilbud for pårørende av personer med MS.

## **7.1 Videre forskning**

Studien finner flere elementer som hadde vært interessant å studere videre i pårørendeforskning. En følelse av skyld som oppleves av PSP bør forskes videre på i studier om andre sykdommer og andre grupper pårørende. Det samme gjelder mitt konsept om parsykdom hos partnere av kronisk eller alvorlig syke, da det er grunn til å tro at «symptomene» på denne tilstanden også ville kunne gjelde andre kroniske sykdommer og andre pårørendegrupper.



## Litteraturliste

1. MS-forbundet. Pårørendeskole: Å være den det ikke gjelder 2017 [updated 04.09.201706.05.2020]. Available from: <https://www.ms.no/leve-med-ms/paaroerende/paaroerendskole-aa-vaere-den-det-ikke-gjelder>.
2. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder 2017 [updated 28.01.201907.05.2020]. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paaroendeveileder>.
3. Gran S. Et forsvarsskrift for utbrytere: Morgenbladet; 2015 [updated 12.03.201501.06.2020]. Available from: [https://morgenbladet.no/ideer/2015/et\\_forsvarsskrift\\_for\\_utbrytere](https://morgenbladet.no/ideer/2015/et_forsvarsskrift_for_utbrytere).
4. Østhassel GS. 2017- Fokus på MS og hjernehelse: MS-forbundet; 2018 [updated 04.01.201815.04.2020]. Available from: <https://www.ms.no/nyheter/2017-fokus-paa-ms-og-hjernehelse>.
5. The National Health Service. Multiple sclerosis: The National Health Service; [updated 20.12.2018; cited 2019 20.11]. Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/multiple-sclerosis/>.
6. MS-forbundet. Statistikk om MS: MS-forbundet; 2018 [updated 12.1827.04.2020]. Available from: <https://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/statistikk-om-ms>.
7. Faiz KW, Gjerstad L. Multipel sklerose: Det store norske leksikon; [updated 29.05.201816.04.2020]. Available from: [https://sml.snl.no/multipel\\_sklerose](https://sml.snl.no/multipel_sklerose).
8. Grytten N, Torkildsen O, Myhr KM. Time trends in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway during eight decades. *Acta Neurol Scand.* 2015;132(199):29-36.
9. Norsk Helseinformatikk. Symptomer og diagnostikk ved multipel sklerose: Norsk Helseinformatikk; 2018 [cited 2020 27.01]. Available from: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/multipel-sklerose/multipel-sklerose-diagnostikk/>.
10. Norsk Helseinformatikk. Behandling av MS (multipel sklerose): Norsk Helseinformatikk; [updated 07.11.2018; cited 2019 06.01.]. Available from: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/multipel-sklerose/multipel-sklerose-behandling/>.
11. WebMD. Relapsing-remitting multiple sclerosis: WebMD; 2017 [updated 10.06.2017; cited 2019 19.12.2019]. Available from: <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/relapsing-remitting-multiple-sclerosis#1>.
12. WebMD. Secondary Progressive Multiple Sclerosis: WebMD; [updated 26.08.2019; cited 2019 06.01.]. Available from: <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/secondary-progressive-multiple-sclerosis#1>.
13. WebMD. Primary Progressive Multiple Sclerosis: WebMD; [updated 01.03.2018; cited 2019 06.01.]. Available from: <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/primary-progressive-multiple-sclerosis#1>.
14. Østhassel GS. Nytt avslag til Ocrevus MS-forbundet [updated 31.01.2019; cited 2019 06.01]. Available from: <https://www.ms.no/nyheter/nytt-avslag-til-ocrevus>.
15. Galushko M, Golla H, Strupp J, Karbach U, Kaiser C, Ernstmann N, et al. Unmet needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis in Germany: a qualitative study. *J Palliat Med.* 2014;17(3):274-81.
16. Koopman W, Schweitzer A. The journey to multiple sclerosis: a qualitative study. *J Neurosci Nurs.* 1999;31(1):17.

17. Ghafari S, Fallahi-Khoshknab M, Nourozi K, Mohammadi E. Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemp Nurse*. 2015;50(1):36-49.
18. Appleton D, Robertson N, Mitchell L, Lesley R. Our disease: a qualitative meta-synthesis of the experiences of spousal/partner caregivers of people with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(4):1262-78.
19. Bogosian A, Moss-Morris R, Yardley L, Dennison L. Experiences of partners of people in the early stages of multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2009;15(7):876-84.
20. Berg-Hansen P, Moen SM, Harbo HF, Celius EG. High prevalence and no latitude gradient of multiple sclerosis in Norway. *Mult Scler*. 2014;20(13):1780-2.
21. Grytten Torkildsen N, Lie SA, Aarseth JH, Nyland H, Myhr KM. Survival and cause of death in multiple sclerosis: results from a 50-year follow-up in Western Norway. *Mult Scler*. 2008;14(9):1191-8.
22. Boeije HR, Duijnste MS, Grypdonck MH. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health Soc Care Community*. 2003;11(3):242-52.
23. Dupont S. Sexual function and ways of coping in patients with multiple sclerosis and their partners. *Sex Marital Ther*. 1996;11(4):359-72.
24. McCabe M, McDonald E. Perceptions of Relationship and Sexual Satisfaction among People with Multiple Sclerosis and their Partners. *Sexuality and Disability*. 2007;25:179-88.
25. Weiss J. Multiple sclerosis: will it come between us? Sexual concerns of clients and their partners. *J Neurosci Nurs*. 1992;24(4):190-3.
26. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, van der Meche FG, Passchier J, Hintzen RQ. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand*. 2003;108(6):389-95.
27. Thagaard T. Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder. 5. utg. ed. Bergen: Fagbokforl.; 2018.
28. Zahlis EH, Lewis FM. Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months. *J Psychosoc Oncol*. 2010;28(1):79-97.
29. López-Espuela F, González-Gil T, Amarilla-Donoso J, Cordovilla-Guardia S, Portilla-Cuenca JC, Casado-Naranjo I. Critical points in the experience of spouse caregivers of patients who have suffered a stroke. A phenomenological interpretive study. *PLoS One*. 2018;13(4):e0195190.
30. Aasbø G, Solbraekke KN, Kristvik E, Werner A. Between disruption and continuity: challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness. *Social Health Illn*. 2016;38(5):782-96.
31. Duggleby W, Holtslander L, Kylma J, Duncan V, Hammond C, Williams A. Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qual Health Res*. 2010;20(2):148-58.
32. Eriksson E, Wejåker M, Danhard A, Nilsson A, Kristofferzon M-L. Living with a spouse with chronic illness – the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*. 2019;19(1):422.
33. Lethborg CE, Kissane D, Burns WI. 'It's Not the Easy Part' The Experience of Significant Others of Women with Early Stage Breast Cancer, at Treatment Completion. *Soc Work Health Care*. 2003;37(1):63-85.
34. Zimmermann T, Herschbach P, Wessargues M, Heinrichs N. Fear of progression in partners of chronically ill patients. *Behav Med*. 2011;37(3):95-104.

35. Bengtsson J. Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag. Kristiansand: Høyskoleforlaget; 2006.
36. Thoresen L, Rugseth G, Bondevik H. Fenomenologi i helsefaglig forskning. Oslo: Universitetsforlaget; 2020.
37. Moran D, Mooney T. The phenomenology reader: Psychology Press; 2002.
38. Van Manen M. Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy: Routledge; 2016.
39. Bollnow OF. Crisis and new beginning: Contributions to pedagogical anthropology: Duquesne University Press; 1987.
40. Mishel MH. Uncertainty in Illness. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*. 1988;20(4):225-32.
41. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch*. 1990;22(4):256-62.
42. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. 2010.
43. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*. 2016;26(13):1753-60.
44. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. Det kvalitative forskningsintervju. 3. utg., 2. oppl. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
45. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
46. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJJoQM. Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. 2017;16(1):1609406917733847.
47. Holloway I, Todres LJQr. The status of method: flexibility, consistency and coherence. 2003;3(3):345-57.
48. Kløvstad Langberg Ø. Slik deles sykdommene våre inn etter status og prestisje: *Aftenposten*; 2015 [updated 11.04.201510.06.2020]. Available from: <https://www.aftenposten.no/norge/i/JXkb/slik-deles-sykdommene-vaare-inn-etter-status-og-prestisje?>
49. Hofmann B. Hva er sykdom? 2nd ed: Gyldendal Akademisk; 2014. 229 p.
50. Reich JW, Olmsted ME, van Puymbroeck CM. Illness uncertainty, partner caregiver burden and support, and relationship satisfaction in fibromyalgia and osteoarthritis patients. *Arthritis Rheum*. 2006;55(1):86-93.
51. Nylenna M. Om samvalg og andre sam-ord: *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*; 2015 [updated 27.01.201523.06.20]. Available from: <https://tidsskriftet.no/2015/01/sprakspalten/om-samvalg-og-andre-sam-ord>.

# Vedlegg 1 – Godkjenning fra NSD

18.9.2019

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



## NSD sin vurdering

### Prosjekttittel

En studie om partnere av MS-pasienter og deres opplevelse av det første sykdomsåret

### Referansenummer

415331

### Registrert

26.08.2019 av Maria Weberg Haukebo - m.w.haukebo@studmed.uio.no

### Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det medisinske fakultet / Institutt for helse og samfunn

### Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Lisbeth Thoresen, lisbeth.thoresen@medisin.uio.no, tlf: 47644484

### Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

### Kontaktinformasjon, student

Maria Weberg Haukebo, m.w.haukebo@studmed.uio.no, tlf: 46918772

### Prosjektperiode

01.08.2019 - 31.12.2020

## Status

05.09.2019 - Vurdert

## Vurdering (1)

### 05.09.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD 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://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5d5e41e0-500d-4678-b59b-15100511977a>

1/3

18.9.2019

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

## TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og seksuelle forhold eller orientering, samt alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2020.

## LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 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 uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

## PERSONVERNPRINSIPPER

NSD 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 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 viderebehandles 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

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

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

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

NSD 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).

Tjenester for Sensitive Data (TSD) er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

## OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Winccentsen  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## Vedlegg 2 – Invitasjon til studien (flyer)

### Vil du være med på et forskningsprosjekt om partnere av personer med MS?

Hei!

Jeg heter Maria Weberg Haukebø og er masterstudent i Interdisiplinær Helseforskning ved UiO. Jeg er i starten av mitt masterprosjekt, hvor jeg skal prøve å besvare problemstillingen «Hvordan opplever partnere av MS-pasienter det første sykdomsåret?». Jeg har valgt denne problemstillingen da det er lite forskning om og fokus rundt pårørende.

For å gjennomføre dette ønsker jeg å invitere deg som er partner/samboer/gift med en person diagnostisert med MS de siste fem årene til dybdeintervju om din opplevelse av det første året.

Mitt prosjekt vil skje i regi av Universitetet i Oslo og har fått alle nødvendige godkjenninger fra UiO sitt kvalitetssikringsutvalg og NSD (Norsk Senter for forskningsdata).

Jeg ser etter deg som;

- Var i et forhold med en person med MS da han/hun fikk diagnosen
- At din partner har hatt diagnosen i 1-5 år
- Du er over 18 år
- Bor i Oslo eller maks to timer unna (jeg kan reise)

Alle deltakere vil bli anonymisert.

Hvis du synes dette virker interessant og ønsker mer informasjon, send meg en mail på [m.w.haukebo@studmed.uio.no](mailto:m.w.haukebo@studmed.uio.no) eller ring/send melding på tlf 469 18 772.

Håper å høre fra deg!

Med vennlig hilsen  
Maria Weberg Haukebø

## Vedlegg 3 – Samtykkeskjema (deltakere)

En studie om partnere av personer med MS og deres opplevelse av det første sykdomsåret, 16.06.2019



### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

## EN STUDIE OM PARTNERE AV MS-PASIENTER OG DERES OPPLEVELSE AV DET FØRSTE SYKDOMSÅRET

Mitt navn er Maria Weberg Haukebø, og jeg går det siste året av et mastergradstudium i Interdisiplinær Helseforskning ved Universitetet i Oslo. Som mastergradsprosjekt skal jeg undersøke hvordan partnere av personer med multippel sklerose (MS) opplever det første sykdomsåret. Som MS-pasient siden 2018 har jeg blitt svært opptatt av hvordan de pårørende, spesielt partnere som var i et forhold med vedkommende da de fikk diagnosen MS, opplever det første året av deres partners sykdom. Jeg er opptatt av om denne gruppen får lite oppmerksomhet og blir lite prioritert, og om mange sitter på tanker og følelser som de ikke får bearbeidet. Det finnes også lite forskning på pårørende til MS-pasienter. Jeg håper at mitt prosjekt vil bidra til mer kunnskap om pårørendes situasjon, slik at de kan bli bedre ivaretatt.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i mitt prosjekt, hvor jeg vil forsøke å besvare problemstillingen  
*«Hvordan opplever partnere av MS-pasienter det første året etter diagnosen?»*

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Prosjektet ønsker å inkludere 8-10 partnere av personer med MS som var i en relasjon med dem da han/hun fikk diagnosen MS. Deltakelse i prosjektet vil innebære å delta i et intervju om din opplevelse av det første året som pårørende for din partner. Intervjuene vil omhandle tanker, følelser og generelle opplevelser gjennom det første året. Vi vil komme inn på endringer i relasjonen som en følge av diagnosen, tanker om fremtiden og seksualitet. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene og det vil skrives korte notater underveis. Du kan velge selv hvor intervjuet skal foregå, hjemme hos deg, på din arbeidsplass eller annet sted. Intervjuene kan også foregå på et egnet rom på universitetet i Oslo om du foretrekker det.

I prosjektet vil vi innhente og registrere følgende opplysninger om deg:

- Navn
- E-postadresse/telefonnummer

Om du gir samtykke, vil dette oppbevares forsvarlig.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta i prosjektet vil du kunne bidra til en bedre forståelse av partnere av MS-pasienter og deres erfaringer, følelser og behov under den første tiden av diagnosen. På lengre sikt håper vi det vil bli større fokus på utvikling av kunnskap om denne gruppen pårørende og deres behov for støtte og oppfølging.

Intervjuene vil omhandle din opplevelse som pårørende for en partner med MS og det vil stilles spørsmål av personlig natur som kan oppleves som utfordrende. Om du skulle føle behov for noen å snakke med om tanker og følelser som har kommet opp i løpet av intervjuet, vil du få en kontaktperson gjennom MS-foreningen som du kan kontakte.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte min veileder Lisbeth Thoresen, [lisbeth.thoresen@medisin.uio.no](mailto:lisbeth.thoresen@medisin.uio.no).

#### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Disse opplysningene, intervjudata og annen informasjon vil lagres i Tjenester for Sensitive Data (TSD), som er Universitetet i Oslo sin forskningsserver.

Alle intervjudata vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger, som navn, telefonnummer og e-postadresse, gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Lisbeth Thoresen og masterstudent Maria Weberg Haukebø som har tilgang til denne listen.

Alle identifiserbare opplysninger om deg og din partner vil bli slettet eller fullstendig anonymisert ved prosjektslutt 31.12.2020 eller når masteroppgaven er bestått. Ingen direkte gjenkjenner opplysninger vil publiseres i den endelige oppgaven.

#### DINE RETTIGHETER

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

#### HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt informerte, skriftlige samtykke.



En studie om partnere av personer med MS og deres opplevelse av det første sykdomsåret, 16.06.2019

#### GODKJENNING

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Universitetet i Oslo og prosjektleder Lisbeth Thoresen et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

#### KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Lisbeth Thoresen, [lisbeth.thoresen@medisin.uio.no](mailto:lisbeth.thoresen@medisin.uio.no)

Personvernombud ved UiO er Maren Magnus Voll, [personvernombud@uio.no](mailto:personvernombud@uio.no)

JEG HAR MOTTATT OG FORSTÅTT INFORMASJON OM PROSJEKTET «EN STUDIE OM PARTNERE AV MS-PASIENTER OG DERES OPPLEVELSE AV DET FØRSTE SYKDOMSÅRET», OG HAR FÅTT ANLEDNING TIL Å STILLE SPØRSMÅL. JEG SAMTYKKER TIL:

- å delta i intervju
- at opplysninger om meg publiseres uten direkte gjenkennende opplysninger

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31.12.2020.

---

Sted og dato

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

## Vedlegg 4 – Samtykkeskjema (partnere)

En studie om partnere av personer med MS og deres opplevelse av det første sykdomsåret, 22.08.2019



### FORESPØRSEL OM SAMTYKKE TIL AT DIN PARTNER DELTAR I ET FORSKNINGSPROSJEKT

## EN STUDIE OM PARTNERE AV MS-PASIENTER OG DERES OPPLEVELSE AV DET FØRSTE SYKDOMSÅRET

Mitt navn er Maria Weberg Haukebø, og jeg går det siste året av et mastergradstudium i Interdisiplinær Helseforskning ved Universitetet i Oslo. Som mastergradsprosjekt skal jeg undersøke hvordan partnere av personer med multipel sklerose (MS) opplever det første sykdomsåret. Som MS-pasient siden 2018 har jeg blitt svært opptatt av hvordan de pårørende, spesielt partnere som var i et forhold med vedkommende da de fikk diagnosen MS, opplever det første året av deres partners sykdom. Jeg er opptatt av om denne gruppen får lite oppmerksomhet og blir lite prioritert, og om mange sitter på tanker og følelser som de ikke får bearbeidet. Det finnes også lite forskning på pårørende til MS-pasienter. Jeg håper at mitt prosjekt vil bidra til mer kunnskap om pårørendes situasjon, slik at de kan bli bedre ivaretatt.

Dette er et spørsmål til deg om å samtykke til at din partner deltar i mitt forskningsprosjekt, hvor jeg vil forsøke å besvare problemstillingen «*Hvordan opplever partnere av MS-pasienter det første året etter diagnosen?*»

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Hvis du samtykker, vil din partner delta i et intervju om sine opplevelser av det første året som pårørende for en partner med MS. Disse intervjuene vil omhandle tanker, følelser og generelle opplevelser gjennom det første året. Vi vil komme inn på endringer i relasjonen som følge av diagnosen, tanker om fremtiden og seksualitet. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene med korte notatskrivninger underveis, og din partner velger selv hvor disse intervjuene skal foregå, i hjemmet, hans/hennes arbeidsplass eller et annet sted. Intervjuene kan også foregå på et egnet rom på universitetet i Oslo om dette foretrekkes.

I prosjektet vil vi innhente og registrere følgende opplysninger om din partner:

- Navn
- E-postadresse/telefonnummer

Om du gir samtykke, vil dette oppbevares forsvarlig.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta i prosjektet vil din partner kunne bidra til en bedre forståelse av partnere av MS-pasienter og deres erfaringer, følelser og behov under den første tiden av diagnosen. På lengre sikt håper vi dette vil føre til bedre tilbud for de pårørende.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig for din partner å delta i prosjektet. Dersom din partner ønsker å delta, trenger han eller hun ditt samtykke.

#### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG OG DIN PARTNER?

Opplysningene som registreres om din partner og deg selv skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Disse opplysningene, intervjudata og annen informasjon vil lagres i Tjenester for Sensitive Data (TSD), som er universitetet i Oslo sin forskningsserver.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenne opplysninger. En kode knytter deg og din partner til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Lisbeth Thoresen og masterstudent Maria Weberg Haukebø som har tilgang til denne listen.

Alle identifiserbare opplysninger om deg og din partner vil bli slettet eller fullstendig anonymisert ved prosjektslutt 31.12.2020 eller når masteroppgaven er bestått. Ingen direkte gjenkjenne opplysninger vil publiseres i den endelige oppgaven.

#### DINE RETTIGHETER

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

#### HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt informerte, skriftlige samtykke.

En studie om partnere av personer med MS og deres opplevelse av det første sykdomsåret, 22.08.2019

#### GODKJENNING

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Universitetet i Oslo og prosjektleder Lisbeth Thoresen et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

#### KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Lisbeth Thoresen, lisbeth.thoresen@medisin.uio.no

Personvernombud ved UiO er Maren Magnus Voll, personvernombud@uio.no

JEG HAR MOTTATT OG FORSTÅTT INFORMASJON OM PROSJEKTET «EN STUDIE OM PARTNERE AV MS-PASIENTER OG DERES OPPLEVELSE AV DET FØRSTE SYKDOMSÅRET», OG HAR FÅTT ANLEDNING TIL Å STILLE SPØRSMÅL. JEG SAMTYKKER TIL:

- at min partner \_\_\_\_\_ deltar i intervju
- at opplysninger om meg publiseres uten direkte gjenkjenning opplysninger

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31.12.2020.

-----  
Sted og dato

-----  
Deltakerens partners signatur

-----  
Deltakerens partners navn med trykte bokstaver

## Vedlegg 5 - Intervjuguide

Intervjuguide – En studie om partnere av pasienter med MS og deres opplevelse av det første sykdomsåret

Tema	Spørsmål	Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål
Relasjonen	Hvor lenge har du og din partner vært i en relasjon?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bor dere sammen?</li> <li>Har dere barn sammen?</li> </ul>
Åpningsspørsmål	Vi skal nå snakke om at kjæresten din fikk MS. Hva er viktig for deg med tanke på det?	
Den siste tiden	Kan du fortelle meg om de siste 2-3 ukene før din partner fikk diagnosen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Symptomer</li> <li>Utredningen</li> <li>Redsel</li> <li>Bekymring</li> <li>Tidligere erfaring med sykdommen</li> </ul>
Diagnosen	<p>Kan du fortelle om da din partner fikk diagnosen? Hvordan opplevde du det?</p> <p>Hvordan var din erfaring med MS fra tidligere?</p> <p>Hvordan tilegnet du deg informasjon om MS?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sjokk</li> <li>Lettelse</li> <li>Tanker om fremtiden</li> <li>Helsepersonell</li> <li>Internett</li> <li>Pårørendegrupper</li> <li>Venner/bekjente</li> </ul>
Den første tiden	De første ukene etter din partner fikk diagnosen, hvordan utspilte dette seg? Kan du fortelle om denne tiden?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sjokk</li> <li>Sorg</li> <li>Sorgprosess</li> <li>Liv som pårørende</li> </ul>
Behandlingen	<p>Hvor involvert var/er du i din partners behandling?</p> <p>Er du med på legebesøk?</p> <p>Hvor mye snakker du og din partner sammen om deres tanker og følelser rundt sykdommen, behandling osv?</p> <p>Snakker du med noen andre?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Helsepersonell, venner, familie</li> </ul>
Nåtiden	Hvordan opplever du livet med diagnosen i dag?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tilvenning</li> <li>Fortsatt nytt</li> <li>Uventede utfordringer</li> </ul>
Tiden fremover	Hva tenker du om fremtiden?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sykdomsprogresjonen</li> </ul>

		Din rolle som partner og pårørende
Annet	Er det noe mer du vil fortelle eller snakke om som vi ikke har tatt opp?	