

# Masteroppgave

Masterstudium i rehabilitering og habilitering – kull 20

Mai 2024

## «Kraft til å bære»



Kilde: Sunnaas.no/Alexandr Simonov

**- en kvalitativ studie om pårørendes erfaringer  
fra hverdagslivet med personer som har sosialkognitive vansker  
etter ervervet hjerneskade**

Kandidatnavn: Hilde van Berge  
Emnekode: MAREH5900\_1  
Antall ord: 18001

## Innholdsfortegnelse

FORORD.....	4
SAMMENDRAG .....	5
ABSTRACT .....	6
1. INTRODUKSJON.....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	7
1.2 Tidligere forskning .....	10
1.3 Hensikt og forskningsspørsmål .....	11
1.4 Masterstudiens oppbygning.....	12
2. TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	12
2.1 Medisinsk perspektiv.....	12
2.1.1 Ervervet hjerneskade .....	12
2.1.2 TBI.....	13
2.1.3 Sosial kognisjon etter ervervet hjerneskade .....	13
2.2. Sosiologiske og samfunnsfaglige perspektiv.....	15
2.2.1 Brudd på kontinuitet i hverdagslivet .....	15
2.2.2 Salutogenese.....	16
2.2.3 Empowerment .....	17
2.2.4 Refleksjoner rundt valg av teorier .....	17
3. METODE .....	17
3.1 Kvalitativt forskningsdesign.....	18
3.2 Vitenskapsteoretiske betraktninger.....	18
3.3 Forforståelse .....	18
3.4 Inklusjonskriterer.....	19
3.5 Rekruttering og utvalg.....	19
3.6 Datainnsamling.....	23
3.6.1 Det kvalitative forskningsintervjuet .....	23
3.6.2 Intervjuguiden .....	23
3.6.3 Gjennomføring av intervjuene.....	23
3.6.4 Transkripsjon.....	24
3.6.5 Informasjonsmakt.....	26
3.7 Etiske betraktninger – etikk og personvern .....	27
3.8 Analyse:.....	29
3.8.1 Tematisk analyse av intervjudata.....	29
3.8.2 Analyseprosessen med refleksiv tematisk analyse .....	30
4. RESULTAT.....	36

4.1	Ansvar og avhengighet i den nye hverdagen: «Jeg flyr som et pisket skinn for ham!» .....	36
4.2	Ensomhet i fellesskapet: «Livet ble ikke sånn jeg hadde tenkt» .....	39
4.3	Å leve med - betraktninger: «En slak oppoverbakke kan også være tung».....	42
5.	DISKUSJON .....	44
5.1	Oppsummering av resultater.....	44
5.2	Mellom brudd og kontinuitet.....	45
5.3	Sosiale relasjoner og empowerment.....	48
5.4	Fra traume til helseperspektiv .....	50
5.5	Metodiske overveielser.....	52
6.	AVSLUTNING OG REFLEKSJONER.....	54
	Litteraturliste .....	56
	Vedlegg.....	62

## FORORD

I år kom vårvarmen samtidig med innspurt på masterstudiet!

Prosessen med å gjennomføre dette deltidsprosjektet har vært lærerikt på mange måter, og en berg- og dalbane av følelser. Nå skal det bli fint å sette det siste punktet.

Jeg vil rette en stor takk til deltakerne i prosjektet, takk for tilliten, og for viljen og evnen til å gi personlige beskrivelser fra sin hverdag.

Takk til Anita Vatland, daglig leder i Pårørendealliansen, som jeg har fått lov til å låne uttrykket «kraft til å bære» fra – det favner tematikken i denne masteroppgaven med fire ord.

Tusen takk til veilederne mine, Marte Feiring og Anne - Margrethe Linnestad, som i ulike perioder av prosjektet har bidratt på hver sin måte med oppmuntring og kloke og konstruktive betraktninger.

Takk til hagen min for varierende utsikt fra skrivebordet.

Tusen takk til gode kollegaer, Martin Matre og Truls Johansen som er guruer på sosialkognisjon og diverse tekniske løsninger, ergoterapi-kollegaer for heiarop og smågodt! Arbeidsplassen min bidro med frikjøp fra klinisk arbeid for å skrive. Dette gav tid og rom til å tenke litt lengre tanker, så takk for det.

Sist men ikkje minst, en varm takk til guttene min; til Philip, William og Bjarne for oppmuntring og tålmodighet, jeg kunne ikke gjennomført prosjektet utan støtte fra dere!

Nesodden, 15.mai 2024

Hilde van Berge

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** Vansker med sosial fungering er en av mange mulige følgerknninger etter en ervervet hjerneskade (EHS). Disse vanskene er vanlige, men underkommuniserte i subakutt fase av rehabilitering, men blir ofte fremtredende i sosiale hverdagssituasjoner. Dette er et relevant område for videre utforskning da både pasienter og pårørende vektlegger hvordan disse vanskene kan påvirke hverdagen i negativ forstand, også på lang sikt.

**Hensikt:** Hensikten med denne masterstudien er å bidra til økt innsikt i, og skape kunnskap om hvordan pårørende til personer som er i en rehabiliteringsprosess etter EHS, opplever dette. Studien utforsker pårørendeperspektivet som gjelder deres erfaringer med å leve hverdagslivet med personer som har sosialkognitive vansker.

**Teori:** Burys teori om biografiske brudd, og Antonovskys salutogene teori, empowerment.

**Metode:** Det ble gjennomført 6 kvalitative semistrukturerte intervjuer med pårørende til personer med sosialkognitive vansker etter EHS. Intervjuene ble transkribert verbatim og analysert ved hjelp av refleksiv tematisk analyse (RTA).

**Resultater:** Tre temaer ble utviklet: 1) Ansvar og avhengighet i den nye hverdagen, 2) Ensomhet i fellesskapet, og 3) Å leve med – betraktninger. Resultatene ble diskutert i lys av valgt teori og aktuell forskning.

**Konklusjon:** Det er en lang og krevende prosess å tilpasse seg det nye hverdagslivet når en nærstående har fått sosialkognitive vansker etter EHS. Pårørende har behov for å forstå vanskene for å kunne gi støtte, samtidig som de også ønsker å bli forstått i henhold til egne, individuelle behov. Hverdagslivet i nært fellesskap med en person som har sosialkognitive vansker kan medføre følelser av skam og avmakt, i tillegg til et større praktisk og emosjonelt ansvar for at hverdagen skal fungere i familien. Pårørende kan ha behov for langvarig støtte fra profesjonelle i individuelle prosesser, og i tillegg ha nytte av likemannsforum der de møter andre pårørende som har liknende erfaringer.

**Nøkkelord:** Sosialkognisjon, ervervet hjerneskade, pårørende, familie, rehabilitering, sosial støtte, omsorgsbyrde.

## ABSTRACT

**Background:** Difficulties with social functioning are one of many possible consequential effects after an acquired brain injury (ABI). These difficulties are common but under-communicated in the subacute phase of rehabilitation, but often become prominent in everyday social situations. This is thus a relevant area for further exploration as both patients and relatives emphasise how these difficulties can affect everyday life in a negative sense, also in the long term.

**Purpose:** The purpose of this master's study is to contribute to increased insight into, and create knowledge about, how relatives of people who are in a rehabilitation process after ABI experience this. In particular, the study seeks to explore the perspective of next of kin regarding their experiences of living everyday life with people who have social-cognitive difficulties.

**Method:** 6 qualitative semi-structured interviews were conducted with relatives of persons with social-cognitive difficulties after ABI. The interviews were transcribed verbatim and analyzed using reflexive thematic analysis (RTA).

**Results:** Three main themes were developed: 1) Responsibility and dependency in the new everyday life, 2) Loneliness in the community and 3), Views on “living -with”. The results were discussed considering the chosen theory and current research.

**Conclusion:** Adapting to a new everyday life can be a lengthy process when a close relative develops social-cognitive difficulties after ABI. Close relatives express a strong need to comprehend these difficulties to provide effective support, while also yearning to be understood in terms of their own individual needs. Additionally, living in close collaboration with someone facing social-cognitive challenges can generate feelings of shame and powerlessness, further highlighting the increased practical and emotional responsibilities in maintaining the overall functionality of the family system. Relatives may require prolonged assistance from professionals to navigate their personalized processes, and they may also find value in participating in peer forums, where they can connect with other individuals who share similar experiences.

**Keywords,** Social cognition, acquired brain injury, relatives, family, rehabilitation, social support, caregiver burden.

# 1. INTRODUKSJON

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Menneskets evne til å være oppmerksom på, forstå, og tolke kommunikasjonssignaler er essensielt for å kunne interagere med andre og kommunisere effektivt i hverdagen. Sosiale ferdigheter, som å kunne lese kroppsspråk, tolke ansiktsuttrykk og respondere hensiktsmessig, spiller derfor en avgjørende rolle i mellommenneskelige relasjoner i dagliglivet. Dette er ferdigheter som kan være berørt etter for eksempel skade eller sykdom i hjernen (Lieberman, 2007; McDonald & Kumfor, 2022, p. 1).

Ervervet hjerneskade (EHS) er en kompleks tilstand, som kan resultere i både fysiske, tanke- og adferdsmessige funksjonsnedsettelse, og i et livsperspektiv kan EHS sees som en kronisk tilstand, fordi følgevirkningene kan vedvare (Menon et al., 2010; Wilson et al., 2017). EHS er blitt betegnet som en «lydløs epidemi», fordi følgevirkningene ofte ikke umiddelbart er tydelige, slik at samfunnet ikke er klar over hvilke endringer tilstanden kan ha for den som er rammet og deres nærstående (Peeters et al., 2015). Når en slik, ofte brått oppstått, skade eller traume rammer et familiemedlem, kan dette ha stor innvirkning på deltakelse i hverdagslivets aktiviteter og sosialt liv på ulike måter (Ponsford & Schönberger, 2010).

I den akutte fasen etter EHS, svever mange mellom liv og død. De som overlever og har de mest sammensatte skadene vurderes til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten når de er medisinsk stabile. Et liv som er reddet, skal også leves. Et rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten er begynnelsen på en langvarig reorienteringsprosess, hvor personen med EHS og deres pårørende skal tilpasse seg en ny, og ofte annerledes hverdag, med ulike følgetilstander (van Berge, 2022).

I subakutt fase etter EHS settes søkelyset på fysiske og kognitive følgevirkninger, som for eksempel balanseproblemer og hukommelsesvansker. Disse vanskene kartlegges og det utarbeides målrettede tiltak for å bedre funksjon, med tanke på fremtidig hverdagsmestring. Pasient og pårørende får informasjon om følgevirkninger, og hvordan eventuelle følgevirkninger kan antas å forme hverdagslivet og deltakelse i familie- og samfunnsliv. Vansker som inkluderer sosial fungering, som er av stor betydning for møte med omverdenen og samspillet med andre, blir derimot ofte ikke identifisert i denne fasen av rehabiliteringen (Maggio et al., 2022; Wallis et al., 2022). Dette kan medføre at både pasienter og deres pårørende kan være uforberedt på hvilke konsekvenser vansker med sosiale ferdigheter kan ha når hverdagen skal gjenopprettes etter rehabiliteringsopphold. Vansker med å oppfatte og respondere på sosial informasjon er vanlige endringer etter EHS. Så mange som 60-80% av

pasienter med alvorlig hjerneskade vil kunne oppleve varige atferdsmessige- eller personlighetsmessige endringer endret etter skaden, og endringene vil kunne variere i uttrykk og alvorlighetsgrad (Cassel et al., 2019; McDonald, 2013).

En av mange mulige følgevirkninger etter EHS, er utfordringer med sosial kognisjon (van den Broek et al., 2023). For å kunne navigere den sosiale verden og forstå andre mennesker er sosialkognitive ferdigheter nødvendige, da dette er grunnleggende for hvordan vi kan dele erfaringer, forutse andre menneskers oppførsel og kommunisere effektivt i hverdagen (Cassel et al., 2019; McDonald, 2013). *Sosial kognisjon* er et samlebegrep for ulike funksjoner som gjør det mulig å oppfatte og fortolke andres følelser, tanker og intensjoner, vise empati, og på bakgrunn av dette respondere mest mulig hensiktsmessig i sosiale situasjoner (Adolphs, 2009). Etter EHS kan det være mange årsaker til at personer fungerer dårlig sosialt og agerer annerledes på sosiale stimuli. Kognitive vansker som hukommelsesvansker, og eksekutive vansker kan for eksempel gi problemer med oppmerksomhet og prosessering av informasjon som igjen kan føre til sosialkognitive vansker (McDonald & Kumfor, 2022; Spikman et al., 2012).

De sosiale og atferdsmessige endringene kan oppleves å være en barriere for tilpasning i en langvarig rehabiliteringsprosess, i tillegg til å utgjøre en stor del av omsorgsbelastningen for de pårørende (Wearne et al., 2022). Sosialkognitive endringer er i høyeste grad et familieanliggende, og pårørende blir ofte den primære støtten for den som er rammet, både sosialt og med praktisk bistand (Lezak, 1988; Ponsford, 2013; Ponsford & Schönberger, 2010). Både pasienter og deres pårørende opplever ofte sosialkognitiv svikt som en av de mest utfordrende følgevirkningene etter EHS (Kelly et al., 2008), og på sikt, ofte en større belastning i hverdagslivet enn fysiske- og andre kognitive funksjonsnedsettelse (Koskinen, 1998). I hverdagssammenheng kan vanskene vise seg ved at personen med EHS misliker eller ikke er interessert i andre, er selvsentrert, uttrykker misnøye og irritabilitet, eller oppfører seg barnslig. Pårørende uttrykker at dette ofte kan medføre uheldige situasjoner som igjen kan oppleves ubehagelig og utfordrende i den nære relasjonen (McDonald & Saunders, 2005; Weddell & Leggett, 2006). I denne sammenhengen kan man undre seg over hvilke erfaringer pårørende, som pasientens støttespillere, gjør seg når hverdagslivet skal gjenopprettes for flere parter, samtidig som de kognitive vanskene blir tydeligere og gjerne vedvarer (van Berge, 2022).

I spesialisthelsetjenesten er pårørendearbeid en integrert del av rehabiliteringen, og pårørendesamling er en del av oppfølgingen. Pårørende inviteres til seminaret ca. et halvt år



etter utskrivelse. Hensikten med pårørendeseminaret er å legge til rette for et møtepunkt der pårørende kan dele erfaringer omkring hverdagsliv etter EHS, og få støtte til å mestre hverdagen. Den dialogbaserte undervisningen blir gitt av psykolog, lege, ergoterapeut og sykepleier, og omhandler hjernen og kognitiv funksjon etter EHS, samt ulike problemstillinger rundt pårørenderollen. Erfaringer fra pårørendesamlinger danner grunnlaget for videre utforskning i denne masterstudien.

I lov om pasient- og brukerrettigheter (2022) defineres *pårørende* som «den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende». Pårørende i denne sammenheng er voksne som deler hverdagslivet med personen som er i en rehabiliteringsprosess etter ervervet hjerneskade. Jeg har valgt å definere «dele hverdagslivet» som å ha påvirkning på hverandres rutiner, å tilbringe mye tid sammen, og ha felles aktiviteter og gjøremål i løpet av en vanlig uke. I denne fremstillingen brukes nærstående som synonym til pårørende.

Pårørende som lever sammen med personer med EHS er ofte uformelle omsorgsgivere (Fekete et al., 2017). Uformelle omsorgsgivere defineres ofte som en person som utøver ubetalt, vedvarende assistanse i daglige aktiviteter til en person med en kronisk lidelse eller sykdom (Roth et al., 2015). Objektiv omsorgsbyrde representerer den fysiske hjelpen som utøves, og tidsbruk på veiledning i det daglige. Subjektiv omsorgsbyrde beskriver på den andre siden den psykiske, sosiale og følelsesmessige påvirkningen den objektive omsorgsbyrden har, og omhandler sosialt liv og relasjonen mellom den som yter og den som får omsorg (Fekete et al., 2017).

Helsedirektoratets veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten (2017) understreker videre at mange pårørende utøver betydelig ansvars- og omsorgsoppgaver, og at de i kraft av dette utgjør en sentral del av samfunnets omsorgsressurser. Pårørende til personer der sykdommen kan ha store konsekvenser for pårørende i mange år, anses å ha et særlig behov for støtte.

I de siste årene er det blitt rettet mer oppmerksomhet mot pårørende og på hvilke behov de har for at de skal kunne være gode støttepersoner. Politiske føringer går ellers også i en retning av at deler av helsehjelpen i større grad overføres til uformelle hjelpere, som en nær pårørende. Det er derfor viktig å adressere hva eventuelle følgevirkninger etter EHS kan innebære for den enkelte pårørende (Aasbø et al., 2016). I NOU 2023:4 konkluderes det med at omsorgsoppgavene i fremtiden vil øke, mens det vil bli mindre ressurser og færre fagpersoner til å utføre oppgavene. Dette medfører et behov for å bruke kompetanse og ressurser hos pårørende, for å skape en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste (NOU 2023:4, 2023).

I henhold til regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, «Vi- de pårørende» (2021-2025), skal det bli enklere å være pårørende. Målet er at pårørende skal kunne leve gode liv, og at de i større grad skal anerkjennes som den ressursen de er for sine nærstående i hverdagslivet. I denne strategien understrekes det at mange pårørende har behov for tilpasset kunnskap om sykdom og behandling, informasjon om relevant og tilgjengelig tjenestetilbud, veiledning fra helsepersonell, samt et behov for å treffe og dele erfaringer med mennesker i samme situasjon (Helse og omsorgsdepartementet, 2020).

På bakgrunn av dette bør det være hensiktsmessig å øke kunnskapsgrunnlaget om hva som styrker pårørende og fremmer mestring og deltakelse i samfunnet ved store endringer i hverdagslivet, som når en nærstående rammes av EHS (Vatland, 2023).

## 1.2 Tidligere forskning

Forskningen på rehabilitering i et familieperspektiv har økt i takt med kunnskap om pårørendes viktige rolle i rehabiliteringsprosessen på kort og lengre sikt (Lezak, 1988; Ponsford & Schönberger, 2010).

Ponsford og kollegaer (2014) understreker i en oppfølgingsstudie der personer med traumatiske hjerneskader (TBI) ble fulgt opp 2, 5 og 10 år etter traumet, at kognitive vansker som tretthet og fysiske utfall som balanseproblemer synes å gjøre seg mindre gjeldende med årene. Vansker med oppmerksomhet, hukommelse og kognitiv utmattelse var derimot fremtredende og vedvarte hos over halvparten av deltakerne. Man kan anta at disse følgeneffektene kan ha stor betydning for familier som skal lære seg å leve med følgeneffekter av EHS i et langtidsperspektiv.

I tillegg er kunnskapen om sosialkognitive vansker også i utvikling, og de senere årene er sosial kognisjon blitt ansett som et eget kognitivt domene (McDonald & Kumfor, 2022). Sosialkognitive svekkelser virker *ikke* å avta med tiden, og kan ha alvorlige konsekvenser for personen og vedkommende sin familie (Adams et al., 2020; Ponsford et al., 2014). På bakgrunn av dette, er det hensiktsmessig å ha disse vanskene på dagsorden i rehabiliteringsprosessen. I en studie av klinikere fra 443 land, rapporterte 84 % av klinikere at over halvparten av pasientene de utreder som har traumatisk hjerneskade (TBI), har sosialkognitive vansker. Av disse kartlegger 78 % av klinikerne sjelden eller aldri disse vanskene med standardiserte kartleggingsverktøy. Årsakene til dette ble oppgitt som mangel på tid, kunnskap om sosialkognitive vansker og fravær av pålitelige tester (Kelly et al., 2017).

Det finnes en del kunnskap om hva familiene opplever som utfordrende, når det gjelder endret sosial fungering etter EHS (Holloway et al., 2019). Endret væremåte kan ofte komme til syne som vansker med å ta initiativ, problemer med planlegging, høyere egenfokus, upassende sosial oppførsel, sosiale kommunikasjonsvansker, samt irritabilitet. Disse vanskene kan utgjøre en betydelig risiko for redusert sosial deltakelse, et innskrenket sosialt nettverk og vansker i parforhold og andre relasjoner. Dette kan også bidra til å skape følelsesmessig stress hos pårørende, noe som kan vedvare i mange år (Ponsford & Schönberger, 2010; Ponsford et al., 2014; Tam et al., 2015).

En studie fra Adams og Dahdah (2016) konkluderte med at pårørende og pasienter etter utskrivelse fra rehabiliteringsinstitusjon, har mange selvrapporterte behov som ikke blir møtt, deriblant hvordan personlighetsforandringer håndteres hos sin nærstående. I tillegg ble sosial støtte, forståelse og profesjonell hjelp nevnt som de viktigste behovene for å mestre hverdagen etter EHS. Studien etterlyste dessuten mer opplæring, og innsikt i hvordan disse utfordringene kan arte seg i hverdagen, og hvordan mestre dem (Adams & Dahdah, 2016). Liknende funn formidles også i en kunnskapsoppsummering om pårørende til individer med TBI (Skjerve, 2020).

Norup og kollegaer (2013), fremhever at EHS oppstår i en relasjonell kontekst der de pårørende konstant står i en posisjon der de må håndtere konsekvensene av EHS og tilpasse seg til endringene dette medfører. Funksjonelle mestringsstrategier som gjør det lettere å tilpasse seg for den enkelte pårørende kan derfor være med på å bedre det psykososiale utfallet og hvordan interaksjonen i familien fungerer. Pårørende har de beste forutsetningene for å bidra til gode rammer rundt den videre rehabiliteringsprosessen, og kan derfor fungere som døråpner og støtte i den sosiale verden. Den sosiale støtten pårørende gir kan dermed være av stor betydning for rehabiliteringen på sikt (Holloway et al., 2019; Ponsford, 2013).

Med dette som bakteppe, er det essensielt å forstå perspektivene til de pårørende, i deres, individuelle kontekst.

### 1.3 Hensikt og forskningsspørsmål

Pasienter og pårørende fremhever at sosialkognitive vansker kan påvirke hverdagen i negativ forstand (Kelly et al., 2008) noe som også kommer tydelig frem i annen oppsummert forskning i forrige kapittel. Dette er dermed et relevant område for videre utforskning.

Hensikten med masterstudien er å bidra til økt innsikt i, og skape kunnskap om hvordan pårørende til personer som er i en rehabiliteringsprosess etter ervervet hjerneskade, opplever

dette. Studien ønsker spesielt å utforske hvordan pårørende erfarer å leve hverdagslivet med personer som har sosialkognitive vansker. Hvordan opplever de hverdagslivet når deres nærstående har endringer i personlighet, sosial forståelse og adferdsmønster i samspill med andre?

Med bakgrunn i det ovennevnte kunnskapsgrunnlaget har denne masterstudien følgende forskningsspørsmål:

**Hvordan erfarer pårørende til personer med sosialkognitive vansker etter ervervet hjerneskade hverdagslivet etter utskrivelse fra rehabilitering i subakutt fase?**

## 1.4 Masterstudiens oppbygning

Denne masterstudien er strukturert i seks kapitler. Oppgavens tema, formål og kontekst for masterstudien samt tidligere forskning presenteres i første kapittel. Kapittel 2 tar for seg begreper og den teoretiske forankringen som vil prege fremstillingen. I kapittel 3 presenteres grunnlaget for, og gjennomføringen av metodiske fremgangsmåter, inkludert hvordan datamaterialet ble samlet inn og analysert, forskerens rolle i kunnskapsproduksjonen, samt etiske betraktninger. Kapittel 4 viser resultatene, med rapportering av refleksiv tematisk analyse. I femte kapittel diskuteres resultatene av analysen i lys av teori og aktuell forskning, og avsluttes med en metodediskusjon. I kapittel 6, sammenfattes studiens hovedinnhold, samt tanker omkring implikasjoner for videre forskning og klinisk arbeid.

## 2. TEORETISKE PERSPEKTIVER

### 2.1 Medisinsk perspektiv

#### 2.1.1 Ervervet hjerneskade

*Ervervet hjerneskade*(EHS) betegnes som en kompleks gruppe av ikke-progredierende tilstander som er forårsaket av en skade på hjernen, etter en periode med normalutvikling (Spreij et al., 2014; Wearne et al., 2022, p. 145). Hovedandelen av EHS populasjonen er menn. I en norsk studie der TBI populasjonen beskrives, angis det at 68 % av de rammede var menn, og 88 % av disse bodde hjemme (Tverdal et al., 2020).

Eksempler på de mest hyppige formene for EHS, er ytre skade mot hodet som traumatisk hjerneskade (Traumatic Brain Injury på engelsk, heretter TBI), og hjerneslag som følge av blodpropp eller blødninger i hjernen. Dette er også de ervervede hjerneskadene der det er foretatt mest forskning når det gjelder sosialkognitive vansker, som er bakteppe for denne masterstudien (Wearne et al., 2022).

*Kognitive følger* etter EHS kan være redusert mentalt tempo, nedsatt oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse samt redusert eller manglende selvinnsikt. Eksekutive vansker (også kalt reguleringsvansker), som redusert evne til å resonnerer, strukturere og planlegge, løse problemer og regulere adferd er også ofte fremtredende. Fysiologiske- eller nevrologiske følger som sensoriske forstyrrelser, redusert balanse, og tretthet forekommer ofte. Følelses- og adferdsmessige endringer som forandring i personlighet, angst og uhensiktsmessig impulsivitet er andre eksempler på midlertidige eller varige følger etter EHS (Solbakk et al., 2008). Irritabilitet og uhensiktsmessig sosial atferd er andre kjente følger etter EHS (Wearne et al., 2022).

I denne fremstillingen er litteraturen hovedsakelig hentet fra TBI-populasjonen, da det er pårørende til personer med denne formen for EHS som hovedsakelig er representert i dette utvalget.

### 2.1.2 TBI

*Traumatisk hjerneskade* (TBI) defineres som endret hjernefunksjon som er forårsaket av et ytre traume (Menon et al., 2010). Årsakene kan være flere, men hos voksne handler det ofte om fall- og trafikkulykker, og medfører årlig ca. 4000 sykehusinnleggelser i Norge (Andelic et al., 2008). Hodeskader klassifiseres etter alvorlighetsgrad, varighet av bevissthetstap samt varighet av posttraumatisk forvirring. Det er vanlig å klassifisere hodeskadene, ved bruk av Glasgow Coma Scale (GCS), som alvorlig (GCS 3-8), moderat (GCS 9-12) og mild (GCS 13-15). Klassifiseringen kan ha betydning for hvilken prognose som kan forventes (Teasdale & Jennett, 1974). I denne fremstillingen har tredjeperson moderat til alvorlig hjerneskade.

### 2.1.3 Sosial kognisjon etter ervervet hjerneskade

*Sosial kognisjon* blir forstått som evnen til å fortolke ulike forhold i omgivelsene eller i en situasjon for å kunne forstå andre mennesker i en sosial sammenheng (Lieberman, 2007; McDonald, 2013). Personer med ervervet hjerneskade kan ha betydelig sosialkognitiv svikt, selv om andre kognitive funksjoner er relativt godt bevarte. Likevel bør det bemerkes at kognitiv svikt som redusert innsikt og svekket arbeidshukommelse kan forsterke den sosialkognitive svikten (Spikman et al., 2012).

De vanligste sosialkognitive vanskene etter ervervet hjerneskade er vansker med emosjonsgjenkjenning, nedsatt mentaliseringsevne, svekket empati, og sosial inhibering (McDonald & Kumfor, 2022). I det følgende beskrives forekomst, og hvordan disse vanskene kan fremstå i hverdagssituasjoner.

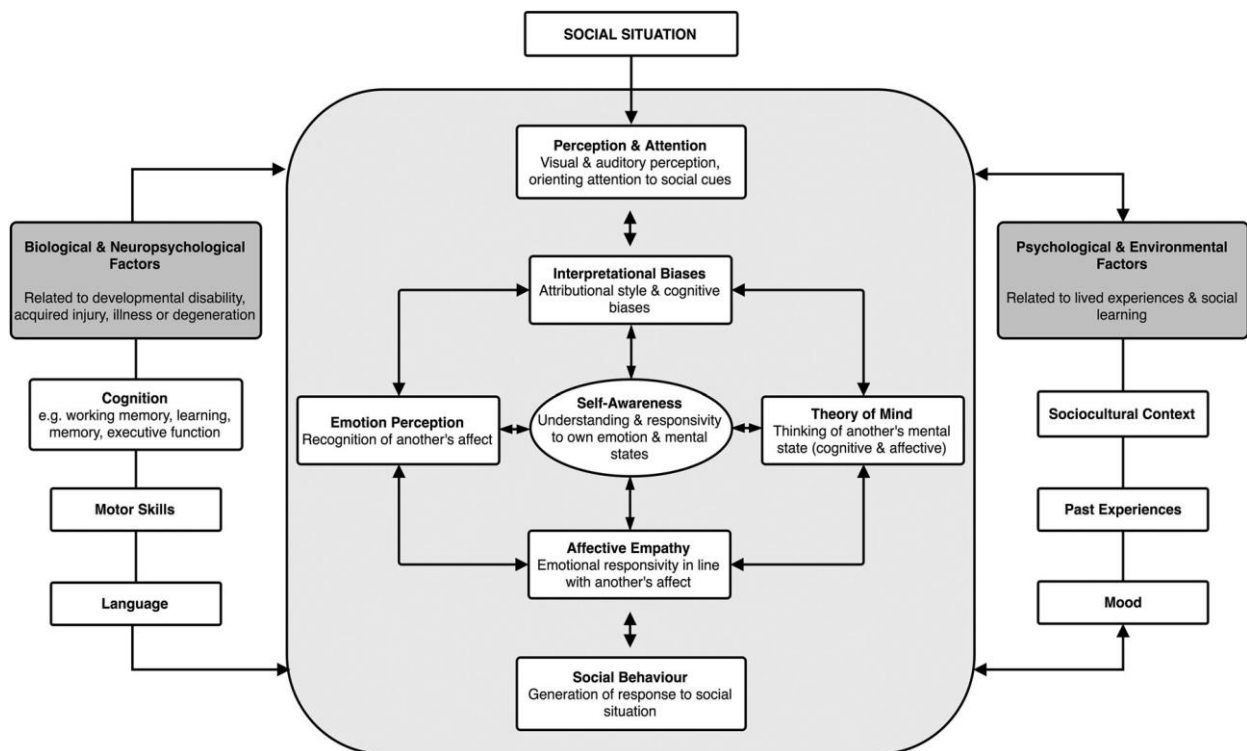
*Emosjonsgjenkjenning* betegnes som evnen til, gjennom fortolkning, å gjenkjenne emosjonsuttrykk hos andre, som kroppsspråk, ansiktsuttrykk og toneleie på stemmen. Det er de negative følelsesuttrykkene som kan være vanskeligst å gjenkjenne og tolke som sosial informasjon, og kan ramme nærmere 40 % av personer med alvorlig TBI (Babbage et al., 2011).

*Mentalisering (eller Theory of mind)* er evnen til å vurdere andres mentale tilstand basert på vedkommende sin observerbare atferd. Redusert mentaliseringsevne kan beskrives som en svekket evne til å forstå og tolke andres tanker, følelser og intensjoner, samt å gjøre bruk av denne forståelsen i sosiale sammenhenger. I hverdagssituasjoner kan disse vanskene innebære vanskeligheter med å sette seg inn i andres perspektiver og ha manglende evne til å lese sosiale signaler og cues som blant annet kan vise seg gjennom kroppsspråk og bruk ironi. Dette kan føre til misforståelser, kommunikasjonsproblemer og utfordringer i å opprettholde gjensidig forståelse og samhandling med andre mennesker. Disse vanskene rammer omtrent halvparten av TBI-populasjonen (Martín-Rodríguez & León-Carrión, 2010).

*Empati* er evnen til å dele en annen person sitt perspektiv. Svekket empati kan føre til at personen oppleves som lite sosialt sensitiv og selvcentrert. Så mange som 60-70% av personer med TBI opplever å ha ingen eller lite empati, sammenliknet med 30% av friske personer (Wood & Williams, 2008). Viktige forutsetninger for å kunne utvise empati er mentalisering og emosjonsgjenkjenning.

*Sosial inhibering* er en persons evne til å selv-regulere følelser og atferd i sosiale sammenhenger, og kan vise seg som svekket initiativ, lav toleranse for stress eller frustrasjon, upassende verbale eller fysiske handlinger, samt upassende følelsesuttrykk i den gitte sammenhengen. Disse vanskene rammer 22-32 % av personer med moderat til alvorlig TBI (Osborne-Crowley & McDonald, 2018).

Cassels konseptuelle bionevropsykososiale modell viser prosesser som er involvert i sosial kognisjon. Dette kan bli forstått som et komplekst og sammensatt begrep der individets tanker og følelser i en gitt sosial situasjon, står i et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre. Modellen gir en fremstilling av *kompleksiteten* av sosial fungering, og hvilken innvirkning nevropsykologiske, psykologiske og sosiale faktorer i miljøet har for sosial fungering (Cassel et al., 2019).



Figur 1. Cassels konseptuelle bionevropsykososiale modell (Cassel et al., 2019).

## 2.2. Sosiologiske og samfunnsfaglige perspektiv

Fokus på å styrke den enkeltes mestringsevne, helsekompetanse og myndiggjøring er sentralt i den norske folkehelsepolitikken (Folkehelsemeldingen, 2019). Å mestre kan innebære å ha tilgang til ressurser, kunnskap og ferdigheter, samt evnen til å bruke disse ressursene (Tveiten, 2016, p. 18). Denne masterstudien vil utforske hvordan pårørende erfarer den nye hverdagen etter ervervet hjerneskade hos en nærstående som har sosialkognitive vansker. På bakgrunn av dette legges det vekt på teoretiske perspektiver som underbygger hvordan mennesker som opplever store livsendringer likevel kan finne mening og mestre hverdagen.

### 2.2.1 Brudd på kontinuitet i hverdagslivet

EHS kan ses på som en kronisk, livslang tilstand, der hverdagslivet gjennomgår store forandringer, der tilpasning er nødvendig både for den som er rammet og for vedkommende sine pårørende. Hverdagslivet kan beskrives som livet vi lever hver dag sammen med andre mennesker, hjemme og i nærmiljøet, og som karakteriseres av hverdagsaktiviteter, fritid og arbeid (Tuntland & Ness, 2014). Hverdagslivet er gjentagende, og samtidig i forandring. Det endres gjennom livsløpet, selv om vaner og rutiner er vedvarende fundament som hverdagslivet hviler på. Gjennom hverdagsaktiviteter skaper vi vår verden, vi samhandler og skaper mening i tilværelsen (Hasselkus, 2006).

Når hverdagslivet endres grunnleggende på grunn av sykdom eller skade, analyserer Michael Bury (1982) dette som biografiske brudd. Han beskriver hvordan slike brudd kan endre livsløp, biografi eller identitet (Bury, 1982). Noen kan oppleve at hverdagslivet, sammenliknet med slik det var før skaden, blir svært annerledes. Å lære og leve med kognitive endringer er i høy grad noe som har innvirkning på hele familiestrukturen (Verhaeghe et al., 2005). Aksept av en ny livssituasjon innebærer kontinuerlige endringer eller justeringer i ens oppfatning av hvem man er, noe som kan være nødvendig for å lære å leve med kroniske tilstander. Bury hevder at når hverdagsrutinene brytes, kan det oppstå en situasjon der opplevelsen av en meningsfull tilværelse trues. Responsen på det biografiske bruddet kan også være mobilisering av mestringsressurser for det videre livsløpet (Bury, 1982).

Litteraturen omkring biografiske brudd og kontinuitet har tradisjonelt vært knyttet til erfaringer hos personen med funksjonssvikt. Aasbø og kollegaer (2016) introduserer konseptene «biografisk vi» og «biografisk selv» når de beskriver bestrebelsene pårørende gjør for å opprettholde kontinuitet i hverdagslivet. Pårørende til personer med EHS kan oppleve å være i en posisjon mellom brudd og kontinuitet, i stadig håndtering av hverdagens utfordring for å opprettholde normalitet på vegne av familiesystemet, «det biografiske vi» og for seg selv, «det biografiske selv» (Aasbø et al., 2016). Dette handler både om en prosess med rekonstruksjon for å reetablere kontinuitet i familiestrukturen, samt å gjenoppbygge kontinuitet i eget liv. Dette kan innebære håndtering av utfordringer med å kombinere rollen som uformell omsorgsarbeider med for eksempel ektefellerollen. Denne masterstudien retter oppmerksomheten mot pårørende, og søker å utforske pårørende sin situasjon i en prosess mellom ivaretagelsen av «det biografiske vi», og «det biografisk selv».

### 2.2.2 Salutogenese

Sosiologen Antonovsky var kritisk til at helseforskning var preget av årsaker til sykdom. Han introduserte det salutogene perspektivet, der fokuset er på hvilke faktorer som fremmer det friske og opprettholdelse av helse. Sentralt i denne teorien er begrepet *sence of coherence*, SOC, *opplevelse av sammenheng* (OAS på norsk). OAS representerer den enkelte sin motstandskraft i møte med belastninger. Ifølge Antonovsky er grunnlaget for å oppleve mestring en opplevelse av *begripelighet, håndterbarhet og mening*, samt at alle har innebygde motstandsressurser for å møte livets påkjenninger (Antonovsky, 2012).

*Begripelighet* innebærer ifølge Antonovsky i hvilken grad man oppfatter indre eller ytre stimuli som kognitivt forståelig, som sammenhengende og strukturert informasjon, og ikke uklar, tilfeldig og uforklarlig «støy». *Håndterbarhet* er evnen og muligheten til å ha



innflytelse på ulike situasjoner, kognitive evner til å oppfatte og vurdere tilgjengelige ressurser. Mening (-sfullhet) eller motivasjon forklares med at personer som erfarer en sterk sammenheng i livet, ofte engasjerer seg sterkt i enkelte aktiviteter og livsområde. Begrepet omhandler også motstandsressurser eller mestringsressurser. Antonovsky forklarte at motivasjon, som er en del av meningskomponenten, var en sentral drivkraft hos mennesket. Videre forklarte han at personer som mener de forstår situasjonen, vil ha større forutsetninger til å ta i bruk mestringsressurser og takle utfordringer (Antonovsky, 2012).

### 2.2.3 Empowerment

*Empowerment* som begrep er et rammeverk for helsefremming, og er ofte knyttet til grupper eller individer som er eller har vært i en avmaktsposisjon. Det dreier seg om hvordan disse kan styrkes gjennom kunnskaper og ferdigheter, bedret selvtillit og selvbilde, og om involvering gjennom ressursmobilisering og medvirkning (Askheim, 2012). I denne studien er empowerment på individnivå sentralt da det antas at pårørende kan ha behov for å opprettholde en grad av kontroll over eget liv og ha tro på egne mestringsressurser i møte med utfordringer i hverdagslivet. I spesialisthelsetjenesten er pårørendesamlinger et eksempel på et empowerment-tiltak for å styrke den enkelte pårørende sin forståelse, kunnskap og mestringssevne.

### 2.2.4 Refleksjoner rundt valg av teorier

Personer som erfarer store livsforandringer opplever brudd i sin hverdagspraksis (Bury, 1982), og trenger å oppleve sammenheng i livet i denne prosessen, gjennom å forstå situasjonen (begripelighet), oppleve kontroll og mestring (håndterbarhet), og gjennom dette oppleve motivasjon (meningsfullhet) for å mestre. Erfaringen av sammenheng i livet er nødvendig for følelsen av kontinuitet (Romsland, 2009, p. 153). Ifølge Antonovsky er mestring avhengig av følelse av kontroll og empowerment (Antonovsky, 2012; Tveiten, 2016) Disse teoretiske perspektivene anses derfor å være kompatible for å underbygge valgte problemstilling for denne masterstudien.

## 3. METODE

I dette kapittelet vil jeg beskrive forskningsdesignet og hvilken overordnet plan jeg har valgt for å belyse problemstillingen i denne masterstudien. Jeg beskriver det overordnede vitenskapsteoretiske perspektivet, før jeg gjør rede for min forforståelse og min nærhet til forskningsfeltet. Deretter følger en beskrivelse av metoden for, og refleksjoner rundt datainnsamling, samt etiske betraktninger. Analysemetoden beskrives både teoretisk og hvordan analyseprosessen praktisk ble gjennomført.

### 3.1 Kvalitativt forskningsdesign

Utforskning av opplevelser og erfaringer er sentralt i denne masterstudien. For å få svar på problemstillingen ble derfor et kvalitativt design valgt. Kvalitativ metode kjennetegnes ved gå i dybden for å forstå menneskelig praksis og tankesett, og hvordan vi skaper mening (Leseth, 2018a, p. 12). Forskingsintervjuet som metode, har som mål å skape kunnskap der det er en gjensidig avhengighet mellom menneskelig interaksjon og kunnskapsproduksjonen. Empirien i denne masterstudien ble innhentet via semistrukturerte, individuelle intervjuer. Dette ga rammer for å innhente beskrivelser, og mulighet til å få en dypere innsikt i deltakernes erfaringer i den konteksten de forekommer, deres hverdagsliv (Kvale & Brinkmann, 2015).

For å kvalitetssikre den metodiske fremgangsmåten i masterstudien, ble COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research), benyttet (vedlegg 1). Dette er en sjekkliste for rapportering av kvalitativ forskning (Tong et al., 2007).

### 3.2 Vitenskapsteoretiske betraktninger

Demme masterstudien befinner seg innen det kvalitative paradigmet, er inspirert av en hermeneutisk forskningstradisjon, har en relativistisk ontologi, og en konstruksjonistisk epistemologi. Jeg ønsker å utvikle kontekstuell kunnskap og utforske deltakernes mening, i en prosess der subjektivitet er et verktøy for kunnskapsproduksjonen. Jeg er ikke ute etter en sannhet og universell viten, men ulike måter å se problemstillingen på, med søkelys på hvordan de ulike deltakerne uttrykker seg angående realitetene slik de fremstår for dem. Jeg er også opptatt av på hvilken måte, og med hvilke ord de skaper mening. Det som er av betydning for analysen er de meningen som uttrykkes i dataene, og hvordan jeg tolker meningene og viser hvorfor dette er av betydning (Braun & Clarke, 2022b).

### 3.3 Forforståelse

Ifølge Leseth (2018a) er forskeren sin bevissthet om egen forforståelse essensiell fordi det ikke er mulig å gjøre objektive og nøytrale observasjoner i kvalitativ forskning. I forskning beskriver vi kunnskapen på bakgrunn av vår forforståelse. Dette er i tråd med kravene til kvalitativ forskning om transparens og refleksivitet (Fangen, 2010).

Fangen (2010) understreker at det er hensiktsmessig å skrive ned tanker rundt sin egen forforståelse, så både leseren og forskeren selv kan vurdere hvordan den har formet tolkningene i analysen. Jeg er ergoterapeut, og jobber til daglig med voksne personer med EHS i subakutt fase, og har mange års rehabiliteringserfaring fra pasient- og pårørendearbeid tilhørende dette fagfeltet. Jeg er opptatt av at pasienter og pårørende skal få tilpasset

opplæring i henhold til individuelle behov og målsettinger, til riktig tid, samt få nødvendig oppfølging og veiledning ved behov. Videre er jeg særlig opptatt av de relasjonelle aspektene i rehabilitering. Jeg har erfart hvor viktig ivaretagelse av, og informasjon til pårørende er for pasientens rehabiliteringsprosess, også på lengre sikt. Min antakelse er at dette behovet ikke blir mindre etter hvert som konsekvensene av den kognitive svikten blir mer synlig etter hvert som den nye hverdagen tar form når livet skal leves (van Berge, 2022). Min levde erfaring vil i tillegg betone fremstillingen, gjennom mine roller som mor, ektefelle og fagperson og som ny i forskerrollen.

### 3.4 Inklusjonskriterer

Inklusjonskriteriene for denne masterstudien var følgende:

- Deltakeren skulle være en voksen (over 18 år), og pårørende til en person som har fått en EHS (kalt tredjeperson).
- Tredjeperson har sosialkognitive vansker etter EHS.
- Deltaker og tredjeperson må ha en relasjon som medfører at de deler stor del av hverdagslivet, emosjonelt, praktisk og sosialt.
- Tredjeperson har vært utskrevet fra spesialistsykehus i rehabilitering for minimum 6 måneder siden (subakutt fase), og må kunne forstå hva det innebærer at deres pårørende deltar i prosjektet.
- Deltakeren har deltatt på pårørendesamling i etterkant av at deres nærstående er skrevet ut fra rehabiliteringen i subakutt fase.

Det ble tilstrebet inkludering av pårørende som ikke er kjent fra øvrig arbeid i klinikken. Dette viste seg vanskelig å få til for å få tilstrekkelig antall deltakere innenfor hensiktsmessige rekrutteringsperiode og med valgte inklusjonskriterer. Det er gjennomgående tatt hensyn til dette gjennom refleksjoner i de ulike prosessene i prosjektet.

### 3.5 Rekruttering og utvalg

I det følgende beskrives prosessen med å få tilgang til deltakere og forskningsdata. Kontekst for rekruttering i dette prosjektet har vært pårørendesamling i regi av en rehabiliteringsavdeling ved et spesialistsykehus for rehabilitering. Jeg deltar vanligvis på alle pårørendesamlinger i mitt kliniske arbeid, men hadde ingen formell rolle ved samlingene jeg rekrutterte fra.

Deltakere i denne studien ble valgt ut fra bekvemmelighetshensyn som betyr at det var praktiske hensyn med enkel tilgang til mulige deltakere som lå til grunn for rekrutteringen

(Brinkmann & Kvale, 2009). Hvert år arrangeres inntil fire pårørendesamlinger for pårørende til personer med betydelig kognitiv svikt etter EHS, og denne arenaen skapte en forutsigbar mulighet for rekruttering. Det var likevel knyttet usikkerhet til om mulige deltakere passet inklusjonskriteriene.

På den første samlingen det ble rekruttert fra, våren 2023, var det ti deltakere. Det var både ektefeller, barn og foreldre til tidligere pasienter. Et av temaene for seminaret var sosialkognitive vansker og fungering i hverdagslivet, og jeg informerte om masterstudien i forbindelse med dette temaet. Under den påfølgende erfaringsutvekslingen viste det seg at dette var en gruppe pårørende som i stor grad delte sine erfaringer, både mestringsopplevelser og utfordringer knyttet til samspill, relasjon og gjennomføring av hverdagsaktiviteter.

Etter seminaret fikk alle deltakerne, som tilfredsstilte inklusjonskriteriene, skriftlig informasjon om prosjektet. Etter uformell samtale i forlengelse av pårørendesamlingen viste det seg at prosjektdeltakelse ikke var aktuelt for alle, enten fordi personene ikke opplevde at deres nære hadde sosialkognitive vansker, eller fordi de havnet utenfor inklusjonskriteriene på andre måter.

Noen dager senere ringte jeg til deltakerne som ville vurdere deltakelse, for å stille dem screenings spørsmål om sosialkognitive vansker, samt å bekrefte eller avkrefte deltakelse. Det var viktig for meg å vite om mulige deltakerne hadde snakket med sin nærstående om prosjektet, og om vedkommende hadde lest informasjonen og samtykkeskjemaet.

Screenings spørsmålene som ble utarbeidet til dette prosjektet, er basert på Cassels konseptuelle biopsykososiale modell av prosesser som er involvert i sosial kognisjon (se figur 1). Dette ble gjort for å være mer sikker på at tredjeperson faktisk hadde sosialkognitive vansker, for å få et mest mulig hensiktsmessig utvalg. Spørsmålene ble utarbeidet i samarbeid med en psykologkollega som har inngående kunnskap om sosialkognitive vansker, for ytterligere validering. Screenings spørsmålene dreide seg om konkrete, relasjonelle hverdagssituasjoner, der sosialkognitive vansker erfaringsmessig kan utspille seg. Eks: Bryr hen seg om andre i samme grad som før? Misforstår hen mer enn før i sosiale situasjoner? Er hen mer oppfarende? Dersom den mulige deltakeren kunne svare bekreftende på at dette var noe hen kjente igjen hos sin nærstående, kunne jeg være tryggere på at riktig deltaker ble rekruttert med hensyn til forskningsspørsmålet.

Det ble i denne telefonsamtalen også avtalt tidspunkt for intervju og hvor dette var ønsket gjennomført. Fra dette seminaret ble det rekruttert 3 deltakere, 2 ektefeller og en voksen datter.

Den neste planlagte pårørendesamlingen, som skulle finne sted på forsommeren, ble avlyst fordi få personer takket ja til tilbudet. Dette satte en stopper for rekrutteringsprosessen. Den neste samlingen ble forbeholdt pårørende til pasienter med bevissthetsforstyrrelser etter alvorlig hjerneskade, etter en overordnet beslutning jeg ikke hadde innvirkning på. Denne gruppen pårørende står i helt andre utfordringer og falt ikke inn under prosjektets inklusjonskriterer. Det viste seg likevel at en av deltakerne på seminaret var pårørende til en person som i en tidligere fase hadde hatt bevissthetsforstyrrelse, men nå hadde betydelig kognitiv svikt. Under uformell samtale og bruk av screeningspørsmål kom det frem beskrivelser som kunne være forenelig med at deltakeren var pårørende til en person som hadde sosialkognitive vansker. Hen ble forespurt, og takket ja til deltakelse.

I samråd med veiledere og forskere i sykehuset ble det besluttet at jeg skulle rekruttere pårørende fra tidligere pårørendesamlinger, for å få fortgang i rekrutteringsprosessen. Det ble sendt inn endringsmelding til Sikt.

Inklusjonskriteriene ble diskutert, og det ble vurdert at de var snevre med tanke på diagnosegruppe, da jeg i utgangspunktet kun skulle inkludere pårørende til pasienter med TBI. Inklusjonskriteriene ble dermed utvidet til å gjelde alle ervervede hjerneskader som er representert ved den aktuelle rehabiliteringsavdelingen. Dette inkluderte TBI, hjerneblødning, ervervet hjerneskade etter hjernesvulst og hjernebetennelse. Dette var et resultat av at jeg ønsket å øke informasjonsmakten, å få tilgang til flere deltakere (Malterud et al., 2016) for å ha nok informasjon til å si noe om problemstillingen.

For å kunne identifisere deltakere fra tidligere samlinger, fikk jeg en liste over deltakere fra teamkoordinator ved primæravdelingen. For å komme i kontakt med disse personene, ble det nødvendig med oppslag i journalsystem for å finne kontaktopplysninger. Fritak fra taushetsplikten ble søkt gjennom REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk). Endringer i inklusjonskritene og kontekst for rekruttering ble inkludert i endringsmelding til Sikt, sammen med vedtak om fritak fra taushetsplikten som forelå i august 2023. I kapittelet om etikk følger en beskrivelse av hvordan dette formelt ble gjennomført.

Personene som hadde deltatt på de to foregående pårørendesamlingene ble kontaktet per post, der de fikk informasjonsskrivet om prosjektet til seg og tredjeperson. To uker etter at brevene ble sendt, kontaktet jeg de pårørende pr. telefon, og 2 deltakere ble inkludert.

Tabellen viser en oversikt over deltakerne i denne masterstudien. Opplysningene er anonymisert, og deltakerne er gitt fiktive navn.

Tabell 1: Deltakere

Deltaker	Kjønn	Alder	Relasjon	Barn
Agnes	K	50 - årene	Ektefelle	3 barn under 18
Bjørg	K	60 - årene	Ektefelle	3 voksne barn, Barnebarn
Caroline	K	30 - årene	Datter	To barn
Dagny	K	60 - årene	Mor	2 voksne barn. Barnebarn
Frida	K	60 - årene	Ektefelle	2 barn over 18 år. Barnebarn
Eirin	K	60 - årene	Ektefelle	1 barn over 18 år

I denne masterstudien varierer det hvor lenge tredjeperson har levd med følger virkninger etter EHS, og flere har hatt rehabiliteringsopphold og oppfølging av kommunale rehabiliteringsteam i etterkant av utskrivelse fra rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i subakutt fase. Det som er relevant for dette utvalget er at alle har hatt flere måneder i sitt hjemmemiljø, slik at familiene har opparbeidet seg erfaringer omkring sosialt samspill og sosial deltakelse i denne konteksten.

Dette er et heterogent utvalg, bestående av kvinnelige deltakere som har ulike relasjoner til personen med EHS. Utvalget inneholder ektefeller, en mor, og en datter. De representerer ulike livsfaser og de har ulike roller som følge av dette. Utvalget gjenspeiler at de fleste pårørende til personer med EHS er kvinner (Tverdal et al., 2020).

## 3.6 Datainnsamling

### 3.6.1 Det kvalitative forskningsintervjuet

Datainnsamlingen ble foretatt gjennom individuelle, semistrukturerte intervjuer der kunnskapen skapes i samspillet mellom deltakeren og forskeren (Kvale & Brinkmann, 2015).

### 3.6.2 Intervjuguiden

Det ble utformet en intervjuguide (vedlegg 2) med utgangspunkt i forskningsspørsmålet, for å fange kompleksiteten i å leve tett på en nærstående med sosialkognitive vansker. Dette ble gjort i dialog med veilederne for prosjektet. Intervjuguiden ble benyttet for å skissere konkrete intervju spørsmål, gi intervjuene struktur, samt gi tematisk kunnskap som grunnlag for en dynamisk samtale med rike beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2015).

Spørsmålene var vide og ikke for konkrete, da jeg i stor grad var interessert å la spørsmålene være en ramme og at deltakeren kunne snakke fritt.

Følgende tema lå til grunn for intervjuene:

- Kunnskap om sosial kognisjon
- Hverdagserfaringer
- Opplevelser i møte med omgivelsene
- Opplevelse av sosial støtte
- Erfaringer fra pårørendesamlingen

Det var planlagt et pilot-intervju, der jeg ønsket å utforske hva spørsmålene kunne fremkalle, og hvordan intervjusituasjonen opplevdes både for deltaker og meg som forsker. Dessverre måtte deltakeren trekke seg fra det planlagte intervjuet av personlige grunner. Vedkommende beskrev at «det ligger en sårhet i dette temaet», da jeg inviterte til intervju, og denne kommentaren har fått meg til å reflektere over at det er svært personlige historier jeg oppfordrer deltakerne i mitt prosjekt til å dele. Dette tok jeg med meg i prosessen videre. Da spørsmålene til guiden var laget i samarbeid med min veileder som har inngående kunnskap om tematikken, ble dette ansett å være tilstrekkelig for å fange essensielle områder.

### 3.6.3 Gjennomføring av intervjuene

Felles for alle intervjuene var ønske om at det skulle finne sted når det passet best for deltakeren, for å minimere den eventuelle belastningen. Alle intervjuene ble utført av meg.

Alle intervjuene begynte med en uformell samtale for å skape tillitt og et godt utgangspunkt for samtale. Jeg repeterte hensikten med samtalen, samt muligheter for å trekke seg uten å oppgi grunn. Deltakerne fikk informasjon om min faglige bakgrunn, og min erfaring med

erhvervede hjerneskader. Jeg mente det var viktig for dem å vite forut for intervjuet at jeg hadde faglig kunnskap om temaet og at jeg har møtt mange som er i liknende situasjon som dem gjennom mange år med klinisk erfaring. I alle intervjuene ble det lagt vekt på å tilkjenne min rolle som forsker. Flere av deltakerne hadde samarbeidet med, eller møtt meg tilfeldig i avdelingen mens deres nære var innlagt der jeg jobber til daglig. Det ble understreket at dette ikke var en tradisjonell pårørendesamtale, men en dialog rundt et tema vi begge hadde tanker omkring, i forskningsøyemed. Dette stilte ekstra krav til meg, og min bevissthet rundt egen rolle i intervjusituasjonen.

Intervjuene varte mellom 1 - 1,5 time.

Sosialkognitive vansker ble definert, for å sikre at vi snakket om det samme. Selv om jeg har brukt en del tid på å forstå og definere begrepet sosialkognisjon, kan intervjupersonene legge andre ting i begrepene som ble brukt, og dermed tolke så det passet inn i deres sammenheng.

I det første intervjuet som ble avholdt var det naturlig å bruke intervjuguiden i den rekkefølgen den var utarbeidet, og det ble ikke gjort endringer i intervjuguiden etter det første intervjuet. Ved de andre intervjuene ble intervjuguiden brukt som et utgangspunkt for dialogen. Det hele fortonet seg mer som en samtale med en felles forståelse av tematikken, deres opplevelser i hverdagen knyttet til sosialkognitive vansker, med mine utdypende spørsmål.

Underveis, og spesielt i forbindelse med de første intervjuene, var det utfordrende for meg å stille gode oppfølgingsspørsmål. Det er mulig at jeg fortsatt var preget av tidligere erfaring, kjennskap til emnet og kanskje også til de familiære forholdene jeg hadde noe kjennskap til hos enkelte. Jeg var usikker på om jeg klarte å være naiv nok til å spørre mer og utfordre deltakeren slik at dataene som ble utviklet fikk mer dybde. På den annen side var jeg også usikker på om jeg bare fikk bekreftet det jeg visste fra før.

De to første intervjuene ble utført kort tid etter pårørendesamlingen, mens de siste fire flere måneder etter på grunn av endrede inklusjonskriterer samt påvente av svar fra REK.

#### 3.6.4 Transkripsjon

Intervjuene ble strukturert for analyse ved transkribering verbatim, som en innledende del av analyseprosessen. Alle intervjuene ble omdannet fra lyd til skriftlig tekst av meg, og utgjorde til sammen 58 sider.



I forkant av transkriberingen ble det gjort en rekke metodiske overveielser i samarbeid med hovedveileder for å avgjøre om jeg skulle transkribere intervjuene manuelt eller benytte meg av et automatisk transkriberingsprogram, kalt Whisper, i tjenester for sensitive data, TDS, som benyttes av forskere ved flere forskningsinstitusjoner. Jeg bestemte meg for å transkribere manuelt fordi jeg på den ene siden hadde tekniske utfordringer med Whisper, og på den andre fordi så jeg fordeler med å få nært kjennskap til dataene tidlig, i prosessen med skriftliggjøring. Flere av intervjuene ble transkribert uker etter at de ble gjennomført fordi situasjonen rundt transkriberingen var uavklart. Ideelt sett burde transkripsjonen vært utført fortløpende, for lettere å kunne huske tilbake til situasjonen der enkelte utsagn ble sagt. En utfordring med skriftliggjøring av intervjuer er at det kan være vanskelig å ta høyde for kroppsspråk, stemning eller annen beskrivelse av kontekst som kan ha betydning for analyse av arbeidet i etterkant (Kvale & Brinkmann, 2015).

I prosessen med skriftliggjøring vil forskeren aldri kunne gjengi alle fasetter som kroppsspråk og stemmeleie, og står av den grunn i fare for å miste viktige elementer ved samtalen (Kvale & Brinkmann, 2015). På bakgrunn av dette, og Braun & Clarke sine tanker omkring refleksivitet (Braun & Clarke, 2022b), valgte jeg å skrive ned refleksjoner i forskningsloggen både før og etter hvert intervju, og dette hjalp meg til å huske tilbake hvilken stemning det var under intervjuet, og tanker jeg gjorde meg i forkant, underveis og i etterkant (Braun & Clarke, 2022b) Her beskrev jeg for eksempel hvor intervjuet ble gjennomført, og hvilken betydning dette kunne ha på den videre analysen. Jeg inkluderte også beskrivelser av egne bidrag i interaksjonen, hvordan dialogen var, og refleksjoner omkring hvordan relasjonen mellom meg og deltakeren kan ha hatt betydning for det som ble formidlet (Braun & Clarke, 2022a).

Konteksten for det enkelte intervjuet viste seg å ha en viktig betydning for transkriberingen og analysearbeidet, og stemningen var svært forskjellig i de ulike intervjuene. Ett av intervjuene ble utført hjemme hos deltakeren, etter vedkommende sitt ønske. Her ble lyden på avspillingen av og til svak, da deltakeren beveget seg rundt for å gjøre små praktiske gjøremål mens vi pratet. Under et annet intervju ble samtalen avbrutt av at deltakeren måtte besvare et anrop fra en assistent som var sammen med hennes nærstående. To intervjuer ble gjennomført på et kontor på rehabiliteringssykehuset, og ett på vedkommende sin arbeidsplass, også dette etter deltakernes ønske. Som kontrast, ble et annet gjennomført i deltakerens bil, på en parkeringsplass med havutsikt. De ulike miljøene var med på å skape svært forskjellige rammer for intervjuene.

Flere deltakere begynte å gråte underveis i intervjuet. Dette medførte en naturlig pause, som ble markert i transkripsjonen. I disse situasjonene merket jeg meg spesielt hva som ble sagt i for- og etterkant, med tanke på at det som ble sagt kunne være spesielt betydningsfullt for vedkommende. Alle deltakerne beskrev problematikken med stort engasjement, tok alle små pauser underveis, for å tenke seg om, eller for å omformulere setningen. Dette virket også viktig å merke seg, med tanke på den videre analyseprosessen.

Felles for alle intervjuene var at de ble gjennomført mens deltakerne var på vei til noe annet, midt i hverdagen, som et bråstopp og pusterom, før de i etterkant skulle utføre noe som hadde med tredjeperson å gjøre. Dette illustrerer muligens også den nye hverdagen deres. Deres tid var avgrenset, samtidig som alle uttrykte at det var viktig for dem å sette av tid til å snakke om dette temaet.

### 3.6.5 Informasjonsmakt

Informasjonsmakt handler om i hvilken grad man har tilstrekkelig mengde data å analysere for å kunne si noe om problemstillingen (Malterud et al., 2016). En vid problemstilling, som denne masterstudien har, kan ha betydning for informasjonsmakten, da det fordrer flere deltakere for å utvikle rike data når fenomenet er omfattende. Samtidig vil et smalt forskningstema, ikke være avhengig av like mange deltakere (Malterud et al., 2016). Et aspekt ved mitt prosjekt var at det var få deltakere å invitere. Dette prosjektet omhandler hverdags erfaringer, som er en vid beskrivelse. Samtidig er sosialkognitiv svikt en svært spesifikk kognitiv vanske, som gir spesielle hverdagsutfordringer for pårørende. Dersom jeg hadde valgt «kognitiv svikt» i mer overordnet form, ville jeg muligens fått beskrivelser som spriket i alle retninger. At jeg er uerfaren forsker, taler for flere deltakere. Min kunnskap om temaet, og evne til å skape god dialog i intervjuet taler for færre deltakere. Problemstillingen min var også begrenset til subakutt fase etter EHS, noe som også er med på å underbygge at et mindre antall deltakere kan forsvares (Malterud et al., 2016). Datainnsamlingen ble avsluttet da jeg hadde en opplevelse av at materialet var rikt nok til å besvare mitt forskningsspørsmål på en utfyllende måte, etter 6 intervjuer. Dette kunne jeg ikke forutse før alle dataene var gjennomarbeidet og analysert (Braun & Clarke, 2021b; Malterud et al., 2016). Jeg inkluderte deltakere til prosjektet fra mars 23 – oktober 23, noe som var hensiktsmessig av hensyn til tid og ressurser avsatt til dette prosjektet.

### 3.7 Ethiske betraktninger – etikk og personvern

Som forsker er det nødvendig å tenke gjennom og reflektere over handlingsalternativer og valg i prosessen, både de formelle kravene til etisk forskning og de menneskelige aspektene.

Gjennom hele forskningsprosessen må etiske overveielser etterstrebnes, fra planlegging av prosjektet til ferdig produkt. Forskeren har et ansvar for å utvise praktisk, etisk klokskap, kjenne etter og reagere på det som er viktigst i en gitt situasjon, ved å bruke skjønn og egen erfaringsbakgrunn (Kvale & Brinkmann, 2015). Valgene som tas i prosessen må kritisk vurderes, da kritisk arbeid er etisk arbeid (Dahl-Michelsen et al., 2018).

Krav til forskningsetikk og personvern ble ivaretatt gjennom hele prosessen. Det ble utarbeidet et informasjonsskriv der det gikk frem hva pårørende ble invitert til å være med på, og formålet med studien. Skriftlig samtykke ble innhentet for deltakelse både fra deltakeren og personen med EHS, kalt tredjeperson (vedlegg 3 og 4). Informasjonsskrivet til tredjeperson ble utarbeidet med et enklere språk, og det ble informert om rettigheter selv om de ikke skulle ha en aktiv del i prosjektet. Det understrekes at uten samtykke fra tredjeperson ville det ikke vært mulig å gjennomføre masterstudiet. Opplevelsen av utlevering av mulig nære beskrivelser av et samliv var nærliggende. Det var den pårørende som fikk invitasjonen til å delta i prosjektet, og det var vedkommende som informerte sin nærstående om prosjektet. Tredjepersons viktige bidrag ble understreket med hyppig informasjon i alle de tidlige fasene av prosjektet. På denne måten hadde de involverte partene mulighet til å diskutere om de begge ønsket at opplevelser fra deres hverdagsliv skulle inkluderes i masterstudiet.

Da pårørende ble oppfordret til å dele personlige historier og konkrete erfaringer fra eget hverdagsliv, var det essensielt at deres nærstående med kognitiv svikt ble respektfullt omtalt og behandlet i prosessen. Det er et viktig prinsipp at konfidensialiteten og integritet ivaretas, og at forskeren reflekterer over hvilke ringvirkninger deltakelse i studien ville kunne få.

Frivillighet til å delta og mulighet for å trekke samtykket uten ytterligere forklaring ble også informert om. Det er et viktig prinsipp at konfidensialiteten og integritet ivaretas, og at forskeren reflekterer over hvilke ringvirkninger deltakelse i studien vil kunne få.

I henhold til Kvale & Brinkmann sine anbefalinger må det i tillegg avklares med intervjupersonene hvorvidt temaer som har kommet opp i for - eller etterkant av intervjuene skal kunne inkluderes i studien (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne studien ble dette avklart før hvert av intervjuene startet, og alle deltakerne samtykket til dette.

Konfidensialiteten til deltakerne ble ivaretatt ved at dataene ble anonymisert ved transkribering, dataene ble oppbevart forsvarlig innelåst i skap med kodelås i forskningsavdelingen på min arbeidsplass. Notater ble makulert underveis, lydfiler planlegges slettet etter endt masterstudium og sensurering av masteroppgave.

Ros-analyse ble gjennomført etter retningslinjer fra OsloMet.

SIKT-godkjenning forelå før rekrutteringen av deltakere startet. Det ble senere sendt endringsmelding da det viste seg å bli nødvendig å utvide inklusjonskriteriene til å gjelde flere diagnoser (referansenr. 606509) (vedlegg 5).

Før prosjektstart ble det søkt REK om godkjenning av prosjektet (referansenr: 566329). Søknaden ble avslått da dette prosjektet ble vurdert å ikke falle innunder helseforskningslovens virkeområde (vedlegg 6). Siden det senere i prosessen ble nødvendig med oppslag i journalsystem for å identifisere utvalg og hente ut kontaktopplysninger, ble det søkt fritak fra taushetsplikten (referansenr. 6471039) (vedlegg 7). Dispensasjon ble innvilget for oppslag i journal, i rekrutteringsøyemed. Omfanget av dispensasjonen ble begrenset til at det kunne slås opp i pasientjournaler for å identifisere aktuelle deltakere, basert på prosjektets inklusjonskriterier, samt for å hente ut kontaktinformasjon for å kunne sende ut forespørsel om deltakelse i masterstudiet.

Sikker lagring av intervjudataene ble ivaretatt gjennom Tjenester for sensitive data, TSD, i henhold til EUs personvernforordning (GDPR). Dette gav trygge rammer rundt de personsensitive dataene som fulgte lovens strenge krav til behandling og lagring av sensitive forskningsdata. Smarttelefon ble brukt som diktafon under intervjuet, og informasjonen ble sendt via en app inn i studentmappe i TSD-klasesett. Det var kun hovedveileder og jeg som hadde tilgang til denne mappen.

Subjektiviteten er ønsket og verdsatt som ressurs i kvalitativ forskning, men likevel kan det være aspekter knyttet til etiske problemstillinger som kan være verdt å nevne. En etisk problemstilling som ble tatt hensyn til var hvordan den sosiale relasjonen mellom intervjuer og deltakeren formet kunnskapen som ble produsert. Maktaspektet i samspillet må adresseres i denne sammenhengen. Forskningsintervjuets form som en spesifikk, profesjonell samtale med bestemt regi, der forskeren har vitenskapelig- og ekspertkompetanse om temaet generelt, gjorde ubalansen utvilsom (Kvale & Brinkmann, 2015). Som fagperson med lang erfaring innen dette spesifikke feltet, og det faktum at jeg kjente til historiene til flere av deltakerne, gjorde at selve intervjusituasjonen og analyseprosessen var noe jeg hele tiden måtte reflektere

over. Deltakerne var svært åpne, og delte personlige historier, som omhandlet kjernen i deres liv, de nære relasjonene. Det var viktig for meg å ikke dra tolkningene for langt, og dette var jeg oppmerksom på, og reflekterte over fortløpende (Brinkmann & Kvale, 2017). Samtidig var dette utfordrende når jeg kjente til enkelte av deltakerne fra klinisk arbeid. I intervjusettingen var jeg opptatt av å ivareta den enkelte, samt å rette oppmerksomhet på hva som var spesielt for dette møtet.

I kvalitativ forskning er det et spenningsfelt mellom forskerens ønske om kunnskap og hvordan personen som blir intervjuet skal ivaretas respektfullt med hensyn til integritet i prosessen (Kvale & Brinkmann, 2015). Under flere av intervjuene kom deltakerne med mindre flatterende kommentarer om sin nærstående. Dette ble tolket som ventilering, utløp for en frustrasjon over en håpløs situasjon, og noe manglende kunnskap om hvordan de kognitive vanskene kunne håndteres.

I dette prosjektet ble det tilstrebet å beholde sensitivitet og profesjonalitet, samtidig som jeg ville fasilitere dybde, fortrolighet, og skape rike data. Personlig nærhet og respekt i intervjusituasjonen er essensielt i den kvalitative forskningsmetoden.

### 3.8 Analyse:

#### 3.8.1 Tematisk analyse av intervjudata

Tematisk analyse er en metode som søker å identifisere, analysere og rapportere mønster i datasettet (Braun & Clarke, 2006). En viktig del av den innledende fasen av analysen var å avgjøre hvilken type tematisk analyse som passet til denne masterstudien. Etter vurdering ble analyse av datamaterialet gjennomført med utgangspunkt i Braun & Clarke sin tematiske analyse (Braun & Clarke, 2006, 2022a), nærmere bestemt refleksiv tematisk analyse, heretter kalt RTA.

Jeg brukte mye tid på å sette meg inn i Braun og Clarke sine senere arbeider da jeg i utgangspunktet kun hadde kjennskap til deres tematiske analyse slik den ble beskrevet i 2006 (Braun & Clarke, 2006). I de senere årene er de blitt mer oppmerksomme på hvordan deres metodikk er brukt i forskning, og som følge av dette beskriver de nå ulike former for tematisk analyse, og hvilke elementer og verdier som inngår i de ulike tilnærmingene (Braun & Clarke, 2021a). Jeg ble oppmerksom på at det ville være hensiktsmessig å klargjøre forforståelsen min ytterligere, spesielt med tanke på hvordan jeg skulle balansere kjennskap til tematikken, subjektivitet og ønsket om å kunne fange opp nye innfallsvinkler for å interagere bedre med dataene.

En viktig forutsetning for bruk av RTA er bevissthet rundt forskerens subjektivitet og aktive rolle, der begge deler anses som et viktig redskap for koding av data og utvikling av temaer (Braun & Clarke, 2022a). Analysen innen RTA anses med andre ord å være en situert, refleksiv, tolkende prosess, der jeg som forsker setter spor og hvor forskningen blir formet av mine perspektiver og hvordan jeg stiller spørsmål til dataene (Braun & Clarke, 2022b).

Valget om å benytte RTA har hatt stor innvirkning på masterstudien. Jeg valgte å bruke RTA fordi den er anbefalt som metode som egner seg godt for nybegynnere innen forskning, og fordi den er uavhengig av teoretisk tilnærming eller kunnskap om andre kvalitative tilnærminger (Braun & Clarke, 2006). Etter å ha tilegnet meg kunnskap om de ulike retningene innen tematisk analyse var det RTA som fremsto som det mest hensiktsmessige valget på grunn av klare, men fleksible retningslinjer, med mulighet for å skape en kreativ analyse (Braun & Clarke, 2023). Metoden ivaretar kvalitative forskningsverdier, og passer sammen med det konstruksjonistiske paradigmat (Braun & Clarke, 2022b), som sammenfaller med min problemstilling og tilnærming til forskning i denne masterstudien.

Analysemetoden ble avklart før første intervju ble foretatt, og preget alle avgjørelser etter dette. Eksempler på dette er at jeg valgte å transkribere alle intervjuene manuelt. Jeg skrev også ned tanker omkring prosessene i forskningslogg for å sikre en kontinuerlig refleksiv og transparent prosess, i tråd med anbefalinger for metoden (Braun & Clarke, 2022b).

I denne masterstudien har hatt en induktiv tilnærming til dataene. Det vil si at empiri er samlet og analysert uten spesifikk teori, modell eller antakelse som utgangspunkt. Relevant teori er lagt til etter at analysen var gjennomført for å forstå resultatene på et dypere plan. Braun & Clarke (2022b) understreker likevel at teoretiske antakelser alltid vil være til stede i forskningsprosessen, bevisst eller ubevisst.

### 3.8.2 Analyseprosessen med refleksiv tematisk analyse

RTA består av 6 faser, 1) Bli kjent med datamaterialet, 2) Systematisk koding av datamaterialet, 3) Skape foreløpige temaer fra koder, 4) Videreutvikle temaer, og 5) Foredle temaer. Den sjette fasen er å produsere rapporten, det vil si skrive analysen basert på datamaterialet. Braun & Clarke understreker at dette ikke er en lineær prosess (Braun & Clarke, 2022b). Jeg opplevde å måtte gå frem og tilbake mellom stegene flere ganger.

I det følgende presenterer jeg prosessen der deltakernes utsagn konstrueres til å bli en historie om hvordan pårørende til personer med sosialkognitive vansker etter ervervet hjerneskade, opplever hverdagslivet i tiden etter utskrivelse fra rehabilitering i subakutt fase.

## 1: Å bli kjent med datamaterialet

Før jeg begynte å gjøre meg kjent med intervjudataene, var det nødvendig å gå tilbake til introduksjonskapittelet, samt å minne meg selv på hensikt med prosjektet. Jeg ønsket også å lese gjennom det jeg hadde beskrevet om egen forforståelse, da dette er viktig for å kunne reflektere over hvordan jeg former den videre utforskning (Braun & Clarke, 2022b). Da jeg leste beskrivelsen av egen forforståelse, la jeg merke til at den hadde utviklet seg etter gjennomføring av intervjuene, og jeg opplevde å ha en dypere forståelse for tematikken, egne verdier og antakelser, noe som muligens hjalp meg å gjennomgående ha et kritisk blikk på min rolle i kunnskapsutviklingen.

Jeg leste alle intervjuene, og hørte alle intervjuopptakene flere ganger, for å bli kjent med bredden og dybden i datamaterialet. Først leste jeg ett og ett intervju, og dette ble sammenliknet med det jeg hadde notert i forskningsloggen rett etter gjennomføringen. Intervjuene fremsto svært forskjellige, og derfor var det viktig å prøve og forstå det som kom frem ut fra den spesifikke situasjonen. Dette dannet til sammen et fundament for analysen av hvert intervju, og var viktig for videre utforskning av dataene. Deretter leste jeg alle intervjuene etter hverandre i kronologisk rekkefølge for å få en inngående kjennskap til det samlede innholdet.

Dette var en overraskende lang og intensiv prosess, og det dukket opp mange tanker og refleksjoner underveis. Jeg skrev ned disse tankene, spørsmålene og undringene, både til hvert enkelt intervju og senere med mer overordnet perspektiv på ulike mønstre når jeg forholdt meg til datasettet som en helhet.

## 2: Systematisk koding av datamaterialet

Intervjuene ble deretter kodet i kronologisk rekkefølge, da jeg mener dette hadde betydning for å vurdere dialogen, og hvordan jeg som intervjuer var deltakende i å skape mening i intervjusituasjonen.

Lagring av data i TSD systemet, umuliggjorde papirutgaver av intervjuene av hensyn til personvernet til deltakerne. Hvert intervju fikk dermed hver sin farge, og kodene ble manuelt skrevet ned på nummererte, fargede Post-it-lapper. Lappene som tilhørte det enkelte intervjuet, ble festet til ark og merket 1.koding, 2. koding og 3. koding. Dette ble en visuell

funksjonell måte å få oversikt på, samtidig som dataene ble systematisert i tråd med analysemetoden.

I første omgang var kodingen semantisk, nær det deltakeren eksplisitt hadde sagt i intervjusituasjonen. Jeg forsøkte å være bevisst på dette for å fange hva de sa med rene ord, av respekt når de først hadde brukt tid og krefter på å delta i dette prosjektet. Etter hvert som jeg ble kjent med innholdet og la merke til flere aspekter, var det naturlig å utvikle dypere mening med utsagnene: «Hva er det de sier når de sier det de sier?»(Kvale & Brinkmann, 2015).

Kodene ble mer og mer utforskende og konseptuelle ettersom jeg ble kjent med dataene, når jeg beveget meg til de mer latente meningene under overflaten i den senere fasen av kodingen (Braun & Clarke, 2021b).

Det ble tydelig for meg at flere av deltagerne ga uttrykk for sine erfaringer gjennom utstrakt bruk av metaforer når de beskrev sine hverdagsopplevelser og hva de var opptatt av. Disse ble markert spesielt i kodingsprosessen. Det billedlige språket fasinerte meg, og beriket historiene de fortalte fra sitt hverdagsliv og hjalp meg til å utvikle kunnskapen i tråd med epistemologien for prosjektet.

Når jeg kodet det som kunne være analytisk interessant, var det utfordrende å ikke utvikle temaer tidlig i forløpet, og produsere mønster som passer min forforståelse av temaet. Jeg var nysgjerrig, prøvde å ikke gå glipp av nyanser jeg stod i fare for å ta for gitt på grunn av min forforståelse. Det var hensiktsmessig å være bevisst på hvordan jeg dempet og styrte forforståelsen min ved å dykke ned i dataene. Samtidig var det også viktig å ivareta min subjektivitet som forsker (Braun & Clarke, 2022b), og være bevisst på hvordan jeg er farget av min erfaring, kunnskap om temaet og faglige bakgrunn.

Det ble nødvendig å gå tilbake til kodestadiet flere ganger i prosessen. Dette hjalp meg å få en dypere forståelse gjennom å stille spørsmål og lete etter mønster i dataene på nye måter. Prosessen med å dykke ned i materialet og utvikle kodene tok lengre tid enn forventet. Etter tre runder med systematisk koding erfarte jeg at jeg kunne gå videre til å begynne å utvikle temaer. De siste kodene hadde gjennomgående blitt mer og mer latente, og jeg kom stadig tilbake til hvordan de ulike stemmene var med på å utvikle den samlede historien.



### 3: Skape foreløpige temaer fra koder.

Før arbeidet med å skape temaer startet, leste jeg gjennom hele datasettet for å ha et solid grunnlag. Jeg gikk også tilbake til transkriberingene underveis for å være sikker på at koden tilhørte et tekstutdrag som fanget meningen i det foreløpige temaet. Jeg plukket ut spesielt meningsbærende og interessante tekstutdrag, for å illustrere historien i rapporteringen av prosessen. Prosessen med å kreere temaer av koder, opplevdes utfordrende. I begynnelsen var det vanskelig å løsrive de enkelte kodene fra det enkelte intervju. Arkene med post-it lapper fra ulike intervjuer ble lagt i en mulig relevant rekkefølge som gjorde det lettere å se prosesser og skape overganger for å gjøre historiene mer sammenhengende. Også i denne fasen stilte jeg meg hele tiden spørsmål om jeg overså noe eller om det jeg trakk fram var av allmenn interesse. Denne prosessen ledet meg inn i mønstre i det innsamlede datamaterialet og jeg fikk også en ide om noe som så ut til å være sentralt for flere deltakere. Det var mange såre følelser, uttrykt i en setting der det gis rom for å snakke i dybden om denne tematikken.

Tabell 2: Illustrasjon av prosessen med kode- og temautvikling. Eksempel, tema: Ansvar og avhengighet i den nye hverdagen.

Datadrevne koder(eksempler)	Prosesserte koder	Foreløpige temaer	Tema
Mange nye oppgaver innkjøp til prosjekter, oppussing og bilhold Gjør oppgaver den andre hadde tidligere Gyver løs på oppgavene i hverdagen	Bratt læringskurve Stor forandring med flere og endrede oppgaver Overveldet av oppgaver	Endrede roller i familien Nye stressfaktorer	Ansvar og avhengighet i den nye hverdagen
Selvstendige liv før EHS Aktiv i og utenfor familien før EHS	Endret atferdsmønster etter EHS Er på alerten	Psykisk avhengighet	

<p>Hen forstår ikke sosiale koder</p> <p>Hen trenger meg</p>	<p>Er i forkant av situasjonen</p> <p>Den andre skal beholde verdigheten</p> <p>Må være tilgjengelig på telefon</p>	
<p>Det hadde ikke gått om jeg hadde jobbet</p> <p>Han har ikke innsikt i hva han får til av praktiske oppgaver</p>	<p>Må være til fysisk til stede</p>	<p>Fysisk avhengighet</p>
<p>Jeg planlegger hverdagen for han</p> <p>Han tar ikke del i hverdagen</p>	<p>Nye hverdagsrutiner</p> <p>Planlegger aktiviteter</p> <p>Pårørende fasiliterer hverdagsaktiviteter</p>	<p>Ansvar for at hverdagen fungerer</p>
<p>Jeg må huske for ham, være med på møter han har med rehabiliteringsteamteam</p>	<p>Er til stede ved rehabiliteringstiltak i hjemmet</p>	<p>Ansvar i den videre rehabiliteringsprosessen</p>
<p>Gjør få aktiviteter utenfor hjemmet uten tredjeperson</p> <p>Trener ikke lenger</p> <p>Treffer venner sjelden</p>	<p>Aktiviteter på den andres premisser.</p> <p>Mye ressurser til planlegging</p> <p>Opplevelse av lite kapasitet</p>	<p>Forsaker egne aktiviteter</p>

Det er vanskelig å reise bort	Behov for egentid, men vanskelig å prioritere		
Er sliten, frustrert			
Har lite kapasitet	Egne aktiviteter krever mye planlegging		

#### 4: Videreutvikle temaer

I arbeidet med å utvikle temaer, var det like viktig å klare og forkaste temaer, og særlig forkaste temaer som ikke viste seg å være med på å fortelle en felles historie. Å skrive et sammendrag av hvert tema hjalp meg å se sammenhenger i hva det var deltakerne snakket om, og hvordan temaene var lenket sammen. Jeg måtte flere ganger tilbake til de kodede tekstutdragene for å ivareta at det som kom frem i analysen reflekterte de gjennomgående perspektivene på tvers av hele datasettet (Braun & Clarke, 2023).

#### 5: Foredle temaer

De endelige temaene ble til slutt utviklet ferdig, til sammen tre stykker: 1) Ansvar og avhengighet i den nye hverdagen, 2) Ensomhet i fellesskapet, og 3) Å leve med – betraktninger.

Jeg leste aktuell teori under hele denne siste delen av temautviklingen (under fasen foredle temaer), da jeg ønsket en klar sammenheng mellom temaene i analysedelen og det teoretiske bakteppet i den påfølgende diskusjonsdelen. Men det var likevel ikke før etter at temaene var konstruert at dataene bevisst ble sett på i lys av teori.

Underveis i denne prosessen hadde jeg diskusjoner med veileder, ikke for å enes om temaer, men for å øve meg på å forklare og begrunne mine valg, for å eie mitt perspektiv på egen forskning (Braun & Clarke, 2023). Samtidig fikk jeg kritiske spørsmål som fremmet den refleksive prosessen for å kunne formidle historien med en dypere forståelse, og nyttige innspill til teoretisk rammeverk fra en mer erfaren forsker.

## 6: Produsere rapport

Denne fasen besto i å skrive resultatdelen, og fortelle historien som hadde blitt utviklet.

## 4. RESULTAT

I dette kapittelet presenteres analysen av intervjudataene sortert etter temaene som ble utviklet i analyseprosessen.

### 4.1 Ansvar og avhengighet i den nye hverdagen: «Jeg flyr som et pisket skinn for ham!»

Generelt sett beskriver deltakerne hverdagen etter at deres nærstående har kommet hjem fra rehabilitering i spesialisthelsetjeneste i subakutt fase, som svært endret. Flere nevner endrede roller, og oppmerksomhet på nye, praktiske oppgaver som før tilhørte den andre, eller som ble utført i fellesskap. En ektefelle beskriver det slik:

Overgangen fra et normalt samliv som vi hadde før hvor min veldig praktiske mann ordnet veldig mye, var sjåfør, så var jeg plutselig den som skulle ta tak i absolutt alt (Eirin).

I tillegg, forteller flere pårørende hvordan de forsøker å skape rammer i hverdagen der personen med sosialkognitive vansker i stor grad skal kunne gjøre kjente hverdagsaktiviteter vedkommende har vært vant til å gjøre, selv om det er en ny situasjon med endrede forutsetninger. Flere forteller at dette handler om å skape nye hverdagsrutiner, og om å motivere til aktivitet der den andre har vansker med å komme i gang. Dette innebærer å planlegge felles aktiviteter, samt å forsøke å involvere den andre i dette. En ektefelle beskriver dette som å «få ektemannen inn i hverdagen igjen» etter hjemkomst fra rehabiliteringsinstitusjon.

Det er vanlig hverdag hos oss, hele tida. Han får ikke noe hvilehjem hos meg, jeg holder ham i aktivitet, både fysisk og psykisk. Rutiner er viktig for ham (Frida).

Deltakerne beskriver dette med stort engasjement og det er tydelig av de er opptatt av å få hverdagen til å fungere, men de beskriver det med en undertone av ikke å strekke til med alle hverdagsoppgavene. Flere understreker at det er krevende å fylle en rolle den andre har hatt.

Når deres næres personlighetsmessige og kognitive endringer står i veien for samarbeid i den utvidede rehabiliteringsprosessen, er det flere av deltakerne som trer inn i en ny rolle som tilrettelegger og mellommann overfor andre. Her beskriver de hvordan de er på alerten på grunn av den andres vansker med å regulere adferd, tar ansvar for å veilede og forklare til sin nære hvordan de virker på andre i sosialt samspill, for å bidra til en bedret rehabiliteringsprosess for den de er pårørende til. Dette ble uttrykt på forskjellige måter:

Jeg må få han til å forstå hvordan man snakker til folk, at han behandler folk med respekt, for det er begrensa hva andre godtar og orker å stå i også. Jeg bruker mye tid på å trygge assistenter. Det er en utfordring med de som skal hjelpe ham, de vet ikke hvordan de skal håndtere han (Caroline, datter).

En annen uttrykte det slik:

Han fikk både fysioterapi og ergoterapi hjemme, og det var jo veldig bra for han (...). men jeg måtte jo være der, for han husket jo ikke hva de hadde sagt eller hva han skulle gjøre (Frida, ektefelle).

Flere føler ansvar for å ta del i sin nære sines rehabiliteringsaktiviteter, da evnen til å følge med i en samtale, forstå innholdet, respondere adekvat og omsette dette til hverdagspraksis er nedsatt. For deltakerne kan dette innebære å snakke til sin nærstående på en direkte og konfronterende måte, som flere opplever som nytt for deres relasjon. Samtidig beskriver flere hvordan personen med sosialkognitiv svikt har vansker med å se seg selv i relasjonen, og se situasjonen fra den andres ståsted. En mor beskriver det slik:

Han liker ikke fysioterapeuten sin tydeligvis, er veldig irritert på hen. Fysioterapeuten hadde sagt «god sommer», og (NN) hadde svart «håper ikke du får en god sommer». Da var jeg veldig sint på ham i bilen på vei hjem. Jeg sa «du kan ikke si alt du mener, nå ble hen sikkert veldig lei seg» (Dagny).

Flere av personene med sosialkognitive vansker har fysiske funksjonsnedsettelse i tillegg til sosiale og andre kognitive vansker. Alle deltakerne forteller om følelsen av å måtte være tilgjengelig, å ha kontroll på det som skjer og være i forkant i dagliglivssituasjoner, for at den andre skal være ivaretatt både fysisk og psykisk. Vedkommende sin reduserte evne til å se seg selv utenfra og vurdere deretter, vanskeliggjør en hensiktsmessig handling eller atferd. Dette

kan oppleves uforutsigbart for den pårørende. Uttrykket «å være på alerten» ble brukt av flere for å beskrive situasjonen.

Når vi er hjemme, så kan jeg ikke gå ut. Jeg kan gå i postkassen liksom, men kan ikke gå lenger (...). Han kan plutselig finne på at han skal fyre i peisen. Han ser ikke de fysiske begrensningene sine. Så da må jeg sørge for å være til stede, eller at det er noen andre til stede (...). Jeg har nok vært en hønemor for min egen mann, jeg synes hele tiden at jeg måtte være på alerten, å være til stede. Det har satt seg, og kommer nok ikke til å slippe taket (Eirin, ektefelle).

De sosialkognitive vanskene kan se ut til å forsterke det psykiske avhengighetsforholdet i relasjonen, og dette består også i å ta ansvar for at den andre i verste fall ikke skal skade seg. En ektefelle beskriver det slik:

Hadde jeg vært i jobb hadde det ikke gått i det hele tatt (...) han kunne jo ikke være alene hjemme. Vi var jo redde for ham. (...) han sa: så deilig å komme hjem, så jeg kan få satt i gang motorsaga igjen! Så jeg har jo vært etter han, hele tiden. Hvor er du nå? Hva gjør du nå? (Frida).

Det psykiske avhengighetsforholdet virker også fremtredende på andre måter, og deltakerne uttrykker dette som å gjøre færrest mulig egne aktiviteter som tar fokus fra ansvaret omkring oppfølgingen av det som skjer i hjemmet. Flere beskriver en hverdag der prioriteringene preges av den andres behov, der den pårørende setter egne behov til side.

Jeg går litt i strikkrute mellom jobb og hjem (...) kan ikke tillate meg stikke bortom i byen å se om jeg finner meg en ny vårjakke, for det har jeg ikke tid til, da må jeg hjem (...) Det å godta at jeg skal ha plass til å gjøre egne ting, det var ikke lett, og ble ikke lettere når han kom i en situasjon der han er alene hjemme, og går i ring rundt seg selv. Jeg forstår jo at han gjerne vil ha meg der (Björg, ektefelle).

Flere nærstående uttrykker også at de i mye mindre grad enn før er aktive utenfor hjemmet, både selv og som familie. De forteller om hvordan de tilstreber å opprettholde sosial kontakt på vegne av personen med sosialkognitiv svikt, så vedkommende fremdeles skal ha kontakt med venner som en del av sine hverdagsaktiviteter. På denne måten kan deres nærstående ha sosialt fellesskap utover samvær med familien på tross av sine vansker. Flere beskriver at de kan være bekymret for hvordan det sosiale samspillet fungerer når de ikke er til stede.

En ektefelle beskriver avhengighetsforholdet på denne måten:

Han trenger meg mye, kan du hente et papir, jeg trenger et lommeterkle, et glass juice, en pute under kneet, plutselig kan det samle seg opp litt vel mye behov. Og når katta da står på utsiden og vil inn, kan det koke over for meg. Da føler jeg at alle skal ha, kan jeg få dekt et behov? (Eirin).

Noen forteller om en opplevelse av å være alene om å få hverdagen og samspillet til å fungere. Beskrivelser av at det er utmattende å ikke bli sett for det de bidrar med for å få hverdagen og det relasjonelle til å fungere best mulig, spesielt av personen med sosialkognitive vansker, ble gitt av flere. Flere innser at de også må prioritere egne behov for at hverdagslivet skal fungere på sikt. Likevel oppleves dette som vanskelig å prioritere når de erfarer at deres tilstedeværelse og bidrag for en felles hverdag er avgjørende for det totale familiesystemet.

#### 4.2 Ensomhet i fellesskapet: «Livet ble ikke sånn jeg hadde tenkt»

Når deltakerne i denne masterstudien snakker om hverdagslivet sitt, kommer det frem at mange opplever en sorg over endring i relasjonen til personen med sosialkognitive vansker.

En av deltakerne uttrykte det på denne måten:

(...) det er tøft hver bidige dag jeg møter ham, så får jeg det midt i ansiktet, hvor forferdelig dette er. Og møte hans nye personlighet og at han ikke skjønner konsekvensene av det han sier og gjør (...) Det slo meg ikke at han skulle ha så store kognitive utfordringer. Jeg merket det liksom ikke helt med en gang, jeg var så glad for at han kunne snakke (Dagny, mor).

Deltakerne beskriver livet før hjerneskaden som preget av nærhet, fortrolighet og samarbeid, mens det nå fortøner seg svært annerledes, fordi rollen som ektefelle, sønn eller far er endret på grunn av sosialkognitive og andre kognitive vansker. Flere ga uttrykk for at de sosialkognitive vanskene ikke hadde blitt tydelige for dem før det ble erfart i en hverdagssammenheng.

Endret adferdsmønster virker å ha gjort noe med måten deltakerne omtaler personen med sosialkognitive vansker på. Flere kommer med beskrivelser av et barn, «han er som en

seksåring», «må ha barnevakt», etc. Dette kan være uttrykk for en sorg og et savn over noe viktig som nå er fraværende i forholdet. Tapet av en støttespiller og alliert i hverdagen, er det flere som beskriver som utfordrende å håndtere.

Jeg har mista en jeg kan snakke med. Så jeg er jo egentlig bare en person han lener seg til (...). Det er ikke noe emosjonelt i forhold til meg heller. Ingenting, helt flatt. Ingen respons på tilbakemeldinger på hva jeg merker, hva jeg ser. Når vi snakka om at han kanskje ikke fikk igjen lappen var det ingen følelser, og ingen skuffelse, ingen respons (Frida, ektefelle).

En annen deltaker beskriver tapet på følgende måte:

Jeg føler jeg har mistet pappa, han er jo ikke min pappa lenger, han er mer en del av flokken enn en forelder. Plutselig er man et sted som minner deg på hvem han var. Det kan være et skikkelig slag i magen. Det er en sorg som plutselig dukker opp, på uante steder, og det er det jo ingen som ser (Caroline, datter).

Flere trekker frem aktiviteter og personer som deres nærstående med sosialkognitive vansker før var opptatt av, og som ikke lenger skaper engasjement. Slike felles referanserammer oppleves annerledes når den andre har vansker med å navigere den sosiale verdenen. Dette har innvirkning på samspillet innad i familien og i henhold til andre som har vært en del av hverdagen.

(...) så han er ikke interessert i andre rundt seg lenger, som han var før, har veldig lite empati og er veldig selvsentrert. En ting er at når man står i det hver dag, da blir man jo vant til det, men det gjør at det er veldig vanskelig for andre å forholde seg til ham. Han ser nesten ikke folk. Naboene vil gjerne hilse på han og snakke med han. Han sier hei, og så går han. Skjønner ikke helt «hvorforskal du snakke med meg»? (Caroline, datter).

Det øvrige familiesystemet blir også påvirket, og flere beskriver en ny dynamikk i familien, når personen med sosialkognitive vansker fremstår uinteressert, eller kan være oppfarende og sint i uvante sammenhenger.

Jeg synes det er trist at jeg til en viss grad er alene med barnebarna. Mot barnebarnet har han vært litt kort, det måtte jeg snakke med han om etterpå, dattera vår også. Det



var nytt, det var sårt. Morfar kommer hjem fra tur og går rett forbi ungen som løper mot ham. At han ikke er interessert, det synes jeg er vanskelig. Og at han ikke er interessert i barna våre. Når de skal si noe, ringer de til meg. De ringer ikke faren sin. Jeg sier, send snap'er til pappa også, så vi kan le litt sammen, få igjen latteren (Frida, ektefelle).

På tross av dette kan det se ut som det å forstå personen med sosialkognitiv svikt gjennomgående er noe deltakerne er opptatt av, men at flere beskriver at det er en ensom prosess, og det er vanskelig å få respons hos den det gjelder på grunn av vanskenes karakter. Flere beskriver en balansegang mellom å ivareta den de er pårørende til, samt å håndtere egne, motstridende såre følelser, som frustrasjon og sinne, i en hverdag der de selv kjenner på å være slitne og ha liten kapasitet.

Jeg merker jo at jeg har mye kortere lunte, har mye mindre å gå på, og da gir det seg utslag i at det kan slå tilbake på han som minst trenger det (...). Noen dager har jeg en drittdag, er sliten (...). Vi smitter hverandre veldig, vi er så tett på. Så jeg kan fyre av og kjefta (Eirin, ektefelle).

Deltakerne beskriver i forskjellig grad hvordan de opplever støtte fra andre familiemedlemmer eller venner. Utfallene etter EHS er vanskelige å beskrive for andre, da vanskene kan være usynlige eller blir maskert av den pårørende i sosiale settinger. Det oppleves utfordrende å involvere andre i hverdagens realiteter på det emosjonelle planet. Flere beskriver seg likevel som åpne om situasjonen. Opprettholdelse av egne sosiale relasjoner fremstår derimot utfordrende for deltakerne. De opplever at venner og øvrige familie i varierende grad gir uttrykk for å forstå hvordan hverdagen virkelig arter seg, selv om de bidrar med gjøremål for å lette den praktiske byrden. To ektefeller illustrerte det på denne måten:

Det er ikke alltid man bretter ut til sine nærmeste (...) for det blir raskt litt skamfullt og vanskelig (Agnes).

Når folk spør om vi ikke kan ta en middag i byen, så kan jeg faktisk ikke det, det tar for mange timer. Jeg har jo gode venninner, og hadde jeg vært i deres situasjon hadde jeg også sagt «jeg forstår», men det går ikke an å forstå (Eirin).

Dette illustrerer at det kan være utfordrende for enkelte pårørende å få sosial støtte fra andre i hverdagen. Flere uttrykker at når de selv finner situasjonen uoversiktlig og mangler

informasjon om vanskene og veien videre, er det komplisert å innvie andre i situasjonen og de medfølgende utfordringene. I tillegg poengterer noen at egne, vanskelige følelser som skamfullhet på vegne av den andre kan være vanskelig å håndtere.

#### 4.3 Å leve med - betraktninger: «En slak oppoverbakke kan også være tung».

Flere av deltakerne oppgir at de ikke kan huske å ha fått informasjon om kognitive endringer generelt, eller sosialkognitive vansker spesielt, før utskrivelse fra rehabilitering. Dette beskrives av flere som å skulle håndtere en episode uten nødvendige verktøy, i en situasjon der de er fasilitator for, og kjenner et stort ansvar for den andres pågående rehabiliteringsprosess i tillegg til familiens fungering.

Mange understreker at de har behov for å få ytterligere oppfølging etter utskrivelse fra rehabilitering, enten fra spesialisthelsetjenesten, eller lokal psykolog, både for egen del, og som familie. Oppmerksomheten rettes ofte mot personen med EHS, og flere etterlyser informasjon om hvor de selv kan få mer kunnskap for å lette situasjonen.

Jeg har fått god hjelp til barna og (tredjeperson), men det er ikke noe hjelp til meg, da (Agnes, ektefelle).

(...) Og det behøver ikke være så avansert heller, man må ned på et mer menneskelig nivå rett og slett, man er så rammet som familie, som person, og man skal brette ut ganske mye hele tiden. Det hjelper ikke så mye å sette seg ned å forklare situasjonen til psykologer igjen og igjen, det beste er å snakke med noen som har gjennomgått det (Agnes, ektefelle).

Felles for flere er at de etterlyser lettere tilgang til støttespillere i det offentlige, for å få informasjon, råd og veiledning, for å forstå og mestre. Hva slags behov for hjelp de ulike deltakerne og deres familier har, fremsto forskjellig, og det kan være individuelt. Noen beskrev hvordan deres hverdags erfaringer kunne være vanskelig å dele med andre, og at det derfor var verdifullt å treffe andre familiemedlemmer til personer med EHS på for eksempel pårørendesamling, der fellesskap rundt erfaringer var et sentralt element. Flere hadde aktivt vært på et forum for å dele erfaringer, eller å finne andre i samme situasjon, uten å lykkes. Generelt uttrykte flere at forventningene til pårørendesamlingen derfor var store.

Jeg var veldig nysgjerrig på å møte andre som kanskje hadde liknende erfaringer (...). Å lære mest mulig om hva vi kan forvente, og hvor vi kan få hjelp. Hadde et håp om å kanskje finne et lite samfunn der man kan søke råd underveis, om å snakke med andre i samme situasjon – kanskje å føle litt samhold, føle at man ikke står alene i det, ha noen å dele erfaringer med da (Caroline, datter).

Det gjør veldig godt med erfaringsutveksling, ekstremt godt, for uansett hva man vet og tror så føler man seg ekstremt alene om det. Det er ensomt ja, i høyeste grad (Eirin, ektefelle).

Når de reflekterte tilbake til pårørendesamlingen, kom det frem at det hovedsakelig var behovet for informasjon og ønsket om anerkjennelse av følelser og opplevelser som var fremtredende. At samlingen var et forum for både å gi og å få håp for fremtiden, ble også trukket frem av flere, og opplevdes som en uventet dimensjon. Samtalene på pårørendesamlingene kom gjerne i stand i de uformelle pausene, og flere ga uttrykk for en følelse av fellesskap.

Nå var det faktisk litt trøst for meg å se andre i samme situasjon. Nå var kanskje jeg en som kunne gi litt støtte og trøst også. Jeg hadde ikke tid til pause en gang, for jeg var så opptatt av å gi til de som satt ved siden av meg. Og det ga meg egentlig så mye (Dagny, ektefelle).

Flere pekte på at det var godt å anerkjenne andre og bli sett selv, av noen som kunne forstå det de snakket om uten å måtte forklare så mye om bakgrunnen for egen situasjon. På den annen side var det en deltaker som følte hun ikke hadde fått noe ut av samlingen, og omtalte det som bortkastet tid, og nok et eksempel på det hun beskrev som at norsk helsevesen «lar pårørende skli unna på et bananskall». Dette kan illustrere at ulike personer har forskjellige behov og at det eksisterer ulike opplevelser med- og forventninger til helsevesenet.

Når deltakerne i denne masterstudien snakker om fremtiden og håp om videre bedring hos sin nærstående, bruker mange metaforen om en oppoverbakke. «Det er en slak oppoverbakke» ble beskrevet om bedring som ble oppfattet som jevn, men langsom, mens følelsen som fulgte med hos den pårørende ble illustrert ved at «en slak oppoverbakke kan også være tung».

Tidsperspektivet er sentralt i denne masterstudien. Alle deltakerne har hatt noen måneders erfaringer med det nye hverdagslivet, og flere hadde refleksjoner omkring prosessen som de,

og deres nære fremdeles var i. Deltakerne forteller om en bevissthet om at dette er en prosess som kan være langvarig. Flere har fremdeles håp om bedring og beskriver ofte resultatet av denne bedringen som å «bli frisk», og «bli seg selv igjen». Samtidig har flere en gryende erkjennelse om at de kognitive følgevirkningene kan være permanente, og noe som vil være fremtredende i hverdagslivet over tid.

En ektefelle og en mor ser på det på denne måten:

Man må være tålmodig i forhold til rehabilitering. At det går seint, kan ta to år, men at det kan ta resten av livet (Frida).

På en måte har jeg det verre nå, og jeg begynner å ane at sånn blir det, mens i starten hadde jeg et håp om at han skulle bli bra (Dagny).

## 5. DISKUSJON

I det følgende diskuteres resultatet av analysene, i lys av teori og sentral forskning. De teoretiske perspektivene som trekkes inn er Burys biografiske brudd og Antonovskys salutogene modell, samt empowerment. Disse vil bringe dybde til tolkningene omkring deltakernes erfaringer fra hverdagslivet med en nærstående som har sosialkognitive vansker. Kapittelet avsluttes med en metodediskusjon.

### 5.1 Oppsummering av resultater

Hensikten med masterstudien var å utforske hvordan pårørende til personer som har sosialkognitive vansker etter ervervet hjerneskade, erfarer dette i hverdagslivet. Resultatene viste at pårørende jobber hardt for å opprettholde hverdagslivet og relasjonene, samtidig som de balanserer den andres og egne behov etter beste evne. Flere uttrykker at de mangler verktøy og handlingsalternativer for å mestre en hverdag som er blitt svært annerledes, og at de føler på ensomhet og et stort ansvar i en situasjon der de erfarer at personen med sosialkognitive vansker er avhengig av dem for å manøvrere den sosiale verden. Samtidig mener flere at det er verdifullt å dele erfaringer med mennesker som opplever noe av det samme i tillegg til profesjonelle fagpersoner som har erfaring med denne typen utfordringer.



Figur 2: Illustrasjon av pårørende sine erfaringer i prosessen med å skape kontinuitet i hverdagen, og få en hverdag til å henge sammen.

## 5.2 Mellom brudd og kontinuitet

Denne studien belyser situasjonen til pårørende som lever med personer som har sosialkognitive vansker, i den utvidede rehabiliteringsprosessen, i hverdagen, der livet skjer. Dersom vi ser på rehabiliteringsprosessen ut ifra den offisielle, klassiske definisjonen, er rehabilitering en prosess som vil være avgrenset, og med hensyn til hvilke oppgaver som skal inngå (Solvang & Slettebø, 2012). For pasientene som gjennomgår en rehabiliteringsprosess og deres pårørende, kan dette fortone seg ganske annerledes. Personene det gjelder beskriver at rehabilitering er en kontinuerlig utviklingsprosess, som foregår over lang tid, og som rører ved alle aspekter i livet. Disse prosessene kan ikke avgrenses i enkle problemstillinger, og kan handle om sorg over tapte funksjoner og endrede relasjoner (Andreassen, 2008).

Beskrivelser omkring biografiske brudd og kontinuitet har tradisjonelt satt søkelys på erfaringer hos personen som opplever funksjonssvikten (Bury, 1982). I det følgende ønsker jeg å belyse hvordan man kan *konseptualisere* sosialkognitive vansker etter EHS på lik linje med en kronisk sykdom beskrevet av Bury (1982). Burys teoretisering omkring de biografiske bruddene krever en innsikt i selvet som personen med sosialkognitive vansker har redusert tilgang til (McDonald & Kumfor, 2022). Følgenvirkningene av EHS kan vanskeliggjøre en

intellektuell motstrategi i møte med hverdagsutfordringer i samspillet med andre (Romsland, 2009). Med intellektuell motstrategi menes i denne sammenhengen at personen med sosialkognitive vansker kan ha problemer med å resonnerer seg frem til en strategisk måte å agere i relasjonelle situasjoner.

Endringene i funksjon kommer i spill i en relasjonell kontekst, og de pårørende må håndtere og tilpasse seg konsekvensene dette medfører i hverdagslivet (Jumisko et al., 2007). På den måten trer et biografisk brudd i større grad frem for å understreke pårørendes anstrengelser for å skape en følelse av kontinuitet i livet (Aasbø et al., 2016). Pårørende i denne masterstudien synes å være i en posisjon mellom brudd og kontinuitet, i stadig håndtering av hverdagens utfordring for å reetablere eller opprettholde normalitet. Dette handler både om en prosess med rekonstruksjon for å reetablere kontinuitet i familiestrukturen, «det biografiske vi», samt å gjenoppbygge kontinuitet i eget liv, «det biografiske selv». Dette kan innebære håndtering av utfordringer med å kombinere rollen som uformell omsorgsarbeider med for eksempel ektefellerollen.

Pårørende fremhevet viktigheten av at rutinene og hverdagsaktivitetene består, slik at familiestrukturen opprettholdes, og at det blir et kontinuum. Bury i sin tur beskriver hvordan brudd i hverdagslivspraksiser kan oppleves som en trussel og bidra til økt usikkerhet (Bury, 2013). For å bøte på dette er det viktig å beskytte aktiviteter som er samlende, for å styrke det biografiske *vi-et*, på tross av bruddene i hverdagspraksis som stadig forekommer (Aasbø et al., 2016).

Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver, noe som kan anses som en naturlig del av å dele et hverdagsliv, men hvor går grensen for hva som er naturlige oppgaver i et samspill og hva som er ivaretagelse av seg selv som person med egne behov? I denne masterstudien blir oppgavene beskrevet på en slik måte at det virker overveldende på deltakerne, og de strever med å oppnå struktur og stabilitet i hverdagen. De beskriver hvordan de opplever brudd i den vante hverdagspraksisen, og hvordan dette skaper diskontinuitet. Dette medfører et kontinuerlig arbeid med å reetablere og opprette kontinuitet, noe som er i tråd med Burys beskrivelser av brudd (1982). Deltakerne beskriver hvordan de responderer på bruddene med å mobilisere ressurser for å møte den endrede situasjonen for å reetablere kontinuitet i eget liv (Bury, 1982).

Et av de sentrale resultatene i denne masterstudien er hva deltakerne beskriver som en limbofølelse, en stadig balanse mellom egne og den andres behov, i den nye realiteten. På den

ene siden beskriver de en limbo mellom hva som kjennes riktig for det biografiske selv-et, mens de på den andre siden må vurdere hva som er riktig reaksjons- og handlemåte ut fra den nye situasjonen der de kognitive endringene krever en annen tilnærming. På denne måten forsøker de å balansere mellom hensynet til seg selv, familiesystemet og personen med sosialkognitive vansker på den andre siden (Aasbø et al., 2016).

Deltakerne i denne studien understreker videre den fysiske og psykiske avhengigheten. Dette synes å være i tråd med annen forskning som beskriver liknende aspekter ved pårønderollen etter EHS. Ponsford og kollegaer (2014) beskriver hvordan sosiale problemer har innvirkning på familiesystemet og kan hindre selvstendig deltakelse. I tillegg til økte ansvarsoppgaver i og rundt hjemmet, gir pårørende ofte både praktisk og psykisk støtte, overvåker sosiale aktiviteter og er på alerten for å unngå sosialt uakseptabel atferd hos sin nære (Braine, 2011; Jumisko et al., 2007). Dette kan medføre dilemmaer for den enkelte, både hvordan man skal opprettholde en fasade som familie og hvordan man skal fremstå som familie når den ene ikke forstår sosiale koder og fremstår svært annerledes enn før EHS. Begge deler kan oppleves som skamfullt, men kan like fullt være en måte å skjerme seg selv på, og skjerme den andre fra å gjøre feil i det sosiale spillet.

Pårørende står mellom tredjeperson og omverdenen, og føler på et ansvar for å megle i den andres navigering i den sosiale verden. Pårørende får flere erfaringer i hvordan kontekstuelle forhold kan forme samspillet sammenliknet med tredjeperson som på grunn av de kognitive endringene ikke er i stand til å sanse og handle i tråd med hva som kan være forventet i en konkret situasjon. Pårørende uttrykker på den måten at de kjenner på et ansvar for å respondere i situasjoner som oppstår, samtidig som de jobber iherdig med å opprettholde relasjoner og for å reintegrere tredjeperson i det sosiale nettverket. Det kan være flere grunner til at den enkelte med sosialkognitive vansker strever med å opprettholde vennskap og nyttiggjøre seg profesjonell hjelp. Noe av kjernen i dette er at den enkelte med sosialkognitive vansker i tillegg kan ha sammensatte EHS relaterte vansker som gjør det utfordrende for dem å mestre dette selvstendig. Det kan derfor bety at de vil være ekstra avhengige av støttespillere i hverdagen. De pårørende som ofte har denne rollen utvikler etter hvert en forståelse av hva som fremmer og hemmer den sosiale fungeringen, og kan på sin side bidra til økt forståelse og toleranse blant de personene tredjeperson interagerer med (Holloway et al., 2019; Tam et al., 2015).

Hvilken motivasjon har de pårørende for å opprettholde hverdagslivets vaner og rutiner? Deltakerne uttrykker på forskjellige måter at de opplever hverdagen som utfordrende, men samtidig kan det virke som den enkelte har en kraft i seg til å stå i situasjonen, selv med stor usikkerhet knyttet til fremtiden. Dette kan ses i sammenheng med det Antonovsky (2012), betegner som en viktig komponent i opplevelse av sammenheng, nemlig meningsfullhet. I denne studien fremkommer det at deltakerne ser på verdien i å opprettholde kontinuiteten og aktivitetene i familien som et viktig livsområde. Å opprettholde familiesystemet kan føre til opplevelser som beskrives av Antonovsky som meningsfulle i seg selv. Disse opplevelsene kan virke som en viktig motivasjon og drivkraft for å håndtere situasjonen, samtidig som de hjelper med å oppleve en følelse av sammenheng i tilværelsen (Antonovsky, 2012).

### 5.3 Sosiale relasjoner og empowerment

Det er ikke bare kontinuiteten i de hverdagslige praksisene som er brutt, men de relasjonelle følgene etter EHS innebærer også et brudd i relasjonene personen med sosialkognitive vansker, og til øvrig familie og venner.

Flere har uttrykt at også selve grunnlaget for samlivet utgjør et fundamentalt brudd i denne studien (Bury, 2013). Håndtering av utfordringer med å kombinere rollen som uformell omsorgsarbeider med den vante rollen i relasjonen, for eksempel ektefellerollen, blir beskrevet som krevende i denne masterstudien. Gjengjeldelse er et viktig aspekt ved familiære relasjoner, og dette kan ha stor påvirkning på forholdet innad i familien (Lilleheie et al., 2021). Bury (1982) har beskrevet biografiske brudd som blant annet et uttrykk for brudd på normale regler for gjensidighet i en relasjon. I dette materialet beskrives det gjennomgående at de pårørende opplever lite gjensidighet i relasjonen til personen med sosialkognitive vansker, og hvordan dette former fellesskapet. Med dette uttrykkes en sorg over å ha mistet en nær relasjon som var viktig i deres liv. Alexander og kollegaer (2010) understreker at spesielt partnere kan gå gjennom vanskelige prosesser der de må redefinere og modifisere forventninger fordi den andre ikke lenger kan oppfylle relasjonelle- og praktiske oppgaver på samme måte som før.

Videre beskrives et savn etter å bli sett og anerkjent i nære relasjoner. Personen med sosialkognitive vansker kan ha problemer med å se seg selv utenfra, i et fugleperspektiv, og ser ikke den andre i relasjonen som før. Hen gjenkjenner ikke følelsesuttrykk hos andre, og kan dermed fremstå lite empatisk, selvsentrert, og ha vansker med å regulere egne emosjonsuttrykk. Dette kan være med på å skape avstand i relasjonen, og endre kommunikasjonen i familiesystemet. I denne forbindelse er det viktig å understreke at en



persons evne til å kunne gjøre gjengjeld i relasjonen, og se og anerkjenne den andres bestrebelse, kan svekkes av ulike tilstander (McPherson et al., 2010). Manglende evne til å vise empati og ha et metakognitivt perspektiv er en del av de sosialkognitive vanskenes natur (McDonald, 2013). Vedvarende manglende gjensidighet i nære relasjoner fører til mer følelsesmessig stress enn den fysiske og praktiske delen av omsorgen (Alexander & Wilz, 2010). McPherson og kollegaer (2010) beskriver videre at mangelen på gjensidighet i relasjonen er et hinder for å gjenopprette balanse i forholdet.

I denne masterstudien beskriver deltakerne seg mer som en omsorgsperson enn en likeverdig partner, datter eller mor. Dette sammenfaller med beskrivelsene i studier fra Anke og kollegaer (2020). Å være gift med en person som har fått EHS, ble assosiert med en rekke udekkede behov, og utfordringer med atferdsproblemer ble beskrevet som utfordrende å forholde seg til over tid og kan påvirkes av sosial støtte. To år etter skade rapporterte pårørende at de ikke opplevde å ha nok profesjonell støtte. Dette gjaldt spesielt følelsesmessig bistand, men også manglende støtte fra nettverket der de bor. Det ble understreket at dette er behov som ofte vedvarer (Anke et al., 2020). Man kan anta at disse følgevirkningene kan ha stor betydning, med mulig alvorlige konsekvenser for familier som skal lære seg å leve med konsekvenser av EHS i et langtidsperspektiv.

I prosessen med å tilpasse seg blir kontinuiteten brutt av stadige påminnere om karakteristika eller felles referanser fra før EHS, som ytterligere gir en mangel på fellesskapsfølelse og utfordringer med å opprettholde et biografisk «vi» (Holloway et al., 2019). I denne prosessen kan det være vanskelig for pårørende å oppnå kontroll i livet og ha tro på egne mestringsressurser. Avmaktssituasjonen kan forsterkes av en opplevelse av at det er en utbredt mangel på forståelse for EHS i samfunnet, noe som kan øke gapet mellom den pårørendes opplevelse av egen hverdag, og andres perspektiv på deres tilværelse. I samfunnet er det en verdsett norm å ha sosial interaksjon med andre og å ha varige sosiale relasjoner (Feng et al., 2021).

Det å oppleve støtte i den utvidede rehabiliteringsprosessen kan være vesentlig, da det kan minske risikoen for at familier bryter sammen (Tam et al., 2015). Å miste sosiale relasjoner kan være vanskelig, og det kan være en direkte årsak av et nært familiemedlem sine vansker med å tilpasse seg sosialt. Det kan synes vanskelig å forvente at utvidet familie og venner skal forstå kompleksiteten av å leve hverdagslivet sammen med en person med sosialkognitive vansker. I denne situasjonen der det er vanskelig å dele opplevelser med andre, kan det være

utfordrende for pårørende å opprettholde selvtillit, være ressursorienterte og «myndiggjøre seg selv».

Mangel på fellesskapsfølelse og utfordringer med å opprettholde både et biografisk «selv» og et biografisk «vi», kan forsterke følelsen av ensomhet hos den pårørende, og være en barriere for mestring. Liknende funn understrekes i en studie av Manskow og kollegaer (2017) som fant at mangel på sosialt nettverk og følelse av ensomhet er assosiert med økt subjektiv omsorgsbyrde.

#### 5.4 Fra traume til helseperspektiv

I denne masterstudien er det beskrevet hvordan sosialkognitive vansker kan ha store, vedvarende konsekvenser for hverdagslivet i mange familier, i en reorienteringsprosess etter en brått oppstått, overveldende hendelse (Ponsford et al., 2014). Derfor er oppmerksomhet omkring sosialkognitive vansker viktig å adressere i rehabilitering, med tilpasset informasjon til personen som er rammet av kognitive endringer, deres pårørende, og klinikere som jobber med rehabilitering i ulike faser (Maggio et al., 2022). Pårørende er ofte personens viktigste støttespillere og allierte i en langvarig reorienteringsprosess, og ofte kan man forutse hvem som får størst utbytte av rehabilitering ut fra hvordan støtteapparatet forstår og håndterer rehabiliteringsprosessen (Norup et al., 2013; Ponsford & Schönberger, 2010).

Etter utskrivelse fra rehabilitering i subakutt fase er det mange familier som strever med å finne tilbake til hverdagslivet, og stadige brudd i hverdagspraksis kan skape store utfordringer. I møte med den nye livssituasjonen, utføres et omfattende, kontinuerlig arbeid for å opprettholde normalitet og kontinuitet. Når deltakerne beskriver erfaringer fra hverdagen, fremkommer det at de ikke har nok kunnskap om sosialkognitive vansker for å kunne vise forståelse og respondere hensiktsmessig. Flere opplever at de ikke har fått nok informasjon i tidligere faser, og mange bruker mye tid og ressurser på å lete etter informasjon på egenhånd uten å finne svar. Fra et salutogent perspektiv, søker de begripelighet i den nye, uoversiktlige livssituasjonen.

Antonovsky (2012) beskriver begripelighet som det som gjør at personen oppfatter stimuliene de utsettes for som kognitivt forståelig, velordnet, sammenhengende, strukturert og med klar informasjon. Håndterbarhet er ifølge Antonovsky (2012), et begrep som både er knyttet til begripelighet og meningsfullhet. Han forklarer dette med at det er nødvendig å forstå hva som skjer for å kunne mestre en situasjon, og handle ut fra egne mestringsressurser. Som resultat av denne prosessen kan en finne meningsfullhet i det aktuelle.

Chronister og kollegaer (2010) fremhever at psykoedukasjon gjennom undervisning og erfaringsutveksling i de første 6 månedene er avgjørende for å forstå og håndtere situasjonen. I de tidlige fasene av rehabiliteringen kan informasjonsbehovet virke svært stort, samtidig som den pårørendes evne til å prosessere, plassere og innarbeide informasjonen i en hverdagssammenheng kan være tilsvarende lav. Med erfaringene den nye livssituasjonen gir etter hjemkomst, har mange fortsatt behov for informasjon, men ofte er ikke dette tilgjengelig. Andre studier viser samme tendenser. Tilgangen på veiledning, individuell informasjon, og profesjonell støtte i denne fasen kan være begrenset, blant annet fordi ikke spesialisert helsepersonell mangler kunnskap om EHS. Dette kan igjen påføre pårørende en tilleggsbyrde (Holloway & Tasker, 2019; Norup et al., 2013).

En pårørendesamling, der pårørende kan møte andre personer som lever med nære familiemedlemmer som har følgevirkninger etter EHS, er et mestringstilbud og et empowermenttiltak, i tråd med lovpålagt oppgave om tilpasset opplæring av pårørende i sykehusene (Spesialisthelsetjenesteloven, 2022). Fra spesialisthelsetjenestens side er hensikten med samlingen å fremme kunnskap og innsikt i en fase av rehabiliteringen der informasjonen kan settes i sammenheng med hverdagsopplevelser, med helsefremming som mål. Det kan virke som deltakerne i studien uttrykte et behov for å kunne forstå og ha innvirkning på situasjonen de er i på hjemmebane. De uttrykte pårørendeseminarene som en svært viktig arena for å få en forståelse for prosessen og for bekreftelse av egne opplevelser gjennom erfaringsutveksling og faglig informasjon.

Hva gir kraft til å bære for den enkelte pårørende? Antonovsky hevdet at den som forstår situasjonen, vil ha større mulighet for å ta i bruk mestringsressurser og håndtere utfordringer (2012). Ønske om gjensidighet gir seg i dette materialet også utslag i at deltakerne beskriver ensomhet i sin situasjon, og et ønske om å dele erfaringer med andre, som er i samme livssituasjon. Gjennom å dele erfaringer med personer som har bakgrunn for å forstå, kan det medføre at de pårørende klarer å sette belastninger og erfaringer i sammenheng, slik Antonovskys beskriver begrepet begripelighet og håndterbarhet (Antonovsky, 2012). Samhandlingen kan være en hjelp til å forstå sin egen situasjon bedre, og på den måten øke bevisstheten hos den enkelte om hva som får dem til å klare å håndtere en ny hverdagssituasjon.

I denne sammenhengen, kan det tenkes at de pårørende på tross av dette, beskriver et genuint ønske om å forstå hva som er barrieren for deres nærstående i det sosiale samspillet, for å kunne tilpasse og tilrettelegge. Dette synes å være i tråd med resultater fra annen forskning

som referer til at pårørende viste stor overbærenhet med sine nærmeste sin upassende adferd på vei mot tilpasning og aksept (Tam et al., 2015). En annen studie beskriver også hvordan pårørendes forståelse kan være nøkkelen til aksept og fungering (Holloway et al., 2019). Dette understreker igjen pårørendes viktige rolle overfor personer som har sosialkognitive vansker.

Miljøet en person lever i kan både hemme og fremme mulighetene for interaksjon og sosial fungering i samspill med andre (McDonald & Kumfor, 2022). Dette reflekterer hvordan personen med sosialkognitiv svikt kan være avhengig av den andre for å kunne delta i hverdagslivet, og at det derfor er viktig å ivareta de pårørende slik at de i størst mulig grad kan mestre dette. Her kan det se ut til at pårørende kan ha et behov for både formell faglig oppfølging og mer uformell oppfølging i form av for eksempel erfaringsutveksling og støtte fra likemenn. I erfaringsutveksling kan mestringserfaringer og opplevelser deles i et trygt rom der rammene er tilrettelagt. Tidligere studier av familier etter traumatisk hjerneskade bekrefter noe av det samme behovet som også etterlyses av deltakerne i denne masterstudien (Anke et al., 2020).

## 5.5 Metodiske overveielser

Pårørendesamling på et spesialistsykehus innen rehabilitering som kontekst for datainnsamling ble valgt av hensyn til rask tilgang på mulige deltakere. Det kunne vært hensiktsmessig å velge en pårørendesamling tilhørende en annen avdeling som har oppfølgingsopphold for personer med ervervet hjerneskade ett år eller lengre etter skade. Antakelig ville det likevel vært risiko for å møte kjente problemstillinger fra klinikken, og muligheten for å treffe pårørende til tidligere kjente pasienter ville også vært til stede. På den annen side ville jeg muligens møtt personer med mer bearbejdede erfaringer.

De som takker ja til å delta på en pårørendesamling, er de som hadde overskudd til det, som opplever et behov for å delta basert på egne erfaringer. I forskning kan det være vanskelig å ha en rekrutteringsstrategi som favner hele spekteret av deltakere i ønsket kategori. I dette prosjektet var det flere som takket nei til deltakelse på grunn av lite kapasitet i henhold til utfordrende hjemmesituasjon. Det er derfor grunn til å stille spørsmål ved om ikke denne studien dermed favner dem som har personlige ressurser til å mestre, og som likevel ville funnet vei i systemet. Uansett, deltakerne som ble inkludert i denne studien bidro med viktige erfaringer, der målet var at flest mulig stemmer skulle bli hørt.

I denne masterstudien har min subjektivitet og nærhet til forskningsfeltet i stor grad vært fasilitator for de dataene som er utviklet i møtet med deltakerne. Dette har hatt innvirkning

både på kvalitet og retning av kunnskapsutviklingen. I denne sammenhengen har det vært nødvendig å reflektere over at jeg hadde kjennskap til noen av deltakerne fra klinisk arbeid. Dette er et smalt felt, og det var få personer som var innenfor mine inklusjonskriterer som takket ja til deltakelse. Det understrekes at kjennskapet var i en begrenset periode, i en tidligere fase av rehabiliteringen.

På den ene siden kan dette kjennskapet ha skapt en trygghet og større rom for åpenhet i intervjusituasjonen. Det som kom frem i intervjuene opplevdes nært og fortrolig, med upolerte fremstillinger som opplevdes viktige for å belyse problemstillingen. Det kan ha vært en trygghet for deltakerne i at jeg hadde fag- og erfaringsbakgrunn som tilsa at de kunne bli møtt med en ekstra forståelse for sin situasjon. Det kan også antas at enkelte av deltakerne fortalt ting som de ikke ville delt med en fremmed, tilfeldig intervjuer. På den andre siden er det en mulighet for at deltakerne, som kjente til meg fra klinikken, følte seg mer forpliktet til å delta i prosjektet. Det er også en mulighet for at de delte for mye, og at de kunne komme til å angre på noe de hadde sagt om seg selv eller tredjepersonen, i etterkant av intervjuene.

Veiledning i etterkant av intervjuene, med veilederne for prosjektet, hadde vært hensiktsmessig for å ytterligere underbygge den refleksive prosessen rundt hvordan jeg hadde innvirkning på intervjusituasjonen, og hvordan dette kunne forme det videre analysearbeidet.

Innen kvalitative forskning gir subjektiviteten forskningen analytisk styrke, og dermed sterkere validitet da mening utforskes i kontekst (Braun & Clarke, 2022b). I denne masterstudien ble validiteten styrket ved at jeg på bakgrunn av min faglige erfaring og forforståelse kontinuerlig stilte spørsmål til dataene og teoretiserte resultatene (Kvale & Brinkmann, 2015). Det ble i tillegg etterstrebet å bruke begreper som er sammenfallende med analysemetoden og de valgte teoretiske referanserammene, og konteksten ble grundig beskrevet for å sikre ekstern validitet (Braun & Clarke, 2022b). I tillegg, har det har det vært forsøkt å fremstille en konsistent bruk av RTA for analytisk integritet og et mest mulig valid resultat (Braun & Clarke, 2022a).

Generelt ble masterstudien gjennomført som en reflektiv prosess, der jeg har beskrevet og kritisk begrunnet valg underveis, med tanke på fremgangsmåte for datainnsamling, strategi for analyse og hvordan dette er fremstilt. Dette styrker masterstudiens reliabilitet. Studien kan ikke gjentas med de samme resultatene på grunn av min påvirkning i prosessen (Leseth, 2018b).

Innen kvalitativ forskning generaliserer man ved hjelp av teori og analyse, på bakgrunn av utvidet teoretisk forståelse, for å få frem variasjon (Leseth, 2018a). Mine resultater sammenfaller i stor grad med tidligere forskning om temaet, spesielt knyttet til belastningen på de pårørende og det uttrykte behovet for oppfølging over tid. Materialet er lite, men gir inngående beskrivelser av enkeltmenneskers opplevelser og forteller samlet en historie som kan gjøres relevant for andre pårørende som opplever liknende utfordringer i hverdagslivet, som for eksempel pårørende til personer med neurodegenerative sykdommer.

## 6. AVSLUTNING OG REFLEKSJONER

Denne masterstudien har utforsket hvordan pårørende til personer med sosialkognitive vansker etter ervervet hjerneskade erfarer hverdagslivet etter utskrivelse fra rehabilitering i subakutt fase. I gjennomføringen har jeg fått privilegert tilgang til øyeblikksbilder fra deltakernes hverdagsliv, som reflekterer den fasen de er i, der de forsøker å forstå og mestre en ny livssituasjon.

Samlet sett viser resultatene i denne masterstudien at pårørende som lever hverdagslivet sammen med en voksen person som har fått sosialkognitive følgevirkninger etter EHS, også har behov for oppfølging over tid, for å ha kraft til å mestre hverdagen. Pårørende uttrykker at sosialkognitive vansker skaper utfordringer i forskjellige hverdagssituasjoner, og at de mangler støtte for å håndtere de praktiske og psykiske utfordringene dette medfører. Å identifisere behov for, og gi tilpasset informasjon til riktig tid om følgevirkninger av sosialkognitive vansker og mulig påvirkning av hverdagslivet i familien, er derfor essensielt for å kunne skape forståelse i prosessen. Det er i den forbindelse hensiktsmessig å legge til rette for erfaringsutveksling og likemannsarbeid, for å kunne styrke den enkeltes mulighet til å forstå sin nye situasjon, og kunne bli bevisst egne ressurser og funksjonelle mestringsverktøy, samt å formidle håp og mestringstro i prosessen. Dette kan indirekte komme personen med sosialkognitive vansker til gode, og gjøre reorienteringsprosessen og håndteringen av stadige brudd i hverdagen lettere håndterbare for de involverte i familiesystemet.

Det er behov for mer forskning om hvordan utfordringene kan avhjelpes i praksis hos den enkelte, og på gruppenivå, ut fra kunnskap som finnes om hva familier der en person har sosialkognitive vansker etter EHS kan streve med. Det er viktig å sette søkelys på hvordan de håndterer utfordringene, og hva som fremmer forståelse og mestring i en ny livssituasjon.

Personen med sosialkognitive vansker etter EHS kan ikke vurderes i isolasjon, da sosialkognitive utfall er fremtredende i en relasjonell, sosial kontekst. I holistisk rehabilitering må familiesystemet anerkjennes som ressurs i den komplekse og langvarige reorienteringsprosessen hver enkelt familie gjennomgår etter EHS, i samarbeid med kompetente fagpersoner som har sosialkognitive vansker på radaren.

## Litteraturliste

- Adams, A. G., Henry, J. D., Molenberghs, P., Robinson, G. A., Nott, Z., & von Hippel, W. (2020). The relationship between social cognitive difficulties in the acute stages of stroke and later functional outcomes. *Social Neuroscience, 15*(2), 158-169.
- Adams, D., & Dahdah, M. (2016). Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers. *NeuroRehabilitation, 39*(2), 223-237.
- Adolphs, R. (2009). The social brain: neural basis of social knowledge. *Annual review of psychology, 60*, 693.
- Alexander, T., & Wilz, G. (2010). Family caregivers: gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology, 55*(2), 159.
- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Brunborg, C., & Roe, C. (2008). Incidence of hospital-treated traumatic brain injury in the Oslo population. *Neuroepidemiology, 30*(2), 120-128.
- Andreassen, T. (2008). Ekspertise og brukermakt  
Når pasienter blir brukere. In I. Moser, K. Asdal, & K. Asdal (Eds.), (pp. 93-116). Unipub.
- Anke, A., Røe, C., Sigurdardottir, S., Norup, A., Soberg, H. L., Arango-Lasprilla, J. C., & Manskow, U. S. (2020). Family needs at one and two years after severe traumatic brain injury: a prospective study of changes and predictors. *Brain injury, 34*(1), 89-97.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademisk.
- Babbage, D. R., Yim, J., Zupan, B., Neumann, D., Tomita, M. R., & Willer, B. (2011). Meta-analysis of facial affect recognition difficulties after traumatic brain injury. *Neuropsychology, 25*(3), 277.
- Braine, M. E. (2011). The experience of living with a family member with challenging behavior post acquired brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing, 43*(3), 156-164.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2021a). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative research in psychology, 18*(3), 328-352.



- Braun, V., & Clarke, V. (2021b). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 13(2), 201-216.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022a). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022b). *Thematic analysis, a practical guide*. Sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2023). Toward good practice in thematic analysis: Avoiding common problems and be (com) ing a knowing researcher. *International Journal of Transgender Health*, 24(1), 1-6.
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2009). Det kvalitative forskningsintervju. *Gyldendal akademisk*.
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2017). Ethics in qualitative psychological research. *The Sage handbook of qualitative research in psychology*, 259-273.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bury, M. (2013). *Health and illness in a changing society*. Routledge.
- Cassel, A., McDonald, S., Kelly, M., & Togher, L. (2019). Learning from the minds of others: A review of social cognition treatments and their relevance to traumatic brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 29(1), 22-55.
- Chronister, J., Chan, F., Sasson-Gelman, E. J., & Chiu, C.-Y. (2010). The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 49-62.
- Dahl-Michelsen, T., Groven, K. S., & Aadland, E. (2018). *Profesjonsetikk i ergoterapi og fysioterapi*. Samlaget.
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2. utg. ed.). Fagbokforl.
- Fekete, C., Tough, H., Siegrist, J., & Brinkhof, M. W. (2017). Health impact of objective burden, subjective burden and positive aspects of caregiving: an observational study among caregivers in Switzerland. *BMJ open*, 7(12), e017369.
- Feng, C., Eickhoff, S. B., Li, T., Wang, L., Becker, B., Camilleri, J. A., Hetu, S., & Luo, Y. (2021). Common brain networks underlying human social interactions: Evidence from large-scale neuroimaging meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 126, 289-303.

- Mestring og muligheter, (2019).  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/84138eb559e94660bb84158f2e62a77d/nn-no/pdfs/stm201820190019000dddpdfs.pdf>
- Hasselkus, B. R. (2006). The world of everyday occupation: Real people, real lives. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(6), 627-640.
- Vi , de pårørende, Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan,, (2020).  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Holloway, M., Orr, D., & Clark-Wilson, J. (2019). Experiences of challenges and support among family members of people with acquired brain injury: a qualitative study in the UK. *Brain injury*, 33(4), 401-411.
- Holloway, M., & Tasker, R. (2019). The experiences of relatives of people with acquired brain injury (ABI) of the condition and associated social and health care services. *Journal of Long-Term Care*, 2019, 99-110.
- Jumisko, E., Lexell, J., & Söderberg, S. (2007). Living with moderate or severe traumatic brain injury: the meaning of family members' experiences. *Journal of Family Nursing*, 13(3), 353-369.
- Kelly, G., Brown, S., Todd, J., & Kremer, P. (2008). Challenging behaviour profiles of people with acquired brain injury living in community settings. *Brain injury*, 22(6), 457-470.
- Kelly, M., McDonald, S., & Frith, M. H. (2017). A survey of clinicians working in brain injury rehabilitation: Are social cognition impairments on the radar? *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 32(4), E55-E65.
- Koskinen, S. (1998). Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. *Brain injury*, 12(8), 631-648.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Leseth, A. B. (2018a). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg. ed.). Cappelen Damm akademisk.
- Leseth, A. B. (2018b). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg. ed.). Cappelen Damm akademisk.
- Lezak, M. D. (1988). Brain damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(1), 111-123.
- Lieberman, M. D. (2007). Social cognitive neuroscience: a review of core processes. *Annu. Rev. Psychol.*, 58, 259-289.

- Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A., & Bergland, A. (2021). The tension between carrying a burden and feeling like a burden: a qualitative study of informal caregivers' and care recipients' experiences after patient discharge from hospital. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 16(1), 1855751.
- Maggio, M. G., Maresca, G., Stagnitti, M. C., Anchesi, S., Casella, C., Pajno, V., De Luca, R., Manuli, A., & Calabrò, R. S. (2022). Social cognition in patients with acquired brain lesions: An overview on an under-reported problem. *Applied Neuropsychology: Adult*, 29(3), 419-431.
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative health research*, 26(13), 1753-1760.
- Martín-Rodríguez, J. F., & León-Carrión, J. (2010). Theory of mind deficits in patients with acquired brain injury: A quantitative review. *Neuropsychologia*, 48(5), 1181-1191.
- McDonald, S. (2013). Impairments in social cognition following severe traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(3), 231-246.
- McDonald, S., & Kumfor, F. (2022). Introduction to social cognition. In M. Skye (Ed.), *Clinical disorders of social cognition* (pp. 1-51). Routledge.
- McDonald, S., & Saunders, J. C. (2005). Differential impairment in recognition of emotion across different media in people with severe traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11(4), 392-399.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2010). The balance of give and take in caregiver-partner relationships: An examination of self-perceived burden, relationship equity, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 194.
- Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., & Maas, A. I. (2010). Position statement: definition of traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1637-1640.
- Norup, A., Siert, L., & Mortensen, E. L. (2013). Coping strategies, emotional distress and quality of life in relatives of patients with severe brain injury in Denmark: One year after injury. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 142-154.
- [Record #251 is using a reference type undefined in this output style.]
- Osborne-Crowley, K., & McDonald, S. (2018). A review of social disinhibition after traumatic brain injury. *Journal of neuropsychology*, 12(2), 176-199.

- Peeters, W., van den Brande, R., Polinder, S., Brazinova, A., Steyerberg, E. W., Lingsma, H. F., & Maas, A. I. (2015). Epidemiology of traumatic brain injury in Europe. *Acta neurochirurgica*, *157*, 1683-1696.
- Ponsford, J. (2013). Factors contributing to outcome following traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, *32*(4), 803-815.
- Ponsford, J., & Schönberger, M. (2010). Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *16*(2), 306-317.
- Ponsford, J. L., Downing, M. G., Olver, J., Ponsford, M., Acher, R., Carty, M., & Spitz, G. (2014). Longitudinal follow-up of patients with traumatic brain injury: outcome at two, five, and ten years post-injury. *Journal of neurotrauma*, *31*(1), 64-77.
- Romsland, G. I. (2009). *Erfaringer fra et rystet selv. Om å leve med vanskeligheter etter ervervet hjerneskade* [Doktoravhandling, Universitetet i Oslo, Universitetet i Oslo]. Oslo.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, *55*(2), 309-319.
- Skjerve, K. H. (2020). *Pårørende til individer med traumatisk hjerneskade*
- Solbakk, A.-K., Schanke, A.-K., & Krogstad, J. M. (2008). Hodeskader hos voksne: diagnostikk og rehabilitering. *tidsskrift for norsk psykologforening*, *45*(9).
- Solvang, P. K., & Slettebø, Å. (2012). *Rehabilitering : individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Gyldendal akademisk.
- Lov om spesialisthelsetjenesten, (2022). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Spikman, J. M., Timmerman, M. E., Milders, M. V., Veenstra, W. S., & van der Naalt, J. (2012). Social cognition impairments in relation to general cognitive deficits, injury severity, and prefrontal lesions in traumatic brain injury patients. *Journal of neurotrauma*, *29*(1), 101-111.
- Spreij, L. A., Visser-Meily, J. M., van Heugten, C. M., & Nijboer, T. C. (2014). Novel insights into the rehabilitation of memory post acquired brain injury: a systematic review. *Frontiers in Human Neuroscience*, *8*, 993.
- Tam, S., McKay, A., Sloan, S., & Ponsford, J. (2015). The experience of challenging behaviours following severe TBI: A family perspective. *Brain injury*, *29*(7-8), 813-821.
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *The Lancet*, *304*(7872), 81-84.

- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.
- Tuntland, H., & Ness, N. E. (2014). Hva er hverdagsrehabilitering? In H. Tuntland & N. E. Ness (Eds.), *Hverdagsrehabilitering* (pp. 21-41). Gyldendal akademiske.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk: pasient-og pårørendeopplæring*. Fagbokforl.
- Tverdal, C., Aarhus, M., Andelic, N., Skaansar, O., Skogen, K., & Helseth, E. (2020). Characteristics of traumatic brain injury patients with abnormal neuroimaging in Southeast Norway. *Injury epidemiology*, 7, 1-13.
- van Berge, H. (2022). *Eksamen i kvalitativ forskningsmetode, upublisert*. Oslo Metropolitan university.
- van den Broek, B., Galesloot, J., Rijnen, S., Stiekema, A., van Heugten, C., & Bus, B. (2023). Exploring social cognition in individuals with neuropsychiatric symptoms following acquired brain injury. *Applied Neuropsychology: Adult*, 1-6.
- Vatland, A. (2023). Bærekraft eller kraft til å bære? *Tidsskrift for omsorgsforskning*(2), 144-147.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 14(8), 1004-1012.
- Wallis, K., Kelly, M., McRae, S. E., McDonald, S., & Campbell, L. E. (2022). Domains and measures of social cognition in acquired brain injury: A scoping review. *Neuropsychological rehabilitation*, 32(9), 2429-2463.
- Wearne, T., Kelly, M., & McDonald, S. (2022). Disorders of social cognition in adults with aquired brain injury. In S. McDonald (Ed.), *Clinical disorders of social cognition* (pp. 145-177). Routledge.
- Weddell, R. A., & Leggett, J. A. (2006). Factors triggering relatives' judgements of personality change after traumatic brain injury. *Brain injury*, 20(12), 1221-1234.
- Wilson, L., Stewart, W., Dams-O'Connor, K., Diaz-Arrastia, R., Horton, L., Menon, D. K., & Polinder, S. (2017). The chronic and evolving neurological consequences of traumatic brain injury. *The Lancet Neurology*, 16(10), 813-825.
- Wood, R. L., & Williams, C. (2008). Inability to empathize following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14(2), 289-296.

Aasbø, G., Solbrække, K. N., Kristvik, E., & Werner, A. (2016). Between disruption and continuity: challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness. *Sociology of Health & Illness*, 38(5), 782-796.

## Vedlegg

Side 63 - 1: **COREQ – sjekkliste for kvalitativ forskning**

Side 65 - 2: **Intervjuguide**

Side 68 - 3: **Informasjonsskriv og samtykke – deltaker**

Side 72 - 4: **Informasjonsskriv og samtykke – tredjeperson**

Side 76 - 5: **Sikt – godkjenning**

Side 80 - 6: **REK – avvist, utenfor mandat**

Side 82 - 7: **REK – fritak taushetsplikten**

## COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	24
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	Bachelor
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	19
Gender	4	Was the researcher male or female?	Female
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	19
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	20
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	24
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	24, 29, 54
<b>Domain 2: Study design</b>			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	15-17, 18, 30
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	20
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	20-22
Sample size	12	How many participants were in the study?	6
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	20, 53
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	26
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	-
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	23
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	24
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	-
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	29
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	26
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	24
Data saturation	22	Was data saturation discussed? / indopower	27, 36
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	-

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
<b>Domain 3: analysis and findings</b>			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	1
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	34-35
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	33.
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	-
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	-
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	36-44
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	45
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	36-44
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	34-35

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

**Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.**



## Intervjuguide til semistrukturert intervju

### Velkommen, og takk for at du er med i dette prosjektet!

-Minne om samtykke erklæringen(motta), jeg er opptatt av å behandle dine ytringer her varsomt. Vi snakker om deres hverdagsliv, deres relasjon etc. Det har jeg respekt for.

- Jeg har noen generelle spørsmål vi kan snakke litt rundt, og intervjuet i dag skal ta max 45-60 min. Hvis du har behov for en pause underveis, kan vi stoppe opptakeren litt.

-Be om tillatelse til å ta med det som kommer frem i uformelle samtaler før/etter intervjuet.

I dette prosjektet er jeg opptatt av hvordan du som pårørende erfarer og mestrer hverdagslivet etter at ...er kommet hjem fra rehabiliteringsopphold. Det er et spesielt fokus på erfaringer knyttet til sosialkognitive vansker.

(Forklare med hverdagslig språk) *Sosial kognisjon* er et samlebegrep for ulike funksjoner som gjør det mulig å oppfatte og fortolke andres følelser, tanker og intensjoner, vise empati, og på bakgrunn av dette respondere mest mulig hensiktsmessig i sosiale situasjoner (Adolphs, 2009). Endring av sosiale funksjoner er vanlig etter TBI. Så mange som 60-80% av pasienter med alvorlig hjerneskade vil kunne oppleve seg som varig adferdsmessig eller personlighetsmessig endret etter skaden (Cassel, McDonald, Kelly, & Togher, 2019). Både pasienter og deres pårørende opplever ofte sosialkognitiv svikt som en av de mest utfordrende følgenvirkningene etter TBI (Kelly, Brown, Todd, & Kremer, 2008).

Dette kan ofte fører til vansker med mellommenneskelige relasjoner, regulering av atferd og vansker med å tilpasse seg sosialt.

Har du noen spørsmål før vi setter i gang?

### OPPTAKER PÅ!!

Forskningsspørsmål:

*Hvordan erfarer og pårørende til personer med sosialkognitive vansker etter ervervet hjerneskade hverdagslivet etter utskrivelse fra rehabilitering i subakutt fase?*

### **Introduksjon:**

Kan du ikke fortelle meg litt om deg selv? Hvem du er, alder, sivilstatus, familieforhold, er du i arbeid?

Kort beskrivelse av familielivet før TBI.

Hvor lenge har personen (bruk navnet) med traumatisk hjerneskade vært hjemme etter primærrehabiliteringen?

### **Sosial kognisjon**

Hva vet du om nedsatt (kognitiv og sosial) fungering etter TBI (traumatisk hjerneskade)?

Hvilken informasjon har du fått om denne typen vansker under rehabiliteringsoppholdet ved sykehuset? Hva slags informasjon, skriftlig eller muntlig, hva synes du om denne informasjonen. Har du søkt informasjon andre steder?

Kan du beskrive erfaringer fra en «vanlig dag», konkrete situasjoner dere vanskene kommer til syne?

### **Hverdagsopplevelser til den enkelte pårørende:**

Kan du fortelle litt om hvordan en vanlig dag arter seg nå?

Hva opplever du som de største endringene i hverdagsfungering hos din nære?

Hva fungerer som før?

Hvordan vil du beskrive de vanskeligste utfordringene i dag?

Hva gjør dette med deg og din livssituasjon?

Kan dere snakke om dette/ har dere noen strategier?

### **Opplevelser i møtet med omgivelsene:**

Hva betyr det for familiens relasjon til andre:

Venner?

Øvrige familie?

Lokalmiljø?

Hvilke felles arenaer deltar dere på i hverdagen?

Deltar din nærstående i aktiviteter utenfor hjemmet? Hvilke?

Deltar du på noen egne arenaer? Hvilke?

Hva skjer (med deg) når endringene blir synlige for andre? Kan dere snakke om det?

Hva tror du andre tenker om dette?

### **Oppfølging**

Hvorfor takket du ja til å være med på pårørendesamlingen? Hvilke forventninger hadde du? I tillegg, hva synes du var spesielt bra/ hva opplevde du som viktig?

Hva betyr det å være sammen med andre i samme situasjon?

Vet du hvor du kan henvende deg for å få ytterligere informasjon?

Vet du hvor du kan få oppfølging i din rolle som pårørende dersom du har behov for dette?

### **Sosial støtte**

Hvor søker du støtte?

Familie, venner, andre?

Er du med i noen grupper/fora?

Har du noen erfaringer fra tidligere i livet som du tenker har betydning for hvordan du mestrer hverdagen når det butter?

### **Avslutning**

Er det noe du vil tilføye som du opplever er viktig å si, som jeg ikke har spurt om?

# VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET «ERFARINGER FRA HVERDAGSLIVET MED PERSONER SOM HAR SOSIALKOGNITIVE VANSKER»?

## FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt i regi av OsloMet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og ha deltakelse vil innebære for deg. Du blir spurt om å delta fordi du er pårørende til en person som har fått en ervervet hjerneskade, som har vært til primærrehabilitering ved avdeling for traumatisk hjerneskade på Sunnaas. Du har deltatt på et pårørendeseminar ved sykehuset i etterkant av dette, og fått informasjon om blant annet sosialkognitive vansker. Mange med ervervet hjerneskade opplever vansker med å tolke situasjoner og reagere hensiktsmessig, og dette antas å ha stor betydning for hverdagsfungering og sosialt liv.

Hensikten med dette masterprosjektet få kunnskap om og synliggjøre hvordan det kan oppleves å dele hverdagslivet med en person som har sosialkognitive vansker etter ervervet hjerneskade, i tiden etter primærrehabilitering. Denne studien vil utforske dine erfaringer som pårørende, hva som fremmer mestring i en ny livssituasjon, men også hvilke situasjoner som oppleves utfordrende.

## HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Deltakelse i prosjektet innebærer at du er med på et individuelt intervju som varer mellom 45-60 min. Du vil få spørsmål som omhandler erfaringer fra konkrete hverdagssituasjoner der de sosialkognitive vanskene kommer til syne, og på hvilke måter du/dere håndterer dette. Særlig oppmerksomhet vil bli rettet mot dine opplevelser.

Etter deltakelse på pårørendeseminalet/eller etter at har fått forespørsel om deltakelse pr. post vil prosjektmedarbeider Hilde van Berge ta kontakt med deg på telefon for å avklare om du ønsker, og fyller kriteriene for deltakelse, og for å gi deg informasjon om studien. Du vil da få anledning til å stille spørsmål. Dersom du samtykker til å delta i studien, avtaler dere tid og sted for intervjuet.

Dersom du har fått forespørsel om deltakelse pr brev, har vi innhentet dine kontaktopplysninger fra din nærståendes pasientjournal. Det er innhentet tillatelse om fritak fra taushetsplikten fra Regional etisk komite(REK) for å kunne gjøre dette.

I prosjektet vil vi innhente og registrere personopplysninger om deg, når du blir intervjuet, og disse opplysningene vil bli behandlet konfidensielt.

Det vil også innhentes samtykke fra din nærstående, da intervjuet omhandler situasjoner fra deres hverdagsliv vedkommende er involvert i. Vedkommende vil få et eget informasjons-samtykkeskriv der rettigheter og hensikt kommer frem på en lettfattelig måte.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av prosjektet, men din deltakelse i denne studien vil kunne bidra til kunnskap som kan være til nytte for andre pårørende som er i tilsvarende situasjon som deg.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT 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. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og disse vil da utleveres innen 30 dager. Du kan også kreve at dine opplysninger i prosjektet slettes. Adgangen til å kreve, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

#### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn eller andre gjenkjennende opplysninger, og opplysningene vil anonymiseres fortløpende. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Kode og navneliste oppbevares separat. Sikker lagring av intervjudataene ivaretas gjennom TSD, i henhold til EUs personvernsforordning(GDRP). Smarttelefon brukes som diktafon under intervjuet, og informasjonen sendes via en app inn i studentmappe i TSD-klasesett, der opplysningene behandles og lagres sikkert.

Papirutskrifter av intervjuer vil være aidentifisert, og oppbevares i et skap med kodelås i forskningsavdelingen på Sunnaas. Det er bare masterstudenten har tilgang til dette skapet.

Det er kun personer som er tilknyttet prosjektet, masterstudent og veiledere, som har tilgang til opplysningene om deg. Biveileder har kun tilgang på anonymiserte opplysninger.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. All publisering skal gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes, men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje.

Du har rett til innsyn i og kopi av hvilke opplysninger som er registrert om deg. Eventuelle feil i de opplysningene som er registrert har du rett til å få korrigeret. Opplysningene om deg blir slettet senest 5 år etter prosjektslutt. Prosjektslutt er etter planen satt til 31.12.24.

Du har rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

## GODKJENNINGER

OsloMet og prosjektleder Marte Feiring er ansvarligvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene basert på EU's personvernforordning artikkel 6 nr.1a og artikkel 9 nr.2a, herunder ditt samtykke.

## KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet, eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte

**Prosjektleder Marte Feiring, tlf: 92807280**

e-post: [mafei@oslomet.no](mailto:mafei@oslomet.no)

eller

**Prosjektmedarbeider Hilde van Berge, tlf: 99575291**

e-post: [hilde.vanberge@sunnaas.no](mailto:hilde.vanberge@sunnaas.no)

-Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet OsloMet:

Ingrid S. Jacobsen

e-post: [persomvernombudet@oslomet.no](mailto:persomvernombudet@oslomet.no)

-Dersom du har spørsmål til vurderingen av prosjektet som er gjort av Sikts personverntjenester, ta kontakt på

e-post: [personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no), eller telefon 53211500

Med vennlig hilsen

Prosjektleder Marte Feiring og masterstudent Hilde van Berge

**JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE  
PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET**

---

Sted og dato

---

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

---

Sted og dato

---

Signatur

---

Rolle i prosjektet

# **Masterprosjektet**

## **«Erferinger fra hverdagslivet med personer som har sosialkognitive vansker»?**

### **Innledning**

Dette er et spørsmål til deg om å samtykke til at en av dine pårørende kan gi tredjepersonsopplysninger i et masterprosjekt. Målet med studien er å få innblikk i hvordan pårørende til personer som har sosialkognitive vansker etter en ervervet hjerneskade opplever dette i hverdagslivet. I dette skrivet gir vi deg kort informasjon om hva sosialkognitive vansker er, og hva som er målet med studien.

Hva er sosialkognitive vansker?

Mange med ervervet hjerneskade synes det er vanskelig å tolke sosiale situasjoner og reagere som før. Vi tror dette kan ha betydning for hvordan hverdagslivet fungerer for familien.

### **Formål**

I denne studien ønsker vi å utforske hvordan familier, der en voksen person har fått sosialkognitive vansker etter ervervet hjerneskade, får hverdagslivet til å fungere etter at vedkommende har kommet hjem etter rehabilitering.

For å belyse forskningsspørsmålet ønsker vi for eksempel å stille din pårørende spørsmål som:

- Hvilken informasjon har du som pårørende fått om sosialkognitive vansker under rehabiliteringsoppholdet på sykehuset?
- Kan du beskrive erfaringer fra en «vanlig dag», konkrete situasjoner der vanskene kommer til syne?
- Hvorfor takket du ja til å være med på pårørendesamlingen?

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

Storbyuniversitetet OsloMet er overordnet ansvarlig for prosjektet.

### **Hva innebærer det for deg å gi samtykke?**

Vi spør deg om dette fordi du har gjennomlevd en ervervet hjerneskade og har vært til rehabilitering ved Sunnaas sykehus.

Hvis du synes det er greit, vil vi ha et intervju med din pårørende. Spørsmålene vil handle om hverdagslivet deres, og ha fokus på din pårørendes erfaringer og opplevelser. Svarene som en av dine pårørende gir, vil bli tatt opp digitalt. Det er derfor viktig at du samtykker til at vi kan bruke disse opplysningene som en del av denne masterstudien.

Intervjuet vil ta ca. 45 minutter.



### **Det er frivillig å delta:**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det betyr at du kan velge selv om du har lyst å være med eller ikke. Ingen andre kan velge dette for deg. Det er bare du som kan samtykke.

Du vil ikke ha noen aktiv rolle i prosjektet, men det er viktig for oss som forskere å vite at du synes det er greit at din pårørende deler opplevelser fra deres hverdagsliv. Det er viktig for oss som forskere at opplysningene som kommer frem under intervjuet behandles med respekt.

Hvis du synes dette er greit, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon vil da bli slettet.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller om du først sier «ja» og så «nei».

Masterstudien vil bli publisert i en oppgave og senere i en forskningsartikkel. Alle utsagn vil bli anonymisert og det vil ikke være mulig å finne ut hvem som har sagt hva.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke informasjonen om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet.

Vi vil ikke dele din informasjon med andre. Det er bare masterstudent Hilde van Berge og hennes to veiledere, professor Marte Feiring og ergoterapeut/ph.d.-stipendiat Anne-Margrethe Linnestad som har tilgang til informasjonen. Linnestad har kun tilgang til anonymiserte opplysninger.

Vi passer på at ingen kan få tak i informasjonen som vi samler inn om deg.

Vi lagrer all informasjon på en sikker dataservert.

Vi sletter lydopptak fra intervjuet når vi har skrevet ned alt som vi har snakket med din pårørende om.

Vi passer på at ingen kan kjenne deg igjen når resultatene skal publiseres. Vi vil for eksempel finne opp et annet navn når vi skriver om deg. Personopplysninger lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Vi følger loven om personvern.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Masterprosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.24. Alle personopplysninger og digitalt opptak vil etter dette destrueres.

### **Dine rettigheter**

Du har rett til å se hvilken informasjon som vi samler inn om deg. Du kan også be om at informasjonen slettes, slik at den ikke finnes lenger. Dersom det er noe informasjon som er feil, kan du si ifra og be forskeren rette opp i det. Du kan også spørre om å få en kopi av informasjonen av oss. Du kan også klage til Datatilsynet dersom du synes at vi har behandlet informasjonen om deg på en uforsiktig måte eller på en måte som ikke er riktig.

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

Vi behandler informasjon om deg sikkert

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

## Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål om masterprosjektet, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, kan du ta kontakt med:

- Hilde van Berge -tlf: 995 75 291  
e-post: [hilde.vanberge@sunnaas.no](mailto:hilde.vanberge@sunnaas.no)
- Marte Feiring - tlf: 928 07 280  
e-post: [mafei@oslomet.no](mailto:mafei@oslomet.no)
- Du kan også ta kontakt med personvernombudet ved Oslomet, Ingrid S.Jacobsen..  
e-post: [personvernombudet@oslomet.no](mailto:personvernombudet@oslomet.no)
- Sikts personverntjenester har gitt oss råd om hvordan vi skal gjennomføre dette masterprosjektet. Dersom du har spørsmål til Sikt som handler om dette prosjektet, kan du kontakte dem på e-post ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller telefon 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen,

Hilde van Berge  
(Masterstudent)

Marte Feiring  
Professor og hovedveileder ved OsloMet  
(veileder på OsloMet)

# Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjonen om prosjektet «erfaringer fra hverdagslivet med personer som har sosialkognitiv svikt, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

At min partner/mitt familiemedlem kan gi tredjepersonopplysninger om meg.

At mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. desember 2024

.....  
Signatur, Dato

# Meldeskjema

## Referansenummer

606509

## Hvilke personopplysninger skal du behandle?

---

- Navn
- Kontaktinformasjon
- Stemme på lydopptak
- Bakgrunnsopplysninger, som i kombinasjon vil kunne identifisere en person
- Helseopplysninger

## Beskriv bakgrunnsopplysningene

Alder, kjønn og eventuelt stilling (beskrevet som personlige opplysninger i intervjuguiden)

## Prosjektinformasjon

---

### Tittel

Mestring og empowerment hos pårørende til personer med sosialkognitive vansker etter traumatisk hjerneskade

### Sammendrag

Hensikten med masterstudien er å bidra til økt kunnskap om hvordan pårørende til personer som er i en rehabiliteringsprosess etter moderat til alvorlig TBI og har med sosialkognitive vansker, opplever dette. Studien ønsker å utforske hvordan pårørende erfarer hvordan det oppleves å leve med personer som har sosialkognitive vansker, og hvilke strategier de bruker for å mestre det nye hverdagslivet.

### Hva er formålet med behandlingen av personopplysninger?

Studien vil kunne bidra til å skape ny kunnskap om hvordan det er å leve med sosialkognitive vansker, ikke bare om hva som skaper utfordringer i hverdagen hos disse familiene, men hva som fremmer mestring i en ny livssituasjon. Deltakerne oppfordres til å dele konkret hverdagerfaringer som sier noe om deres opplevelser omkring det å være pårørende. Studien ønsker å utforske erfaringer og få innblikk i opplevelser, derfor er det nødvendig ha noe bakgrunnsopplysninger for å kunne stille relevante spørsmål for å oppnå hensikten med studien.

### Prosjektbeskrivelse

[PROSJEKTBEKRIVELSE Hilde van Berge \(003\).pdf](#)

### Ekstern finansiering

Ikke utfyllt

### Type prosjekt

Master

### Kontaktinformasjon, student

Hilde van Berge, hilde.vanberge@sunnaas.no, tlf: 99575291

## Behandlingsansvar

---

### Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for fysioterapi

### Prosjektansvarlig

Marte Feiring, marte.feiring@oslomet.no, tlf: 92807280

### Er behandlingsansvaret delt med flere institusjoner?

Nei

## Utvalg 1

---

### Beskriv utvalget

Pårørende til personer som er i en rehabiliteringsprosess etter ervervet hjerneskade, og som har sosialkognitive vansker.

### Beskriv hvordan du finner frem til eller kontakter utvalget

Pårørende inviteres til et seminar ved et spesialisert sykehus for rehabilitering et halvt til ett år etter utskrivelse, i tråd med sykehusets lovpålagte lærings- og mestringstilbud. Et av temaene for seminaret er sosialkognitive vansker og fungering i hverdagslivet. Det vil bli informert om masterstudien i forbindelse med dette seminaret. På slutten av pårørendeseminaret vil deltakerne få forespørsel om å delta i dette mastergradsprosjektet gjennom en skriftlig invitasjon. Mulige deltakere vil svare på screeningspørsmål som omhandler sosialkognitive vansker, for å sikre at deres nære har disse vanskene og få riktige informanter. Etter noen dager vil masterstudenten ringe mulige deltakere, for å bekrefte/avkrefte deltakelse i prosjektet. Det vil i denne telefonsamtalen også bli avtalt tidspunkt for intervju og hvor dette ønskes gjennomført. Dersom det er hensiktsmessig for å få tilstrekkelig antall deltakere til prosjektet, vil det rekrutteres fra tidligere pårørendesamlinger (2022 og 2021), som beskrevet i prosjektbeskrivelsen. Det foreligger en liste over tidligere deltakere, og disse vil få tilsendt informasjon om prosjektet, samt samtykkeskjemaer. Masterstudenten vil også her ta kontakt pr telefon. Screeningspørsmålene vil bli stilt i telefonsamtalen.

### **Aldersgruppe**

18 - 80

### **Hvilke personopplysninger vil bli behandlet om utvalg {{i}}? 1**

- Navn
- Kontaktinformasjon
- Stemme på lydopptak
- Bakgrunnsopplysninger, som i kombinasjon vil kunne identifisere en person
- Helseopplysninger

## **Hvordan innhentes opplysningene om utvalg 1?**

### **Personlig intervju**

#### **Vedlegg**

[Tematisk intervjuguide.pdf](#)

#### **Lovlig grunnlag for å behandle alminnelige personopplysninger**

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

#### **Lovlig grunnlag for å behandle særlige personopplysninger**

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

#### **Begrunn valget av behandlingsgrunnlag**

## **Informasjon til utvalg 1**

### **Mottar utvalget informasjon om behandlingen av personopplysningene?**

Ja

### **Hvordan mottar utvalget informasjon om behandlingen?**

Skriftlig (papir eller elektronisk)

#### **Informasjonsskriv**

[Infoskriv og samtykke.pdf](#)

## **Tredjepersoner**

---

### **Innhenter prosjektet informasjon om tredjepersoner?**

Ja

#### **Beskriv tredjepersoner**

Personen som har vært utsatt for en traumatisk hjerneskade som har sosialkognitive vansker, og som lever hverdagslivet sammen med de personene jeg skal inkludere i studien.

#### **Hvilke personopplysninger skal du behandle om tredjepersoner?**

- Navn
- Helseopplysninger

#### **Hvilke utvalg avgir personopplysninger om tredjepersoner?**

- Utvalg 1: Pårørende til personer som er i en rehabiliteringsprosess etter ervervet hjerneskade, og som har sosialkognitive vansker.

#### **Samtykker tredjepersoner til behandlingen av personopplysningene?**

Ja

#### **Mottar tredjepersoner informasjon om behandlingen av personopplysningene?**

Ja

## Informasjonsskriv

[Informasjonsskriv til tredjeperson.pdf](#)

## Dokumentasjon

---

### Hvordan dokumenteres samtykkene?

- Manuelt (papir)

### Hvordan kan samtykket trekkes tilbake?

Det er frivillig å delta i prosjektet, og deltakeren kan når som helst og uten begrunnelse trekke sitt samtykke uten at dette får negative konsekvenser. I informasjonsskrivet gjøres det kjent at dersom deltakeren ønsker å trekke sitt samtykke, kan vedkommende ta kontakt med prosjektleder eller masterstudenten, med den kontaktinfoen som er beskrevet i informasjonsskrivet.

### Hvordan kan de registrerte få innsyn, rettet eller slettet personopplysninger om seg selv?

I informasjonsskrivet opplyses det om at deltakerne kan kreve innsyn i, og kopi av opplysningene, som er lagret om seg, og at disse vil kunne utleveres innen 30 dager. Vedkommende kan også kreve at deres opplysninger i prosjektet slettes. Adgangen til å kreve, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser.

### Totalt antall registrerte i prosjektet

1-99

## Tillatelser

---

### Vil noen av de følgende godkjenninger eller tillatelser innhentes?

- Dispensasjon fra taushetsplikten REK

### Godkjenninger

[Avvist \(utenfor mandat\).pdf](#)

[Godkjent med vilkår, REK.pdf](#)

## Sikkerhetstiltak

---

### Vil personopplysningene lagres atskilt fra øvrige data?

Ja

### Hvilke tekniske og fysiske tiltak sikrer personopplysningene?

- Fortløpende anonymisering
- Kryptert overføring
- Andre sikkerhetstiltak

### Hvilke

Nedlåsning av samtykkeskjemaer og kode- og navneliste, biometrisk autentisering på smarttelefon som brukes som diktafon under intervjuet, automatisk tastelås, TSD klassesett for lagring av sensitive data.

### Hvor blir personopplysningene behandlet?

- ?
- Private tjenester

### Hvem har tilgang til personopplysningene?

- Prosjektansvarlig
- Student (studentprosjekt)
- Databehandler

### Hvilken databehandler har tilgang til personopplysningene?

Sikker lagring av intervjudataene ivaretas gjennom TSD, i henhold til EUs personvernforordning (GDPR). Smarttelefon brukes som diktafon under intervjuet, og informasjonen sendes via en app inn i studentmappe i TSD-klassesett, der opplysningene behandles og lagres sikkert. Samarbeidsavtale/databehandleravtale vil inngås mellom Oslo Met og Sunnaas sykehus HF, da personopplysninger skal oppbevares innelåst i forskningsavdelingen på Sunnaas.

### Overføres personopplysninger til et tredjeland?

Nei

# Avslutning

---

## Prosjektperiode

01.12.2022 - 31.12.2024

## Hva skjer med dataene ved prosjektslutt?

Data anonymiseres (sletter/omskriver personopplysningene)

## Hvilke anonymiseringstiltak vil bli foretatt?

- Lyd- eller bildeoptak slettes
- Personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres
- Koblingsnøkkelen slettes

## Vil enkeltpersoner kunne gjenkjennes i publikasjon?

Nei

## Tilleggsopplysninger

---

Vedlagt bekreftelse på lagring av data på egen pc, fra Oslo Met Vedlagt avslag fra REK (prosjektet ble ikke regnet som helseforskning)

## Andre vedlegg

[Bekreftelse lagring av data egen pc, Oslo met.pdf](#)

[Avvist \(utenfor mandat\).pdf](#)

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK sør-øst B	Camilla Oppegård	+47 22855240	30.01.2023	566329

Marte Feiring

**Prosjektsøknad:** Pårørendes erfaringer fra hverdagslivet med personer som har sosialkognitive vansker

**Søknadsnummer:** 566329

**Forskningsansvarlig institusjon:** OsloMet - storbyuniversitetet

**Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner:** Sunnaas sykehus HF

## REK avviser søknaden

### Søkers beskrivelse

*Se vedlegg (prosjektbeskrivelse)*

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst B) i møtet 11.01.2023. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 10.

### REKs vurdering

Prosjektet er et samarbeid mellom OsloMet – storbyuniversitet, som forskningsforsvarlig institusjon, og Sunnaas sykehus. Komiteen har vurdert prosjektet og mener at formålet med dette er utenfor helseforskningslovens virkeområde. Dette da hensikten med prosjektet er å fremskaffe ny kunnskap om hvordan pårørende til personer som er i en rehabiliteringsprosess etter moderat til alvorlig traumatisk hjerneskade (TBI) og med sosialkognitive vansker, opplever dette. Studien ønsker videre å utforske hvilke strategier de pårørende bruker for å mestre det nye hverdagslivet. Formålet med forskningen er dermed ikke å skaffe ny kunnskap om sykdom og helse slik dette forstås iht. helseforskningsloven, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4 bokstav a.

Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Komiteen minner i den forbindelse om at det er et institusjonelt ansvar å sikre forsvarlig håndtering av sensitiv informasjon. Komiteen anbefaler at søker tar kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

Komiteen gjør oppmerksom på at det faktum at et prosjekt blir vurdert av REK til å være utenfor helseforskningslovens virkeområde ikke er til hinder for at resultater fra prosjektet kan publiseres.

### Vedtak



Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og søknaden avvises. Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Vi gjør oppmerksom på at det etter personopplysningsloven må foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

### **Klageadgang**

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Ragnhild Emblem  
Professor, dr. med.  
leder REK sør-øst B

Camilla Oppegård  
Seniorrådgiver  
REK sør-øst B

*Kopi til:*  
OsloMet - storbyuniversitetet  
Sonnaas sykehus HF

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>E-post:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK sør-øst B	Camilla Oppegård	rek-sorost@medisin.uio.no	+47 22855240	08.08.2023	647103

Marte Feiring

**Dispensasjon fra taushetsplikt annen forskning:** Erfaringer med sosialkognitive vansker.

**Søknadsnummer:** 647103

**Forskningsansvarlig institusjon:** OsloMet - storbyuniversitetet

## Dispensasjon fra taushetsplikt annen forskning godkjennes med vilkår

### Søkers beskrivelse

*Se vedlegg - Prosjektbeskrivelse*

Vi viser til søknad om dispensasjon fra taushetsplikten for oppslag i pasientjournal for å identifisere utvalg mottatt 07.07.2023 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet for REK sør-øst B på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum.

Vurderingen av om det kan gis dispensasjon fra taushetsplikt for tilgjengeliggjøring og bruk av helseopplysninger ved gjennomføringen av prosjektet er gjort med hjemmel helsepersonelloven § 29, første ledd, jf. forskrift av 27. mai 2021 nr. 1725 om overføring av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

### REKs vurdering

Prosjektsøknaden er tidligere vurdert av REK (referanse 566329) til å falle utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. §§ 2 og 4 bokstav a. Prosjektet er et masterprosjekt ved OsloMet - storbyuniversitet.

### *Identifisering av utvalg*

Vi viser til planlagt prosedyre for identifisering av deltakere hvor det skal hentes kontaktopplysninger fra DIPS. Med hjemmel i helsepersonelloven § 29, jf. *forskrift av 27. mai 2021 nr. 1725*, innvilger REK dispensasjon fra taushetsplikten for oppslag i journal med formål om å identifisere utvalget og sende ut forespørsel om deltakelse i forskning. Omfanget av dispensasjonen er begrenset til at det kan slås opp i pasientjournaler for å identifisere aktuelle deltakere, basert på prosjektets definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt for å hente ut kontaktinformasjon for å kunne sende ut forespørsel om deltakelse i forskning. Dispensasjonen gis under vilkår om at navnelisten utelukkende skal benyttes i rekrutteringsøyemed, og listen skal slettes når rekrutteringen er gjennomført.

**Vedtak**

Med hjemmel i helsepersonelloven § 29, første ledd, godkjenner komiteen tilgjengeliggjøring, sammenstilling og bruk av helseopplysninger i gjennomføringen av forskningsprosjektet, uten hinder av taushetsplikt etter helsepersonelloven § 21, under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles.

Godkjenningen gjelder til 03.03.2025.

**Sluttmelding**

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 03.03.2025, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

**Søknad om endring**

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

**Klageadgang**

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Jacob Hølen  
Sekretariatsleder  
REK sør-øst

Camilla Oppegård  
Seniorrådgiver  
REK sør-øst

*Kopi til:*  
OsloMet - storbyuniversitetet  
Hilde van Berge