

# Masteroppgave

MAPSYKHD4

Mai 2024

Selvstendighet og helserelatert livskvalitet hos  
personer med ryggmargsskade i Norge



Foto: Sunnaasstiftelsen

Kandidatnavn: Eva Hurlen  
Emnekode: MAPSD5900

Antall studiepoeng: 30  
Antall sider: 42

**Fakultet for helsevitenskap**

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY  
STORBYUNIVERSITETET

## Forord

Jeg vil benytte dette forordet til å uttrykke min takknemlighet overfor de menneskene som på ulike måter har støttet meg gjennom disse fire årene med masterstudier, og dette siste året med oppgaveskriving spesielt.

**Tusen takk** til alle som svarte på InSCI-Nor undersøkelsen, deres bidrag gir verdifull informasjon om det levde liv med ryggmargsskade og atskillige muligheter for videre forskning. Også takk til alle kollegaer som har jobbet iherdig i forbindelse med å rekruttere dem.

**Tusen takk** til veileder og professor ved OsloMet, Rune Jonassen. Din faglige kompetanse er overveldende, og du har kommet med svært mange nyttige og nødvendige innspill og råd underveis i prosessen.

**Tusen takk** til biveileder, førsteamanuensis og leder for forskningsgruppe ryggmargsskader ved Sunnaas sykehus, Vegard Strøm. For meg var du på rett sted til rett tid og jeg er svært takknemlig for all hjelp, støtte, gode råd og innspill, positivitet og tilstedeværelse i denne prosessen. Du har hatt evnen til å få humøret opp og pulsen ned når mitt mentale stressnivå har vært høyt. Det har betydd mye for meg.

**Tusen takk** til min arbeidsplass Sunnaas sykehus for muligheten, til gode kollegaer for støtte, og ikke minst til min nærmeste leder for positiv innstilling til og tilrettelegging for å kunne gjennomføre dette masterstudiet.

**Tusen takk** til familien min som har heiet på meg, og spesielt til mine to barn, Phillip og Ingrid. Dere har vært omsorgsfulle, kloke og sjenerøse, og minnet meg på at humor og latter er den beste kuren for både frustrasjon og skrivesperre. Også en spesiell takk til kjæresten min som i aller høyeste grad har deltatt på denne berg- og dalbanen et masterstudium er. Vi har kjørt fra toppen av pur lykke til dypet av frustrasjon – og tilbake igjen. Du har holdt hånden min fast på hele denne reisen og vist meg mye kjærighet.

Og til mine fantastiske venner, dere vet hvem dere er, tusen takk for at dere på ulike måter har vært der for meg gjennom denne prosessen. Jeg er så heldig og takknemlig for hver og en av dere!

## Sammendrag

Hvert år rammes mellom 120 og 130 personer av ryggmargsskade her til lands, mens tallene på verdensbasis anslagsvis ligger mellom 250 000 og 500 000 mennesker årlig. En ryggmargsskade kan få store konsekvenser for kroppens funksjoner, og påvirker dermed den enkeltes grad av selvstendighet og livskvalitet. Dette gjør arbeidet med ryggmargsskade svært aktuelt for psykisk helse og psykisk helsearbeid.

Hensikten med oppgaven har vært å undersøke om det er en sammenheng mellom grad av selvstendighet i hverdagen og helserelatert livskvalitet for denne gruppen. Videre ble det undersøkt om ulike aspekter ved selvstendighet hadde sammenheng med helserelatert livskvalitet. Aspektene omfattet blære- og tarmfunksjon, mobilitet og egenpleie. Sekundært ble det undersøkt om demografiske faktorer som alder, kjønn, skaderelaterte faktorer eller utdanningsnivå var assosiert med helserelatert livskvalitet. I tillegg ble det undersøkt om det forelå en interaksjon mellom skadenivå (paraplegi versus tetraplegi) og selvstendighet for prediksjon av livskvalitet.

Kontekst for studien var den norske delen av den internasjonale ryggmargsskadeundersøkelsen «the International Spinal Cord Injury Survey» (InSCI) som ble gjennomført i 2017-2018 (InSCI-Nor). Det overordnede målet med denne kvantitative, spørreskjembaserte tverrsnittstudien var å beskrive faktorer assosiert med funksjon, helse og velvære hos personer med ryggmargsskade i og på tvers av land. Spørreskjemaet besto av 150 spørsmål. Spørsmålene baserer seg på «Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse» (ICF) kategorier fra «Brief ICF Core Set for SCI» og «ICF Rehabilitation Set». Datamodellen dekker områdene personlige faktorer, helse og velvære, kroppsfunksjoner- og strukturer og deltagelse.

Totalt deltok 610 personer i den norske delen av studien, og de hadde gjennomsnittlig levd 8 år med sin skade. Av disse var 68,5 % menn og 31,5 % kvinner, gjennomsnittsalder var 57 år, de fleste (79 %) hadde en inkomplett skade og 55,4 % hadde paraplegi. Over 60 % svarte at de opplevde god eller svært god livskvalitet, og rangeringen fordelte seg relativt likt på kjønn.

Det konkluderes med at grad av selvstendighet, inkludert det spesifikke aspektet tarmfunksjon, har sammenheng med helserelatert livskvalitet for personer med ryggmargsskade i Norge. En utforskning av demografiske faktorer viste at utdanningsnivå og para- og tetraplegi hadde sammenheng med helserelatert livskvalitet. Interaksjonen var også statistisk signifikant.

Nøkkelord: Ryggmargsskade, selvstendighet, helserelatert livskvalitet/livskvalitet, autonomi, resiliens, psykisk helsearbeid.

## Abstract

Every year, between 120 and 130 people suffer spinal cord injuries (SCI) in Norway, while the global figure is estimated to be between 250,000 and 500,000 people annually. A SCI can have major consequences for the body's functions, and thus affect the individual's degree of self-management and quality of life. This makes the work with SCI relevant for mental health and mental health work.

The purpose of the thesis has been to investigate whether there is an association between the degree of self-management in everyday life and health-related quality of life for this group. Furthermore, it was investigated whether distinct aspects of self-management were associated with health-related quality of life. Aspects included bladder and bowel function, mobility and self-care ability. Secondly, it was investigated whether key demographic factors such as age, gender, injury-related factors or education level were associated with health-related quality of life. In addition, it was examined whether there was an interaction between the level of injury (paraplegia versus tetraplegia) and self-management for prediction of quality of life.

The context for the study was the Norwegian part of the international spinal cord injury survey "the International Spinal Cord Injury Survey" (InSCI), which was conducted in 2017-2018 (InSCI-Nor). The overall objective of this quantitative, questionnaire-based cross-sectional study was to describe factors associated with function, health and well-being in people with SCI in and across countries. The questionnaire consisted of 150 questions. The questions are based on the "International Classification of Function, Disability and Health" (ICF) categories from "Brief ICF Core Set for SCI" and "ICF Rehabilitation Set". The data model covers the areas of personal factors, health and well-being, bodily functions and structures, and participation.

A total of 610 people participated in the Norwegian part of the study, and they had lived an average of 8 years with their injury. Of these, 68.5 % were men and 31.5 % were women, the average age was 57 years, the majority (79 %) had an incomplete injury and 55.4 % had paraplegia. More than 60 % responded that they experienced a good or very good quality of life, and the ranking was distributed relatively equally by gender.

It is concluded that the degree of self-management, including the specific aspect of bowel function, is associated with health-related quality of life for persons with SCI in Norway. An exploration of demographic factors showed that level of education and para- and tetraplegia

were associated with health-related quality of life. The interaction was also statistically significant.

Keywords: Spinal cord injury, self-management, health-related quality of life, quality of life, autonomy, resilience, mental health care.

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Formål og problemformulering .....	2
1.3	Avgrensninger .....	3
<b>2.0</b>	<b>Teori</b> .....	4
2.1	Kunnskapsgrunnlag og bakgrunn.....	4
2.2	Ryggmargsskade .....	5
2.3	Selvstendighet i daglige aktiviteter .....	7
2.3.1	Målemetoder for selvstendighet.....	8
2.4	Helserelatert livskvalitet.....	8
2.5	Teoretisk rammeverk .....	10
2.5.1	Det biopsykososiale perspektivet .....	10
2.5.2	Stress-sårbarhetsmodellen.....	11
2.5.3	Bedringsperspektivet.....	13
<b>3.0</b>	<b>Metode</b> .....	15
3.1	Kontekst for studien.....	15
3.2	InSCI-Nor .....	15
3.2.1	Design.....	16
3.2.2	Utvalg .....	16
3.2.3	Datainnsamling .....	16
3.2.4	Spørreskjema .....	17
3.2.4.1	Selvstendighet.....	17
3.2.4.2	Livskvalitet.....	18
3.2.4.3	Beskrivelse av utvalget.....	18
3.2.5	Dataanalyse .....	19
3.3	Etikk.....	20
3.4	Søkestrategi .....	20
<b>4.0</b>	<b>Resultater</b> .....	21
4.1	Deskriptiv fremstilling av utvalget.....	21
4.1.1	Selvstendighet.....	22
4.1.2	Livskvalitet.....	26
4.2	Sammenheng mellom grad av selvstendighet og livskvalitet .....	27
4.2.1	Regresjonsanalyse av sammenhengen mellom SCIM totalskåre og livskvalitet.....	27
4.2.2	Regresjonsanalyse av sammenhengen mellom SCIM subskårer og livskvalitet.....	27

4.2.3	Regresjonsanalyse for utvalgte demografiske variabler.....	28
4.2.4	Interaksjon mellom skadenivå og SCIM totalskåre for prediksjon av livskvalitet .....	28
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>30</b>
5.1	Grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet i lys av stress-sårbarhetsmodellen.....	30
5.2	Grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet i lys av et bedringsperspektiv .....	35
5.3	Implikasjoner for klinisk praksis og videre forskning .....	38
5.4	Etiske refleksjoner .....	40
5.5	Styrker og svakheter .....	40
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>42</b>
	Referanseliste .....	43
	Vedlegg 1. Utvalgte sider fra InSCI-Nor .....	48
	Vedlegg 2. Selvstendighet i daglige aktiviteter. Kategorier med svaralternativer, omkoding og skåringsområder.....	55
	Vedlegg 3. REK-godkjenninger .....	56



# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Valg av tema for oppgaven reflekteres av at min arbeidsplass er på Sunnaas sykehus, Norges største spesialsykehus innen fysikalsk medisin og rehabilitering. Personer med ryggmargsskade i Norge har krav på livslang oppfølging, og sykehuset har 34 senger til primærrehabilitering og 17 senger til oppfølging av ryggmargsskade pasienter (Strøm et al., 2017). Sunnaas sykehus tok i 2016 initiativ til å etablere en nasjonal studiegruppe for å gjennomføre den internasjonale ryggmargsskadeundersøkelsen «the International Spinal Cord Injury Survey» (InSCI) i Norge (InSCI-Nor). Et resultat av dette er at jeg har hatt mulighet til å benytte nasjonale data basert på svar fra 610 personer med ryggmargsskade som deltok i den norske delen av studien.

Mellom 120-130 personer blir rammet av ryggmargsskade i Norge årlig, og statistikken for 2022 viser 128 nye tilfeller (Pettersen & Halvorsen, 2023). En skade på ryggmargen innebærer brudd på hovedforbindelsen mellom hjernen og kroppen. Konsekvensene for kroppens funksjoner er avhengig av skadeomfanget i ryggmargen og plasseringen i ryggspylen. Jo høyere skaden sitter i ryggspylen, desto mer alvorlige blir konsekvensene, da skaden medfører lammelser og følelsetap nedenfor skadestedet (Landsforeningen for Ryggmargsskadde, 2012). Personer med ryggmargsskade har derfor høy forekomst av funksjonsutfordringer som kan påvirke den enkeltes grad av selvstendighet. Dette er blant annet knyttet til gjennomføring av daglige gjøremål, egenpleie, husarbeid, det å reise seg opp fra liggende posisjon, åpne tunge dører og å stå uten støtte (Ehrmann et al., 2020). En ryggmargsskade kan derfor også påvirke den enkeltes helserelaterte livskvalitet. Opplevelse av helserelatert livskvalitet kan blant annet reduseres dersom personen opplever sorg over tap av funksjon, utfordringer med naturlige funksjoner, tap av selvbylde, redusert sosial kontakt eller tilleggsbelastninger. Rehabilitering etter en ryggmargsskade involverer derfor både biologiske, psykologiske og sosiale prosesser. Dette gjør arbeidet med ryggmargsskadde svært aktuelt for psykisk helse og psykisk helsearbeid. Det innebærer blant annet å kartlegge personens psykiske helse og sårbarhet tidlig i forløpet og iverksette riktige, individuelle tiltak ut ifra den enkeltes behov.

En studie fra 2021 presenterer faktorer som bidrar til å gjenvinne autonomi for personer med ryggmargsskade (Farahani et al., 2021). Disse faktorene er blant annet opplevelse av sosial støtte og selvledelse. Selvledelse handler her om evnen til å tilpasse seg sin nye hverdag, egenomsorgsevne og å gjenvinne autonomien i eget liv. Autonomi i bedringsprosesser er blant annet et sentralt element for arbeidsmetoden Recovery. Recovery har et perspektiv på bedring som blant annet bygger på humanistisk psykologi, knyttet til vektlegging av menneskets individuelle erfaringer i psykisk helsearbeid (Karlsson & Borg, 2017). Å ta utgangspunkt i den enkeltes erfaringskunnskap er også et sentralt element innen relasjons- og omsorgsteori. Bedring som arbeidsmetode i psykisk helsearbeid rommer blant annet begreper som autonomi, anerkjennelse og salutogenese.

Pasientens autonomi og selvstendighet er et viktig fokus for alle som arbeider innenfor rehabiliteringsfeltet og innen psykisk helsearbeid. Det mangler norske studier som belyser hvorvidt grad av selvstendighet etter ryggmargsskade påvirker opplevelse av helserelatert livskvalitet. Her vil det også være nyttig å kartlegge hvilke ulike aspekter ved selvstendighet som er avgjørende for opplevelse av helserelatert livskvalitet for denne gruppen. Bedre kunnskap om dette vil være hensiktsmessig i psykisk helsearbeid med ryggmargsskade pasienter.

## 1.2 Formål og problemformulering

Formålet med denne oppgaven er derfor å undersøke om det er en sammenheng mellom grad av selvstendighet i hverdagen og helserelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade. Dette har resultert i følgende problemformulering:

***I hvilken grad samsvarer selvstendighet i hverdagen med helserelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade i Norge?***

Forskningsspørsmål er utformet på bakgrunn av en antagelse om at høyere grad av selvstendighet er forbundet med høyere grad av helserelatert livskvalitet. Jeg ønsker videre å undersøke om det er spesifikke aspekter ved selvstendighet som kan påvirke grad av helserelatert livskvalitet. I den forbindelse har jeg utformet to primære forskningsspørsmål:

1. Er det sammenheng mellom grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade i Norge?
2. Er det sammenheng mellom ulike aspekter ved selvstendighet og helserelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade i Norge?

Sekundært vil jeg følge opp de primære analysene med post hoc analyser som har til hensikt å undersøke om sentrale demografiske faktorer er assosiert med helserelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade. Videre utforskes det hvorvidt det foreligger en interaksjon mellom skadenivå (para- versus tetraplegi) og selvstendighet for prediksjon av livskvalitet.

### 1.3 Avgrensninger

Både begrepet *helselatert livskvalitet* og *livskvalitet* benyttes i diskusjonen, da forskning presentert i denne oppgaven utelukkende omhandler personer med ryggmargsskade. Det antas derfor at deres opplevelse av livskvalitet er fundert i egen tilstand. Selv om smerte er en sentral del av litteraturen knyttet til ryggmargsskade og livskvalitet er ikke dette vektlagt i oppgaven. Resultater drøftes i lys av teori fra psykisk helsearbeid. Funnene diskuteres i lys av et bedringsperspektiv. Både begrepet *bedring* og begrepet *recovery* benyttes i diskusjonen, da fokus knyttet til dette perspektivet er autonomi. Det engelske begrepet *self-management* blir tolket som det norske begrepet *selvstendighet* i oppgaven. I diskusjonen vil begrepet *fagperson* benyttes om en person som skal hjelpe en annen. *Hen* eller *den som skal hjelpes* benyttes om den andre. Begrepet *self-efficacy* er mye brukt i artikler referert i denne oppgaven. Dette begrepet oversettes til mestringstro i oppgaven.

## 2.0 Teori

### 2.1 Kunnskapsgrunnlag og bakgrunn

Det vitenskapelige grunnlaget for oppgaven er informasjon og publikasjoner etter InSCI-Nor og InSCI, med vekt på helserelatert livskvalitet for gruppen. Jeg har også søkt artikler om temaet utenfor InSCI undersøkelsene. Databaser brukt i søkeprosessen er Oria, Cinahl og PubMed. Jeg benytter også litteratur fra Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) og Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS).

En ryggmargsskade kan ha stor innvirkning på et menneskes liv, da det kan medføre både fysiologiske, psykologiske og sosiale endringer (Schultz et al., 2022). De emosjonelle, kognitive og sosiale følgetilstandene er svært individuelle, og påvirkes både av tid og sted, samt kontekstuelle- og kulturelle faktorer. Dersom de psykiske reaksjonene etter ervervet ryggmargsskade forblir ubehandlet, kan dette ha svært negativ påvirkning både på rehabiliteringsprosessen og den overordnede livskvaliteten. Denne studien beskriver også at personer med ryggmargsskade har økt risiko for selvmord sammenlignet med den generelle befolkningen.

Personer med ryggmargsskade opplever lavere grad av livskvalitet enn den generelle befolkningen relatert til økt grad av stress, dårligere psykisk helse og lavere grad av tilfredshet (Carrard et al., 2021). Det hevdes at dette i liten grad reflekteres av skadenivå eller sosiodemografiske faktorer, men av tilleggsbelastninger sekundært til ryggmargsskaden, da spesielt smerte. Personer i den aktuelle studien uten sekundære helseplager, rapporterte lik grad av psykisk helse og livskvalitet som den generelle befolkningen.

En eldre studie diskuterer innvirkningen optimisme, emosjonelt stress og smerte har på den funksjonelle helsestatusen hos pasienter som har gjennomgått ryggmargsskade eller multiple traumer (Vassend et al., 2011). Studien konkluderer med at både disposisjonell optimisme (forventninger om et positivt resultat) og smerte kan predikere funksjonell helsestatus langt frem i tid. Det indikeres i den sammenheng at en kombinasjon av smerte og depresjon, angst eller lav grad av optimisme, representerer høy risiko for funksjonsnedsettelse og redusert livskvalitet.

En oversiktsartikkel fra 2022 beskriver også at resiliens og god tilpasningsevne er vanlig hos mennesker etter en ryggmargsskade, og det hevdes at nær 60 % tilpasser seg bra i etterkant av skaden (Schultz et al., 2022).

Deltagelse (participation) hevdes å være en avgjørende komponent knyttet til livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Halvorsen et al., 2021). Deltagelse handler både om arbeidsliv, fysisk aktivitet og fritidsaktiviteter. Denne studien fant en sterk assosiasjon mellom livskvalitet og deltagelse, samt at personer som lever sammen med andre (voksne eller barn) rapporterer om bedre livskvalitet enn de som lever alene. Det var ingen indikasjon på at skadekarakteristika var assosiert med livskvalitet og psykisk helse for deltagerne i denne studien, med unntak av skadeomfang og eventuelle sosiale restriksjoner ryggmargsskaden ga den enkelte.

Empati, forståelse og validering fra andre har også stor betydning for psykisk helse og tilfredshet med livet for personer med ryggmargsskade (Watson et al., 2022). Det hevdes at dette er avgjørende for utfallet av den psykiske helsen videre i livet, og at det i større grad bør fokuseres videre til pårørende og lokalt hjelpeapparat.

Det er også diskutert hva som predikerer deltagelse i arbeidslivet for ryggmargsskadde i Norge (Solheim & Leiulfstrud, 2018). Nær 70 % i denne studien var i arbeid rett etter skaden, og 44,5 % var fremdeles i arbeid da de deltok i studien. Det var ingen kjønnsforskjeller relatert til dette, men alder ved skadetidspunkt, mulighet for å fortsette å jobbe i samme firma eller organisasjon og utdannelse var assosiert med deltagelse i arbeidslivet.

## 2.2 Ryggmargsskade

Ryggmargsskade berører årlig mellom 250 000 og 500 000 mennesker på verdensbasis (Gross-Hemmi et al., 2017). Skadeomfanget i ryggmargen deles inn i kategoriene komplett- og inkomplett skade. Hvis skaden er komplett, er all viljestyrt bevegelse og følelse nedenfor skadenivået borte. Er skaden inkomplett, kan både følelse og evne til bevegelse komme tilbake i ulik grad (Landsforeningen for Ryggmargsskadde, 2012). En skiller videre mellom para- og tetraplegi. En tetraplegi foreligger dersom ryggmargsskaden medfører lammelser i

både armer og bein. Når ryggmargsskaden medfører lammelser i beina og eventuelt kroppen (truncus) benyttes begrepet paraplegi. Den nevrologiske klassifikasjonen av ryggmargsskader gir informasjon om skadeomfang og nivå, og har betydning for prognose om forventet funksjon (Pettersen & Halvorsen, 2023). De internasjonale retningslinjene for dette (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury) er utviklet av Spinal Cord Assosiation (ASIA) og er et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. Klassifiseringen omfatter en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske skadenivået, samt om skaden er komplett eller inkomplett. Omfanget av skaden graderes ved hjelp av ASIA Impairment Scale (AIS). Graderingen går fra A til E, der A betyr komplett skade (mest alvorlig), D beskriver en skade med minst nevrologiske utfall og E står for normal sensomotorisk funksjon (Pettersen & Halvorsen, 2023).

Etiologien for traumatisk ryggmargsskade i Norge basert på data fra NorSCIR i 2022 er idrett (18 %), vold (2 %), transport (36 %), fall (39 %) og andre traumer (5 %).

Fall har vært den hyppigste skadeårsaken de siste 5 årene, men det er i 2022 registrert flere transportskader enn tidligere. Dette involverer bil og motorsykkel, i tillegg til flere sykkel- og sparkesykkelulykker. Av de 128 nye tilfellene av ryggmargsskade i 2022, var 72 ikke-traumatiske og 56 traumatiske (Pettersen & Halvorsen, 2023).

Konsekvensene av en ryggmargsskade kan være store for menneskets helse og funksjon, føre til tidlig død og økt risiko for redusert fysisk og psykisk helse sammenlignet med den generelle befolkningen (Gross-Hemmi et al., 2017). I tillegg kan miljømessige faktorer og personlige ressurser føre til redusert deltagelse i sosiale og økonomiske aktiviteter, noe som kan føre til lavere grad av helserelatert livskvalitet.

Fysiske helseproblemer sekundært til en ryggmargsskade er svært vanlig, og en studie fra 2022 viste at deltagerne rapporterte gjennomsnittlig 7,4 samtidige helseutfordringer relatert til sin skade (Strøm et al., 2022). Noen av de mest vanlige helseutfordringene var smerte, spastisitet, problemer med blære- og tarmfunksjon og kontrakturer. Dette understreker betydningen av å jobbe forebyggende og helsefremmende for at denne gruppen skal oppleve god helserelatert livskvalitet.

## 2.3 Selvstendighet i daglige aktiviteter

Begrepet selvstendighet kan forstås som det å være uavhengig, og for mennesker med kroniske tilstander kan det ses på som en prosess bestående av endrede behov, betingelser og mål (Ko et al., 2018). De 12 hovedkategoriene i InSCI-Nor omfatter å spise og drikke, vask av overkropp og hode, vask av underkropp, av-/påkledning av overkropp, av-/påkledning av underkropp, personlig stell, blærefunksjon, tarmfunksjon, toalettbesøk, selvstendighet uten hjelp og elektriske hjelpemidler, forflytning fra seng til rullestol og forflytning over kortere avstander (Vedlegg 1).

En studie fra 2021 har kartlagt faktorer som påvirker egenomsorgsevne og livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Abu-Baker et al., 2021). Det kom frem at personer med inkomplett skade eller paraplegi hadde høyere egenomsorgsevne enn de med tetraplegi. De fant også en signifikant sammenheng mellom livskvalitet og kjønn, utdanningsnivå, skadeklassifikasjon, skadenivå og tilleggsbelastninger.

En annen studie beskriver økt sårbarhet knyttet til ulike funksjonsutfordringer, da spesielt blant personer med høy alder, skader høyt i ryggsøylen som fører til lammelser i både armer og bein (komplett tetraplegi) og lengre varighet siden skade (Ehrmann et al., 2020). De fant også høy forekomst av redusert tarmfunksjon. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon (NBD) er blant de mest vanlige sekundære helseutfordringene etter en skade på ryggmargen (Sigurdson & Tørhaug, 2012). Personer med moderat til alvorlig NBD har også økt behov for hjelp i alle dagliglivets aktiviteter (ADL) og rapporterer om dårligere livskvalitet (Ture et al., 2023). Dette ses både i sammenheng med mage- og tarmsmerter og tidsbruk knyttet til tarmtømming, samt angst og tap av selvtillit. Ginkel et al. (2021) beskriver også at NBD kan resultere i avføringsinkontinens og obstipasjon, noe som påvirker livskvaliteten negativt. Også urininkontinens kan ha negativ påvirkning på livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Liu et al., 2010).

### 2.3.1 Målemetoder for selvstendighet

Functional Independence Measure (FIM) er et etablert og kvalitetssikret verktøy for å måle pasienters grad av selvstendighet i mange land (Maritz et al., 2022). FIM har imidlertid begrensninger knyttet til å fremstille den medisinske kompleksiteten for personer med ryggmargsskade, da personer innenfor denne diagnosegruppen har behov for helt spesifikk og spesialisert rehabilitering. Som en konsekvens av dette har det blitt utviklet et eget evalueringverktøy for personer med ryggmargsskade, Spinal Cord Independence Measure (SCIM). SCIM er i utgangspunktet utviklet for kliniske situasjoner, for å samle mer meningsfulle og klinisk relevante data (Maritz et al., 2022). SCIM for Self-Report (SCIM-SR) er utviklet med tanke på å beskrive og evaluere det samme i personens hjemlige miljø (Fekete et al., 2017). Bruk av SCIM-SR gir et internasjonalt sammenligningsgrunnlag for InSCI-undersøkelsene, da dette favner mer inngående informasjon, blant annet om hjelpemidler i aktivitetsutførelse.

### 2.4 Helserelatert livskvalitet

Livskvalitet er et begrep som favner bredt. Begrepet helselatert livskvalitet benyttes for å understreke de aspektene som er relevante for helse og helsetjenesten (Wahl & Hanestad, 2004). I denne oppgaven benyttes en definisjon på helselatert livskvalitet som har bakgrunn i Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av helse. Helselatert livskvalitet beskrives der som «de fysiske, psykologiske og sosiale sidene ved helse som påvirkes av ens erfaringer, oppfatninger og forventninger knyttet til sin tilstand og behandling» (Bowling, 2014).

En studie fra 2021 har sett på sammenhengen mellom fysisk aktivitet og livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Filipic et al., 2021). Studien viste at gruppen som var involvert i fysisk aktivitet rapporterte høyere grad av livskvalitet på alle områder, i motsetning til gruppen som var inaktiv. Dette forklares blant annet med at økt livskvalitet er tett forbundet med det å reintegrere seg i samfunnet igjen, noe som krever en aktiv innsats av den enkelte.



En annen studie utforsker hva som predikerer responsene resiliens, recovery eller stress hos pasienter som har gjennomgått betydelige traumer (Quale & Schanke, 2010). Studien fant at resiliens er den mest vanlige responsen av de tre, og at resiliens predikerer høyere grad av optimisme og tilpasningsevne til livet etter skaden, noe som igjen gir høyere grad av helserelatert livskvalitet. Det diskuteres også at resiliens ikke er en egenskap som et menneske enten har eller ikke har, men at resiliens involverer adferd, tanker og handlinger som alle kan lære seg og utvikle. En oversiktsartikkel av nyere dato understøtter at resiliens og god tilpasningsevne er en vanlig respons hos mennesker med ryggmargsskade (Schultz et al., 2022). Det hevdes i den sammenheng at nærmere 60 % tilpasser seg bra etter en slik skade, og at de rapporterer om meningsfulle liv.

Alvorlighetsgrad av skade påvirker ikke post traumatisk stress-symptomer (PTSD) hos alvorlig skadede pasienter (Quale et al., 2009). Det hevdes i den sammenheng at de mest tydelige risikofaktorene for PTSD er symptomer på angst, kvinnelig kjønn og negative holdninger til å uttrykke følelser. Prevalensen for PTSD for ryggmargsskadede i USA er på 12 %, mot 3,5 % i den generelle befolkningen (Schultz et al., 2022). Denne studien fremhever imidlertid at det må være fokus på psykisk helse etter en slik skade, da ubehandlet psykisk lidelse både kan påvirke smerteopplevelse, selvstendighet, måloppnåelse og overordnet helse- og livskvalitet.

En artikkel fra 2019 beskriver sosioøkonomiske ulikheter i sosiale relasjoner for personer med ryggmargsskade og dets påvirkning på psykisk helse (Zürcher et al., 2019). De fant at lav samlet husholdningsinntekt var assosiert med dårligere nettverk og frekvens av sosial kontakt. Dette påvirket den generelle psykiske helsen, med vekt på depressive symptomer, for gruppen. En annen studie konkluderer i den sammenheng med at reduksjon av økonomisk press og marginalisering kan bidra til å utjevne forskjeller innen psykisk helse for personer med ryggmargsskade (Fekete et al., 2022).

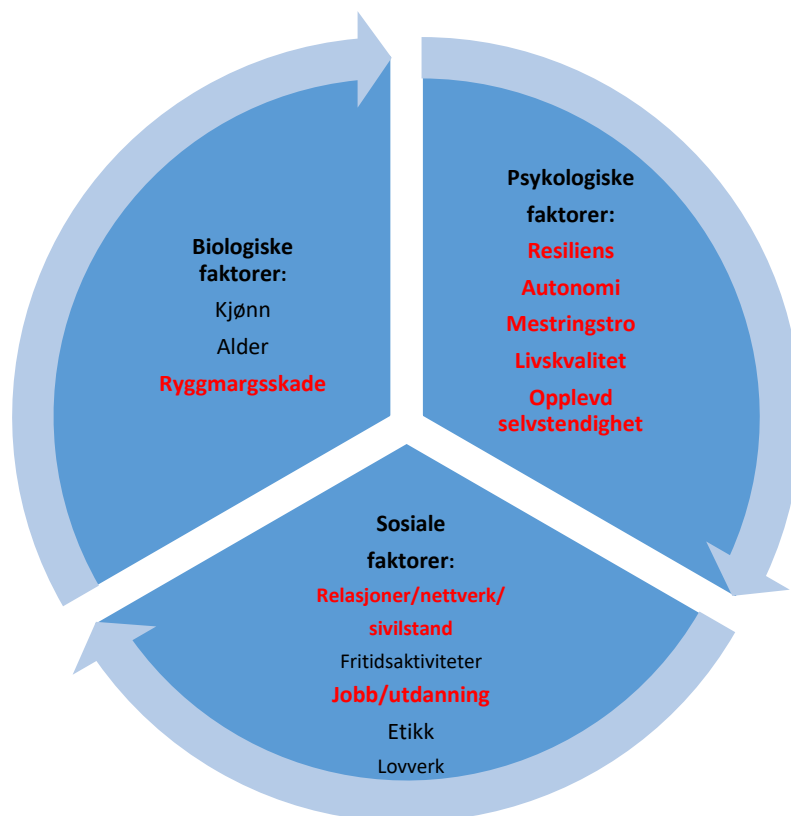
En annen studie har utforsket endringer i helserelatert livskvalitet over en 6-års periode for eldre personer med ryggmargsskade (Jørgensen et al., 2021). De fant blant annet at personer med mindre alvorlig ryggmargsskade opplevde mer depressive symptomer og redusert livskvalitet over tid. Dette ble relatert til at bedre funksjon kan gi mindre forståelse fra samfunnet grunnet en mer usynlig skade. I tillegg kan den bevarte gangfunksjonen føre til økt

grad av smerte og fatigue. Studien konkluderte imidlertid med at de som eldes med ryggmargsskade har gode muligheter for å opprettholde relativt høy og stabil livskvalitet over tid. I tillegg indikerte resultatene at det er viktig å fremme oppmerksomhet til personer med skadenivå AIS D, for å fange opp negative endringer knyttet til depressive symptomer og helserelatert livskvalitet over tid (Jørgensen et al., 2021).

## 2.5 Teoretisk rammeverk

### 2.5.1 Det biopsykososiale perspektivet

Det biopsykososiale perspektivet kan bidra til å identifisere faktorer som påvirker livskvalitet for personer med ryggmargsskade. Modellen ble utarbeidet av den amerikanske psykiateren Georg Engel (1913-1999) i 1977, og brukes som et redskap til å forstå og diskutere ulike faktorer som påvirker helse og sykdom (Cormack et al., 2022). Figur 1 illustrerer aktuelle faktorer for utvalget i InSCI-Nor.



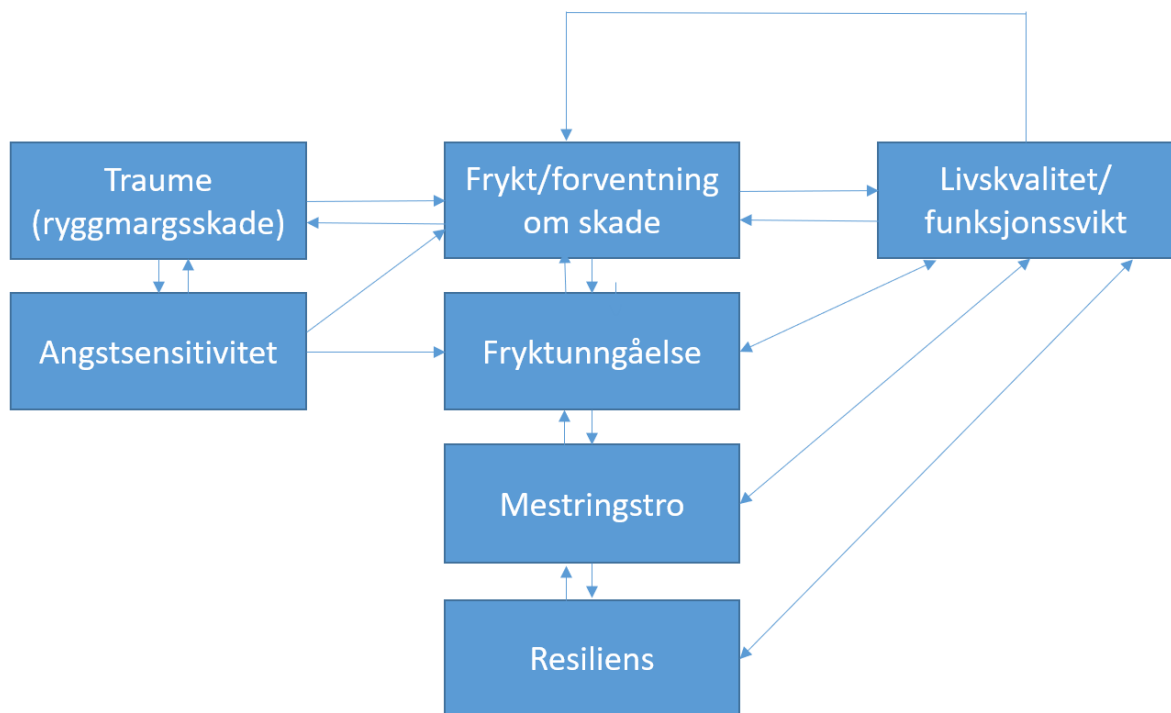
**Figur 1.** Faktorer som påvirker livskvalitet for ryggmargsskade i en biopsykososial modell. Sentrale aspekter for problemstillingen i rødt.

Bakgrunnen for utviklingen av det biopsykososiale perspektivet var at Engel mente at det biomedisinske perspektivet ikke strakk til knyttet til forskningens sosiale ansvar (Cormack et al., 2022). Han argumenterte for at den biomedisinske modellen var reduksjonistisk, med lite rom for å trekke inn sosiale, psykologiske og atferdsmessige dimensjoner ved sykdom. Engel anerkjente dermed et behov for en ny innfallsvinkel som både skulle inkludere pasienten og flere av særegenhetene ved det å være et menneske (Álvarez et al., 2012).

### 2.5.2 Stress-sårbarhetsmodellen

Stress-sårbarhetsmodellen kan sees på som en versjon av den biopsykososiale modellen (Falkum, 2023). Den kan også identifisere og systematisere faktorer som virker inn på menneskets ulike forutsetninger for å håndtere alvorlig sykdom eller skade. Dette kan omhandle både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Stress-sårbarhetsmodellen beskriver at utfallet (som psykiske symptomer, lidelse og opplevd selvstendighet) etter skade

blant annet avhenger av menneskets predisponerte evne til å håndtere motgang og stress (Turk, 2002). Ifølge modellen kan sårbarhetsfaktorer eksempelvis være angstsensitivitet, forventninger om smerte eller skadeomfang, fryktunnngåelse, katastrofetanker og mestringstro. Sårbarhetsfaktorene avgjør dermed hvordan mennesket reagerer og responderer på truende hendelser. Ved å avdekke og behandle sårbarhetsfaktorene i mennesket vil dette være til hjelp i rehabiliteringsprosessen, og for utfallet av denne. Stress-sårbarhetsmodellen insinuerer på denne måten at individer som i stor grad problematiserer egne symptomer og reagerer med frykt og unnvikelseatferd i møte med skade eller sykdom, har større sannsynlighet for varig funksjonsnedsettelse. Med denne modellen antar man dermed at det er et omvendt forhold mellom grad av sårbarhet og grad av belastning (Dahl & Løvlie, 2018). Dette betyr at personer med høy grad av sårbarhet trenger mindre belastning for at det skal utløse psykiske symptomer eller lidelse. Figur 2. søker å illustrere stress-sårbarhetsmodellen for den aktuelle målgruppen.



**Figur 2.** Stress-sårbarhetsmodellen for ryggmargsskade og helse relatert livskvalitet, modifisert etter modell av Turk (2002).

Angstsensitivitet vil her si frykten for angstsymptomer basert på troen om at de vil ha skadelige konsekvenser (Turk, 2002). Angstsensitivitet er dermed en sårbarhetsfaktor som kan lede til spesifikk frykt som bidrar til utvikling og opprettholdelse av stress og

funksjonsnedsettelse. Dette kan igjen lede til unnvikelseatferd (fryktunngåelse) som bidrar til å opprettholde funksjonsnedsettelsen for en person med ryggmargsskade. Fravær eller liten grad av angstsensitivitet kan i sin tur lede til økt grad av resiliens og mestringstro som bidrar til bedre livskvalitet og opplevelse av funksjon. Resiliens kan beskrives som en psykologisk ferdighet knyttet til å mestre stressende hendelser (Quale & Schanke, 2010). Resiliens kan på denne måten forstås som evnen til å tilpasse seg en ny situasjon på en positiv måte, blant annet gjennom reorientering og justering av mål og ambisjoner, til tross for personlig belastning og fysiske og sosiale begrensninger.

### 2.5.3 Bedringsperspektivet

Humanistisk psykologi har søkelys på menneskets subjektive og erfarte opplevelse av verden (Haugsgjerd et al., 2009). Betydningen av enkeltmenneskets opplevelses- og erfaringskunnskap er også sentrale elementer i relasjons- og omsorgsteori (Bøe & Thomassen, 2017). Bedrings- og mestringsprosesser omtales også som recovery, og rommer blant annet begreper som autonomi, anerkjennelse og salutogenese. Autonomi er blant annet å handle ut fra egne valg og oppleve eierskap til handlingene uten å bli styrt av andre (Berge & Falkum, 2013). Anerkjennelse kan beskrives som en gjensidig prosess, noe som er en forutsetning for at man skal bli til som subjekter (Schibbye, 2017). Gjensidig anerkjennelse innebærer at fagpersonen og den som skal hjelpes kan ta hverandres synspunkt og bytte perspektiver. Dette kan bidra til utvikling i relasjoner, og til å formidle håp og engasjement om forandring (Haugsgjerd et al., 2009). Det fordrer at man klarer å møte hverandre i språket når man samtaler, og på denne måten er medsubjekter knyttet til samme sak (Martinsen, 2005). Salutogenese omhandler hva som fører til at mennesker opprettholder og utvikler helse, og hva som bidrar til at noen mestrer lidelse på tross av høyt stressnivå (Karlsson & Borg, 2017). En salutogen tilnærming vektlegger derfor menneskets ressurser, mestringskompetanse og livserfaring. Et salutogenese-perspektiv tar utgangspunkt i at kropp og individ er i et stadig samspill med omgivelser og ytre og indre stimuli (Bøe & Thomassen, 2017). Dersom disse stimuliene oppleves begripelige, håndterbare og meningsfulle, kan de bringe mennesket mot økt mestring og bedre helse. Recovery tar på denne måten utgangspunkt i at bedring både er en sosial og personlig prosess, med mål om at personer kan leve meningsfulle liv på tross av sine begrensninger (Karlsson & Borg, 2017). Sentralt i recoveryperspektivet står begrepet autonomi. Autonomi må være til stede hos den som hjelper og hos den som skal hjelpes, da både relasjon, fleksibilitet, individualitet og

brukerstyring er vesentlige elementer i behandlingen (Karlsson & Borg, 2017). Pasientens rett til autonomi er også nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Denne sier blant annet at «pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester» og at «medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon». Det vektlegges også at «brukere skal ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter». Helsepersonell har videre en plikt i eget lovverk til å gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i Pasient- og brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999, § 10). Pasientens rett til autonomi er også nedfelt i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, ved at «sykepleieren ivaretar det enkelte menneskets verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til medbestemmelse og retten til ikke å bli krenket» (Norsk sykepleierforbund, 2023).

## 3.0 Metode

### 3.1 Kontekst for studien

Denne studien baserer seg på data fra personer med ryggmargsskade som deltok i den norske delen av InSCI undersøkelsen. Bakgrunnen for InSCI er blant annet å finne i WHO sin globale handlingsplan for funksjonsnedsettelse (WHO, 2015). InSCI er en multinasjonal tverrsnittsstudie som involverte 22 land i alle WHO-regioner, gjennomført i 2017-2019 (Fekete et al., 2020). Det overordnede målet var å identifisere og beskrive faktorer assosiert med funksjon, helse og velvære hos personer med ryggmargsskade i og på tvers av land. Forskere fra ulike land ble invitert til studien gjennom konferanser initiert av International Society of Physical and Rehabilitational Medicine (ISPRM) og International Spinal Cord Society (ISCoS). Swiss Paraplegic Research (i Sveits) fungerer som koordinerende institutt for veiledning og støtte (Gross-Hemmi et al., 2017).

I forbindelse med denne masteroppgaven har jeg fått privilegiet til å benytte deler av et allerede innsamlet datasett fra den norske delen av InSCI undersøkelsen. Gitt min bakgrunn som psykiatrisk sykepleier i en klinisk kontekst, var min intensjon å benytte utvalgte variabler fra dette datamaterialet for å undersøke sammenhengen mellom grad av selvstendighet og opplevelse av helserelatert livskvalitet i utvalget. Denne tilnærmingen ledet til formulering av den aktuelle problemstillingen og veiledet valg og implementering av statistiske analyser. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) ble også kontaktet spesifikt for godkjenning av dette prosjektet, som dokumentert i Vedlegg 3.

### 3.2 InSCI-Nor

Den norske delen av den internasjonale ryggmargsskadeundersøkelsen (InSCI-Nor) ble gjennomført i 2017-2018. InSCI-Nor dataene vil dermed supplere allerede eksisterende epidemiologiske data fra NorSCIR. Dette ved å komplementere informasjon om det levde liv med ryggmargsskade, sammen med samfunnsperspektivet knyttet til ivaretagelse av deres behov (Strøm et al., 2017). For å gjennomføre undersøkelsen i Norge, ble det etablert en nasjonal studiegruppe med representanter fra Sunnaas sykehus, Haukeland

universitetssykehus og St. Olavs universitetssykehus, NorSCIR og LARS (Gross-Hemmi et al., 2017).

### 3.2.1 Design

InSCI-Nor er en kvantitativ, spørreskjemabasert tverrsnittsstudie. Tverrsnittundersøkelser benytter data fra ett bestemt tidspunkt eller en avgrenset og kort periode (Johannessen et al., 2017).

### 3.2.2 Utvalg

InSCI-Nor inkluderte personer fra 18 år og oppover som hadde gjennomgått traumatisk- eller ikke-traumatisk ryggmargsskade, verifisert med ICD-10 kode (InSCI-Nor, 2016). Personene skulle ha gjennomført primærrehabilitering i perioden fra 2000 til 2016, ha bostedsadresse i Norge og mestre å svare på undersøkelsen på norsk. Personene måtte leve med sin ryggmargsskade i samfunnet (hjemmeboende eller på institusjon) og ha signert informert samtykke til å delta.

Personer med medfødt ryggmargsskade (Spina bifida), Multippel sklerose, Amyotrofisk lateral sklerose eller perifer nerveskade (Guillain Barrè syndrom) var ekskludert fra deltagelse i undersøkelsen. Ekskludert var også personer som mottok primærbehandling eller rehabilitering og var inneliggende i sykehus under gjennomføringsperioden (InSCI-Nor, 2016).

### 3.2.3 Datainnsamling

Deltagere ble rekruttert etter gjennomgang av medisinske journaler på Sunnaas sykehus, St. Olavs universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus etter år 2000. De 1453 inviterte fikk invitasjon per brev. De mottok informasjon om undersøkelsen, samtykkeskjema, papirutgave av undersøkelsen med ferdigfrankert svarkonvolutt, samt en personlig kode med mulighet til å besvare undersøkelsen digitalt. Deltagerne kunne også svare på undersøkelsen gjennom telefonintervju eller intervju ved personlig oppmøte etter avtale (InSCI-Nor, 2016).



### 3.2.4 Spørreskjema

InSCI-Nor består av et spørreskjema med 150 spørsmål, hvorav 25 av disse spørsmålene var nasjonale tilleggsspørsmål. De resterende spørsmålene var obligatoriske for alle deltakerland. Spørsmålene baserer seg på WHO sin internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) med kategorier fra «Brief ICF Core Set for SCI» og «ICF Rehabilitation Set», inkludert vesentlig informasjon knyttet til ulike helsetilstander (Gross-Hemmi et al., 2017). Brief ICF Core Set inneholder færrest mulige kategorier, men tilstrekkelig nok til å beskrive kjernen i de funksjonelle problemene. Datamodellen dekker områdene personlige faktorer, helse og velvære, kroppsfunksjoner- og strukturer og deltagelse (InSCI-Nor, 2016).

#### 3.2.4.1 Selvstendighet

For å besvare problemstillingen knyttet til selvstendighet er spørsmålene under overskriften «*Selvstendighet i daglige aktiviteter*», spørsmål 59-70 i spørreskjemaet, benyttet (Vedlegg 1). Spørsmålene er basert på «Spinal Cord Independence Measure for Self-Report» (SCIM-SR) (Fekete et al., 2017). Dette er et godt validert kartleggingsverktøy som inkluderer svært spesifikk informasjon, inkludert bruk av hjelpemidler, i ulike aktiviteter.

Aspektet egenpleie har en sumskåre som går fra 0-20 i dette utvalget. Sumskåren omfatter kategoriene *spise og drikke, vask av overkropp og hode, vask av underkropp, av-/påkledning av overkropp, av-/påkledning av underkropp og personlig stell*. Lav skåre betyr behov for mye hjelp, mens høy skåre indikerer lite hjelpebehov. Aspektet mobilitet har en sumskåre fra 0-18 i dette utvalget, der lav skåre betyr liten grad av mobilitet og høy skåre indikerer stor grad av mobilitet. Sumskåren omfatter kategoriene *forflytning fra seng til rullestol, forflytninger over kortere avstander og av følgende aktiviteter, hva kan du gjøre selv uten hjelp og uten elektriske hjelpemidler*. Selvstendighet knyttet til blærefunksjon har en sumskåre fra 0-15 i dette utvalget. Verdien 0 illustrerer behov for total assistanse, mens verdien 15 betyr at personen er selvstendig. Sumskåren omfatter kategorien *blærefunksjon* med underpunktene *bruker du permanent kateter, intermitterende kateterisering og bruk av eksterne hjelpemidler*. Selvstendighet knyttet til tarmfunksjonen har en sumskåre fra 0-10 i dette utvalget. Sumskåren omfatter kategorien *tarmfunksjon* med underpunktene *trenger du hjelp til å tømme tarmen, jeg tømmer tarmen(...)* og *avføringsuhell forekommer(...)*. Verdien 0 illustrerer at man har behov for assistanse til å tømme tarmen. Verdien 10 betyr at man ikke

har behov for hjelp til tarmtømming. Kategorien *toalettbesøk* har en sumskåre fra 0-5 i dette utvalget. Sumskåren omfatter kategorien *toalettbesøk*, med underpunktene *jeg trenger hjelp til alt, jeg trenger delvis hjelp og klarer ikke å tørke meg etterpå, jeg trenger delvis hjelp, men klarer å tørke meg etterpå, jeg trenger ikke hjelp, men trenger hjelpemidler eller spesialinnredning og jeg trenger verken hjelp, hjelpemidler eller spesialinnredning*. Verdien 0 indikerer behov for hjelp til alt, mens verdien 5 indikerer selvstendighet ved toalettbesøk. Subskårene for alle de ulike kategoriene av selvstendighet er summert opp til en totalskåre som går fra 0-68 i dette utvalget (SCIM totalskåre). Verdien 0 indikerer behov for hjelp til alt, mens verdien 68 indikerer selvstendighet (Vedlegg 2).

#### 3.2.4.2 Livskvalitet

For å besvare problemstillingen knyttet til helserelatert livskvalitet har jeg benyttet spørsmål 118 under overskriften «*Livskvalitet og generell helsetilstand*» i spørreskjemaet: *Hvordan har livskvaliteten din vært (de siste 14 dagene)?*. Her kan man svare på en skala fra 1-5, der 1 indikerer svært dårlig, 2 indikerer dårlig, 3 indikerer verken god eller dårlig, 4 indikerer god og 5 indikerer svært god livskvalitet (Vedlegg 1). Helserelatert livskvalitet måles med spørreskjemaet WHOQoL-BREF. For å gjøre dette gjennomførbart i undersøkelsen er 5 godt validerte og reliable spørsmål valgt ut til InSCI (Fekete et al., 2017).

#### 3.2.4.3 Beskrivelse av utvalget

For å beskrive utvalget benyttes bakgrunnsvariabler under overskriften «*Personopplysninger*», spørsmål 1-10 i spørreskjemaet, samt spørsmål 11-14 under overskriften «*Skadebeskrivelse*». Personopplysninger omfatter kjønn, fødselsår, fødeland, sivilstand, hvem man bor med, om man får hjelp til daglige gjøremål hjemme eller utenfor hjemmet, høyeste fullførte utdanning, antall år fullført skolegang, husholdningens samlede gjennomsnittlige brutto årsinntekt, samt et spørsmål hvor man skal angi hvor man befinner seg på den sosiale stigen i samfunnet. Hver av kategoriene summeres og gis en skåre. Skadebeskrivelse omfatter på hvilket nivå skaden befinner seg (para- og tetraplegi), om ryggmargsskaden er komplett eller inkomplett, årsak til ryggmargsskade og når skaden oppsto (Vedlegg 1).

### 3.2.5 Dataanalyse

Statistisk analyse ble gjennomført ved hjelp av programvaren SPSS (versjon 29.0, IBM). Analysen besto både av en deskriptiv fremstilling av dataene, og spesifikke analyser for å besvare forskningsspørsmålene. Normer for slutningsstatistikk og resultater fra regresjonsanalyser er hentet fra Johannessen et al., 2017, og presentert i APA format. Statistisk signifikansnivå er satt til .05. I de deskriptive analyse ble det benyttet gjennomsnitt, standardavvik og frekvensfordeling.

For å besvare forskningsspørsmål 1: «Er det sammenheng mellom grad av selvstendighet og helsereelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade i Norge?» ble det benyttet lineær regresjonsanalyse. *Livskvalitet* ble brukt som avhengig variabel og *selvstendighet* (SCIM totalskåre) som uavhengig variabel. Det var kun variabelen *livskvalitet* som ble benyttet som effektvariabel for å studere sammenhenger i denne oppgaven. Definerte algoritmer ble brukt for å omdanne variablene under overskriften «*Selvstendighet i daglige aktiviteter*» til kontinuerlige variabler (Fekete et al., 2017).

For å besvare forskningsspørsmål 2: «Er det sammenheng mellom ulike aspekter ved selvstendighet og helsereelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade i Norge?» ble det benyttet multipl lineær regresjonsanalyse. *Livskvalitet* ble brukt som avhengig variabel og *SCIM sum subskåre egenpleie*, *SCIM 8-10* (sum subskåre blærefunksjon), *SCIM 11-13* (sum subskåre tarmfunksjon) og *SCIM sum subskåre mobilitet* ble brukt som uavhengige variabler.

Multipl lineær regresjon ble brukt for å undersøke om sosiodemografiske faktorer som kjønn og alder, skaderelaterte faktorer, antall år med skade og utdanningsnivå var assosiert med livskvalitet. På den måten kunne man undersøke den spesifikke effekten til hver enkelt variabel, mens de andre variablene ble holdt konstante.

Den generelle sammenhengen ble videre undersøkt gjennom å etablere en interaksjonsvariabel der variabelen selvstendighet ble multiplisert med variabelen for skadenivå (paraplegi versus tetraplegi). På den måten kunne man undersøke om interaksjonen mellom selvstendighet og skadenivå ville påvirke livskvalitet. En eventuell stigning i

regresjonskoeffisienten kunne da ha sammenheng med at skadenivået var mer alvorlig, som ved en tetraplegi.

### 3.3 Etikk

Informert samtykke ble gitt per post med besvarelse av spørreskjemaet og besvarelsen var ikke digitalt sporbar. Deltagelse i studien var frivillig og deltagerne kunne når som helst trekke seg fra undersøkelsen hvis de ønsket det. Datamaterialet ble anonymisert og kryptert før lagring ved SFP (InSCI-Nor, 2016). På denne måten ble deltageres rett til selvbestemmelse og autonomi ivaretatt, samt deres rett på konfidensialitet (Johannessen et al., 2017). InSCI-undersøkelsen baserer seg også på universelle etiske retningslinjer, som Helsinkideklarasjonen, samt lokalt lovverk knyttet til forskning på mennesker (InSCI-Nor, 2016). InSCI-Nor er godkjent av REK (REK;2016/1184), som dokumentert i Vedlegg 3. Innsamlede data blir oppbevart, validert, monitorert og oppdatert på InSCI sitt studiesenter i Sveits (Swiss Paraplegic Research (SPF)) etter utarbeidede prosedyrer og retningslinjer (InSCI-Nor, 2016).

### 3.4 Søkestrategi

PICO skjema ble fylt ut i oppstartsfasen av skriveperioden. Trinnene i systematisk litteratursøk fra nettsidene til Folkehelseinstituttet ble også gjennomgått (Folkehelseinstituttet, 2022). Det ble innledningsvis gjennomført flere søk som resulterte i svært mange og springende resultater. Søkord som ga relevante treff var helserelatert livskvalitet, ryggmargsskade, livskvalitet, blærefunksjon, tarmfunksjon, inkontinens, autonomi, resiliens, og i kombinasjoner. Søkord på engelsk var health related quality of life, spinal cord injury, quality of life, resilience, autonomy, self-care, self-management, bladder management, bowel function, incontinence, og i kombinasjoner.

## 4.0 Resultater

### 4.1 Deskriptiv fremstilling av utvalget

Totalt 610 personer i Norge svarte på undersøkelsen. Av disse var 68,5 % menn og 31,5 % kvinner. Gjennomsnittsalderen var 57 år, og cirka 50 % oppga sivilstatus gift. Om lag 30 % av utvalget hadde høyere utdanning tilsvarende bachelor, master eller Phd. De fleste hadde en inkomplett skade (79 %), mens det var jevnere fordeling knyttet til paraplegi (55,4 %) og tetraplegi (39,3 %). Utvalget hadde gjennomsnittlig levd 8 år med sin skade. Kortest tid siden skade var 1 år, mens lengst tid siden skade var 44 år. Over 60 % svarte at de opplevde god eller svært god livskvalitet. Tabell 1. viser samlede resultater fra bakgrunnsvariablene.

Tabell 1. Karakteristika av deltagerne i studien (n=610)

<b>Kjønn</b>	Totalt (%)
Mann	418 (68,5)
Kvinne	192 (31,5)
<b>Aldersgrupper</b>	
15-29 år	48 (7,9)
30-44 år	100 (16,4)
45-59 år	150 (24,6)
60-74 år	244 (40,0)
75 år og eldre	68 (11,1)
<b>Sivilstand</b>	
Enslig	103 (16,9)
Gift	297 (48,7)
Samboer/partner	38 (6,2)
Separert/skilt	70 (11,5)
Enke	97 (15,9)
Missing	5 (0,8)
<b>Høyeste fullførte utdanning</b>	
Lavere utdanning	93 (15,2)
Videregående skole	329 (53,9)
Bachelor	96 (15,7)
Master/Phd	84 (13,8)
Missing	8 (1,3)

<b>Skadebeskrivelse</b>	
Paraplegi	338 (55,4)
Tetraplegi	240 (39,3)
Missing	32 (5,2)
Komplett skade	106 (17,4)
Inkomplett skade	482 (79,0)
Missing	22 (3,6)
<b>Antall år med ryggmargsskade</b>	
1-5 år	225 (36,9)
6-10 år	187 (30,7)
11-15 år	124 (20,3)
16-20 år	58 (9,5)
21-44 år	2 (0,3)
Missing	14 (2,3)
<b>Opplevelse av livskvalitet</b>	
Svært dårlig	11 (1,8)
Dårlig	57 (9,3)
Verken god eller dårlig	157 (25,7)
God	279 (45,7)
Svært god	97 (15,9)
Missing	9 (1,5)
<b>Kontinuerlige variabler</b>	
	Mean (SD)
Alder	56,9 (16,3)
Antall år med ryggmargsskade	8,1 (5,1)
Høyeste fullførte utdanning	2,3 (0,9)*

\*1=lavere, 2=Vgs., 3=Bachelor, 4=Master/Phd

#### 4.1.1 Selvstendighet

Over halvparten av deltagerne hadde ingen problemer med å utføre daglige aktiviteter knyttet til de ulike kategoriene av selvstendighet (varierende fra 54,2 % til 86,7 %). Unntaket var kategoriene *tarmfunksjon og forflytning korte avstander*, der 42 % ikke trengte assistanse eller hjelpemidler. Tabell 2. viser også at personer med tetraplegi generelt oppga et større hjelpebehov innenfor aspektet egenomsorg enn personer med paraplegi. Tabellen viser videre at majoriteten av deltagerne (91,2 %) var selvstendige i *personlig stell med eller uten hjelpemidler*, og at 86,7 % *spiser og drikker uten assistanse eller hjelpemidler*.

Over halvparten av deltagerne benyttet ikke rullestol (56,4 %) og 42 % kunne gå korte avstander uten hjelpemidler.

Totalt brukte 48,1 % ikke kateter, og kun 1,9 % av de som brukte kateter hadde behov for hjelp til alt. Tabellen viser også at 42 % var kontinente for avføring, mens 9,7 % opplevde uhell 1-4 ganger i måneden. Over halvparten (61,1 %) svarte at de ikke trengte assistanse eller hjelpemidler knyttet til toalettbesøk, mens 10,2 % svarte at de hadde behov for total assistanse ved toalettbesøk. Tabell 2. viser grad av selvstendighet i daglige aktiviteter stratifisert etter para- og tetraplegi.

Tabell 2. Grad av selvstendighet. Resultater fra SCIM-SR (Spinal Cord Independence Measure for Self Report) fordelt på paraplegi (n=338) og tetraplegi (n=240), totalt (n=578)

<b>Selvstendighet i daglige aktiviteter</b>	<b>Paraplegi</b> n (%)	<b>Tetraplegi</b> n (%)	<b>Totalt</b> n (%)
<b>Spise og drikke</b>			
Trenger total assistanse spise/drikke	2 (0,6)	9 (3,8)	11 (1,9)
Trenger delvis assistanse spise/drikke	1 (0,3)	9 (3,8)	10 (1,7)
Spiser/drikker selvstendig, men trenger assistanse/hjelpemidler	5 (1,5)	46 (19,2)	51 (8,8)
Spiser/drikker selvstendig uten assistanse eller hjelpemidler	327 (96,7)	174 (72,5)	501 (86,7)
Missing	3 (0,9)	2 (0,8)	5 (0,9)
<b>Vask av overkropp og hode</b>			
Trenger total assistanse	4 (1,2)	28 (11,7)	32 (5,5)
Trenger delvis assistanse	16 (4,7)	29 (12,1)	45 (7,8)
Selvstendig med hjelpemidler	89 (26,3)	55 (22,9)	144 (24,9)
Selvstendig uten hjelpemidler	227 (67,2)	126 (52,5)	353 (61,1)
Missing	2 (0,6)	2 (0,8)	4 (0,7)
<b>Vask av underkropp</b>			
Trenger total assistanse	17 (5,0)	46 (19,2)	63 (10,9)
Trenger delvis assistanse	13 (3,8)	15 (6,3)	28 (4,8)
Selvstendig med hjelpemidler	109 (32,2)	60 (25,0)	169 (29,2)
Selvstendig uten hjelpemidler	197 (58,3)	116 (48,3)	313 (54,2)
Missing	2 (0,6)	3 (1,3)	5 (0,9)
<b>Av-/påkledning av overkropp</b>			
Trenger total assistanse	5 (1,5)	35 (14,6)	40 (6,9)
Trenger delvis assistanse	6 (1,8)	23 (9,6)	29 (5,0)
Trenger ikke assistanse med klær som er enkle å ta på	4 (1,2)	6 (2,5)	10 (1,7)
Selvstendig med klær som er enkle å ta på	32 (9,5)	39 (16,3)	71 (12,3)
Helt selvstendig	289 (85,5)	135 (56,3)	424 (73,4)
Missing	2 (0,6)	2 (0,8)	4 (0,7)

**Av-/påkledning av underkropp**

Trenger total assistanse	19 (5,6)	55 (22,9)	74 (12,8)
Trenger delvis assistanse	10 (3,0)	9 (3,8)	19 (3,3)
Trenger ikke assistanse med klær som er enkle å ta på	9 (2,7)	5 (2,1)	14 (2,4)
Selvstendig med klær som er enkle å ta på	33 (9,8)	29 (12,1)	62 (10,7)
Helt selvstendig	266 (78,7)	140 (58,3)	406 (70,2)
Missing	1 (0,3)	2 (0,8)	3 (0,5)

**Personlig stell**

Trenger total assistanse	3 (0,9)	22 (9,2)	25 (4,3)
Trenger delvis assistanse	5 (1,5)	17 (7,1)	22 (3,8)
Selvstendig med hjelpemidler	13 (3,8)	24 (10,0)	37 (6,4)
Selvstendig uten hjelpemidler	316 (93,5)	174 (72,5)	490 (84,8)
Missing	1 (0,3)	3 (1,3)	4 (0,7)

**Blærefunksjon (intermitterende kateter)**

Trenger total assistanse	2 (0,6)	9 (3,8)	11 (1,9)
Gjør det selv med assistanse	10 (3,0)	9 (3,8)	19 (3,3)
Gjør det selv uten assistanse	128 (37,9)	48 (20,0)	176 (30,4)
Bruker ikke	156 (46,2)	122 (50,8)	278 (48,1)
Missing	42 (12,4)	52 (21,7)	94 (16,3)

**Tarmfunksjon (fekal inkontinens)**

Daglig	7 (2,1)	8 (3,3)	15 (2,6)
1-6 ganger i uka	14 (4,1)	13 (5,4)	27 (4,7)
1-4 ganger i måneden	36 (10,7)	20 (8,3)	56 (9,7)
Mindre enn 1 gang pr. måned	125 (37,0)	84 (35,0)	209 (36,2)
Aldri	141 (41,7)	102 (42,5)	243 (42,0)
Missing	15 (4,4)	13 (5,4)	28 (4,8)

**Toalettbesøk**

Trenger total assistanse	15 (4,4)	44 (18,3)	59 (10,2)
Trenger delvis assistanse	3 (0,9)	5 (2,1)	8 (1,4)
Trenger delvis assistanse, men vasker meg selv	6 (1,8)	3 (1,3)	9 (1,6)
Trenger ikke assistanse, men hjelpemidler	78 (23,1)	44 (18,3)	122 (21,1)
Trenger ikke assistanse eller hjelpemidler	219 (64,8)	134 (55,8)	353 (61,1)
Missing	17 (5,0)	10 (4,2)	27 (4,7)

**Snu overkropp i seng**

Trenger assistanse	32 (9,5)	49 (20,4)	81 (14,0)
Trenger ikke assistanse	283 (83,7)	181 (75,4)	464 (80,3)
Missing	23 (6,8)	10 (4,2)	33 (5,7)



**Snu underkropp i seng**

Trenger assistanse	32 (9,5)	49 (20,4)	81 (14,0)
Trenger ikke assistanse	272 (80,5)	171 (71,3)	443 (76,6)
Missing	34 (10,1)	20 (8,3)	54 (9,3)

**Sette seg opp i seng**

Trenger assistanse	32 (9,5)	49 (20,4)	81 (14,0)
Trenger ikke assistanse	272 (80,5)	165 (68,8)	437 (75,6)
Missing	34 (10,1)	26 (10,8)	60 (10,4)

**Forflytning fra seng til rullestol**

Trenger total assistanse	13 (3,8)	35 (14,6)	48 (8,3)
Trenger delvis assistanse	30 (8,9)	31 (12,9)	61 (10,6)
Trenger ikke assistanse	100 (29,6)	38 (15,8)	138 (23,9)
Bruker ikke rullestol	193 (57,1)	133 (55,4)	326 (56,4)
Missing	2 (0,6)	3 (1,3)	5 (0,9)

**Forflytning korte avstander**

Trenger total assistanse	3 (0,9)	9 (3,8)	12 (2,1)
Trenger elektrisk rullestol eller delvis assistanse	13 (3,8)	33 (13,8)	46 (8,0)
Selvstendig	79 (23,4)	18 (7,5)	97 (16,8)
Går korte avstander og trenger tilsyn	13 (3,8)	14 (5,8)	27 (4,7)
Går korte avstander med rullator eller krykker	5 (1,5)	4 (1,7)	9 (1,6)
Går korte avstander med krykker eller to staver	39 (11,5)	33 (13,8)	72 (12,5)
Går korte avstander med en stav	16 (4,7)	16 (6,7)	32 (5,5)
Går korte avstander med ortose	17 (5,0)	4 (1,7)	21 (3,6)
Går korte avstander uten hjelpemidler	141 (41,7)	102 (42,5)	243 (42,0)
Missing	12 (3,6)	7 (2,9)	19 (3,3)

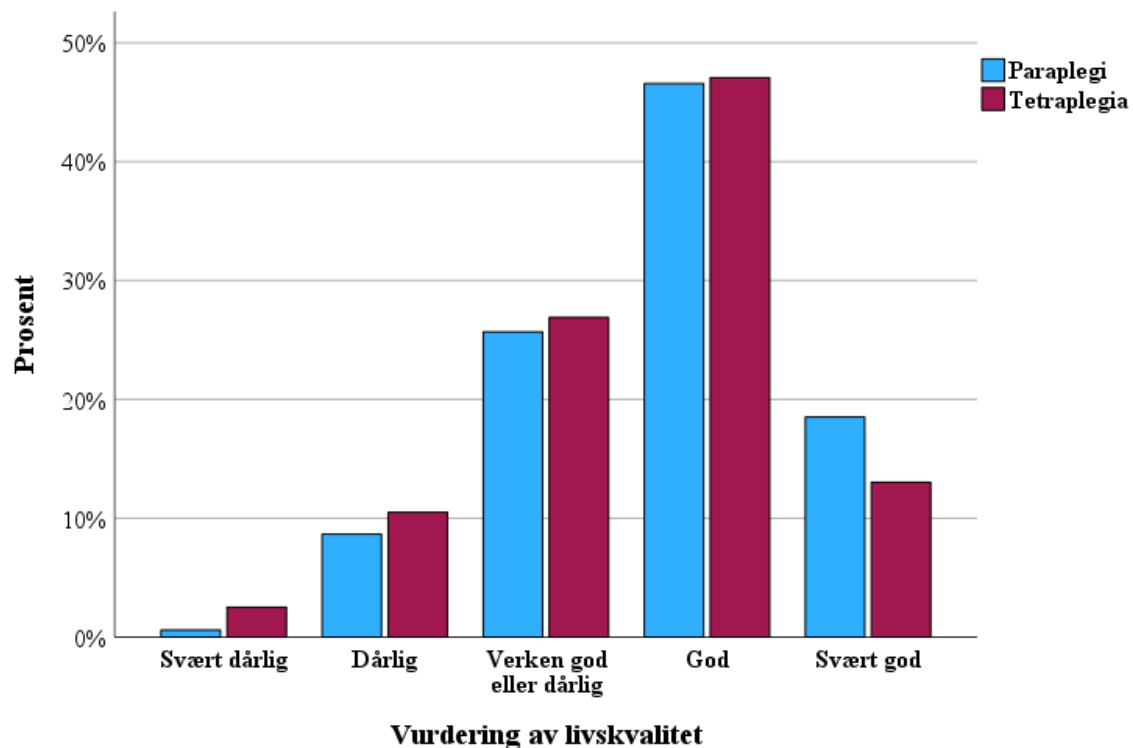
Tabell 3. viser at gjennomsnittet var høyere i sumskårene for de med paraplegi. Dette kan indikere at de klarer seg bedre enn de med tetraplegi. Standardavvikene var noe høyere for de med tetraplegi. Det viser at det er større variasjon i grad av selvstendighet for de med tetraplegi. P-verdien indikerer også at det er signifikante forskjeller mellom gruppene.

Tabell 3. SCIM subskårer, gjennomsnitt og standardavvik fordelt på para- og tetraplegi

	Totalt		Paraplegi		Tetraplegi		P-verdi
	Gj. Snitt	St. avvik	Gj.snitt	St. avvik	Gj.snitt	St.avvik	
SCIM sum subskårer egenomsorg	16,9	5,0	18,2	3,1	15,1	6,5	<,001
SCIM sum subskåre blærefunksjon	9,7	5,1	10,2	4,7	9,2	5,4	0,025
SCIM sum subskåre tarmfunksjon	6,7	3,5	7,0	3,5	6,3	3,6	0,018
SCIM sum subskåre mobilitet	11,5	4,5	12,0	3,9	10,9	5,2	0,003
SCIM sum totalskåre	49,9	14,9	52,7	11,6	46,2	18,1	<,001

#### 4.1.2 Livskvalitet

Gjennomsnittsverdien for livskvalitet i utvalget var 3,66, noe som tilsvarer et sted mellom *verken god eller dårlig* og *god* livskvalitet. Rangeringen av livskvalitet fordelte seg relativt likt på kjønn. Totalt oppga 63,4 % av kvinnene god eller svært god livskvalitet, mot 62,2 % av mennene i utvalget. Figur 3. viser utvalgets vurdering av livskvalitet, fordelt på para- og tetraplegi.



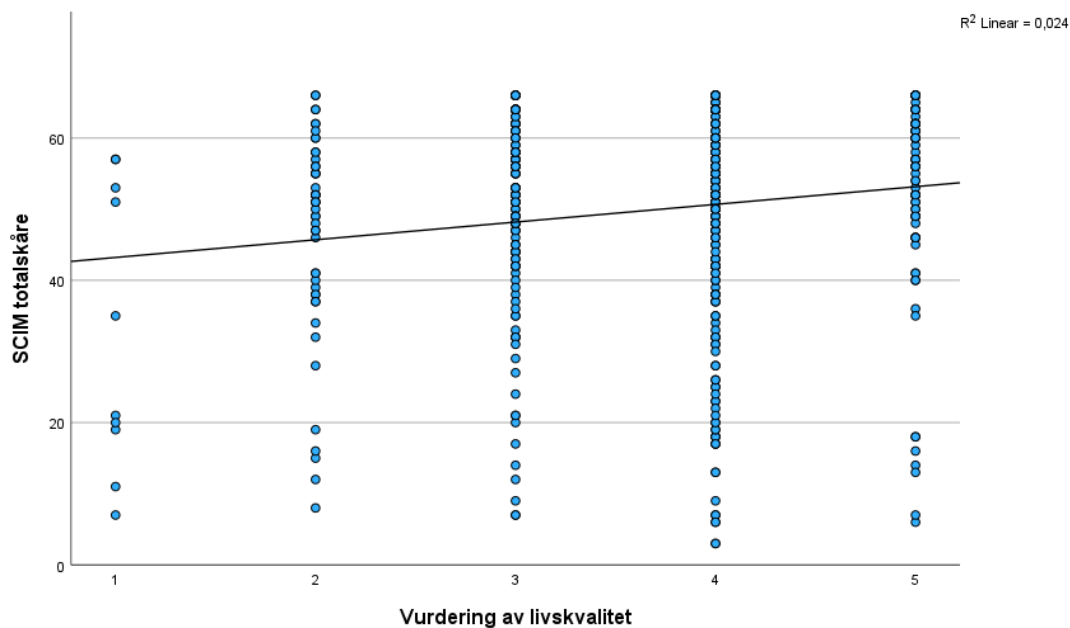
**Figur 3.** Vurdering av livskvalitet fordelt på para- og tetraplegi. Y-aksen beskriver hvor mange prosent av utvalget som svarer innenfor de gitte kategoriene.

Det var en relativt jevn fordeling av vurdering av livskvalitet mellom gruppene. Likevel var det relativt flere med paraplegi som oppga *svært god* livskvalitet, og relativt flere med tetraplegi som rapporterte om *svært dårlig* eller *dårlig* livskvalitet.

## 4.2 Sammenheng mellom grad av selvstendighet og livskvalitet

### 4.2.1 Regresjonsanalyse av sammenhengen mellom SCIM totalskåre og livskvalitet

En bivariat lineær regresjonsanalyse ble utført for å undersøke sammenhengen mellom selvstendighet og livskvalitet. Modellen var signifikant,  $F(1, 523) = 12.61$ ,  $p < .001$ , og forklarte 2 % av variansen ( $R^2 = .02$ , justert  $R^2 = .02$ ). Verdien for SCIM totalskåre var ( $\beta = .15$ ,  $p < .001$ ).



**Figur 4.** viser regresjonslinjen og  $R^2$  for sammenhengen mellom SCIM totalskåre og vurdering av livskvalitet. I x-aksen representerer 1; Svært dårlig, 2; Dårlig, 3; Verken god eller dårlig, 4; God og 5; Svært god. Y-aksen viser rangeringen av SCIM totalskåre fra 0 (behov for hjelp til alt) til 68 (selvstendighet).

### 4.2.2 Regresjonsanalyse av sammenhengen mellom SCIM subskårer og livskvalitet

En multippel regresjonsanalyse ble utført for å undersøke sammenhengen mellom SCIM subskårer og livskvalitet. Modellen var signifikant,  $F(4,536) = 4.46$ ,  $p < .001$ , og forklarte 3 % av variansen ( $R^2 = .03$ , justert  $R^2 = .02$ ). Bare tarmfunksjon ( $\beta = .10$ ,  $p = .015$ ), men ikke egenpleie ( $\beta = .09$ ,  $p = .151$ ), mobilitet ( $\beta = .00$ ,  $p = .905$ ) eller blærefunksjon ( $\beta = .01$ ,  $p = .747$ ) viste signifikante sammenhenger i modellen.

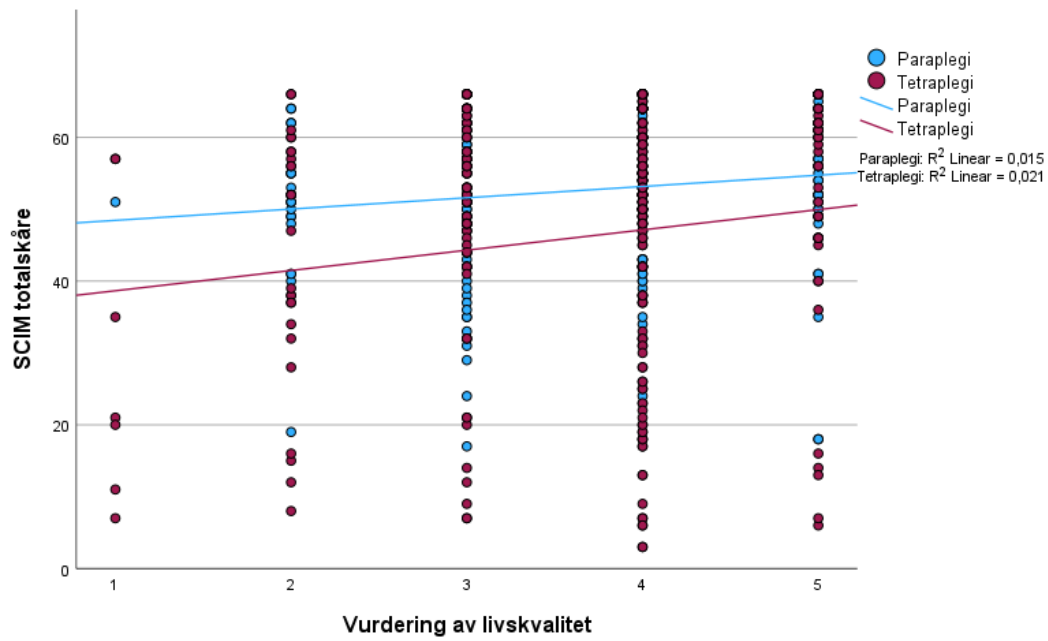
#### 4.2.3 Regresjonsanalyse for utvalgte demografiske variabler

En multipel regresjonsanalyse ble utført for å undersøke hvorvidt unike bidrag fra kjønn, alder, para- og tetraplegi, komplett- og inkomplett skade, år med ryggmargsskade og utdanning hadde sammenheng med livskvalitet. Modellen var signifikant,  $F(6, 547) = 3.49$ ,  $p = .002$ , og forklarte 3 % av variansen ( $R^2 = .03$ , justert  $R^2 = .02$ ). Bare utdanning ( $\beta = .16$ ,  $p < .001$ ) og para- og tetraplegi ( $\beta = .08$ ,  $p = .04$ ), men ikke alder ( $\beta = .04$ ,  $p = .30$ ), kjønn ( $\beta = .00$ ,  $p = .84$ ), år med ryggmargsskade ( $\beta = .02$ ,  $p = .61$ ) eller komplett- og inkomplett skade ( $\beta = .04$ ,  $p = .31$ ) viste unik sammenheng med livskvalitet.

En oppfølgende regresjonsanalyse ble utført for å undersøke om de to variablene, para- og tetraplegi og utdanning var assosiert med livskvalitet. Modellen var signifikant,  $F(2, 566) = 9.80$ ,  $p < .001$ , og forklarte 3 % av variansen ( $R^2 = .03$ , justert  $R^2 = .03$ ). Både para/tetraplegi ( $\beta = .08$ ,  $p = .039$ ) og utdanning ( $\beta = .16$ ,  $p < .001$ ) var signifikant assosiert med livskvalitet. Resultatet viser at like mye av variansen kan forklares med en enklere modell som kun inkluderer to av de demografiske variablene.

#### 4.2.4 Interaksjon mellom skadenivå og SCIM totalskåre for prediksjon av livskvalitet

En regresjonsanalyse ble gjennomført for å undersøke hvorvidt det forelå en interaksjon mellom selvstendighet og para- versus tetraplegi for å predikere livskvalitet. Modellen var signifikant,  $F(3, 499) = 5.93$ ,  $p < .001$ , og forklarte 3 % av variansen ( $R^2 = .03$ , justert  $R^2 = .02$ ). Interaksjonen var statistisk signifikant ( $\beta = .01$ ,  $p = .047$ ) og viser at personer med tetraplegi har lavere grad av selvstendighet, og viser noe sterkere sammenheng mellom selvstendighet og livskvalitet, sammenlignet med personer med paraplegi (Figur 5.).



**Figur 5.** viser regresjonslinjen og  $R^2$  for sammenhengen mellom SCIM totalskåre og vurdering av livskvalitet fordelt på para- og tetraplegi. I x-aksen representerer 1; *Svært dårlig*, 2; *Dårlig*, 3; *Verken god eller dårlig*, 4; *God* og 5; *Svært god*. Y-aksen viser rangeringen av SCIM totalskåre fra 0 (behov for hjelp til alt) til 68 (selvstendighet).

## 5.0 Diskusjon

Over halvparten av deltagerne i undersøkelsen opplevde god eller svært god livskvalitet. Grad av selvstendighet hadde sammenheng med helserelatert livskvalitet for personer med ryggmargsskade i Norge, men sammenhengen var ikke like stor som forventet. Ved å dele kartleggingen inn i ulike aspekter ved selvstendighet var det kun tarmfunksjon som viste sammenheng med opplevelse av helserelatert livskvalitet. Oppfølgingsanalysene viste at høyere utdanningsnivå og para- versus tetraplegi var assosiert med livskvalitet, men ikke kjønn, alder eller andre skaderelaterte faktorer. Vurdering av livskvalitet fordelt på para- og tetraplegikere viste også at paraplegikere opplevde noe høyere grad av livskvalitet versus tetraplegikere. Ved å undersøke hvorvidt det forelå en interaksjon mellom para- versus tetraplegi og selvstendighet for å predikere livskvalitet, viste analysen en litt sterkere sammenheng mellom selvstendighet og helserelatert livskvalitet for personer med tetraplegi.

### 5.1 Grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet i lys av stress-sårbarhetsmodellen

Ifølge stress-sårbarhetsmodellen vil utfallet av ryggmargsskaden (som psykiske symptomer, lidelse, opplevd selvstendighet og opplevelse av livskvalitet) avhenge av menneskets predisponerte evne til å håndtere motgang og stress. Sårbarhetsfaktorene avgjør dermed hvordan enkeltmennesket reagerer og responderer på truende hendelser, i dette tilfellet en ryggmargsskade (Turk, 2002). Resultatene viste sammenheng mellom grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet. Av de belyste aspektene knyttet til selvstendighet, var det kun tarmfunksjon som var assosiert med livskvalitet i dette utvalget. Dette samsvarer med tidligere studier som blant annet fremhever utfordringer knyttet til avføringsinkontinens og NBD og den negative påvirkningen dette har på livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Sigurdson & Tørhaug, 2012; Ture et al., 2023; Ginkel et al., 2021). Her kan man tenke seg at avføringsinkontinens, i tillegg til obstipasjon og behov for hjelp eller hjelpemidler knyttet til tarmtømming, kan oppleves stigmatiserende og derfor redusere opplevelse av helserelatert livskvalitet. De fleste i dette utvalget svarte imidlertid at de sjelden eller aldri opplevde avføringsinkontinens (78,2 %). På den annen side opplevde nesten en fjerdedel (17 %) avføringsinkontinens daglig eller flere ganger i måneden. Dette kan være med å forklare hvorfor nettopp dette aspektet viste sammenheng med livskvalitet i denne undersøkelsen. Den

delen av utvalget som oppga dårlig eller svært dårlig livskvalitet representerte også om lag 11 % i dette utvalget. I et stress-sårbarhetsperspektiv kan avføringsinkontinens utgjøre en sårbarhetsfaktor som kan medføre høyere grad av angstsensitivitet, økt belastning og redusert grad av helse relatert livskvalitet. Det at så mange av deltagerne i denne undersøkelsen (fra 54,2 % til 86,7 %) ikke opplevde problemer med å utføre daglige aktiviteter innenfor de ulike kategoriene av selvstendighet, med unntak av *tarmfunksjon og forflytning over kortere avstander*, kan også være med å forklare hvorfor de andre undersøkte aspektene ikke viste sammenheng med opplevelse av livskvalitet.

Flertallet i denne undersøkelsen svarte at de hadde paraplegi (55,4 %) og 79 % svarte at de hadde en inkomplett skade. Personer med inkomplett skade og paraplegi hevdes å ha høyere egenomsorgsevne enn de med tetraplegi (Abu-Baker et al., 2021). Dette viste også resultatene fra denne undersøkelsen, ved at personer med tetraplegi generelt oppga et større hjelpebehov innenfor kategorien «*Selvstendighet i daglige aktiviteter*». Samtidig viste interaksjonsanalysen sterkere sammenheng mellom selvstendighet og livskvalitet for tetraplegikere. At flertallet i undersøkelsen hadde paraplegi kan videre antyde at mange i dette utvalget opplevde god selvstendighet i hverdagen. Det kan også bety at mange hadde bevart et håp om å gjenvinne ytterligere funksjon, og dermed økt grad av selvstendighet. I lys av stress-sårbarhetsmodellen kan man tenke seg at håp og opplevelse av selvstendighet gir mindre angstsensitivitet, frykt og stress, og fremmer mestringstro. Dette kan igjen øke opplevelse av selvstendighet og helse relatert livskvalitet. Forskning har derimot også vist at mindre alvorlig skade gir lite forståelse fra samfunnet grunnet mindre synlige plager (Jørgensen et al., 2021). Ut ifra dette perspektivet er det rimelig å anta at plagene kan føre til økt grad av angstrelaterte symptomer og unnvikelseatferd. Dette relatert til en forventning om ytterligere, eller en forverring av, plagene. På den måten vil unnvikelseatferd føre til mindre grad av selvstendighet og redusert helse relatert livskvalitet. Personer med dårligere funksjon har også rapportert om bedre psykisk helse enn de med bedre funksjon (Rivers et al., 2018). Dette kan handle om at de tilpasser seg sin nye livssituasjon raskere fordi de ikke har forventninger om bedring. Det sammenfaller også med forskning som sier at personer med alvorlig ryggmargsskade raskt opparbeider seg resiliens og mestringstro (Schultz et al., 2022). Ut ifra dette er det rimelig å tro at liten grad av responser som angst og frykt, kombinert med mestringstro, kan bidra til økt grad av resiliens. Det kan videre fremme opplevelse av selvstendighet, generell psykisk helse og helse relatert livskvalitet. I denne undersøkelsen var det en relativt jevn fordeling knyttet til vurdering av livskvalitet mellom para- og tetraplegikere, og over 50% oppga at de

var selvstendig i ADL i begge grupper. Sammenhengen mellom grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet i dette utvalget kan derfor romme ulike forklaringer. Uavhengig av den enkeltes sårbarhetsfaktorer, kan det derfor være hensiktsmessig å lære den enkelte å forutse og forstå egen adferd og responser. Psykisk helsearbeid kan slik bidra til å lære den enkelte mer konstruktive reaksjonsmønstre. Opplæringens rolle i forbindelse med skade og sykdom er også et sentralt element i et stress-sårbarhetsperspektiv (Turk, 2002). Både fysiske og psykiske faktorer kan bidra til å opprettholde og utvikle både helsehemmende- og helsefremmende adferd, noe som blant annet kan påvirke den enkeltes forståelse og prosessering av informasjon. U hensiktsmessige reaksjonsmønstre kan på sin side bidra til angst og unntvikelseatferd, og dermed føre til at den enkelte opprettholder fysisk funksjonssvikt og redusert helserelatert livskvalitet. Her kan man derfor tenke seg at et tiltak kan være å eksponere den enkelte for sårbarhetsfaktorer som fremkaller uønskede reaksjonsmønstre eller adferd. Gjennom denne eksponeringen kan man ved psykisk helsearbeid motivere og støtte den enkelte i å tilegne seg ny innsikt, perspektiver og erfaringer som kan bidra til atferdsendring. Denne tilnærmingen kan slik forbedre den enkeltes evne til å mestre utfordringer, samt tro på egen mestring. Dette kan igjen bidra til en økt opplevelse av selvstendighet og livskvalitet. Det er imidlertid viktig at en slik tilnærming gjennomføres med respekt for den enkeltes autonomi og velvære.

Over halvparten av deltagerne i undersøkelsen opplevde god eller svært god livskvalitet. I lys av et stress-sårbarhetsperspektiv kan det tolkes slik at majoriteten av deltagerne hadde en iboende kapasitet til å håndtere den nye livssituasjonen som følge av ryggmargsskaden. Dette støttes av tidligere forskning om resiliens. Forskning har indikert at resiliens også kan forutsi en høyere grad av optimisme etter en traumatisk skade, og at ryggmargsskade i stor grad mestrer endringsprosessen godt (Quale & Schanke, 2010). Fra et stress-sårbarhetsperspektiv kan det tolkes slik at majoriteten av deltagerne hadde lav grad av sårbarhetsfaktorer, som frykt. Dette kan videre tolkes som at deltagerne ikke automatisk vurderer ulike somatiske symptomer som indikasjoner på mer alvorlige problemer. Frykt er derimot en sårbarhetsfaktor som opprettholder og fremmer stress og redusert funksjonsnivå, både psykisk og fysisk (Turk, 2002). Optimisme er på den annen side et personlighetstrekk karakterisert ved en forventning om positive utfall knyttet til bedre strategier for å håndtere utfordringer (Vassend et al., 2011).



På denne måten kan positive følelser hjelpe resiliente mennesker med å fremme de psykologiske ressursene de trenger for å håndtere truende og vanskelige hendelser (Quale & Schanke, 2010). I lys av stress-sårbarhetsmodellen kan det dermed antas at optimisme kan begrense sårbarhetsfaktorer som opprettholder stress og hindrer opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet. Videre kan optimisme potensielt styrke den enkeltes mestringstro, og dermed evne til å håndtere motgang. I denne sammenheng kan optimisme antas å påvirke både adferd, aksept, innsats og utholdenhet for personer med ryggmargsskade. Forskning viser også at opplevelse av sosial støtte og tilhørighet er forsvarsmekanismer for resiliens (Martin-Soelch & Schnyder, 2019). Dette styrker den biopsykososiale teorien om at opplevelse av sykdom og helse er mangefasettert. Både sårbarhet, motgang og stress kan deles inn i biologiske (som kjønn og alder), psykologiske (som resiliens, opplevd selvstendighet og livskvalitet) og sosiale (som nettverk og utdanning) faktorer. Belastningen vil på denne måten ligge mellom sårbarheten og de psykiske reaksjonene som følger med (Dahl & Løvlie, 2018). Mangelfulle sosiale ferdigheter er blant annet identifisert som et personlighetstrekk som kan bidra til økt sårbarhet og stress (Berge & Falkum, 2013). I lys av et stress-sårbarhetsperspektiv kan det derfor argumenteres for at opplevelse av sosial støtte og tilhørighet kan fremme opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet. I motsatt tilfelle vil det være vesentlig at psykisk helsearbeid fokuserer på å støtte og veilede den enkelte mot å tilegne seg ny innsikt og erfaring i slike situasjoner. Dette kan innebære å utfordre den enkelte til å gjenoppta sosiale relasjoner, nettverk, støttegrupper eller å benytte seg av mentortjenester for personer med ryggmargsskade. Slik kan psykisk helsearbeid bidra til økt opplevelse av mestring, sosial støtte, tilhørighet og personlig vekst, med mål om å skape en positiv endring for den enkelte. Rivers et al. (2018) fant også at tilfredshet med livet var høyere hos personer som var gift. I denne undersøkelsen var over halvparten av deltagerne gift eller i et partnerskap. De resterende deltagerne var enten separert, skilt, enker eller enslige. Dette gir imidlertid ingen indikasjon på om deltagerne har kjæresten, lever sammen med barn eller andre, eller omfanget av deres sosiale nettverk. At over halvparten av deltagerne rapporterte god eller svært god livskvalitet, kan i lys av dette perspektivet antyde at mange i dette utvalget har stabile og positive sosiale relasjoner. Empati, forståelse og validering fra andre har vist seg å ha stor betydning for psykisk helse og livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Watson et al., 2022). Videre er den enkeltes motivasjon og strategier for å håndtere utfordringer også påvirket av tidligere erfaringer, spesielt i nære relasjoner (Berge & Falkum, 2013). Nære relasjoner fører også til bedre psykisk helse, uavhengig av

skadeomfang, demografiske aspekter og sekundære helseutfordringer (Fekete et al., 2021). Betydningen av det sosiale aspektet ved det å være menneske kan derfor bidra til å belyse hvorfor så mange opplevde god livskvalitet i dette utvalget, og samsvarer med annen forskning om emnet. Dette understreker samtidig betydningen av å inkludere sosiale og relasjonelle aspekter i psykisk helsearbeid med ryggmargsskadde, samt at sosial støtte i rehabiliteringsprosessen er viktig. Å være gift eller å ha positive sosiale relasjoner kan betraktes som en beskyttelsesfaktor i kontekst av stress-sårbarhetsmodellen. Dette kan bidra til å fremme positive psykologiske egenskaper som optimisme, mestringstro og resiliens, mens det samtidig begrenser sårbarhetsfaktorer som kan forsterke unnvikelseatferd. Unnvikelseatferd vil i lys av stress-sårbarhetsmodellen begrense muligheter for utvikling, ved å opprettholde eller forsterke negative mønstre som kan hindre opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet.

Resultatene fra undersøkelsen indikerte ikke at kjønn, alder, skadeomfang (komplett- versus inkomplett skade) eller antall år med skade hadde sammenheng med opplevelse av livskvalitet. Dette samsvarer blant annet med studien som viste at eldre mennesker med ryggmargsskade hadde betydelig potensiale for å opprettholde høy og stabil helserelatert livskvalitet over tid (Jørgensen et al., 2021). Resultatene sammenfalt også delvis med forskningen som hevdet at livskvalitet bare i liten grad var assosiert med skadenivå eller andre skadekaraktistika (Carrard et al., 2021; Halvorsen et al., 2021). I denne undersøkelsen var det derimot en sterkere sammenheng mellom selvstendighet og livskvalitet for personer med tetraplegi, mens øvrige skadekaraktistika ikke viste sammenheng med livskvalitet. I lys av stress-sårbarhetsmodellen kan man derfor tenke seg at det å ha tetraplegi kan medføre ulike helse- og funksjonsutfordringer som kan lede til økt sårbarhet, redusert mestringstro og fryktungåelse. På denne måten kan både grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet reduseres.

Utdanningsnivå var assosiert med høyere grad av livskvalitet i denne undersøkelsen. Dette ble også bekreftet i studien til Rivers et al. (2018), som beskrev at lavere utdanning var assosiert med dårligere helserelatert livskvalitet og funksjon. Omtrent 70 % av den norske befolkningen med ryggmargsskade returnerer til arbeid etter skaden (Strøm et al., 2017). Utdanningsnivå er en sentral faktor for dette, sammen med muligheten til å returnere til samme arbeidsplass som før skaden inntraff. Dette er i tråd med studien til Solheim og Leiulfstrud (2018), som heller ikke fant noen kjønnsforskjeller knyttet til reintegrering i

arbeidslivet. Man kan tenke seg at det å være i arbeid både kan påvirke psykologiske (som livskvalitet, opplevelse av autonomi og selvstendighet) og sosiale (som nettverk og sosiale relasjoner) forhold ved det å være menneske. I lys av stress-sårbarhetsmodellen kan utdanning og arbeid potensielt redusere sårbarhet og fremme mestringstro og resiliens. Dette kan lede til økt opplevelse av selvstendighet og helsereelatert livskvalitet for personer med ryggmargsskade. Reintegrering i samfunnet er også sterkt assosiert med økt livskvalitet, og nære relasjoner er ofte vurdert høyere enn materielle goder (Filipic et al., 2021). Det kan antas at det å være i arbeid er en vesentlig del av dette. Det er derfor viktig å vektlegge betydningen av nettverk, jobb og utdanning i psykisk helsearbeid med denne gruppen. Selv om nesten 30 % av deltagerne i undersøkelsen hadde høyere utdanning, ga ikke datamaterialet informasjon om hvorvidt deltagerne var yrkesaktive.

## 5.2 Grad av selvstendighet og helsereelatert livskvalitet i lys av et bedringsperspektiv

Menneskets subjektive og erfarte opplevelse av verden er et viktig fokus for humanistisk psykologi (Haugsgjerd et al., 2009). Dette er også utgangspunktet for arbeid med bedrings- og mestringsprosesser. Recovery er et perspektiv som tar utgangspunkt i at bedring både er en sosial og personlig prosess, med mål om at personer kan leve meningsfulle liv på tross av begrensningene sine (Karlsson & Borg, 2017). Sentralt i dette perspektivet står også begrepet autonomi. Målet med denne arbeidsmetoden er å redusere funksjonstap, både fysisk og psykisk, for å hjelpe den enkelte med å etablere og gjenvinne et verdig liv.

Funnene fra denne undersøkelsen viser sammenheng mellom grad av selvstendighet og helsereelatert livskvalitet, og flertallet opplevde stor grad av selvstendighet. Ulike studier diskuterer om grad av funksjon er knyttet til psykisk helse og helsereelatert livskvalitet (Rivers et al., 2018; Jørgensen et al., 2021). Ut ifra et recoveryperspektiv vil imidlertid den hjelpetrengende sitt mål, motivasjon og erfaringskunnskap ligge til grunn for bedringsprosessen knyttet til selvstendighet og helsereelatert livskvalitet. Denne anerkjennelsen av erfaringskunnskap bekrefter og validerer den enkeltes opplevelse, noe som bidrar til å fremme autonomi og avgrensning for samarbeidet (Karlsson & Borg, 2017). Psykisk helsearbeid bør derfor bidra til å sikre at hjelpen som gis er fokusert på det som oppleves som helsefremmende for den enkelte. Støtte og selvledelse er også viktige faktorer for å gjenvinne autonomi (Farahani et al., 2021). Anerkjennelse kan ut ifra et

bedringsperspektiv både forstås i nære relasjoner, som rettslig anerkjennelse og sosial verdsettelse (Karlsson & Borg, 2017). Rettslig anerkjennelse kan eksempelvis være sosial respekt og inklusjon i et fellesskap, noe som er en forutsetning for den enkeltes personlige utvikling og selvrespekt. Dette er også en nedfelt rettighet i henhold til de etiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2023). Den sosiale anerkjennelsen er knyttet til den enkeltes posisjon i samfunnet, og omhandler aspekter som utdanning, arbeid, seksualitet og religion. Sosial verdsettelse er dermed knyttet til opplevelsen av å være ønsket og verdifull i dette fellesskapet (Karlsson & Borg, 2017). I lys av et recoveryperspektiv er psykisk helsearbeid slik i tråd med norsk lovverk, ved å bidra til “å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasient og brukers liv, integritet og menneskeverd” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-1). Dette målet er også reflektert i Helsepersonelloven, som pålegger helsepersonell å “bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillitt til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten” (Helsepersonelloven, 1999, § 1).

Fra et recoveryperspektiv kan evnen til å mestre endringsprosessen relatert til en ryggmargsskade være knyttet til opplevelsen av å bli møtt og forstått der hen er. Dette fordrer en relasjon i psykisk helsearbeid som er preget av gjensidighet, autonomi, respekt og verdighet (Karlsson & Borg, 2017). Dette karakteriserer også en salutogen tilnærming, som fokuserer på å mobilisere den enkeltes egne ressurser for å fremme mestring. I den sammenheng danner relasjonen grunnlaget for samarbeidet og dialogen. Kari Martinsen (2005) har blant annet fremhevet betydningen av tilegnelse relatert til dette. Det innebærer hvordan man møter hverandre i språket gjennom dialog. Tilegnelse innebærer å lytte oppmerksomt til hva den andre sier, og å svare på det med nye spørsmål. Dette kan hjelpe begge parter til bedre å forstå og gjenkjenne det som diskuteres. En forutsetning for dette er at relasjonen bygger på gjensidig anerkjennelse mellom likeverdige subjekter (Martinsen, 2005). At så mange av deltagerne rapporterte om god eller svært god livskvalitet kan ses i lys av dette. Fra et recoveryperspektiv kan man anta at den enkeltes opplevelse av selvstendighet og livskvalitet vil være avhengig av om de har opplevd å bli møtt og sett på en respektfull og verdig måte. Ved at man gjennom psykisk helsearbeid fokuserer på å skape en likeverdig relasjon, kan dette i sin tur bidra til å styrke resiliens og mestringstro i bedringsprosessen. Det øker samtidig forutsetningene for å tilpasse seg en ny livssituasjon. Det er imidlertid viktig å anerkjenne at det alltid vil være en asymmetri i forholdet mellom en profesjonell hjelper og en

person som søker hjelp. Fra et bedringsperspektiv er det derfor avgjørende at fagpersoner er bevisste denne dynamikken, og alltid setter den andres forståelse og ekspertise om seg selv i sentrum for støtten som gis (Karlsson & Borg, 2017). Erfaringskunnskap bidrar samtidig til å sette søkelys på betydningen av autonomi i det psykiske helsearbeidet.

Utdanningsnivå var assosiert med livskvalitet i denne undersøkelsen. Man kan tenke seg at en arbeidsplass fungerer som et sosialt fellesskap der hver enkelt har en bestemt posisjon og funksjon. I en slik kontekst kan arbeidsplassen ivareta alle dimensjonene ved anerkjennelse som er viktige i et bedringsperspektiv, og dermed være en sentral faktor for individuell utvikling. Dette er basert på forståelsen av mennesket som et sosialt vesen som utvikler seg i relasjoner og sosial samhandling med andre (Karlsson & Borg, 2017). Opplevelse av sosial støtte og tilhørighet er også sett på som viktige resiliensmekanismer (Martin-Soelch & Schnyder, 2019). I et bedringsperspektiv blir også det å være i arbeid fremhevet som en kilde til egenverd, opplevelse av kontroll, kompetanse og samvær med andre (Karlsson & Borg, 2017). I lys av dette perspektivet bør derfor psykisk helsearbeid anerkjenne betydningen av å bli reintegrert i samfunnet gjennom arbeid som en viktig faktor for den enkeltes bedringsprosess. Dette kan samtidig redusere økonomisk press og marginalisering, og dermed fremme opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet. I et bedringsperspektiv er også prosesser som bidrar til å fremme positiv identitetsfølelse vektlagt, da dette understreker at mennesket kan være mer enn sine utfordringer (Karlsson & Borg, 2017). Psykisk helsearbeid bør derfor bidra til å avdekke mulighetene som ligger i den enkeltes egne ressurser, styrker og kompetanse. Pasient- og brukerrettighetsloven bidrar også til å sikre befolkningen lik tilgang til tjenester ved å gi rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-1). Videre legger en recoverybasert tilnærming vekt på å utforske hva som kan bidra til å styrke den enkeltes opplevelse av tilhørighet. Man kan tenke seg at dette for eksempel involverer betydningen av å opprettholde positive relasjoner, da det har vist seg å være av stor betydning for opplevelse av livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Halvorsen et al., 2021; Zürcher et al., 2019; Watson et al., 2022).

Resultatene fra denne undersøkelsen indikerte ikke at alder, kjønn, skadeomfang eller antall år med skade hadde innflytelse på opplevelse av helserelatert livskvalitet for personer med ryggmargsskade. Derimot var skadenivå assosiert med livskvalitet i dette utvalget, og det var sterkere sammenheng mellom selvstendighet og livskvalitet for personer med tetraplegi. Ut

ifra et bedringsperspektiv er imidlertid alle medmennesker, med lik rett til å bli behandlet med respekt, verdighet og integritet uavhengig av situasjon (Karlsson & Borg, 2017). Recovery er slik beskrevet som en pluralistisk tradisjon, med røtter i forskjellige felt som fenomenologi, hermeneutikk, samfunnsvitenskap og konstruktivisme. Begrepet “ståsteder” brukes i denne sammenhengen for å referere til ulike faser i en persons liv der mening eller meningsbærende fenomener oppstår, avhengig av individets kontekst og perspektiv. I lys av et bedringsperspektiv bør psykisk helsearbeid derfor fokusere på den enkeltes evne til refleksjon, opplevelse av mening og verdier, ettersom disse elementene kan påvirke hvordan mennesket opplever og håndterer utfordringene knyttet til å få en livslang skade. På denne måten kan man anta at den enkeltes bedringsprosess knyttet til opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet også kan være avhengig av den enkeltes “ståsted” på et gitt tidspunkt. Kategorien «*Selvstendighet i daglige aktiviteter*» i undersøkelsen inkluderer spørsmål som tar for seg aktiviteter den enkelte klarer å utføre selvstendig og aktiviteter den enkelte trenger assistanse til. I den konteksten tolkes grad av selvstendighet i forhold til hvor avhengig eller uavhengig den enkelte er av hjelp, hjelpemidler eller tilrettelegging. For personer med ryggmargsskade kan imidlertid opplevelse av selvstendighet være en dynamisk prosess. Posisjonen i denne prosessen kan være formet av den enkeltes ståsted og hva som oppleves meningsfullt i den gitte konteksten. Det antyder at den enkeltes behov, betingelser og mål vil være i konstant endring. Dette understreker videre behovet for at psykisk helsearbeid legger vekt på å fremme autonomi, mestring og mening i relasjonsarbeidet.

### 5.3 Implikasjoner for klinisk praksis og videre forskning

Sammenhengen som ble funnet mellom grad av selvstendighet og helserelatert livskvalitet impliserer ikke nødvendigvis at funnene er klinisk relevante. Tidligere forskning har belyst spesifikke aspekter ved selvstendighet, der redusert funksjon har vist seg å ha en negativ innflytelse på opplevelse av selvstendighet og livskvalitet for personer med ryggmargsskade. Disse aspektene ble spesifikt undersøkt i datamaterialet fra InSCI-Nor. Resultatene viste da at det kun var tarmfunksjon som hadde unik betydning i denne sammenhengen. Dette kan antyde at tarmfunksjon bør ha et ekstra fokus i klinisk sammenheng, og at andre aspekter ved selvstendighet bør vektlegges når det uttrykkes som et behov av den enkelte. Funnene tyder også på at psykisk helsearbeid med denne gruppen bør legge til rette for en tverrfaglig tilnærming, ettersom belastende livshendelser både påvirker biologiske, psykologiske og

sosiale faktorer, i tillegg til sårbarhets- og resiliensfaktorer, som krysser fagdisipliner. Skadeomfang (komplett- versus inkomplett skade) viste ikke sammenheng med helserelatert livskvalitet i dette utvalget. Dette kan indikere aktualiteten av et generelt fokus på livskvalitet i klinisk psykisk helsearbeid, uavhengig av skaderelaterte faktorer.

Over halvparten av deltagerne i undersøkelsen rapporterte om god eller svært god livskvalitet. For klinisk psykisk helsearbeid understøtter dette betydningen av å kartlegge den enkeltes psykiske helse tidlig i forløpet, med fokus på å styrke den enkeltes deltagelse i egen bedringsprosess. Dette indikerer også at det er relevant med en recoveryorientert tilnærming, som innebærer å anse den enkelte som et autonomt menneske, basert på hans erfaringskunnskap og ressurser. Dette i kontekst av det ståstedet den enkelte til enhver tid har. Høyere utdanningsnivå var assosiert med høyere grad livskvalitet, noe som samsvarer med tidligere forskning på feltet. Forskning har også vist at det å være del av et fellesskap har betydelig innvirkning på opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet for personer med ryggmargsskade, noe utdanning og arbeid kan utgjøre en del av. På denne måten bør klinisk psykisk helsearbeid ha fokus på den sentrale rollen sosial tilhørighet spiller i bedringsprosesser. Dette kan videre bidra til å styrke den enkeltes evne til å møte og akseptere de utfordringene som følger med sykdom og skade.

Til tross for at flere tidligere studier, som referert til i denne oppgaven, har pekt på økt sårbarhet knyttet til livskvalitet basert på faktorer som alder, kjønn og skadeomfang, harmoniserer ikke dette med funnene fra denne undersøkelsen. Det antyder at dette er faktorer som ikke bør tillegges betydelig fokus i klinisk psykisk helsearbeid.

Funnene fra denne undersøkelsen antyder at mange faktorer kan påvirke opplevelse av selvstendighet og livskvalitet for personer med ryggmargsskade. Fokus for klinisk psykisk helsearbeid bør derfor være å møte den enkelte på en verdig måte, med mål om å utvikle en relasjon basert på likeverdighet og autonomi.

Det finnes flere veier for videre forskning. Det kan være verdifullt å undersøke om årsak til skade har innvirkning på opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet. I tillegg kan det være relevant å undersøke om pågående eller fullført medikamentell behandling eller samtalerapi kunne ha påvirket resultatene. Funnene tyder på at både fysiske, psykiske og sosiale faktorer kan påvirke opplevelse av livskvalitet for personer med ryggmargsskade. Det kan i den sammenheng være interessant å forske videre på hvordan disse forholdene interagerer med hverandre. I tillegg kan det være interessant med forskning som utdyper hvordan ulike sosiale relasjoner (som vennskap, kjærlighetsforhold eller slektskap) påvirker

opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet for personer med ryggmargsskade.

## 5.4 Ethiske refleksjoner

Datamaterialet fra InSCI-Nor benyttet i denne oppgaven hadde som formål å undersøke sammenhengen mellom deltagerens grad av selvstendighet og opplevelse av helserelatert livskvalitet. Ethiske retningslinjer, inkludert konfidensialitet, anonymitet og informert samtykke, ble overholdt i innsamlingen og bruken av dataene. Resultater, funn og diskusjon presentert i dette arbeidet har hatt til hensikt å fremme forståelse for hvilke faktorer som bidrar til økt opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet for personer med ryggmargsskade. Ved å følge denne tilnærmingen er oppgaven i tråd med prinsippet om velgjørighet, mens den samtidig unngår å forårsake skade. Oppgavens fokus på selvstendighet og autonomi i sammenheng med opplevelse av helserelatert livskvalitet er også ment å gi økt innsikt og bedre forståelse for helsepersonell og omsorgsgivere. Bedre forståelse av hvilke faktorer som fremmer opplevelse av selvstendighet og helserelatert livskvalitet for denne gruppen, kan potensielt fremme likeverdighet i omsorgstjenesten, ved å sikre at alle mottar en rettferdig og likeverdig behandling.

## 5.5 Styrker og svakheter

Flere studier finner en tydelig assosiasjon mellom multiple helseutfordringer og redusert helserelatert livskvalitet (Rivers et al., 2018). Dette datamaterialet er ikke undersøkt i denne oppgaven. Litteraturen viser også at smerte som tilleggsbelastning har størst innvirkning på opplevelse av livskvalitet for personer med ryggmargsskade (Strøm et al., 2022). Inkludering av smerteaspektet kunne nyansert resultatene og diskusjonen i denne oppgaven. Grunnet oppgavens omfang og problemstilling ble det ikke undersøkt om årsak til ryggmargsskaden hadde innvirkning på opplevelse helserelatert livskvalitet. I denne undersøkelsens datamateriale utgjorde kategorien *annen årsak* 7,2 %. Hovedsakelig ble *annen årsak* beskrevet som «feil under en operasjon». Denne spesifikke årsaken, som et resultat av avvik eller svikt i helsetjenesten, kan ha påvirket deltagerens vurdering av livskvalitet i denne undersøkelsen. Undersøkelsen opplyste ikke om deltagerne hadde pågående eller gjennomført medikamentell behandling eller samtaleterapi. Informasjon om dette kunne ha nyansert resultatene. InSCI-Nor er den største undersøkelsen av sitt slag for personer med



ryggmargsskade i Norge, og ble besvart av 610 personer. Mange deltagere gir et mer representativt utvalg og deltagere fra alle de tre spinalenhetene i Norge var inkludert. En tverrsnittsstudie kan ikke si noe direkte om kausalitet, da alle variablene blir målt samtidig. Det var likevel mulig å undersøke om det var en sammenheng mellom variablene, ved at en variabel var assosiert med en annen.

## 6.0 Konklusjon

Funnene bekreftet hypotesen om at det er sammenheng mellom selvstendighet og helserelatert livskvalitet blant personer med ryggmargsskade i Norge. Det var derimot kun tarmfunksjon som skilte seg ut da dette ble undersøkt sammen med egenpleie, mobilitet og blærefunksjon, noe som betyr at dette aspektet kan ha en unik innvirkning på helserelatert livskvalitet.

Funnene fra analysene for de to forskningsspørsmålene forklarer kun noen få prosent av den totale variasjonen. Drøftingen viser at dette kan skyldes at livskvalitet er et omfattende begrep som inkluderer mange biologiske, psykologiske og sosiale faktorer, slik som vist gjennom stress-sårbarhetsmodellen. Sekundært ble det undersøkt om sentrale demografiske faktorer var assosiert med livskvalitet. Det fremkom da at para- og tetraplegi, sammen med utdanning, hadde betydning. Til slutt ble det utforsket om det var en interaksjon mellom para- versus tetraplegi og selvstendighet for å predikere livskvalitet. Denne analysen viste at det var noe sterkere sammenheng mellom selvstendighet og livskvalitet for personer med tetraplegi.

Funnene fremstiller at en rekke faktorer kan bidra til å påvirke selvstendighet og helserelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade i Norge. Dette understreker betydningen av en helhetlig tilnærming i psykisk helsearbeid med denne gruppen, samt behovet for individualisering og fleksibilitet i relasjonsarbeidet. Dette med mål om å fremme selvstendighet og helserelatert livskvalitet hos personer med ryggmargsskade i Norge.

## Referanseliste

- Abu-Baker, N. N., Al-Zyoud, N. H. & Alshraifeen, A. (2021). Quality of Life and Self-Care Ability Among Individuals With Spinal Cord Injury. *Clinical Nursing Research*, 30(6), 883-891.  
<https://doi.org/10.1177/1054773820976623>
- Álvarez, A. S., Pagani, M. & Meucci, P. (2012). The Clinical Application of the Biopsychosocial Model in Mental Health. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91 (13), 173-180.  
<https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31823d54be>
- Berge, T. & Falkum, E. (2013). *Se mulighetene. Arbeidsliv og psykisk helse*. Gyldendal Akademisk.
- Bowling, A. (2014). The definition and measurement of well-being and quality of life in mental health promotion and outcomes. Appendix 1. I: Davies, S. C. (2014). *Annual report of the Chief Medical Officer 2013. Public mental health priorities: investing in the evidence*. London: Department of Health.
- Bøe, T. & Thomassen, A. (2017). *Psykisk helsearbeid: Å skape rom for hverandre* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Carrard, V., Kunz, S. & Peter, C. (2021). Mental health, quality of life, self-efficacy, and social support of individuals living with spinal cord injury in Switzerland compared to that of the general population. *Spinal Cord*, 59, 398-409.  
<https://doi.org/10.1038/s41393-020-00582-5>
- Cormack, B., Stilwell, P., Coninx, S. & Gibson, J. (2022). The biopsychosocial model is lost in translation: from misrepresentation to an enactive modernization. *Physiotherapy Theory and Practice*, 39(11), 2273-2288.  
<https://doi.org/10.1080/09593985.2022.2080130>
- Dahl, A. A. & Løvlie, A. (2018). *Psykiske lidelser. Forståelse, diagnostikk og juss*. Universitetsforlaget.
- Ehrmann, C., Reinhardt, J. D., Joseph, C., Hasnan, N., Perrouin-Verbe, B., Tederko, P., Zampolini, M. & Stucki, G. (2020). Describing Functioning in People Living With Spinal Cord Injury Across 22 Countries: A Graphical Modeling Approach. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101, 2112-43.  
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.09.374>
- Falkum, E. (2023). *Hva er psykiatri? Om fagets grunnlagsspørsmål*. Fagbokforlaget.
- Farahani, M. F., Khankeh, H. R., Hosseini, M., Dalvandi, A. & NorouziTabrizi, K. (2021). Exploring Facilitators of Regaining Autonomy in People with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 26(2), 154-161.  
[https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR\\_25\\_20](https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_25_20)

- Fekete, C., Brach, M., Ehrmann, C., Post, M. W. M., InSCI & Stucki, G. (2020). Cohort Profile of the International Spinal Cord Injury Community Survey Implemented in 22 Countries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(12), 2103-2111. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.01.022>.
- Fekete, C., Post M. W. M, Bickenbach, J., Middleton, J., Prodinger, B., Selb, M. & Stucki, G. (2017). A Structured Approach to Capture the Lived Experience of Spinal Cord Injury. Data Model and Questionnaire of the International Spinal Cord Injury Community Survey. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96(2), 5-16. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000622>
- Fekete, C., Tough, H., Arora, M., Hasnan, N., Joseph, C., Popa, D., Strom, V. & Middleton, J. (2021). Are Social Relationships an Underestimated Resource for Mental Health in Persons Experiencing Physical Disability? Observational Evidence from 22 Countries. *International Journal of Public Health*, 66(619823), 1-11. <https://doi.org/10.3389/ijph.2021.619823>
- Fekete, C., Tough, H., Leiulfstrud, A. S., Postma, K, Bökel, A., Tederko, P. & Reinhardt, J. D. (2022). Socioeconomic Status, the Countries Socioeconomic Development and Mental Health: Observational Evidence for Persons with Spinal Cord Injury from 22 Countries. *International Journal of Public Health*, 67, 1-9. <https://doi.org/10.3389/ijph.2022.1604673>
- Folkehelseinstituttet. (2022, 22. april). *Søke etter litteratur*. [Søke etter litteratur - FHI](#)
- Filipic, T., Sember, V., Pajek, M. & Jerman, J. (2021). Quality of Life and Physical Activity of Persons with Spinal Cord Injury. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph18179148>
- Ginkel, F. V., Post, M. W. M., Faber, W. X. M., Meij, V. & Stolwijk-Swüste, J. M. (2021). Spinal cord injuries and bowel stomas: timing and satisfaction with stoma formation and alterations in quality of life. *Spinal Cord Series and Cases*, 7(10), 1-7. <https://doi.org/10.1038/s41394-020-00377-z>
- Gross-Hemmi, M. H., Post, M. V. M, Ehrmann, C., Fekete, C., Hasnan, N., Middleton, J. M., Reinhardt, J. D, Strøm, V. & Stucki, G. (2017). Study Protocol of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96(2), 23-34. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000647>.
- Halvorsen, A., Pape, K., Post, M. W. M., Biering-Sørensen, F., Mikalsen, S., Hansen, A. N. & Steinsbekk, A. (2021). Participation and Quality of Life in Persons living with Spinal Cord Injury in Norway. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 53, 1-9. <https://doi.org/10.2340/16501977-2858>
- Haugsgjerd, S., Jensen, P., Karlsson, B. & Løkke, J. A. (2009). *Perspektiver på psykisk lidelse. Å forstå, beskrive og behandle* (3. utg.). Gyldendal.

- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Internasjonal ryggmargsskadeundersøkelse (InSCI). (2017).
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2017). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt.
- Jørgensen, S., Costa Andersson, M. V. & Lexell, J. (2021). Changes in health-related quality of life among older adults aging with long-term spinal cord injury. *Spinal Cord*, 59, 769-776.  
<https://doi.org/10.1038/s41393-020-00579-0>
- Karlsson, B. & Borg, M. (2017). *Recovery. Tradisjoner, fornyelser og praksiser*. Gyldendal Akademisk.
- Ko, D., Bratzke, L. C. & Roberts, T. (2018). Self-management assesment in multiple chronic conditions: A narrative review of literature. *International Journal of Nursing Studies*, 83, 83-90.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.009>
- Landsforeningen for Ryggmargsskade (2023, 12. februar). *ABC for deg med ryggmargsskade*. <https://www.lars.no/ryggmargsskader/infomateriell/>
- Liu, C-W., Attar, K. H., Gall, A., Shah, J. & Craggs, M. (2010). The relationship between bladder management and health-related quality of life in patients with spinal cord injury in the UK. *Spinal Cord*, 48(4), 319-324.  
<https://doi.org/10.1038/sc.2009.132>
- Maritz, R., Fellinghauer, C., Brach, M., Curt, A., Gmünder, H. P., Hopfe, M., Hund-Georgiadis, M., Jordan, X., Scheelsailer, A. & Stucki, G. (2022). A Rasch-based Comparison of the Functional Independence Measure for Outcome and Quality in the Rehabilitation of Persons with Spinal Cord Injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54, 1-15.  
<https://doi.org/10.2340/jrm.v54.82>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnheten og evidensen*. Akribe.
- Martin-Soelch, C. & Schnyder, U. (2019). Editorial: Resilience and Vulnerability Factors in Response to Stress. *Front. Psychiatry*, 10(732), 1-3.  
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00732>
- Norsk sykepleier forbund, (2023, 21. desember). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

- Pettersen, A. L. & Halvorsen, A. (2023, 9. desember). *Årsrapport 2022*. Norsk Ryggmargsskaderegister (NorSCIR).  
<https://www.kvalitetsregistre.no/2023-06/NorSCIR.pdf>
- Quale, A. J. & Schanke, A-K. (2010). Resilience in the Face of Coping With a Severe Physical Injury: A Study of Trajectories of Adjustment in a Rehabilitation Setting. *American Psychological Association*, 55(1), 12-22.  
<https://doi.org/10.1037/a0018415>
- Quale, A. J., Schanke, A.-K., Frøslie, K. F. & Røise, O. (2009). Severity of injury does not have any impact on posttraumatic stress symptoms in severely injured patients. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 17.  
<https://doi.org/10.1186/1757-7241-17-S3-O1>
- Rivers, C. S., Fallah, N., Noonan, V. K., Whitehurst, D. G., Schwartz, C. E., Finkelstein, J. A., Craven, B. C., Ethans, K., O'Connell, C., Truchon, B. C., Ho, C., Linassi, A. G., Short, C., Tsai, E., Drew, B., Ahn, H., Dvorak, M. F., Paquet, J., Fehlings, M. G. & Noreau, L. (2018). Health Conditions: Effect on Function, Health-Related Quality of Life, and Life Satisfaction After Traumatic Spinal Cord Injury. A prospective Observational Registry Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99, 443-451.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2017.06.012>
- Schibbye, A. L. L. (2017). *Relasjoner: Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Schultz, K. R., Mona, L. R. & Cameron, R. P. (2022). Mental Health and Spinal Cord Injury: Clinical Considerations for Rehabilitation Providers. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 10, 131-139.  
<https://doi.org/10.1007/s40141-022-00349-4>
- Sigurdsen, E. & Tørhaug, T. (2012). Ryggmargsskade og tarmfunksjon. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 9(132), 1107-1110.
- Strøm, V., Månun, G., Arora, M., Joseph, C., Kyriakedes, A., Fort, M. L., Osterthun, R., Perrouin-Verbe, B., Postma, K. & Middleton, J. (2022). Physical Health Conditions in Persons with Spinal Cord Injury Across 21 Countries Worldwide. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54(00302), 1-12.  
<https://doi.org/10.2340/jrm.v54.2040>
- Strøm, V., Månun, G., Leiulfstrud, A., Wedege, P., Rekand, T., Halvorsen, A., Fjellheim, L. A. & Stanghelle, J. K. (2017). People with Spinal Cord Injury in Norway. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96(2), 99-101.  
<https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000572>

- Solheim, E. F. & Leiulfsrud, A. S. (2018). Employment after Spinal Cord Injury in Norway: A Cross-Sectional Survey. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 197-210.  
<https://doi.org/10.16993/sjdr.322>
- Study Protocol The International Spinal Cord Injury Survey – Norway (InSCI-Nor) (v130616), (2016).
- Ture, S. D., Ozkaya, G. & Sivrioglu, K. (2023). Relationship between neurogenic bowel dysfunction severity and functional status, depression, and quality of life in individuals with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 46(3), 424-432.  
<https://doi.org/10.1080/10790268.2021.2021043>
- Turk, D. C. (2002). A diathesis-stress model of chronic pain and disability following traumatic injury. *Pain Research and Management*, 7(1), 9-19.  
<https://doi.org/10.1155/2002/252904>
- Vassend, O., Quale, A. J., Røise, O. & Schanke, A.-K. (2011). Predicting the long-term impact of acquired severe injuries on functional health status: The role of optimism, emotional distress and pain. *Spinal Cord*, 49(12), 1193-1197.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis. En innføring*. Fagbokforlaget.
- Watson, J. D. K., McDonald, S. D., Henry, R. S., Pugh, M. Jr., Kuzu, D. & Perrin, P. B. (2022). Pain, Mental Health, Life Satisfaction, and understanding From Others in Veterans With Spinal Cord Injury. *Rehabilitation Psychology*, 67(3), 337-343.  
<https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.1037/rep0000430>
- World Health Organization. (2015). *WHO global disability action plan 2014-2021. Better health for all people with disability*. WHO. 9789241509619\_eng.pdf (who.int)
- Zürcher, C., Tough, H. & Fekete, C. (2019). Mental Health in individuals with spinal cord injury: The role of socioeconomic conditions and social relationships. *PLoS ONE*, 14(2): e0206069, 1-20.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206069>

## Vedlegg 1. Utvalgte sider fra InSCI-Nor

Dato for besvarelse av spørreskjemaet: Dag: / ..... Måned: / ..... År: / .....

### Personopplysninger

---

- Kjønn:**
  - Mann
  - Kvinne
- Fødselsår:**  
ÅÅÅÅ  
□□□□
- I hvilket land er du født?**  
/ .....
- Sivilstand:**
  - Enslig
  - Gift
  - Samboer eller i et forhold
  - Separert eller skilt
  - Enke/-mann
- Hvem bor i husholdningen sammen med deg?**  
*Kryss av for alt som passer*
  - Jeg bor alene
  - Barn under 14 år, antall: / .....
  - Ungdom mellom 14 og 18 år, antall: / .....
  - Personer mellom 18 og 64 år, antall: / .....
  - Personer over 64 år, antall: / .....
  - Jeg bor på institusjon, f.eks. omsorgsbolig eller sykehjem
- Får du hjelp til dine daglige gjøremål hjemme eller utenfor hjemmet?**
  - Nei
  - Ja, av følgende personer:  
*Kryss av for alt som passer*
    - Familie
    - Venner
    - Fagpersonell eller betalte assistenter
- Høyeste fullførte utdanning:**
  - Barneskole/folkeskole
  - Ungdomsskole
  - Videregående skole/gymnas/realskole
  - Fagskole/påbygging til videregående utdanning
  - Kortere høyere utdanning
  - Bachelorgrad eller tilsvarende fra universitet og høyskole
  - Mastergrad/hovedfag, sivilingeniør, siviløkonom eller tilsvarende utdanningsnivå
  - Forskemivå/ph.d.
  - Annet. Forklar nærmere: / .....
- Hvor mange års skolegang, inkludert høyere utdanning har du fullført?**  
Antall år utdanning eller opplæring for ryggmargsskaden: / ..... (Antall år)



Antall år utdannelse eller oppløring etter ryggmargsskaden: ..... (Antall år)

9. Hva er din husholdnings samlede gjennomsnittlige brutto (før skatt) årsinntekt, hvis inntekten til alle som er i lønnet arbeid regnes med?

- Mindre enn 245 000 kr i året
- 245 001 – 345 000 kr i året
- 345 001 – 435 000 kr i året
- 435 001 – 520 000 kr i året
- 520 001 – 615 000 kr i året
- 615 001 – 705 000 kr i året
- 705 001 – 795 000 kr i året
- 795 001 – 915 000 kr i året
- 915 001 – 1 110 000 kr i året
- Mer enn 1 110 001 i året

10. Forestill deg at denne stigen representerer hvor befolkningen i Norge befinner seg.

På toppen av stigen står de som er best stilt, dvs. de som har mest penger, høyest utdannelse og de mest respekterte jobbene. På bunn av stigen står de som er dårligst stilt, dvs. de som har minst penger, lavest utdannelse og de minst respekterte jobbene eller ingen jobb. Jo høyere oppe du er på stigen, desto nærmere er du de som er best stilt, og jo lavere du er på stigen, desto nærmere er du de som er dårligst stilt.

Hvor vil du plassere deg selv på denne stigen?

Sett et stort X på det trinnet som du mener du befinner deg på nå, i forhold til andre i Norge.



## Skadebeskrivelse

---

11. På hvilket nivå er ryggmargsskaden din?

- Paraplegi (normal bevegelse og følelse i armer, hender og fingre)
- Tetraplegi (bortfall eller unormal bevegelse eller følelse i armer, hender eller fingre samt i underkropp)

12. Er ryggmargsskaden din komplett eller inkomplett?

- Komplet (ingen følelse eller bevegelse i noen del av kroppen nedenfor skadenivå)
- Inkomplett (har følelse eller kan bevege noen deler av kroppen nedenfor skadenivå)

13. Hva er årsaken til ryggmargsskaden din?

**Ulykke:**

Kryss av for alt som passer. Hvis du f.eks. krysser av for "arbeidsulykke", ber vi deg også krysse av for om det var et fall eller en annen skadeårsak.

- Ulykke under utøvelse av sport
- Ulykke under utøvelse av fritidsaktivitet
- Arbeidsulykke
- Trafikkulykke
- Skade forårsaket av vold (f.eks. skuddskade)
- Fall fra under 1 meter
- Fall fra over 1 meter
- Annen skadeårsak: / .....

**Sykdom:**

Kryss av for alt som passer

- Degenerative forandringer i ryggspylen
- Tumor – godartet
- Tumor – ondartet (kreft)
- Vaskulær årsak, f.eks. lokal blodmangel, blødning eller misdannelse i ryggmargen
- Infeksjon, f.eks. bakterie eller virus
- Annen sykdom: / .....

14. Når oppsto ryggmargsskaden?

ÅÅÅÅ

## Selvstendighet i daglige aktiviteter

For hver del, kryss av for den påstanden som best beskriver din nåværende situasjon. Les teksten nøye og sett bare ett kryss for hver del.

### 59. Spise og drikke

- Jeg trenger kunstig ernæring eller sonde
- Jeg er helt avhengig av hjelp til å spise/drikke
- Jeg trenger delvis hjelp til å spise/drikke eller med å ta på/av hjelpemidler
- Jeg spiser/drikker selv, men trenger hjelpemidler eller hjelp til å dele opp maten, helle i drikke eller åpne emballasje
- Jeg spiser/drikker selv, uten hjelp eller hjelpemidler

### 60. Vask av overkropp og hode

*Inkludert bruk av såpe, håndkle og kran.*

- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg trenger delvis hjelp
- Jeg klarer meg selv, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (f.eks. støttehåndtak, stol)
- Jeg klarer meg helt selv, og trenger verken hjelpemidler eller tilrettelegging

### 61. Vask av underkropp

*Inkludert bruk av såpe, håndkle og kran.*

- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg trenger delvis hjelp
- Jeg klarer meg selv, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (f.eks. støttehåndtak, stol)
- Jeg klarer meg helt selv, og trenger verken hjelpemidler eller tilrettelegging

### 62. Av-ipkledning av overkropp

*Inkludert å ta på og av seg klesplagg som t-skjorte, bluse, skjorte, bh, sjal og ortoser (f.eks. arm- og håndortose, nakkekrage, korsett).*

- Klær som er enkle å ta på er klær uten knapper, glidelåser eller lisser
- Klær som er vanskelig å ta på er klær med knapper, glidelåser eller lisser
- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg trenger delvis hjelp, selv med klær som er enkle å ta på
- Jeg trenger ikke hjelp med klær som er enkle å ta på, men jeg trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging
- Jeg klarer meg selv når det gjelder klær som er enkle å ta på, og trenger bare hjelp, hjelpemidler eller tilrettelegging til klær som er vanskelige å ta på
- Jeg klarer meg helt selv

### 63. Av-ipkledning av underkropp

*Inkludert å ta på og av seg klesplagg som underbukse/truse, bukse, sko, sokker, belte og ortoser (f.eks. ankelskinne).*

- Klær som er enkle å ta på er klær uten knapper, glidelåser eller lisser
- Klær som er vanskelig å ta på er klær med knapper, glidelåser eller lisser
- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg trenger delvis hjelp, selv med klær som er enkle å ta på
- Jeg trenger ikke hjelp med klær som er enkle å ta på, men jeg trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging
- Jeg klarer meg selv når det gjelder klær som er enkle å ta på, og trenger bare hjelp, hjelpemidler eller tilrettelegging til klær som er vanskelige å ta på
- Jeg klarer meg helt selv

**64. Personlig stell**

*F.eks. aktiviteter som å vaske hender og ansikt, pusse tenner, gre håret, barbere eller sminke seg.*

- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg trenger delvis hjelp
- Jeg klarer meg selv, men trenger hjelpemidler
- Jeg klarer meg helt selv, og trenger ingen hjelpemidler

**65. Blærefunksjon**

*Med dette menes måten du tømmer blæren på.*

**A. Bruker du permanent kateter**

- Ja → *Gå til spørsmål nr. 66*
- Nei → *Svar også på spørsmål B og C.*

**B. Intermitterende kateterisering**

- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg gjør det selv, men med hjelp (selvkateterisering)
- Jeg gjør det selv uten hjelp (selvkateterisering)
- Jeg bruker ikke kateter

**C. Bruk av eksterne hjelpemidler (f.eks. uridom, bleie, inkontinensbind)**

- Jeg trenger hjelp til alt for å kunne bruke dette
- Jeg trenger delvis hjelp for å kunne bruke dette
- Jeg klarer meg helt selv
- Jeg er urinkontinent og bruker ikke eksterne hjelpemidler

**66. Tarmfunksjon**

**A. Trenger du hjelp til å tømme tarmen (f.eks. til å sette inn stikkpiller)?**

- Ja
- Nei

**B. Jeg tømmer tarmen...**

- uregelmessig eller sjelden (sjeldnere enn hver tredje dag)
- regelmessig (hver tredje dag eller oftere)

**C. Avføringsuhell forekommer ...**

- daglig
- 1 – 6 ganger i uken
- 1 – 4 ganger i måneden
- sjeldnere enn en gang i måneden
- aldri

**67. Toalettbesøk**

*Med dette menes å bruke toalett, tørke seg etterpå og vaske hendene, ta av og på klærne og bruke bind eller bleier.*

- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg trenger delvis hjelp og klarer ikke tørke meg etterpå
- Jeg trenger delvis hjelp, men klarer å tørke meg etterpå
- Jeg trenger ikke hjelp, men jeg trenger hjelpemidler (f.eks. støtte håndtak) eller spesialinnredning (f.eks. toalett tilpasset rullestol)
- Jeg trenger verken hjelp, hjelpemidler eller spesialinnredning

68. Av følgende aktiviteter, hva kan du gjøre selv uten hjelp og uten elektriske hjelpemidler?

*Kryss av for alt som passer*

- Snu overkroppen i sengen
- Snu underkroppen i sengen
- Sette meg opp i sengen
- Gjøre kroppshevninger i en stol eller rullestol
- Ingenting, jeg trenger hjelp til alt dette

69. Forflytninger fra seng til rullestol

- Jeg trenger hjelp til alt
- Jeg trenger delvis hjelp, tilsyn eller hjelpemidler (f.eks. forflytningsbrett)
- Jeg trenger ikke hjelp eller hjelpemidler
- Jeg bruker ikke rullestol

70. Forflytning over kortere avstander (10 til 100 meter)

*Jeg bruker rullestol, og for å forflytte meg ...*

- trenger jeg hjelp til alt
- bruker jeg elektrisk rullestol, eller trenger delvis hjelp til å kjøre manuell rullestol
- klarer meg selv i manuell rullestol

*Jeg kan gå kortere avstander, og jeg ...*

- trenger følge når jeg går (med eller uten hjelpemidler)
- går med gåstøteller krykker ved å svinge begge føttene fram samtidig
- går med krykker eller to stokker ved å sette den ene foten framfor den andre
- går med en stokk
- går kun med benortose (f.eks. ankelortose eller lang låseortose)
- går uten hjelpemidler

### Livskvalitet og generell helsetilstand

De neste spørsmålene gjelder hvordan du vurderer din livskvalitet de siste 14 dagene. Husk å ta hensyn til dine normer og verdier, håp, glede og bekymringer.

<u>De siste 14 dagene,...</u>	<i>Svært dårlig</i>	<i>Dårlig</i>	<i>Verken god eller dårlig</i>	<i>God</i>	<i>Svært god</i>
118. hvordan har livskvaliteten din vært?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Vedlegg 2. Selvstendighet i daglige aktiviteter. Kategorier med svaralternativer, omkoding og skåringsområder.

Spinal Cord Independence Measure - Self-Report (SCIM-SR)									
C Fekete, I Eriks-Hoogland, M Baumberger, A Catz, M Itzkovich, H Lühri, M W M Post, E von Elm, A Wyss & M W G Birkhof. Development and validation of a self-report version of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III). Spinal Cord volume 51, pages40-47 (2013) - https://www.nature.com/articles/sc201287									
InSCI Sum nr	InSCI variabel	Subskala	Spørsmål	Svaralternativer	Kode	Skåringsområde			
59	SCIM1	Egenpleie	<b>Spise og drikke</b>	Jeg trenger kunstig ernæring eller sonde	1	0	0-3		
				Jeg er helt avhengig av hjelp til å spise/drikke hjelpemidler	2	0			
				Jeg spiser/drikker selv, men trenger hjelpemidler eller hjelp til å dele opp maten, helle i drikke eller åpne emballasje	3	1			
				Jeg spiser/drikker selv, uten hjelp eller hjelpemidler	4	2			
				Jeg klarer meg helt selv	5	3			
60	SCIM2	Egenpleie	<b>Vask av overkropp og hode</b>	Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-3		
				Jeg trenger delvis hjelp	2	1			
				Jeg klarer meg selv, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (f.eks. støtthåndtak, stol)	3	2			
				Jeg klarer meg helt selv, og trenger verken hjelpemidler eller tilrettelegging	4	3			
				Jeg klarer meg helt selv	5	3			
61	SCIM3	Egenpleie	<b>Vask av underkropp</b>	Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-3		
				Jeg trenger delvis hjelp	2	1			
				Jeg klarer meg selv, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (f.eks. støtthåndtak, stol)	3	2			
				Jeg klarer meg helt selv, og trenger verken hjelpemidler eller tilrettelegging	4	3			
				Jeg klarer meg helt selv	5	3			
62	SCIM4	Egenpleie	<b>Av-påkledning av overkropp</b>	Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-4		
				Jeg trenger delvis hjelp, selv med klær som er enkle å ta på	2	1			
				Jeg trenger ikke hjelp med klær som er enkle å ta på, men jeg trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging	3	2			
				Jeg klarer meg selv når det gjelder klær som er enkle å ta på, og trenger bare hjelp, hjelpemidler eller tilrettelegging til klær som er vanskelige å ta på	4	3			
				Jeg klarer meg helt selv	5	4			
63	SCIM5	Egenpleie	<b>Av-påkledning av underkropp</b>	Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-4		
				Jeg trenger delvis hjelp, selv med klær som er enkle å ta på	2	1			
				Jeg trenger ikke hjelp med klær som er enkle å ta på, men jeg trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging	3	2			
				Jeg klarer meg selv når det gjelder klær som er enkle å ta på, og trenger bare hjelp, hjelpemidler eller tilrettelegging til klær som er vanskelige å ta på	4	3			
				Jeg klarer meg helt selv	5	4			
64	SCIM6	Egenpleie	<b>Personlig stell</b>	Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-3		
				Jeg trenger delvis hjelp	2	1			
				Jeg klarer meg selv, men trenger hjelpemidler	3	2			
				Jeg klarer meg helt selv, og trenger ingen hjelpemidler	4	3			
				Jeg klarer meg helt selv	5	4			
SCIM_Sub_Egenpleie	Egenpleie	<b>Sumskåre subskala egenpleie</b>	Sum spørsmål 59-64			<b>0-20</b>			
65	SCIM8-10	Sfinkterfunksjon	<b>Blærefunksjon</b>	<i>A. Bruker du permanent kateter</i>					
				Ja (Gå til spørsmål nr. 66)	0	1	0-1		
				Nei (Svar også på spørsmål B og C.)	1	0			
				<i>B. Intermitterende kateterisering</i>					
				Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-3		
				Jeg gjør det selv med hjelp (selvkateterisering)	2	1			
				Jeg gjør det selv uten hjelp (selvkateterisering)	3	2			
				Jeg bruker ikke kateter	4	3			
				<i>C. Bruk av eksterne hjelpemidler</i>					
				Jeg trenger hjelp til alt for å kunne bruke dette	1	0	0-3		
Jeg trenger delvis hjelp for å kunne bruke dette	2	1							
Jeg klarer meg helt selv	3	2							
Jeg er urinkontinent og bruker ikke eksterne hjelpemidler	4	3							
SCIM8-10						0-15			
66	SCIM11-13	Sfinkterfunksjon	<b>Tarmfunksjon</b>	<i>A. Trenger du hjelp til å tømme tarmen</i>					
				Ja	1	0	0-1		
				Nei	0	1			
				<i>B. Jeg tømmer tarmen...</i>					
				Uregelmessig eller sjelden (sjeldnere enn hver tredje dag)	1	0	0-1		
				Regelmessig (hver tredje dag eller oftere)	2	1			
				<i>C. Avføringsuhell forekommer ...</i>					
				Daglig	1	0	0-2		
				1-6 ganger i uken	2	0			
				1-4 ganger i måneden	3	1			
Sjeldnere enn en gang i måneden	4	1							
Aldri	5	2							
SCIM11-13						0-10			
67	SCIM14	Sfinkterfunksjon	<b>Toalettbesøk</b>	Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-5		
				Jeg trenger delvis hjelp og klarer ikke tørke meg etterpå	2	1			
				Jeg trenger delvis hjelp, men klarer å tørke meg etterpå	3	2			
				Jeg trenger ikke hjelp, men jeg trenger hjelpemidler (f.eks. støtte håndtak) eller spesialinnredning (f.eks. toalett tilpasset rullestol)	4	4			
				Jeg trenger verken hjelp, hjelpemidler eller spesialinnredning	5	5			
SCIM_Sub_Sfinkter	Sfinkterfunksjon	<b>Sumskåre subskala sfinkterfunksjon</b>	Sum spørsmål 65-67			<b>0-30</b>			
68	SCIM15_1-5	Mobilitet	<b>Av følgende aktiviteter, hva kan du gjøre selv uten hjelp og uten elektriske hjelpemidler? Kryss av for alt som er relevant</b>	Snu overkroppen i sengen	1		0-6		
				Snu underkroppen i sengen	1				
				Sette deg opp i sengen	1				
				Gjøre kroppshevinger i en stol eller rullestol	1				
				Ingenting, jeg trenger hjelp til alt dette	1				
SCIM15_Total									
68	SCIM15_Total								
68	SCIM15_Total								
68	SCIM15_Total								
68	SCIM15_Total								
69	SCIM16	Mobilitet	<b>Forflytninger fra seng til rullestol</b>	Jeg trenger hjelp til alt	1	0	0-2		
				Jeg trenger delvis hjelp, tilsyn eller hjelpemidler (f.eks. forflytningsbrett)	2	1			
				Jeg trenger ikke hjelp eller hjelpemidler	3	2			
				Jeg bruker ikke rullestol	4	2			
				Jeg bruker rullestol, og for å forflytte meg ...					
70	SCIM19	Mobilitet	<b>Forflytning over kortere avstander (10 til 100 meter)</b>	... trenger jeg hjelp til alt			1	0	0-8
				... bruker jeg elektrisk rullestol, eller trenger delvis hjelp til å kjøre manuell			2	1	
				... klarer meg selv i manuell rullestol			3	2	
				Jeg kan gå kortere avstander ...					
				... og jeg trenger følge når jeg går (med eller uten hjelpemidler)			4	3	
				... og jeg går med gåstol eller krykker ved å svinge begge føttene fram sam			5	4	
				... og jeg går med krykker eller to stokker ved å sette den ene foten framfo			6	5	
				... og jeg går med en stokk			7	6	
				... og jeg går kun med benortose (f.eks. ankelortose eller lang låseortose)			8	7	
				... og jeg går uten hjelpemidler			9	8	
SCIM_Sub_mobilitet	Mobilitet	<b>Sumskåre subskala mobilitet</b>	Sum spørsmål 68-70			<b>0-18</b>			
SCIM_Total	SCIM_Totalskåre	<b>SCIM totalskåre</b>				<b>0-68</b>			

## Vedlegg 3. REK-godkjenninger



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Anne S. Kavli	22845512	21.09.2016	2016/1184/REK sør-øst A
			Deres dato:	Deres referanse:
			14.06.2016	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Vegard Strøm  
Sunnaas sykehus HF

### 2016/1184 Den internasjonale ryggmargsskadeundersøkelsen - Norge

**Forskningsansvarlig:** Sunnaas sykehus HF, Haukeland Univeritetssykehus, St. Olavs Hospital  
**Prosjektleder:** Vegard Strøm

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 25.08.2016. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

#### Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Fornålet med dette prosjektet er å kartlegge nåværende livssituasjon, med fokus på funksjon, helsetilstand og livskvalitet, hos personer med ryggmargsskade (RMS) i ulike land samt identifisere problemområder hvor det kan settes inn tiltak for å forbedre livssituasjonen hos pasientgruppen.

Prosjektet er en multinasjonal tverrsnittstudie med 27 deltakerland fra alle verdensdeler. Det planlegges å gjennomføre studien i 2017, med mulige oppfølgingsstudier etter fem og ti år. Den norske delen av studien (InSCI-Nor), er et samarbeid mellom Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital, det norske RMS-registeret og Landsforeningen for Ryggmargsskade.

Man ønsker å inkludere personer over 18 år med RMS som er bosatt i Norge. Deltakerne skal besvare et spørreskjema som består av 125 spørsmål om funksjon, deltakelse og helsetilstand. Det planlegges å hente journaldata fra pasientjournaler ved spinalenhetene ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital for alle som har vært innlagt til primærrehabilitering for traumatisk eller atraumatisk ryggmargsskade i tidsrommet 2000-2016. Det planlegges å registrere navn, kontaktinformasjon, kjønn, alder, skadenivå, skadeårsak og tidspunkt for skade.

Deltakerne vil bli rekruttert til studien etter gjennomgang av elektroniske pasientjournaler, basert på en ICD-10 kodeliste, ved de tre spinalenhetene. Aktuelle deltakere vil bli tilskrevet per brev med forespørsel om deltakelse. Invitasjonsbrevet vil inneholde informasjon om studien, samtykkeskjema og et papirbasert spørreskjema og kode for det web-baserte spørreskjemaet. Det planlegges utsendelse av to påminnelser.

Opplysninger er planlagt utført til prosjektets forskningsdatabase i Sveits.

Besøksadresse:  
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511  
E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff



## Vurdering

Komiteen vurderer hovedprosjektet som et nyttig prosjekt som kan gi kunnskap som kan brukes til å bedre livssituasjonen til pasientgruppen.

Slik komiteen forstår det, planlegges det to tilleggsstudier i Norge. Disse er imidlertid ikke godt nok beskrevet til at komiteen kan vurdere dem. Komiteen har av grunn kun tatt stilling til godkjenning av gjennomføringen av den internasjonale undersøkelsen i Norge. For de tilleggsstudier som planlegges gjennomført i Norge, forutsettes det at disse fremlegges REK for vurdering på skjema for prosjektendring.

Gjennomgang av journal for å identifisere egnede pasienter for studien, utløser krav om dispensasjon fra taushetsplikten. REK kan bestemme at helseopplysninger innsamlet i helse- og omsorgstjenesten kan utleveres til bruk i forskning, og at det kan skje uten hinder av taushetsplikt, jf. helseforskningsloven § 35. Dette kan bare skje dersom slik forskning er av vesentlig interesse for samfunnet og hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivaretatt. Etter komiteens syn har prosjektet tilstrekkelig samfunnsnytte til at dispensasjon fra taushetsplikten kan innvilges, med formål å gjennomgå journal for å identifisere egnede pasienter til prosjektet. Dispensasjonen innvilges til prosjektleder Vegard Strøm, Sunnaas sykehus HF, Avdelingsleder Ellen Marie Hatlen, St. Olavs Hospital og Professor Tiina Rekand, Haukeland universitetssykehus. Dersom dispensasjonen skal omfatte andre medarbeidere, må dette fremlegges for REK på skjema for prosjektendring.

Det er uklart hvilke opplysninger som planlegges innsamlet i prosjektet. På den ene siden oppgis det at det kun skal samles inn opplysninger for de som samtykker til deltakelse i studien, mens det i protokollen står at det skal samles inn minimumsdata for alle personer med ryggmargsskade i det aktuelle tidsrommet. Det oppgis videre at det skal samles inn tilleggsinformasjon for pasienter som ikke svarer dersom slik informasjon er tilgjengelig. Etter komiteens syn er det av betydning i forhold til prosjektets formål å beskrive hele populasjonen. Imidlertid mener komiteen at det for de som ikke samtykker, kun kan innhentes minimumsopplysninger til prosjektet. Dette omfatter kjønn, alder, skadenivå, skadeårsak og tidspunkt for skade. Det gis fritak fra å innhente samtykke for bruk av disse opplysningene til prosjektet, med hjemmel i helseforskningsloven § 35.

Det må i det informasjonsskrivet som utsendes til alle pasienter, opplyses om at REK har gitt tillatelse til bruk av nevnte opplysninger til prosjektet. For å imøtekomme vilkåret om ivaretagelse av enkeltpersonens velferd og integritet, må den enkelte gis adgang til å reservere seg mot slik bruk. Det følger av dette at det må utarbeides rutiner for å ekskludere bruk av opplysninger i prosjektet for de pasienter som velger å reservere seg.

## Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33 under vilkår av at ovennevnte vilkår om informasjonsskriv med reservasjonsadgang etterkommes.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad og protokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Med hjemmel i helseforskningsloven § 35 innvilges det fritak fra taushetsplikten for journalgjennomgang med det formål å identifisere pasienter til studien til prosjektleder Vegard Strøm, Sunnaas sykehus HF, Avdelingsleder Ellen Marie Hatlen, St. Olavs Hospital og Professor Tiina Rekand, Haukeland universitetssykehus.

Godkjenningen gjelder til 20.05.2028.

Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i 5 år etter prosjektslutt. Opplysningene skal oppbevares avidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

*Klageadgang*

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10 tredje ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal  
Professor dr. med.  
Leder

Anne S. Kavli  
Seniorkonsulent

**Kopi til:** [firmapost@sunnaas.no](mailto:firmapost@sunnaas.no); [ole.bjorn.tysnes@helse-bergen.no](mailto:ole.bjorn.tysnes@helse-bergen.no);  
[post.fysmed.rehab@stolav.no](mailto:post.fysmed.rehab@stolav.no); [postmottak@helse-bergen.no](mailto:postmottak@helse-bergen.no); [post.adm.dir@stolav.no](mailto:post.adm.dir@stolav.no)

Fra: noreply@rekportalen.no <noreply@rekportalen.no>  
Sendt: 15. mars 2024 17:20  
Til: Vegard Strøm <Vegard.Strom@sunnaas.no>  
Emne: REK har returnert din Endring og/eller henvendelse for ytterligere supplering



Region: REK sør-øst A	Saksbehandler: Anne Schjøtz Kavli	E-post: <a href="mailto:rek-sorost@medisin.uio.no">rek-sorost@medisin.uio.no</a>	Telefon: 22845512	Vår dato: 15.03.2024	Vår referanse: 20284
--------------------------	--------------------------------------	---	----------------------	-------------------------	-------------------------

Vegard Strøm

20284 Den internasjonale ryggmargsskadeundersøkelsen - Norge

Forskningsansvarlig: Sunnaas sykehus HF

Søker: Vegard Strøm

**REK har returnert din endring og/eller henvendelse for supplering/korrigerings.**

Hei

Studenter som skriver oppgaver i større prosjekter meldes vanligvis inn som medarbeider i prosjektet, og oppgavene skal da være innenfor formålet med prosjektet og et eventuelt samtykke skal være dekkende for det som gjøres. Dersom det er snakk om å bruke opplysninger på en måte som ikke er godkjent i prosjektet eller av personer som ikke er medarbeidere i prosjektet må dere ha et annet lovlig behandlingsgrunnlag for opplysningene.

Mvh  
Anne Svhiøtz Kavli  
REK sør-øst A

Vennlig hilsen  
Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

*Denne e-posten er sendt automatisk fra REK og kan ikke besvares*