

Å være ektefelle til en pasient med akutt hjerteinfarkt

- Opplevelser og erfaringer den første tiden etter sykehusoppholdet

Anny Norlemann Holme

Masteroppgave
Masterprogram i helsefag
Studieretning sykepleievitenskap
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Det medisinske fakultet
Universitetet i Bergen



Våren 2007

Forord

Hensikten med denne studien har vært å få vite mer om og øke kunnskapen omkring hvordan ektefellen til hjerteinfarktpasienten opplever den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet. Jeg har også hatt et ønske om få å vite noe om den informasjonen de fikk på sykehuset var en hjelp for dem i å takle partnerens rehabiliteringsfase. En stor takk til ektefellene til hjerteinfarktpasientene som var villige til å gi av sin tid og dele sine livserfaringer med meg. Jeg føler takknemlighet og ydmykhet. Deres opplevelser danner grunnlag for denne oppgaven.

Et kinesisk ordtak sier en reise på tusen mil begynner med ett skritt. På mange måter har arbeidet med denne oppgaven vært som en reise. Jeg begynte med noen forsiktige og famlende skritt, etter hvert fant jeg rytmen. Det har vært en vandring i trange daler, klatring i tunge motbakker, men også en glede ved å nå topper som har vist meg nye horisonter. Etter mørke daler har åpne landskap videt seg ut og gitt nye innsikter.

Mange har gitt meg støtte og oppmuntring i forbindelse med denne oppgaven. Først og fremst vil jeg takke min veileder Eva Gjengedal, førsteamanuensis/dr.polit ved seksjon for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen for konstruktive, oppmuntrende tilbakemeldinger og god støtte underveis.

En takk til seksjonsleder ved hjerteovervåkingen/medisinsk intensiv enhet for godt samarbeid, støtte og tilrettelegging. Takker også sykepleierne for velviljen til å rekruttere informanter og oppmuntringene dere ga underveis. Jeg vil også takke mine arbeidskolleger som på mange ulike måter har støttet meg gjennom hele prosessen.

Til slutt en stor takk til familie og venner som har gitt meg rom og anledning til å ha denne oppgaven som et viktig fokus i en periode av mitt liv. En spesiell takk til Kjell som tålmodig har støttet og oppmuntret meg og til Jostein og Morten som har levd med en travel mor over lengre tid.

Januar 2007

Anny Norlemann Holme

Innhold

SAMMENDRAG	1
SUMMARY	2
1.0 INTRODUKSJON	3
1.1 HENSIKTEN MED STUDIEN	6
1.2 PROBLEMSTILLING	6
2.0 AKTUELL TEORI	7
2.1 ANTONOVSKYS SALUTOGENESE MODELL	9
2.2 BENNER OG WRUBELS TEORI OM STRESS OG MESTRING - OMSORGENS BETYDNING I SYKEPLEIE	11
2.3 KARI MARTINSENS OMSORGSBEGREP	14
2.4 PÅRØRENDE TIL AKUTT KRITISK SYK	15
2.5 KJØNNSPERSPEKTIV	16
3.0 TIDLIGERE FORSKNING	18
3.1 BEHOV FOR FAMILLÆR STØTTE, OPPFØLGING OG STØTTEGRUPPER	18
3.2 EKTEFELLEN - EN VIKTIG STØTTESPILLER	21
3.3 EKTEFELLE/PARTNER TIL HJERTEINFARKTPASIENTEN - KJØNNSFORSKJELLER	22
3.4 MESTRINGSSTRATEGIER HOS HJERTEINFARKTPASIENTER - KJØNNSFORSKJELLER	23
3.5 BEHOV FOR HJERTESKOLE/ HJERTE- LUNGEREDNING FOR PÅRØRENDE.	24
3.6 AVSLUTTENDE KOMMENTAR	25
4.0 METODE	26
4.1 METODEVALG - KVALITATIV FORSKNINGSTILNÆRMING	26
4.2 MIN EGEN FORFORSTÅELSE	27
4.3 METODISK FRAMGANGSMÅTE- FOKUSGRUPPER	28
4.3.1 DEFINISJONER PÅ FOKUSGRUPPER	29
4.3.2 STYRKER OG SVAKHETER VED BRUK AV FOKUSGRUPPER	30
4.4 FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER	32
4.5 STRATEGISK UTVALG	33
4.5.1 HOMOGENE GRUPPER	34
4.5.2 KRITERIER FOR DELTAGELSE I STUDIEN	35
4.5.3 REKRUTTERING AV INFORMANTER	36
4.6 GJENNOMFØRINGEN AV FOKUSGRUPPEINTERVJU	38
4.6.1 MODERATORS ROLLE	39
4.6.2 CO- MODERATOR	40
4.6.3 INTERVJUGUIDE	41
4.6.4 INTERVJUSITUASJONEN	42
4.7 TRANSKRIPSJON AV DATA	44
4.8 ANALYSE AV DATA	46
4.8.1 INTERAKSJONEN I GRUPPENE.	47
4.9 INTERN OG EKSTERN VALIDITET	50

5.0 PRESENTASJON AV FUNN	52
5.1 EKTEFELLENS MØTE MED SYKEHUSET	53
5.1.1 HELT - IKKE STYKKEVIS OG DELT	54
5.1.2 PÅRØRENDE I SYKEHUSET - SETT ELLER TIL OVERS?	54
5.1.3 DE "USYNLIGE" PÅRØRENDE	55
5.2 SYKDOMMEN AKTIVERER FØLELSER	56
5.2.1 "HØNEMOR" ELLER LAR PARTNEREN TA ANSVAR FOR EGET LIV	56
5.2.2 ENGSTELIG ELLER TRYGG	58
5.3 KJØNNSROLLER I UTAKT ELLER I BALLANSE	60
5.3.1 MANNEN – VISER FORTSATT STYRKE/KAMUFLERER SVAKHET	60
5.3.2 KVINNEN – STØTTESPILLER ELLER KONTROLLØR?	62
5.4 BEHOV FOR HELHETLIG INFORMASJON	64
5.4.1 LEGEN INFORMERER	65
5.4.2 SYKEPLEIEREN SAMTALER	66
5.4.3 "DE USYNLIGE PÅRØRENDE" - FÅR INGEN INFORMASJON	67
5.4.4 INFORMASJONENS INNHOLD	68
5.3 AVSLUTTENDE KOMMENTAR	70
6.0 DRØFTING AV FUNN	71
6.1 OPPLEVELSE AV SAMMENHENG KNYTTES TIL OMSORG OG INFORMASJON	71
6.1.1 SYKEPLEIERENS MØTE MED EKTEFELLEN	73
6.1.2 INFORMASJON GITT AV LEGEN - UNDERVISNING OG KURS	77
6.1.3 INFORMASJON AV SYKEPLEIER - DEN SPONTANE UNDERVISNING	78
6.2 ROLLER OG ROLLEFORVENTNINGER KNYTTET TIL DET Å VÆRE PÅRØRENDE OG EKTEFELLE	83
6.2.1 EKTEFELLEN I ROLLEN SOM PÅRØRENDE – MØTE MED SYKEHUSET.	84
6.2.2 EKTEFELLEN - ROLLER I PARFORHOLDET.	87
6.3 AVSLUTTENDE KOMMENTAR	90
7.0 AVSLUTNING	92
REFERANSER	95

VEDLEGG

Sammendrag

Hensikten med denne studien har vært å få innblikk i hvordan ektefellen til hjerteinfarktpasienten opplever den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet samt å få belyst om den informasjonen som blir gitt ektefellen på sykehuset oppleves som en hjelp til å takle hverdagen i partnerens rehabiliteringsfase. Jeg har et ønske om å bidra til økt kunnskap omkring temaet.

Studien har en kvalitativ forskningstilnærming med et fenomenologisk perspektiv. Som forskningsmetode er det benyttet fokusgruppeintervju med ni ektefeller derav åtte kvinner og en mann. Intervjuene fant sted hovedsakelig seks til ti uker etter sykehusoppholdet. Dataene er analysert etter en modifisering av Giorgis fenomenologiske analysemetode og Knodels metode for analyse av data ved fokusgruppeintervju. Funnene blir belyst av Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng, Benner og Wrubels teori om mestring og omsorg samt Kari Martinsens omsorgsbegrep.

Studien viser at ektefellene hovedsakelig opplever seg ivaretatt på sykehuset og takler partnerens rehabiliteringsfase på en god måte. Det er to hovedfunn. Det ene er at ektefellens opplevelse av den akutte fasen på sykehuset i stor grad har innvirkning på hvordan han/hun takler den første tiden hjemme i etterkant. Å bli møtt med støtte og omsorg under sykehusoppholdet har betydning. Det føles sårt å ikke bli sett som pårørende. God informasjon underveis samt hvordan partneren skal forholde seg i rehabiliteringsfasen er viktige momenter. Det andre hovedfunnet dreier seg om uklarhet knyttet til pårønderollen til akutt kritisk syk partner på sykehuset og til uballanse i parforholdets kjønnsrollemønsteret i rehabiliteringsfasen.

Nøkkelord: ektefelle, hjerteinfarktpasient, omsorg, informasjon, kjønnsroller, rehabiliteringsfase

Summary

The aim of this study has been to look at the experiences of the spouses of myocardial infarction patients. It gains insight in how the spouses find the early days at home after hospitalisation and also if the information given to the spouse in the hospital is helpful in coping with daily life in their partner's phase of rehabilitation. I wish to contribute to increased knowledge about these issues.

The study is based on a qualitative research design and takes a phenomenological perspective. The method of research is Focus Groups. Nine spouses, eight women and one man have participated. The interviews took place mainly six to ten weeks after leaving the hospital. The data are analysed according to a modified version of Giorgi's phenomenological method of data analysis and Knodel's method of analysing data from Focus Groups. The findings are seen in light of Antonovski's theory of Sense of Coherence, Benner and Wrubel's theory of coping and care and Kari Martinsen's philosophy of caring.

The study shows that most of the spouses feel taken care of in the hospital and that they cope well with the partner's rehabilitation. There are two main findings. The first one is that the spouse's experiences in the acute phase in the hospital to a great extent influences how he or she copes in the early days at home after hospitalisation. It is important to be met with support and care during the stay in hospital. It hurts if the spouse feels overlooked. To be well informed during the phases of the illness and also information on what the partner should be aware of during the rehabilitation is very important. The second main finding is about the uncertainty connected to the role of being spouse to a partner who is critically ill in hospital and how the phase of rehabilitation causes an imbalance in gender issues within the couple.

Key words: spouse, myocardial infarction patient, care, information, gender issue, rehabilitation.

1.0 Introduksjon

Tema jeg har valgt for min masteroppgave i helsefag er hvordan ektefeller til hjerteinfarktpasienter opplever den første tiden etter sykehusoppholdet. Valg av tema har sammenheng med mine tidligere erfaringer som intensivsykepleier ved en hjerteovervåkning på et lokalsykehus. Jeg har erfart at ektefellen til hjerteinfarktpasienten ofte tar på seg et stort ansvar for den annens helbred. Tall fra 2005 viser at det totalt var 11 828 menn som var innlagt ved somatisk sykehus på grunn av hjerteinfarkt. Tilsvarende tall for kvinner var 6455 (Statistisk sentralbyrå 2005). Tallene viser at det ikke er en ubetydelig gruppe av ektefeller som opplever at sine kjære gjennomgår et akutt infarkt med hva det innebærer.

Behandlingen av akutt myokardinfarkt (AMI) har endret seg radikalt de senere årene. Akutt myokardinfarkt blir også kalt ST-elevasjons myokardinfarkt (STEMI). Diagnosen baseres blant annet på kliniske symptomer, ST – elevasjon i EKG og troponin stigning. Akutt myokardinfarkt behandles hovedsaklig med Percutaneous Coronary Intervention (PCI) hvor man foretar en ballongdilatasjon ("blokking ") av koronararteriene (Eikeland, Gimnes og Holm 2005). Universitetssykehusene har i lengre tid behandlet akutt hjerteinfarkt med PCI. Behandlingen gir en bedre prognose og kan redde flere liv. PCI ble for få år siden også gjort tilgjengelig for det lokalsykehuset hvor min studie er utført. Her blir pasienter i akuttstadiet sendt med ambulansefly til det nærmeste universitetssykehuset så snart diagnosen er stilt. Pasienter med akutt myokardinfarkt og deres pårørende må forholde seg til mange forskjellige personer og ulikt personalet i forbindelse med innleggelsen. Problematikken rundt hvordan ektefellene opplever hverdagen når partneren kommer hjem fra sykehuset har dermed fått ny aktualitet ved at den medisinske behandlingen av akutt hjerteinfarkt har endret seg radikalt ved lokalsykehuset.

Tidligere fikk pasienten med AMI trombolytisk behandling og var inneliggende i somatisk sykehus en ukes tid. Pasient og pårørende hadde således noe tid både til å bearbeide opplevelsene etter hjerteinfarkt og å tenke over den nye situasjonen. I tillegg var det tid og rom for å etterspørre aktuell informasjon. I dag er det pasienter med Non – ST-elevasjons myokardinfarkt (NSTEMI) som er inneliggende ved lokalsykehuset over flere dager i påvente av videre utredning og behandling ved universitetssykehuset. NSTEMI er vanligvis forbundet

med alvorlig, men ikke 100 % okklusjon av koronare kar (Eikeland, Gimnes og Holm 2005). Videre behandling kan dreie seg om PCI eller eventuelt koronar bypass- operasjon. Ved en slik operasjon anvendes vener fra pasientens legg for å lage ny passasje forbi det forsnevrede eller okkluderte området i koronararterien (Ledoux og Luikart 2000).

For STEMI pasienten tilstrebes liggetiden ved lokalsykehuset før transport så kort som mulig, maksimalt 1 time, for raskt å kunne gi behandling ved nærmeste universitetssykehus. Den korte tiden på lokalsykehuset kan være en svært stressende og vanskelig situasjon for pårørende. Dessuten må de ofte ta seg fram til universitetssykehuset på egenhånd med en reisetid på opp til 2 - 3 timer. Etter inngrepet sendes noen av pasientene tilbake allerede neste dag til lokalsykehuset for et sykehusopphold som vanligvis er på 1-2 dager, mens andre pasienter blir utskrevet for å reise hjem. De fleste pårørende velger å følge med pasienten til universitetssykehuset. Ved lokalsykehuset innstilles pasienten på evt. nye medikamenter og får informasjon av lege og sykepleier før hjemreise om hvordan de skal forholde seg i hverdagen i etterkant. Sykepleierne ved hjerterovervåkingen, lokalsykehuset, sier pasientene gir uttrykk for at de føler seg ”friske” etter den akutte blokkingen. Lærings – og mestringssenteret som er tilknyttet lokalsykehuset har merket større pågang til hjertekursene de arrangerer for hjerteinfarktpasientene etter den nye behandlingen med PCI.

Akutt hjerteinfarkt er en livstruende sykdom. Den kan ramme menn og kvinner i 30 års alder så vel som i 80 årene. Hjertermuskelen forsynes med blod av koronararterier som er hjertets egne årer. I følge Eikeland, Gimnes og Holm (2005) er et akutt hjerteinfarkt resultat av arteriosklerotisk plakk som blokkerer lumen i en koronararterie. Det vil dermed oppstå en kritisk opphevelse av blodtilførselen til et større eller mindre område av hjertermuskelen som kan resultere i celledød. Man tror at selv om celledød er oppstått er det en 6 timers mulighet til å begrense infarktutbredelsen ved å gjenopprette blodtilførselen til det området som er rammet.

En slik alvorlig lidelse som et hjerteinfarkt er, endrer ikke bare livssituasjonen for mannen/kvinnen, men også for den nære familie. For mange ektefeller er det svært skremmende å oppleve en slik akutt livstruende sykdom. Hjertesykdom er en kilde til stress og krise for både pasienter og deres nærmeste familie både i akutt fasen og i rehabiliteringsfasen. De skal tilpasse seg en ny livssituasjon med den usikkerhet som en kronisk hjertelidelse medfører. I følge Van Horn, Fleury og Moore (2002) viser studier at

forhold i familien kan endres fra å være velfungerende til at familien ikke takler den nye situasjonen på en god måte. Ektefellens engstelse kan føre til at han/hun kan bli en barriere i pasientens forsøk på å beherske endringer i forhold til arbeidsliv og sosialt liv. Utviklingen av avansert teknologi i forbindelse med behandling av hjertesykdommer og at alderen hos hjertepasienter er økende fører til mer omfattende behov både hos pasienter og deres familiemedlemmer. Familien blir dermed en viktig arena. Moesmand og Kjøllesdal (2004) hevder at noe av det viktigste for de pårørende er å få en forsikring om at pasienten får behandling og pleie av høy kvalitet og at smerter og annet ubehag blir lindret. Pårørende vil også trenge hjelp til å lindre sin egen frykt. Det er store individuelle forskjeller i måten å mestre en slik krise på, men gir en pasienten omsorg, letter dette også situasjonen for de pårørende. I følge Hupcey og Penrod (2000) møter pårørende til kritisk syke pasienter store utfordringer når ektefellen er innlagt i en intensiv enhet på sykehus. Ikke bare i form av at ektefellen er kritisk syk, men også en stor endring i livssituasjonen hjemme. Ektefellen kan føle seg dratt i to retninger samtidig, en som krever at ektefellen er ved sykesengen og den andre at han/hun nå har hovedansvaret hjemme både i forhold til økonomi og ansvaret for barn. Mangel på støtte fra partneren på grunn av kritisk sykdom, påvirker måten de håndterer dette ansvaret på. Pasientenes ektefeller trenger hjelp til å møte sine behov og dempe stress slik at de blir i stand til å være der for sine kritisk syke partnere. Leske (1991) gjorde flere studier i perioden 1980-1989 og delte de pårørendes femten viktigste behov inn i tre hovedområder: Behovet for å bli beroliget i forhold til pasientens tilstand, behovet for å være nær, sammen med pasienten og behovet for informasjon. Burr (2001) påpeker at kvaliteten av den omsorg og støtte pårørende får er viktigere enn kvantitet med tanke på å håndtere en stresset situasjon. En annen viktig strategi for de nærmeste er å søke informasjon. Dette for å håndtere stress og uvisshet som spesielt en alvorlig sykdom medfører i løpet av de første dagene. Ærlig og regelmessig informasjon om situasjonen kan minske de nærmestes følelse av forvirring og hjelpeløshet.

Ved lokalsykehuset blir det gitt informasjon av sykepleiere underveis og før hjemreise. I denne vanskelige situasjonen skal sykepleieren møte pasienter og pårørendes behov med nærhet og informasjon. Spørsmålet er om den informasjonen som blir gitt, er tilstrekkelig tilpasset ektefellens behov.

1.1 Hensikten med studien

Studien dreier seg om ektefellers opplevelser av og erfaringer med sin nye situasjon i den første tiden hjemme etter hjerteinfarkt. Håpet har vært å kunne få fram hvordan alvorlig sykdom både påvirker hverdagen de første månedene etter sykehusoppholdet og de utfordringer ektefellene eventuelt står overfor. Jeg ønsker å fokusere på hvordan de takler hverdagens krav samt de ulike rollene de har i forhold til ektefelle, familie, venner og yrkesliv. Den informasjonen som ble gitt på sykehuset, oppfølging av sykepleier i ulike faser av sykehusoppholdet og tiden etterpå er aktuelle tema. Jeg har en formening om at den korte innleggelsen i det akutt, kritiske stadiet, hvor alt skjer så fort har en innvirkning også på hvordan hverdagen takles i etterkant. Funn fra studien mener jeg kan være en hjelp for sykepleiere i møte med hjerteinfarktpasienten og deres pårørende på hjerteovervåkingen samt til innholdet av den informasjonen de gir. Likeledes kan funn fra studien være til nytte for lærings- og mestringssentre som arrangerer hjertekurs for hjerteinfarktpasienter.

1.2 Problemstilling

Hvordan opplever ektefeller til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet?

- *Hva opplever de som problematisk og hvordan takler de hverdagen?*
- *Hva opplever de at de har behov for av informasjon under sykehusoppholdet for å kunne være til hjelp og støtte for ektefellen i rehabiliteringsfasen?*

Det er den første tiden som blir den mest krevende for ektefellen, derfor begrenser jeg den første tiden opp til 6 måneder etter sykehusinnleggelsen. I oppgaven brukes begrepet ”partner” om pasienten og begrepet ”ektefelle” om pasientens partner uansett om paret er gift eller samboende. Studien ble utført ved en hjerteovervåking/medisinsk intensiv enhet ved et lokalsykehus. For enkelthetskyld kaller jeg avdelingen kun for hjerteovervåking i oppgaven.

2.0 Aktuell teori

I min studie ønsket jeg å belyse hvordan ektefellen til hjerteinfarktpasienten opplever den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet. Jeg hadde lest en del teori på forhånd og gjort meg opp noen tanker. Det meste av den opprinnelige teorien er beholdt, fordi den har relevans i forhold til funn i studien, men det har også vært nødvendig å tilføye noe ”ny” teori. Jeg antok at tiden på sykehuset ville innvirke på ektefellens hverdag, men ikke i hvilken grad. Teori om stress og mestring ble et naturlig valg. Det falt derfor naturlig å velge Antonovskys teori i forhold til begrepene stress og mestring fordi han betoner viktigheten av å se sammenhenger i tilværelsen. Ut i fra studiens funn ser jeg at ektefellens opplevelse av partnerens sykdomsforløp har en ennå større betydning i hvordan de mestrer den første tiden hjemme, enn først antatt. Det å være ektefelle til en akutt kritisk syk pasient i et aktivt, intensivt sykehusmiljø har også sin innvirkning. Det ble viktig å se på litteratur som omhandler de pårørende. På forhånd hadde jeg også gjort meg tanker om at kjønn ville være et aktuelt tema, at kvinner og menn har ulike opplevelser av det å være pasient og pårørende. Det ble derfor naturlig å inkludere noe teori knyttet til kjønn og kjønnsroller. Det at partneren får en alvorlig sykdom som et akutt hjerteinfarkt er, kan føre til endrede roller eller til uballanse i de kjønnsroller de har i en normal situasjon, og det viste seg at teori omkring kjønn var relevant for studien. Gjennom studien kom det dessuten fram hvor mye sykepleierens omsorg betyr for ektefellen for at han/hun skal kunne mestre sin nye situasjon ved opplevelse av sammenheng. Likeledes at ektefellen føler seg sett og ivaretatt av sykepleier. Det ble derfor naturlig å inkludere også andre perspektiver i forhold til omsorgsbegrepet. Foruten Benner og Wrubels teori om stress og mestring og omsorgens betydning i den sammenheng, har jeg valgt å utvide begrepet omsorg ved å innlemme enkelte perspektiver knyttet til Kari Martinsens omsorgsteori.

Antonovskys salutogenese er teori som vektlegger begripelighet, håndterbarhet og om situasjonen oppleves meningsfull. Han mener kilden til god helse ligger i opplevelse av sammenheng (Antonovsky 1979). Antonovsky ønsker med sin salutogenetiske modell å rehabilitere begrepene stress, helse og sykdom. Videre er han opptatt av hva som er kilden til god helse. Han spør seg hvorfor noen mennesker har god helse til tross for høy stressbelastning. Det er dette Antonovsky forsøkte å oppklare ved hjelp av den salutogenetiske modell. Han ser sin teori som et motstykke til den patogenetiske orientering hvor

stressfaktorer kun blir sett på som sykdomsframkallende risikofaktorer som en må prøve å begrense, og fokuset blir å diagnostisere sykdom eller forebygge bestemte sykdommer spesielt blant utsatte grupper (Antonovsky 1987, 2000). I min studie er ikke helsebegrepet i fokus, men heller på hvilken måte ektefellen til hjerteinfarktpasienten takler hverdagen. Med dette perspektivet kan Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng være aktuell.

Et annet perspektiv som kan utfylle Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng som grunnlag for mestring er begrepet omsorg. Ektefellen til hjerteinfarktpasienten møter sin livsledsager med omsorg i en vanskelig sykdomssituasjon. Sykepleieren ønsker både å møte hjerteinfarktpasienten og pårørende med omsorg. I følge Benner og Wrubel (1989) er omsorg helt essensielt og grunnleggende for mestring og begrepet må forstås i en kontekst. De har en fenomenologisk tilnærming til begrepet omsorg. Med omsorg menes personer, hendelser, planer og ting som betyr noe for folk. Begrepet inneholder dermed tanker, følelser og handling, det å være til. Omsorg er også et relasjonelt begrep og setter i gang prosesser, fordi noe eller noen utenfor en selv betyr noe for en, angår en og skaper bekymring. I følge Kongsmo (1995) er Benner og Wrubels syn på helse parallelt med Antonovskys begrep opplevelse av sammenheng. Benner og Wrubel foretrekker imidlertid å bruke begrepet velvære framfor helse, fordi de ønsker å få fram opplevelsen ved å være syk, ikke den patologiske sykdommen. Velvære defineres som: "Congruence between one's possibilities and one's actual practices and lived meanings and is based on caring and feeling cared for" (Benner og Wrubel 1989, s. 160). Å oppleve velvære er knyttet til begreper som meningsfullhet og det å bry seg om. En følelse av sammenheng står sentralt i arbeidet med å fremme helse eller velvære, for eksempel når man står overfor store forandringer i livet som skal mestres.

Ikke bare er det å mestre grunnleggende i livene våre, men også omsorgen for hverandre. Kari Martinsen (2003b) mener vi som mennesker er knyttet til hverandres liv ved å dra omsorg for hverandre. Omsorg er noe vi ikke kan være foruten. Vi er henvist til å leve i fellesskap med hverandre. Hun mener omsorg også er helt grunnleggende i utførelsen av sykepleie. For å handle riktig, være god mot den andre må sykepleieren møte han/henne med medfølelse, barmhjertighet, tillit og ærlighet. I tillegg spiller fagkunnskapen en viktig rolle.

2.1 Antonovskys salutogenese modell

Aaron Antonovsky har hatt stor betydning i utvikling av helsebegrepet. På 1970 tallet begynte han å utvikle den salutogenetiske modell som utdyper hans syn på helse og sykdom. Han sier selv det var en undersøkelse av jødiske kvinners tilpasning til klimakteriet som førte til en fundamental endring i arbeide hans som medisinsk fysiolog. En del av kvinnene hadde overlevd konsentrasjonsleire under andre verdenskrig. Til tross for å ha gjennomlevd leirenes ufattelige redsel og senere vært illegale flyktninger i Palestina, hadde en stor andel av disse kvinnene ganske god psykisk helse, var lykkelige, hadde etablert familie, arbeid, venner og var aktive i ulike deler av samfunnet. Tankene omkring kvinnenes fortsatte gode helse utviklet seg til den salutogenetiske modell som i 1979 ble offentliggjort gjennom *Health, Stress and Coping* (Antonovsky 1979).

Antonovskys salutogenetiske perspektiv har i følge Jensen og Johnsen (2000) noen grunnleggende antagelser, nemlig at sykdom, kriser, konflikter og spenninger er noe som hører livet til. Mennesket blir utsatt for ulike former for stress. Antonovsky definerer en stressor som ”et krav, som en organisme eller en person ikke har noen umiddelbart tilgjengelige og automatisk tilpassede svar på” (Jensen og Johnsen 2000, s. 87). Antonovsky hevder de samme stressorer påvirker mennesker ulikt og at den menneskelige tilværelse er full av slike. Han mener stress ikke alltid er negativt. Under de rette vilkår kan stress også være utviklende. Gjennom sin salutogenetiske modell prøver Antonovsky å finne ut hvorfor noen takler stress bedre enn andre (Jensen og Johnsen 2000).

Når et menneske blir stilt overfor stressfaktorer som et akutt hjerteinfarkt er, fører det til en spenningstilstand både for en selv og ens familie. Stressfaktorene blir de på en eller annen måte nødt til å forholde seg til. Slike spenningstilstander er i følge Antonovky (1979) ikke det samme som stress. Han hevder ethvert menneske har generelle motstandsressurser i seg til å takle slike spenninger slik at de ikke utvikler seg til stress. Generelle motstandsressurser har en viktig funksjon, nemlig å hindre stress. De generelle motstandsressursene er blant annet fysiske, biokjemiske, kognitive, følelsesmessige karakteristikk samt etiske og mellommenneskelige relasjoner hos individ, primærgruppe, subkulturer. Karakteristikkene kan i følge Antonovsky (1979) effektivt hindre eller bekjempe en rekke ulike stressorer. Han skiller også mellom stressede livssituasjoner og hendelser som kan skape stress. Mennesker

håndterer stress på ulike vis, mener han. Graden av motstandsressurser vil ha innflytelse på hvordan personen håndterer stress. Om utfallet av håndteringen blir patologisk, nøytralt eller helsefremmende er avhengig av hvordan personen selv takler stress. Den salutogenetiske modell tvinger fram en videreutvikling av teorier om mestring, i følge Antonovsky (1987, 2000).

Som svar på det salutogenetiske spørsmål har Antonovsky (1979) utviklet begrepet *opplevelse av sammenheng* (sense of coherence). Motstandsressursene har til felles at de søker å sette de ulike stressfaktorene inn i en sammenheng som gir mening for personen, dermed kan de i følge Antonovsky være potensielle ressurser. Mestring er avhengig av opplevelsen av sammenheng i sin helhet. Begrepet opplevelse av sammenheng kan defineres som:

The *sense of coherence* is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that one's internal and external environments are predictable and that there is a high probability that things will work out as well as can reasonably be expected.

Antonovsky (1979, s.123)

Kjernekomponentene i følelse av sammenheng (sense of coherence) kalles *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. For å oppnå en slik følelse av sammenheng i tilværelsen trenger vi å forstå ulike situasjoner, det vil si de skal være begripelige for oss (comprehensibility). Vi må videre kunne tro på at vi skal klare å håndtere dem (manageability) og synes det er meningsfullt (meaningfulness) å forsøke å håndtere dem. Desto sterkere opplevelse av sammenheng, desto bedre rustet vil en være til å tåle belastninger og kriser (Antonovsky 1987, 2000). Begrepet *Sense of Coherence* kan være aktuelt for å prøve å forstå livssituasjonen for ektefellene til hjerteinfarktpasienten de første månedene etter sykehusoppholdet. Likeledes hvordan de opplever stress/krise og mestrer dette. I følge Antonovsky (1987, 2000) handler *begripelighet* om i hvilken utstrekning man opplever indre og ytre stimuli som fornuftsmessig begripelige. Det innebærer en informasjon som er ordnet, sammenhengende og strukturert. En person med stor opplevelse av begripelighet vil også forvente at de stimuli som han/hun møter i framtiden enten de er forutsigbare eller ei, vil kunne settes i en sammenheng og forklares. Det gjelder både om stimuliene oppfattes som positive eller negative. Den andre komponenten, *håndterbarhet*,

innebefatter at personen har kontroll over og tilstrekkelig ressurser til rådighet til å takle de stimuli som møtes. En person med sterk følelse av håndterbarhet føler seg ikke som et offer for omstendighetene eller at livet er urettferdig. Han/hun er i stand til å takle uheldige ting som skjer i tilværelsen. Den tredje komponenten, *meningsfullhet*, inneholder stor grad av motivasjon. Denne motivasjonen ser ut til å være sentral med tanke på å oppleve meningsfullhet. Personen har gjerne interesser som betyr mye for dem, som de er engasjert i og som gir mening rent kognitivt, men ikke minst følelsemessig. Interessene blir oppfattet som utfordringer det er verdt å engasjere seg i. Antonovsky mener det er en sammenheng mellom komponentene i opplevelse av sammenheng. De har innbyrdes en innvirkning på personens opplevelse av sammenhenger i tilværelsen (Antonovsky 1987, 2000).

Jensen og Johnsen (2000) tolker Antonovsky dit hen at begrepet håndterbarhet innebærer de ressurser som en person har til rådighet. Her vil støtten fra personer en kjenner og stoler på, ha betydning for å kunne håndtere de krav som møter en slik som ektefellen til hjerteinfarktpasienten. Begrepet meningsfullhet handler om at problemene i livet oppfattes som utfordringer snarere enn byrder. Meningsfullhet er motivasjonsfaktoren. I følge Antonovsky (1979) vil en person med en sterk opplevelse av sammenheng kunne se på problemer som noe utenfor en selv. Problemene er løsbare. En person med lavere opplevelse av sammenheng vil derimot ha en tendens til å tro at ting vil gå galt.

2.2 Benner og Wrubels teori om stress og mestring - omsorgens betydning i sykepleie

Gjennom sin bok *From Novice to Expert. Excellence and Power in Clinical Nursing Practice* (1984) ønsker Patricia Benner å sette fokus på sykepleierens kliniske kunnskaper og erfaringer fra praksis. Hun beskriver sykepleierens fem kompetansenivå fra nybegynner til ekspert basert på pasient/sykepleier situasjoner fra praksis. Benners forskning er praksisnær, kvalitativ beskrivende og fortolkende hvor sykepleierens egne erfaringer er det sentrale. Benner (1984, 1995) ser blant annet på stress og mestring som sentrale fenomener i klinisk sykepleie. Gjennom sin forskning prøver hun å finne ut hvordan mennesker mestrer ulike situasjoner. Likeledes hva det er som gjør at ett menneske klarer å komme seg bedre igjennom en situasjon enn et annet menneske. Dette gjelder også i forhold til sykdom og lidelse og det å

finne mening i tilværelsen. Benner har videreført sin klinisk fokuserte forskning sammen med Judith Wrubel gjennom boken *The Primacy of Caring* (1989). Grunntanken med boken er i følge forfatterne å formulere alternative måter for å fremme og gjenopprette helse samt metoder for helbredelse basert på omsorgens betydning (Benner og Wrubel 1989).

I følge Kongsmo (1995) har Benner og Wrubel et fenomenologisk syn på mennesket med fire aspekter som kjennetegn: kroppslig viten, bakgrunnsforståelse, at man bryr seg om noe(n) og at man alltid er i en situasjon. Med det tredje aspektet er vi involvert i verden ut fra det vi bryr oss om. Det som beskriver oss som personer er at vi bryr oss om, bekymrer oss for og fyller våre liv med det som angår oss. Opplevelsen av hva slags mening en situasjon har for en person får innvirkning på hvordan situasjonen mestres. Et menneskes evne til å gripe situasjonen henger sammen med de fire aspektene som kjennetegner mennesket.

Hos Benner og Wrubel (1989) defineres stress som et avbrudd eller sammenbrudd av personens jevne fungering og det som er meningsfullt for en. Dette medfører opplevelser av smerte, tap, sorg og utfordringer. Personen må utvikle nye ferdigheter og forståelsesmåter. På samme måte som Antonovsky mener Benner og Wrubel (1989) stress kan utløses ved at vi ikke takler et problem, ikke får til noe vi gjerne vil eller at noen som står oss nær for eksempel blir syke. Stress sees ikke på som en tilstand man kan unngå eller alltid må bli "kureret" i fra. Stress er en konsekvens av vårt liv i verden hvor ting betyr noe for en. Mestring blir dermed ingen "motgift" til stress, men heller hva personen gjør med det som skaper avbrudd i tilværelsen, altså hva personen gjør med stresset. Målet med mestring er igjen å finne mening i tilværelsen. Mestring må dermed sees i sammenheng med den situasjonen personen står i. Situasjonen har et sosialt aspekt om man er alene eller ikke. Situasjonen og personen påvirker hverandre gjensidig.

Omsorg er for Benner og Wrubel (1989) en grunnleggende måte å være i verden på og er kilden til både stress og mestring i menneskers opplevelse av sykdom. De setter dermed begrepet omsorg i sammenheng med stress, mestring og helse. Fordi omsorgen i følge Benner og Wrubel alltid er rettet mot noe og er relasjonell, står omsorg alltid i en kontekst. De mener kontekstfrie mestringsteknikker overser viktigheten av å opprettholde et omsorgsforhold som faktisk kan vise seg å bli en styrke til å takle stress. For Benner og Wrubel er omsorg noe grunnleggende som kan skape muligheter for å mestre, *derfor er omsorgen primær*:

Because caring sets up what matters to a person, it also sets up what counts as stressful, and what options are available for coping. Caring creates possibility. This is the first way in which caring is primary.

(Benner og Wrubel 1989, s.1)

Mestringsbegrepet utvides ved at omsorg trekkes inn som en betydning i menneskers liv. Omsorg kan for andre føre til opplevelse av tap og smerte, men det kan også gi muligheter for glede og tilfredsstillelse. Mestring kan verken fjerne eller eliminere tap. Omsorg tillater personen å ha fokus på hendelsen eller den en har omtanke for heller enn stress som en personlig trussel. Et annet aspekt ved omsorg er at omsorg skaper muligheter for mestring ved at den setter personen i stand til å erkjenne problemer, å få øye på løsninger og å sette løsningene ut i live. Omsorg har også betydning fordi den danner grunnlaget for både å gi og å motta omsorg. Personen bryr seg om den andre og knyttes til denne. Omsorg handler om tillit (Benner og Wrubel 1989, 2001). Konsmo (1995) mener Benner og Wrubel vektlegger begrepet omsorg fordi vi alltid står i forhold til andre mennesker og defineres ut fra disse forhold. Omsorg blir en grunnleggende menneskelig væremåte. Å gi og motta omsorg blir ingen trussel mot ens egne behov, men heller en styrke både personlig og sosialt. Omsorg og gjensidig avhengighet er et mål for den voksne utvikling. Omsorg er godt i seg selv.

Benner og Wrubel (1989, 2001) er tydelige på at omsorg ikke bare har betydning for det enkelte mennesket, men har stor betydning og sentral plass i utøvelse av sykepleie. Omsorg er grunnleggende for å kunne utøve sykepleiepraksis. Manglende omsorg beskrives som kun å utøve for eksempel en praktisk prosedyre og å ikke være til stede for pasienten. Empati er viktig innslag i omsorgen. Omsorg innebærer det å gjøre noe for pasienten og pårørende, være tilstede med hele seg, støtte og trøste samt se deres muligheter og ressurser. Omsorg er alltid i en kontekst. En omsorgsfull sykepleier bryr seg om, engasjerer seg i pasienten. Han/hun prøver å sette seg inn i den andre sin situasjon. Omsorg er grunnleggende fordi det gir muligheter for å gi og motta hjelp. Et omsorgsfullt forhold skaper tillit som setter pasienten (og pårørende) i stand til både å ta i mot den hjelpen som tilbys og føle at noen har omsorg for, tar vare på en. Dessuten kan den måten sykepleie praktiseres på med omsorg som det grunnleggende perspektiv, ha en positiv effekt på hvordan sykdom takles. I følge Benner og Wrubel (1989, 2001) er sykepleierens oppgave å skape trygghet i et fremmed miljø slik at det kan virke helbredende for pasienten. Pasienten og dennes familie kan føle seg frarøvet sin

identitet fordi de er i et for dem ukjent og skremmende miljø. Gjennom kyndig veiledning og støtte kan ukjent og truende utstyr bli mindre truende for pasienten. Det er viktig at sykepleier styrker pasienters og pårørendes tro på at omsorgsmiljøet er trygt slik at de kan oppleve miljøet som en ressurs for mestring.

2.3 Kari Martinsens omsorgsbegrep

Det er noen sentrale aspekter ved Kari Martinsens omsorgsbegrep jeg vil trekke fram. Hun hevder for det første at omsorg er et relasjonelt begrep (Martinsen 2003a). Med det menes at vi ut i fra et kollektivt menneskesyn er grunnleggende avhengige av hverandre. I det ligger prinsippet om at vi har ansvar for de svake. Hun er influert av den danske filosofen Knud Eilert Løgstrup hvor den etiske fordringen ligger i at vi tar vare på det livet som i tillit er lagt i våre hender. Livet er gitt oss som en gave. Løgstrup bruker metaforen: ”å ha et menneskes liv i sine hender” (Løgstrup 2000, s. 49). Martinsen (2003b) ser det slik at vi som mennesker er knyttet til hverandre og i det ligger en fordring om å dra omsorg for den andre, som er prisgitt oss. Hun mener dette gjelder i alle livets situasjoner og at vi alltid står i relasjoner til hverandre.

For det andre er omsorg et praktisk begrep. En handler i situasjonen uten å forvente å få noe tilbake. Men en slik handling krever innsikt i den andres livssituasjon og hvilke muligheter og begrensninger den andre har. Slik innsikt er ikke kun av teoretisk art, men vel så mye praktisk kjønn. I praktisk skjønn ligger overveielser og skjønnsmessige vurderinger (Martinsen 2003a). For det tredje har omsorgsbegrepet også en moralsk side som handler om prinsippet å ta ansvar for svake. Martinsen bruker uttrykket omsorgholdning i møte med den andre. Moral er å handle på den måten som er til det beste for den andre (Martinsen 2003b).

Omsorg er for Kari Martinsen et svært sentralt begrep innen utøvelse av sykepleie og mener omsorg også i denne sammenheng har relasjonelle, praktiske og moralske sider. Som yrkeskompetanse må omsorg læres (Martinsen 2003a). Tillit er sentralt i sykepleierens omsorg og har med engasjement og innlevelse å gjøre. Dessuten handler omsorg om at sykepleieren knytter bånd og inngår i relasjoner. Tillitt er elementært i enhver samtale og i den holdningen sykepleieren har til andre. Holdningen viser seg gjennom blikk, stemme og

hender (Martinsen 2005). Kari Martinsen ser faren for det hun kaller ”den sentimentale omsorg” i sykepleie, hvor sykepleieren uten egentlig å være interessert i den andre har en invaderende nærhet. En slik omsorg er krenkende. Omsorg i seg selv er ikke krenkende (Martinsen 2003b).

2.4 Pårørende til akutt kritisk syk

Når en person blir akutt kritisk syk, rammes ikke bare personen, men også de pårørende. Å være pårørende i en slik situasjon er ikke en rolle en velger selv, men noe en blir kastet inn i. Det kan oppleves ensomt å være i pårønderollen. Den enkelte pårørende går inn i situasjonen på sin måte og mestringen er individuell. Pårørende står overfor mange utfordringer. Disse kan være: faren for at ektefellen dør, eventuelt far/mor til felles barn, tap av ektefellen både fysisk og psykososialt for kortere eller lengre tid, ønsket om å være en ressurs for ektefellen, samtidig som det eventuelt må tas hensyn til barna. Likeledes i møte med utfordringer som ukjente sykehusomgivelser og å være avhengig av ukjente hjelpers kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Det kan også bli aktuelt å etablere nye roller i hverdagen (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

Kirkevold (2001) hevder sykepleiens hovedansvar er rettet mot den enkelte pasient. Hun mener sykepleiens individfokus understrekes tydeligst ved den beskjedne oppmerksomhet familien har fått i den faglige diskurs. Man har vært interessert i familien, men det har vært sekundært. Der pårørende blir trukket fram, blir også de sett på som omsorgsstrengende med behov for sykepleierens omsorg og oppmerksomhet. Kirkevold mener at det meste av sykepleietilnærmingen overfor pårørende har vært preget av en tradisjonell antagelse av forholdet mellom profesjonelle utøvere og hjelpmottakere. Sykepleieren har vært betraktet som eksperten som har vurdert familiens behov og nødvendige tiltak og styrt interaksjonen. Framveksten av moderne medisin har ført til en stadig mer kompleks og teknisk behandling. Familiens rolle i omsorgen for den syke har endret seg. Fra profesjonelt hold har dermed familiens rolle i omsorgen for den syke blitt oversett og undervurdert (Kirkevold 2001).

Når pårørende står i en kritisk pasientsituasjon har de behov for støtte for å kunne takle det de opplever. Å kunne ha familie rundt seg oppleves av mange som viktig. Pårørende føler ofte

usikkerhet. Usikkerhet kan føre til stress. De har derfor et stort behov for informasjon både om pasientens tilstand og behandling. Informasjonen bør være så ærlig som mulig selv om det også er dårlige nyheter. I en slik stresset situasjon kan det oppleves støttende om noen tar seg tid, setter seg ned å lytter til det pårørende har å si. Pårørende trenger også en forsikring om at de når som helst kan spørre personalet om ting de lurer på, at det ikke er å mase (Stubberud 2005).

Sykepleieren kan se på gruppen pårørende fra ulike synsvinkler: som en ressurs for pasient og helsepersonell, men også som en målgruppe i seg selv dersom de ikke klarer å forholde seg til situasjonen på en hensiktsmessig måte. Det er utfordrende for sykepleiere å forholde seg til pasienter og pårørende samtidig. Pasientens situasjon er ofte kompleks og krever mye av sykepleieren. Pårørende kan i denne spesielle situasjonen oppfattes som en tilleggsbelastning for sykepleieren. Det kan synes som om det i for liten grad er blitt satt fokus på pårørende som en ressurs. For den akutt kritisk syke pasienten er pårørende den eneste kjente i en vanskelig situasjon. De kjenner pasienten fra tidligere og vet om han/hennes ressurser. Pårørende er for pasienten bindeleddet mellom fortid, nåtid og framtid. Ved å legge til rette for at pårørende får være sammen med pasienten, kan de gi pasienten emosjonell støtte (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

2.5 Kjønnsperspektiv

Kirkevold (2001) hevder at ut i fra et utviklingsperspektiv gjennomlever familien, på lik linje med enkeltindivider, en livssyklus med karakteristiske trekk. Familien er en enhet med oppgaver og funksjoner som endres over tid. Det innebærer også en endring i de roller og oppgaver enkeltmedlemmer har. Endring av kjønnsrollemønstre har fått stor innvirkning på familiens funksjon. På grunn av økende yrkesaktivitet og utdanningsnivå blant kvinner, har antallet av hjemmeværende kvinner falt drastisk. Selv om mennenes deltagelse i forhold til hjem og barn har økt betydelig senere år, har kvinner likevel hovedansvaret. Dobbeltarbeidende kvinner, med stort ansvar, har blitt et betydelig kvinnehelseproblem.

I følge Råheim (2001) var 1980-årene det tiåret der kvinnenes dobbeltarbeid ble befestet. Fra 1960 til 1988 steg gifte/samboende kvinners, fortrinnsvis mødres, sysselsetting fra 9,5 til 55

% . Dette er en stor økning på kort tid. I 1999 er de fleste småbarnsmødre i lønnet arbeid. Hun påpeker at til tross for dokumenterte store endringer i levevilkår og til forventninger til kvinner og menn de seneste tiår, tyder både forskning og dagliglivets erfaringer i sin alminnelighet på at gamle og nye måter å være kvinne (og mann) på henholdsvis reproduseres og produseres side om side. Det forventes at kvinner skal være kvinner på nye måter, men ikke nødvendigvis uten at de gamle måtene fortsatt gjelder. Tidsklemma ser ut til å ramme mødre i lønnet arbeid i større grad enn fedre i lønnet arbeid. Råheim (2001) påpeker at det er mer sannsynlig at kvinner i større grad enn menn ser behovet for og tar ansvar for det arbeidet i tanke og handling som skal til for å organisere dagliglivet i familien. Kvinnene tar ansvar for å ha oversikt over hva som skal gjøres og huskes til enhver tid.

Fauske og Øia (2003) henviser til en studie av Blekesaune fra 2000 om familiefase og hverdagsliv. Den viser at kvinner i perioden 1971 til 2000 har redusert omfanget av sitt husarbeid med mer enn to timer daglig, mens det hos menn har økt med et kvarter i samme tidsperiode. Kvinner bruker mer tid enn menn på omsorgsarbeid, men til gjengjeld bruker menn mer tid enn kvinner på vedlikeholdsarbeid. Menn bruker ca. halvparten så mye tid på alle typer arbeid i hjemmet som kvinnene. Siden mennene bruker mer tid enn kvinnene på inntektbringende arbeid, ser det ut til at de samlet har omtrent like mye fritid.

I følge Bratterud, Emilsen og Lillemyr (2006) var målsettingen i etterkrigens familiepolitikk å gi menn muligheten for å forsørge kone og barn på sin inntekt. Å ivareta sin familie på en god måte var på den tiden å være en forsørgende far. I dag har mannen fortsatt en sterk tilknytning til arbeidslivet, noe som fører til at deres maskuline identitet i stor grad forankres der. Menns rolle har endret seg, men i dag har både menn og kvinner sammensatte roller. Det gjelder i forhold til ansvar og fordeling i og overfor familie og omsorg for barn. Forfatterne spissformulerer det på denne måten at farsrollen har endret seg fra forsørgerfar til omsorgsfar. Wærness (2000) viser til norske tidsnyttingsundersøkelser gjennomført av Statistisk sentralbyrå som viser at menn arbeider mest for penger mens kvinner fram til 1990 arbeider mest i husholdningene. Det hevdes at det er lite som tyder på at menn i nær framtid vil engasjere seg mer i praktisk husarbeid. Dermed er det fortsatt kvinner som utfører praktisk husarbeid som i stor grad dreier seg om rutineoppgaver som må utføres ofte og som ikke gir langvarige arbeidsresultater.

3.0 Tidligere forskning

Jeg har søkt på norske, nordiske og internasjonale databaser som NORART, OVID, CINAHL, MEDLINE, Pro Quest og SveMed+ med søkeordene "heart attack", "myocardial infarction", "family", "next of kin", "spouses" i ulike kombinasjoner. Studiene er hovedsakelig fra perioden 1999 til 2004 og omhandler familieintervensjon i rehabiliteringsfasen etter et akutt hjerteinfarkt. Studiene gir ulike svar i forhold til de opplevelsene pårørende til pasienter med akutt hjerteinfarkt har i rehabiliteringsfasen og hvilken form for støtte fra helsepersonell som reduserer stress. Det fins få studier som omhandler emnet. De jeg har funnet er hovedsakelig amerikanske. Jeg har derimot funnet noen få skandinaviske og en norsk, studien til Kjersti Arefjord. Det er gjort en del studier som omhandler det å være pårørende til pasienter i intensivavdelinger. Denne gruppen kan være sammenlignbar med pårørende til hjerteinfarktpasienten. Jeg har derfor valgt å ta med enkelte studier i forhold til denne gruppen.

3.1 Behov for familiær støtte, oppfølging og støttegrupper

Gjennom en review over empiriske studier omkring familiesentrert støtte og omsorg i den akutte fasen og tiden etter hjerteinfarkt viser Fleury og Moore (1999) til to identifiserbare mål for denne støtten: 1. reduksjon av psykisk stress hos pasienten, familien og 2. informasjon og støtte til pårørende slik at de kan bli en god hjelp for pasienten gjennom akuttstadiet og tiden etterpå. Det settes fokus på bruk av familiens egne ressurser for å kunne takle den nye situasjonen på en god måte samt viktigheten av rådgiving både i dagene og ukene etter hjerteinfarkt. Det som bemerker seg under rehabiliteringsfasen er pasientens og familiens usikkerhet, stress og vansker med å takle forandringer i familiesituasjonen og tap relatert til diagnose. Engstelsen hos ektefellen gir seg ofte uttrykk i overbeskyttelse av partneren, hovedsakelig i dagene og ukene etter sykehusoppholdet. I tillegg kan konflikter oppstå i forbindelse med endring av roller og sosiale aktiviteter. Noen ektefeller føler skyld og sinne. Funn indikerer at partnerens følelsesmessige reaksjon på pasientens hjerteinfarkt er signifikant og fører til et behov for veiledning, informasjon og støtte. Dette siste understrekes av Svedlund og Danielson (2004) som mener sykepleieren har en viktig rolle i å møte parene

der de er for bedre å være til støtte for dem. Han/hun må være en god lytter og gi parene et realistisk bilde av pasientens mulige fysiske og psykososiale reaksjoner i hendelsesforløpet. Det kan hindre unødig engstelse. De har gjennom sin studie hatt fokus på kvinner med akutt hjerteinfarkt og mener omsorgen må inkludere psykososiale aspekter som endrede roller, arbeidsmuligheter og støtte fra familien. Kvinnenes sosiale rolle vil være i en kontinuerlig endring. Det er derfor behov for å utvikle undervisningsprogram som er tilpasset den enkelte kvinne for på den måten å kunne oppnå en vellykket rehabilitering. Likeledes at familiemedlemmer og andre nære inkluderes og gies støtte i rehabiliteringsfasen.

Leske (2002) har gjort en studie basert på 20 års sykepleieforskning i forhold til intensivpasienter. Hun hevder det gjennom disse studiene er belegg for å si at den mest effektive intervensjon for å kunne møte familiens behov er tidlig kontakt i den akutte fasen, kontakt videre gjennom hele sykehusoppholdet og at kontakten strekkes utover det avsluttede sykehusoppholdet. I følge Leske (2002) viser resultater fra en rekke studier at det som er felles, universelt for familiene er at de har behov innenfor 5 hovedområder for å kunne være denne støtten. De trenger *assistanse* til å opprettholde håpet om at det skal gå bra med pasienten. De ønsker å få *være nær pasienten* for å opprettholde familiære forhold. Det å *motta informasjon* om pasienten kan redusere engstelse og gi en føling av kontroll. Det å kunne *føle seg komfortabel* gir mer energi og reduserer engstelse. *Å ha støtte og hjelp tilgjengelig* fra helsepersonell hjelper pårørende til å være en støtte for pasienten.

Gjennom sin studie peker Kristofferzon, Löfmark, Carlsson (2003) på behovet for fleksible tilbud i rehabiliteringsfasen som for eksempel selvhjelpsgrupper, oppfølgingssamtaler pr telefon, støttegrupper for ektefeller, og de legger vekt på betydningen av kjønnsbaserte programmer. Sykepleiere må gi pasientene innflytelse i forhold til hvilken støtte og informasjon de selv føler behov for. I forhold til kvinnelige pasienter og deres familier bør sykepleiere hjelpe til å planlegge tiden hjemme slik at kvinnene kan fortsette sine aktiviteter på en hensiktsmessig måte. For mannlige pasienter blir det viktig at sykepleierne prøver å hindre at ektefellene overbeskytter dem. Overbeskyttelse kan lett føre til fysiske begrensinger, passivitet (hjerteinvaliditet) og et høyt nivå av engstelse og depresjoner hos mennene. Videre må sykepleiere være åpne for at menn og kvinner har ulike mestringsstrategier samt at yngre og eldre har ulike behov.

Santavirta, Kettunen og Solovieva (2001) ser betydningen av at helsepersonell gir ektefellene til hjerteinfarktpasientene psykisk støtte så tidlig som mulig, foruten å gi informasjon og vise empati og forståelse. Helsepersonell bør prøve å hjelpe til å gjenopprette likevekt i situasjonen. En review over artikler fra 1980 til 2001 (Van Horn, Fleury og Moore 2002) viser at selv om familiene til hjerteinfarktpasienter og til pasienter som har gjennomgått kirurgiske inngrep i forbindelse med hjertesykdom fikk familiesentrert oppfølging i den akutte fasen av hjertelidelsen førte dette til ingen reduksjon av engstelse, stress eller depresjon. De hadde heller ikke større grad av håp eller mottok mer sosial støtte. Buls (1995) fant i en eksperimentell studie av pårørende til hjertepasienter som hadde gjennomført en koronar bypass operasjon, at to oppfølgingsbesøk av sykepleier i løpet av de fire første ukene etter sykehusoppholdet førte til en lavere score av engstelse hos familiene i eksperimentgruppen enn hos kontrollgruppen. Ikke alle studiene har slike gode resultater. Det blir referert til Gilliss, Hauck, Neuhaus (1990) som evaluerte effekten av opplæring innen sykehus med påfølgende rådgiving pr telefon. De kom fram til at denne rådgivingen ikke hadde noen signifikant effekt på familiens evne til å mestre hverdagen.

Studier viser at familiemedlemmer kan dra nytte av å være med i støttegrupper med andre pårørende i samme situasjon. Van Horn, Fleury og Moore (2002) refererer til en studie av Halm (1990) hvor det å være med i en støttegruppe i rehabiliteringsfasen kan redusere engstelse, gi mer håp og pårørende kan lære seg metoder for å hanskkes med situasjonene. Det blir referert til flere studier som viser at rehabiliteringsfasen er vanskelig for både pasienten og pårørende. Psykososiale problemer er vanlig blant pasienter som har gjennomgått en hjertelidelse.

Stewart, Davidson, Meade, Hirth og Weld-Viscount (2001) oppmuntrer til bruk av støttegrupper bestående av pasienter som har gjennomgått hjerteinfarkt for første gang og deres ektefeller. I studien møttes støttegruppene en gang i uka over en tidsperiode på 12 uker og gruppene ble ledet av sykepleier som hadde gode erfaringer med slike grupper. Eksempler på tema som ble tatt opp i gruppene var: tiden på sykehuset, endring i livsstil og helse, forholdet til helsearbeidere, ulike roller, arbeidsliv, økonomi, følelsesliv omkring sykdom, intimitet og konflikter, avhengighet. Ved å dele informasjon, opplevelser og sammenligne seg med hverandre, kunne parene skape forståelse og likhet i gruppene samt utvikle gode mestringsstrategier. Følelser og reaksjoner ble normalisert. Parene hadde stor nytte av å kunne sammenligne seg med andre par, sosial læring om dem selv og sosial endring.

3.2 Ektefellen - en viktig støttespiller

Kärner, Dahlgren og Bergdahl (2004) konkluderer i sin studie med at ektefellens syn på sin egen rolle er avhengig av interesse, måten å kommunisere på, samarbeidsmønstre, om de har støtte i situasjonen og om de ser nytten av å endre livsstil. De mener funn støtter synet på viktigheten med familieperspektivet i planleggingen av pasientens rehabilitering etter en hjertelidelse og at støtten fra ektefellen har stor betydning for at pasienten skal kunne gjenvinne helsen etter hjerteinfarkt. Gjennom en kvalitativ studie med ektefeller til hjerteinfarktpasienter av begge kjønn ett år etter hjerteinfarkt, utkrystalliserer det seg fem ulike syn på ektefellens rolle: 1. Den deltagende rollen som involverer seg, er positiv, kommuniserer empatisk og tar del i livsendringen også praktisk. 2. Den dominerende rollen som enten er negativ eller positiv til endringer, kommuniserer autoritært og gir praktisk eller psykisk støtte i den hensikt å kontrollere ektefellen. 3. Den passive, observerende rollen hvor ektefellen gjerne kommer med forslag og kommuniserer på en empatisk måte men selv ikke deltar aktivt i endringen. 4. Ektefellen er positiv til livsendringen, kommuniserer uten å stille krav men klarer ikke å gi støtte på grunn av egne problemer. 5. Her tar ektefellen avstand i fra og har en negativ holdning til endring. Dessuten er ektefellen motvillig til å bli involvert i partnerens endring av livsstil.

Gjennom en kvalitativ studie med intervju av tidligere pasienter ved en intensiv avdeling (tre kvinner og to menn) viser Bergbom og Askwall (2000) hvor viktig det er for pasientene å ha sine nærmeste til stede under sykehusoppholdet. For pasientene betydde deres nærmeste samhørighet, delaktighet og beskyttelse. En mannlig pasient uttalte om ektefellen at det var nok bare å se på hverandre for å vite hva den andre tenkte. Hun fikk ham til å føle seg trygg. Det var godt å ha henne der hele tiden. Flere ga uttrykk for at de nærmeste betydde overlevelse og liv, de var deres talerør og et middel for kommunikasjon. Mangel på kontakt med de nærmeste betydde fravær av kjærlighet. De pårørende ga den kritisk syke pasienten mot til å kjempe for overlevelse.

3.3 Ektefelle/partner til hjerteinfarktpasienten - kjønnsforskjeller

Det er gjort noen studier som ser på de konsekvenser et akutt hjerteinfarkt får for kvinnelige ektefeller men det fins få studier som belyser det å være mannlige ektefelle til kvinnelig hjerteinfarktpasient. Kjersti Arefjord (2002) ser på kortsiktige og langsiktige konsekvenser for hustruen etter mannens hjerteinfarkt under sykehusoppholdet, etter 3 måneder og etter 10 år. Studien viser at kvinnelige ektefeller er i faresonen for å utvikle ulike symptomer på stress og engstelse både gjennom akutfasen og i rehabiliteringsfasen. Kvinnene opplevde høy grad av engstelse både i akutfasen og etter 3 måneder men etter 10 år hadde denne engstelsen minket. Studien indikerer imidlertid relativ små og tidsbegrensede tilleggsproblemer i forhold til ektefellenes forhold seg i mellom og i forhold til symptomer på stress. Kvinnene vurderte subjektivt at mannens hjerteinfarkt hadde hatt en omfattende negativ innflytelse på livskvaliteten deres. For hovedtyngden av kvinnene var infarkt et ennå ikke en tilbakelagt hendelse. Det synes å være en sammenheng mellom bruk av helsetjenester, kvaliteten på forholdet ektefellene i mellom, sosial støtte og mestringsstrategier før infarkt og de følelsesmessige reaksjonene som kommer etter infarkt. I en artikkel belyser Arefjord (2004) sine funn i studien fra 2002. Kvinnene trodde årsaken til mannens hjerteinfarkt, var stress knyttet til arbeid og personlige relasjoner. Livsstilsfaktorer som røyking, overvekt eller mangel på trening ble i liten grad nevnt. Kvinnene bebreidet ikke seg selv, men mange bebreidet mannen både i akutfasen og over tid for ikke gjøre mer for å hindre infarkt. Kvinnene var mindre åpne nå enn før hjerteinfarkt i forhold til egne følelser, fordi de var redde for at sinne og opphisselse hos mannen kunne føre til et nytt infarkt. De gjorde derfor bruk av mer passive mestringsstrategier som å gi etter, overse eller ikke uttrykke sinne eller konflikt. Dette kunne dermed føre til konsekvenser for samlivet ektefellene i mellom. Arefjord (2004) mener det er viktig å legitimere og normalisere følelser og reaksjoner som kan komme på ulike tidspunkt, fordi de fleste i samme situasjon har felles opplevelser her. Dette understøttes av Stewart et al. (2001).

Svedlund og Danielson (2004) har gjennom en kvalitativ studie satt fokus på erfaringer i hverdagslivet hos kvinner i alderen 47 til 57 år som har gjennomgått akutt hjerteinfarkt og deres partnere 3 og 12 måneder etter hjerteinfarkt. Studien viser gjennomgående mangel på verbal kommunikasjon i mellom kvinnene og deres partnere, men de gir uttrykk for at de likevel føler på seg hvordan den andre hadde det. Noen par kunne oppleve ensomhet fordi de

ikke delte følelser og erfaringer omkring hjerteinfarkt og den livssituasjonen dette hadde ført til. Kvinnene holdt også følelsene og tankene sine for seg selv fordi de ikke ønsket å bli oppfattet som "sytete" av familien. En del av kvinnene ga uttrykk for at de var lei av at partneren hele tiden var så forståelsesfull og skulle overbeskytte dem. Partnerne sjekket ut for å forsikre seg om at kvinnene ikke gjorde mer enn de burde, for eksempel av tungt husarbeid. Mennene på sin side tok mer del i husarbeidet, fordi de var redde for at kvinnene skulle få brystmerter eller få et nytt hjerteinfarkt dersom de arbeidet for mye. Allikevel følte kvinnene det var de som måtte ha kontrollen over husarbeidet, vise hva som måtte gjøres. Kvinnene syntes det ble vanskelig å dele tanker med mennene, mens mennene ikke diskuterte sine følelser med kvinnene, fordi de var redde for å opprøre dem. Mennene diskuterte heller ikke sykdommen med dem. I forholdet til framtiden hadde kvinnene og partnerne håp til tross for en endret og begrenset livssituasjon på grunn av den alvorlige sykdommen.

3.4 Mestringsstrategier hos hjerteinfarktpasienter - kjønnsforskjeller

I sin studie har Kristofferzon, Löfmark, Carlsson (2003) satt fokus på kjønnsforskjeller i mestringsstrategier og sosial støtte blant pasienter som har gjennomgått et akutt hjerteinfarkt. Studien, en review over 41 artikler som er publisert i perioden fra 1990 til 2002 belyser hvor ulikt menn og kvinner kan oppleve tiden etter et hjerteinfarkt. Flere kvalitative studier bekrefter at kvinner benytter både ulike mestringsstrategier og flere mestringsstrategier enn menn. Noen studier viser at kvinner bruker mer passive mestringsstrategier slik som depressive reaksjoner, benektelse og skam. Kvinner bagatiliserer gjerne virkningen av sykdommen. Andre studier viser at kvinner bruker både problemfokuserte og følelsesfokuserte mestringsstrategier. Kvinner har en tendens til å utsette å søke medisinsk behandling, og de ønsker heller ikke å bry andre med sine helseproblemer. Husarbeid er viktig for kvinner i å gjenvinne helsen. Menn derimot involverer sine ektefeller i gjenvinning av helsen, dessuten betyr det mye for dem å komme tilbake i arbeidslivet og holde seg i fysisk form. Det refereres til en studie av Brink et al. som derimot ikke viser noen kjønnsforskjeller i måten å mestre tilværelsen på. Kristofferzon et al. (2003) konkluderer med at for mange kvinner, spesielt eldre kan husarbeid og ansvar for familie være en kilde til rehabilitering etter hjerteinfarkt.

Hensikten med studien til Santavirta, Kettunen og Solovieva (2001) er å se på mestringsstrategier hos ektefeller til hjerteinfarktpasienten i tidlig fase av rehabiliteringen samt å finne ut på hvilken måte alder, kjønn, oppfatning av helse, hvor lenge siden infarkt inntraff, ektefellens frykt og engstelse evt. andre negative hendelser/påkjenninger har innvirkning på valg av mestringsstrategier 2 uker - 4 måneder etter det akutte hjerteinfarkt. Santavirta et al. konkluderer med at alder, negative hendelser i livet de siste 12 måneder, tiden siden hjerteinfarkt og ektefellens engstelse influerer på valg av mestringsstrategi.

3.5 Behov for hjerteskolet/ hjerte- lungeredning for pårørende.

Gjennom en studie viser Westmacott, Evans, Turner, Todd, Bethell og Baker (1999) betydningen av å tilby ektefellene eller slektninger til pasienter med akutt hjerteinfarkt en hjerteskolet. Kunnskapsnivået omkring hjertesykdom var relativt høyt før hjertekurset og hadde økt etter kurset. Fem prosent av deltagerne kunne utføre hjerte - lunge redning og 66 % ønsket å lære det. Deltagerne fikk en signifikant økning i kunnskapsnivå og forståelse av årsaker til akutt hjerteinfarkt og hvordan et slikt infarkt utvikler seg. I tillegg følte de seg trygge på å kunne gi omsorg og ta seg av pasienten.

Denne studien støttes av funn fra Woodend (2001) som også legger vekt på betydningen av å lære ektefellene hjerte-lunge redning som en hjelp til å få en bedre kontroll over situasjonen etter partnerens akutte hjerteinfarkt. Woodend gjennomførte en randomisert studie hvor inklusjonskriterier var at ektefellenes partner hadde gjennomgått et akutt infarkt, koronar bypass operasjon eller gjennomgått PCI i løpet av siste 12 måneder. Studien konkluderer med at opplæring i hjerte - lungeredning kombinert med sosial støtte eller undervisning om risikofaktorer gir ektefeller til pasienter som har gjennomgått et akutt infarkt en følelse av større grad av kontroll over livssituasjonen.

3.6 Avsluttende kommentar

Studiene viser at ektefeller til hjerteinfarktpasienten har behov for støtte og oppfølging både i den akutte fasen og i tiden etter sykehusoppholdet. Sykepleier har en viktig rolle i å møte ektefellens behov for veiledning, informasjon og psykisk støtte. Ektefellen kan være en viktig støttespiller for pasienten både i akutfasen og tiden i etterkant. Hjerteinfarktpasienter og deres ektefeller benytter ulike mestringsstrategier for å takle den alvorlige sykdommen. Her er det kjønnsmessige ulikheter. Støttegrupper for ektefeller har betydning for hvordan de mestrer rehabiliteringsfasen. Det viser seg at både pasienten og ektefellen har nytte av å møte andre i samme situasjon. Enkelte har også behov for hjerteskoole eller kurs i hjerte-lungeredning. Det kan se ut som det kun fins én studie knyttet til norske forhold, nemlig studien til Kjersti Arefjord som omhandler kvinnelige ektefellers opplevelser. Jeg mener derfor min studie kan være et viktig bidrag i å øke kunnskapen omkring temaet.

4.0 Metode

4.1 Metodevalg - kvalitativ forskningstilnærming

Hvilken forskningsmetode som velges er blant annet avhengig av det eller de spørsmål som stilles. Hos Lorensen (1998) uttrykkes det slik at spørsmålet bestemmer metoden. I vid betydning kan forskningsmetode sees på som de teknikker forskeren bruker for å strukturere en studie, til å samle og analysere relevante data med tanke på de forskningsspørsmål som er stilt. Det at mannen/kvinnen har gjennomgått en alvorlig sykdom som akutt hjerteinfarkt, er en hendelse som vil få innvirkning på relasjonen mellom ektefellen i rehabiliteringsfasen. Med min problemstilling blir det dermed naturlig med en kvalitativ forskningstilnærming. ”Kvalitative metoder handler om å karakterisere. Selve ordet kvalitativ henviser til kvalitetene, det vil si egenskapene eller karaktertrekkene ved fenomenene” (Repstad 1998, s.13). Kvalitativ forskningstilnærming legger dermed vekt på å forstå levd liv gjennom subjektive data som fortellinger og beskrivelser (Polit og Beck 2004). Sagt på en annen måte, vi kan bruke kvalitative metoder for å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaring, opplevelser, tanker, motiver og holdninger. Vi kan oppnå økt forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør. Kvale (2002) ser på det kvalitative forskningsintervju som en utveksling av synspunkter mellom to personer som samtaler om et tema som begge er opptatt av.

Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud 2003). Fenomenologi er en viktig retning innen filosofi og handler om læren om det som kommer til syne, viser seg. Oppmerksomheten rettes mot verden slik den enkelte erfarer den, ikke verden uavhengig av den enkelte. Husserl, grunnleggeren av fenomenologisk filosofi innførte begreper som ”til saken selv”, ”livsverden” og ”vår være -i-verden” (Thornquist 2003). Livsverden er den verden som vi lever sammen med andre mennesker i og som vi har et kommunikativt forhold til. Livsverden er således både en sosial og en historisk verden (Bengtsson 1999). Hermeneutikk omtales vanligvis som fortolkningslære hvor en er opptatt av forståelse og tolkning (Thornquist 2003). Nortvedt og Grimen (2004) trekker fram filosofen Charles Taylor som ser på mennesket som et selvfortolkende vesen. Han mener mennesket forstår og fortolker seg selv i lys av andre mennesker og i lys av den betydning hendelser og relasjoner har for egen person. I følge Polit og Beck (2004) spør den fenomenologiske forsker seg: Hva betyr det opplevde fenomen? Hva

er *meningen* eller *essensen* i fenomenet? Med min problemstilling knyttet til opplevelser og erfaringer som ektefellen til hjerteinfarktpasienten har i rehabiliteringsfasen, vil det være naturlig for meg som forsker å møte dem med et åpent sinn og ha et fenomenologisk perspektiv som er opptatt av forståelse og mening.

4.2 Min egen forforståelse

Malterud (2003) legger vekt på betydningen av at forskeren er konsentrert om egen forforståelse og om den teoretiske referanserammen som er valgt. Det er i samspillet mellom disse og data fra funn som ny kunnskap kan utvikles. ”Forforståelse er den ryggsekk vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet, før prosjektet starter. Innholdet i ryggsekken påvirker hele veien måten vi samler og leser våre data” (Malterud 2003, s.46). Det var Gadamer som introduserte begrepet forforståelse som de forutsetningene vi bærer med oss slik at vi kan finne system, orden eller mening i det vi står overfor (Aadland 2002). Denne forståelsen er dermed ikke bare relatert til tekster, objekter eller de handlinger vi skal forstå, men omfatter også den personen som forstår og tolker (Thornquist 2003). Jeg ser tydelig at min erfaring som intensivsykepleier ved en hjerteovervåking er noe av det jeg bærer med meg i ”ryggsekken” inn i forskningen. Det har gitt meg mye nyttig kunnskap om hvordan hverdagen kan oppleves. I utarbeiding av prosjektplan ble jeg kjent med tidligere forskning omkring det å være pårørende til kritisk syke pasienter samt en del teori. En forutsetning for å gjennomføre fokusgruppeintervju var at jeg hadde satt meg godt inn i metoden på forhånd. Jeg leste meg opp på metodeteori og gjorde dessuten ytterligere søk i ulike databaser hvor jeg fant studier omkring studiens emne. Denne kunnskapen har for meg vært nyttig og nødvendig og har preget meg i intervjusituasjonen samt i analysen av dataene i etterkant. Jeg har prøvd å være min forforståelse bevisst og ikke la den styre meg. I intervjusituasjonen ønsket jeg å møte informantene med en fenomenologisk tilnærming. Med det menes å tilstrebe en åpen og undrende holdning i møte med informantenes livshistorier både i intervjusituasjonen og i analysen i etterkant. Jeg erfarte gjennom rekrutteringen av informanter og i selve intervjusituasjonen at min egen forforståelse ble som en døråpner for meg.

4.3 Metodisk framgangsmåte- fokusgrupper

Fokusgrupper kan være en egnet metode for å samle data og å få innblikk i ektefellenes opplevelser. Til forskjell fra individuelle intervju vil felles erfaringer hos informantene kunne bidra til meningsutveksling. Selv om fokusgrupper ikke i samme grad som et dybdeintervju vil kunne gi innblikk i informantenes individuelle livsverden, vil samtalen om liknende erfaringer kunne bidra til viktige innsikter.

Fokusgrupper som forskningsmetode er ikke av nyere dato, men oppstod ved Burea of Applied Social Research, ved Colombia universitetet i USA i 1940-årene. Metoden ble den gang brukt i markedsanalyser for å få fram publikums oppfatninger av ulike radiosendte såpeserier. I tillegg ble fokusgrupper en viktig metode i studier omkring folks tanker om regjeringens propagandaprogram under 2.verdenskrig. Sentrale aktører var sosiologene Robert Merton og Paul Lazarsfeld. De utviklet retningslinjer for hvordan fokusgruppeintervju burde utføres. Metoden ble i 1946 presentert i form av artikkelen *The focused interview* i *American Journal of Sociologi*. Senere, i 1956, kom artikkelen i bokform. Det er verdt å nevne at Lazarsfelt og Merton med sin bakgrunn innen kvantitativ forskningstradisjon (Lazarsfelt var statistiker) utviklet en forskningsmetode som foretrekkes av mange som arbeider med fokusgrupper innen kvalitativ forskning (Morrison 1998). Fokusgrupper som metode ble etter hvert lagt til side av sosiologene ved Columbia universitetet. De konsentrerte seg mer om å utvikle kvalitativ intervju teknikk i forhold til individuelle dybdeintervju. Først på 1960 og 70 tallet tok Thomas Greenbaum opp igjen forskningsmetoden med fokusgrupper i forbindelse med kommersielle markedsundersøkelser (Bloor, Frankland, Thomas og Robson 2001). På 1980-tallet oppstod en ny interesse for fokusgruppeintervju innen akademiske miljøer. Akademikere oppdaget imidlertid at praksisen fra markedsundersøkelser ikke passet så godt innen det akademiske miljøet hvor undersøkelsene ikke skulle være grunnlag for økonomisk profitt. De tok derfor opp ledertråden fra Robert Merton om hvordan metoden opprinnelig ble brukt og tilpasset denne med strategier fra markedsstudier (Krueger og Casey 2000). Innen sosiologi er det spesielt sosiologen David Morgan som har gjort mye for å spre kunnskap om metoden blant forskerkolleger og studenter. Hans bok fra 1988, *Focus Groups in Social Research*, fikk stor betydning for oppblomstringen av kvalitative metoder ikke bare innen ulike former for anvendt sosiologi (Halkier 2002).

De senere årene har fokusgrupper som forskningsmetode fått økende oppmerksomhet innen helsefaglige forskningsmiljøer (Brataas 2001). Innen kommunikasjon og medieforskning har forskere brukt fokusgrupper som metode de siste 15-20 år (Halkier 2002). Morrison (1998) hevder det ikke er helt problemfritt å overføre måten å utføre fokusgruppeintervju på fra media eller mediarelatert industri inn i det akademiske miljøet. I slike undersøkelser med vekt på kommunikasjon, mener han fokusgrupper lett kan stå i fare for bare å bli en metode til å bli kjent med deltagerne på. Han mener det er viktig å være oppmerksom på de problemer som kan følge med forskningsmetoden: det å utføre fokusgruppeintervju, hva som kreves, faren ved en dominerende moderator, hvilken type kunnskap som kommer fram under fokusgruppeintervjuet og hvilke manualer som er blitt brukt.

4.3.1 Definisjoner på fokusgrupper

Det fins ulike definisjoner på fokusgrupper, men i hovedsak skiller de seg ikke mye fra hverandre. De fleste definisjoner kan mer betegnes som beskrivelser av metoden. Det ser imidlertid ut som fokusgruppe som metode har utviklet seg i to retninger: fokusgrupper brukt innen media og markedsundersøkelser og fokusgrupper brukt innen akademisk kvalitativ forskningstradisjon. Det er ikke et klart skille mellom retningene når det gjelder praktisk metodebruk, bortsett fra at det innen den akademiske retningen ikke er økonomisk profitt som ligger til grunn. Det blir dermed naturlig å se på definisjoner av fokusgrupper i et noe vidt perspektiv. Ifølge Morgan (1998) er det mange ulike måter å gjøre bruk av fokusgrupper på, men et forskningsprosjekt som gjør bruk av denne metoden består av fire grunnleggende prinsipper som planlegging, rekruttering, moderators rolle, analysering og rapportering.

Knodel (1993) beskriver to hoveddefinisjoner på det som karakteriserer fokusgrupper, nemlig det som skiller de ulike gruppene fra hverandre og det som er felles. Krueger og Casey (2000) beskriver fokusgrupper som en spesiell type gruppe hvor hensikten ikke bare er å samle sammen en mengde mennesker som snakker sammen, men å lytte og samle informasjon. Fokusgrupper kan være en måte å bedre forstå hvordan mennesker føler eller tenker omkring et tema, produkt eller et tjenestetilbud. Deltagerne er valgt fordi de har visse felles karakteristika som vedrører et bestemt emne. Halkier (2002) ser på fokusgrupper som en særlig form for intervju hvor en gruppe mennesker er samlet for å diskutere et bestemt emne. Hun mener fokusgrupper kan forstås som en forskningsmetode hvor data produseres

gjennom gruppeinteraksjon omkring et tema som forskeren har bestemt. Det er altså gruppeinteraksjonen og det emnefokus forskeren har bestemt, som kjennetegner fokusgruppen. Prosessene i fokusgruppen foregår med utgangspunkt i forskerens spørsmål.

Greenbaum (2000) som har sin erfaring innen markedsføring, vektlegger fokusgruppeintervju som en kvalitativ forskningsteknikk hvor målet er å fordype seg i holdninger og følelser omkring et spesielt tema, til å forstå forbrukerens vaner. Han ser viktigheten av at personer i fokusgruppene skal komme fra samme demografiske befolkningsgruppe, lik psykografisk bakgrunn samt like holdninger til det å kjøpe/handle og vaner. Morgan (1998) ser ikke på fokusgruppene i seg selv som det viktigste, men hva forskeren gjør med det datamateriale som gruppene bringer fram. Gruppene i seg selv er kun ”toppen av isfjellet”, et prosjekt med suksess er noe mer enn å lede gode grupper. Bloor et al. (2001) er også opptatt av å finne data med mening utover selve fokusgruppene. De betoner videre to aspekter ved bruk av fokusgrupper, nemlig de normene den enkelte i gruppen innehar og som gjerne sjelden er satt ord på. Det andre aspektet er selve gruppeprosessen. Fokusgrupper kan kaste lys over dette. I følge Brataas (2001) er fokusgruppeintervju en kvalitativ datasamlingsmetode i forskningsøyemed. Fokusgrupper dreier seg ikke om å bringe fram generelle vurderinger, men om personlige erfaringer. Til forskjell fra individuelle intervju, får fokusgrupper fram informasjon gjennom en dynamisk interaksjonsprosess innen gruppen. Denne gruppeinteraksjonen brukes bevisst med tanke på å få fram data og innsikter som det ellers ville være vanskelig å få fram.

4.3.2 Styrker og svakheter ved bruk av fokusgrupper

Det fins både styrker og svakheter ved bruk av fokusgrupper som forskningsmetode. Morrison (1998) framhever Edvard Fern sitt syn om at fokusgrupper tilfører mer og bedre kvalitativ informasjon enn individuelle intervju. Halkier (2002) mener på sin side at fokusgrupper først og fremst er et gode til å produsere data om sosiale gruppers fortolkninger, normer og interaksjonen gruppemedlemmene i mellom. Den er mindre velegnet til å produsere data om individers livsverden. En annen styrke ved fokusgrupper er at det er den sosiale interaksjonen som er kilden til data. Denne sosiale interaksjonen kan også være en svakhet ved at den fører til en ikke ønsket effekt, nemlig konformitet og tendens til polarisering. En tredje styrke er metodens mulighet for å produsere konsentrerte data om et fenomen eller emne.

Knodel (1993) hevder designet på fokusgrupper er avhengig av hensikten. Ved bruk av fokusgrupper for å få fatt på kvalitativ informasjon, tilrådes å forholde seg til relativt få foki slik at en kan oppnå mye informasjon om hvert fokus. Bloor et al. (2001) vektlegger betydningen av at en ved fokusgrupper kan få gode data om bakenforliggende meninger, gruppeprosess og normative forståelser. I tillegg kan diskusjoner innen fokusgrupper bidra til rike data i tilknytning til et tema. Selve gruppeprosessen vil kunne avdekke formelle og uformelle gruppestrukturer og eventuelt hierarki.

Greenbaum (2000) ser individuelle dybdeintervju kan ha sine fordeler ved at forskeren får mulighet til å gå i dybden og at informantene deler mer av erfaringer og meninger enn i grupper. Det er enklere å analysere data fra dybdeintervju enn ved fokusgrupper. Likevel mener han fokusgrupper kan være å foretrekke ut i fra blant annet gruppedynamikk, informantene er gjerne mer involvert og forskeren får mye data. Han ser imidlertid at det er behov for begge forskningsmetodene.

Halkier (2002) mener den sosiale kontrollen i fokusgruppen kan hindre at ulike erfaringer og perspektiver komme fram. Imidlertid er det ingen garanti for at forskeren i individuelle dybdeintervju får fram intervjupersonens sosialt kjente forståelser og praksiser. På grunn av mangelen på sosial kontroll fra likesinnede kan intervjupersonen i det individuelle intervju fortelle om det som oppfattes som sosialt korrekt i situasjonen. Krueger og Casey (2000) hevder fokusgruppeintervju bør vurderes brukt når en som forsker er ute etter ideer eller følelser knyttet til et emne, når en prøver å forstå ulikheter i perspektiv mellom ulike grupper eller kategorier av mennesker. De anbefaler ikke bruk av fokusgrupper når forskeren er ute etter sensitiv informasjon eller der andre metoder kan produsere bedre kvalitativ informasjon.

Selv om det i følge litteraturen er både fordeler og ulemper ved bruk av fokusgruppe intervju for å samle data om et emne kan fokusgrupper være en velegnet metode i min studie.

Ektefellene har en felles opplevelsesbakgrunn med en livsledsager som har gjennomgått akutt hjerteinfarkt. Gjennom gruppediskusjon/gruppedynamikk kan disse opplevelsene bli gjenstand for felles eller ulike erkjennelser. Å legge vekt på, få belyst sentrale foki, kan spore til ny kunnskap.

4.4 Forskningsetiske overveielser

Gjennom studien ville jeg kunne få tilgang til mange personlige opplevelser. Det ble derfor viktig å gjøre en forskningsetisk vurdering i forkant. Hovedprinsippet måtte bli at risiko for skade og ubehag måtte stå i rimelig forhold til nytte (Ruyter, Førde og Solbakk 2000). Helsinki -deklarasjonen fra 1996 inneholder et viktig prinsipp om at det for deltagere skal være et *frivillig informert samtykke* (Ruyter et al. 2000). Kvale (2002) omtaler tre etiske regler for forskning på mennesker: *det informerte samtykket, konfidensialitet og konsekvenser*. Dette er forhold som jeg har prøvd å ta hensyn til i min studie. Informantene skulle vite hva det ville si å delta i fokusgruppeintervju. De ville derfor i forkant trenge god informasjon om hva det innebar å være med i en slik studie. I følge Kvale (2002) bør det foreligge en skriftlig kontrakt i form av et skriftlig samtykke. Informantene ble rekruttert ved at ektefellen av hjerteinfarktpasienten fikk et informasjonsskriv om studien (Vedlegg 1), to samtykkeerklæringer (Vedlegg 2) og en frankert svarkonvolutt i løpet av oppholdet på hjerteovervåkingen. Hjerteinfarktpasienten selv fikk også lese informasjonsskrivet. Ingen av de aktuelle deltagerne fikk utdelt informasjonsskrivet i den akutte fasen, da dette etter mitt syn ville være etisk betenkelig. For de av pasientene som hadde gjennomgått akutt PCI behandling, ble informasjonsskrivet delt ut etter at de var kommet tilbake til lokalsykehuset. Enkelte tok også informasjonsskrivet med hjem, fordi de ønsket å tenke seg om. For de av pasientene som hadde NSTEMI og ikke ble sendt til akutt PCI, ble informasjonsskrivet delt ut i dagene etter akutt fase til de ektefellene som svarte til utvalgskriteriene. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om prosjektet, fokusgruppeintervju, tema for intervjuene, formålet med undersøkelsen, hvem som skulle gjennomføre den og hvilke sykepleiere de kunne kontakte ved hjerteovervåkingen i etterkant dersom det var behov for samtale eller oppfølging. Informantene ble spurt om de var interessert i å delta og om det var i orden at de ble kontaktet av meg pr telefon ca. to måneder etter hjerteinfarkt for å avtale fokusgruppeintervjuet. Det ble presisert at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet uten å oppgi noen grunn. Dersom de takket ja til å være med i studien, ble både informant og ektefelle bedt om å skrive under samtykkeerklæring nr 1. Om det fortsatt var av interesse å delta etter telefonsamtalen, underskrev de og returnerte samtykkeerklæring nr 2 i en frankert konvolutt. I informasjonsskrivet ble det vektlagt at informantens erfaringer ville være fokus i studien. Konfidensialitet har stått sentralt. Det gjaldt både i intervjusituasjonen, i oppbevaring og analyse av data og i publisering av funn i etterkant. Dette kom fram i informasjonsskrivet.

Ved transkripsjon og analyse av dataene har samtykkeerklæringene, båndene og det transkriberte materialet vært holdt atskilt og utilgjengelig for uvedkommende.

Studien ble klarert av Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Helse Vest (Vedlegg 4) samt hos Datatilsynet via Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (Vedlegg 5). Likeledes ble det innhentet tillatelse fra klinikkdirektør, seksjonsoverlege og seksjonsleder ved medisinsk klinikk samt forskningssjef ved lokalsykehuset (Vedlegg 6). Dette var i orden før prosessen med å rekruttere informanter tok til. For å kunne ta hensyn til informantenes anonymitet, ble de innhentede samtykkeerklæringene oppbevart forsvarlig og utilgjengelig for uvedkommende.

I et fokusgruppeintervju kan det når deltagerne føler seg trygge komme fram sensitive opplysninger. For å ivareta, skjermes den enkelte ble det oppfordret til gjensidig taushetsplikt innad i gruppen. Likeledes ble det lagt vekt på at det var frivillig å delta, slik at de også under intervjuet kunne trekke seg. Et slikt fokusgruppeintervju kan sette i gang reaksjoner hos informantene som kan skyldes ubearbejdede opplevelser. Det ble derfor i samråd med seksjonsleder gjort avtale med to sykepleiere i avdelingen som stilte seg til disposisjon for telefonsamtale i en 14 dagers periode etter hvert av fokusgruppeintervjuene. Informantene ble informert om dette tilbudet både i informasjonsskrivet og muntlig i forbindelse med fokusgruppeintervjuet. Ingen av informantene i noen av gruppene benyttet seg av dette tilbudet.

4.5 Strategisk utvalg

Det er viktig å få et strategisk utvalg, det vil si at utvalget har i seg det som skal til for å belyse den problemstillingen jeg ønsker å ta opp. Det å kjenne feltet slik at jeg som forsker kan finne relevante kilder er også viktig (Malterud 2003). Gruppene bør være små nok til at enhver har mulighet for å komme til orde, men store nok til at ulike meninger kommer fram. Litteraturen gir ingen entydige svar her. Morrison (1998) refererer til Edward Fern sitt syn om at den ideelle størrelsen på fokusgrupper er 8-12 medlemmer. Morgan (1998) legger mer vekt på å få tak på de rette deltagerne i gruppene enn størrelsen på gruppene eller hvor mange grupper. Antall grupper må sees i sammenheng med prosjektets størrelse. Halkier (2002)

kommer ikke med noen entydige svar, men antyder at 6-12 deltagere kan være passelig. Fokusgrupper kan også være suksessfulle med 3-4 så vel 10-12 deltagere. Dersom emnet i samtalene er sensitive som for eksempel sykdom, skilsmisse, seksuelle vaner, eller emner som det i hverdagslivet er naturlig å snakkes om i små grupper, mener hun en med fordel kan velge mindre grupper. Det stilles større krav til involvering av moderator ved større grupper for at for eksempel alle deltagerne skal få komme til orde. Antall fokusgrupper mener hun kan variere fra prosjekt til prosjekt. Her spiller den betydning fokusgruppene har for den samlede designet i undersøkelsen en viktig rolle. Fordi fokusgrupper er meget arbeidskrevende anbefaler Bloor et al (2001) at man holder antallet fokusgrupper i et prosjekt nede på det absolutt minimale. Krueger og Casey (2000) anbefaler 2-3 fokusgrupper med 6-8 medlemmer i hver som ideell størrelse. Wibeck (2000) anbefaler at fokusgruppen ikke har færre enn 4 medlemmer og ikke flere enn 6. Ved flere enn 6 medlemmer kan det i følge henne oppstå subgrupper som snakker med hverandre. Jeg landet på at 2 grupper med 6-8 medlemmer i hver var tilstrekkelig for å belyse problemstillingen i min masteroppgave. Det viste seg imidlertid at det skulle bli vanskelig å oppfylle kravet om 8 medlemmer i hver gruppe. Det skyldtes at rekrutteringen tok lengre tid enn beregnet og at det ikke måtte gå for lang tid mellom rekrutteringen og fokusgruppeintervjuene. Dessuten ble det noe frafall i gruppene. Rekrutteringen tok 4 måneder. Det endte med 2 fokusgrupper med 4 og 5 medlemmer. I etterkant ser jeg det var en ideell størrelse, noe også informantene selv ga uttrykk for.

4.5.1 Homogene grupper

I litteraturen trekker flere fram viktigheten av at fokusgruppene er homogene. Med homogenitet menes at gruppedeltakerne har noe felles (Krueger og Casey 2000). Brataas (2001) mener homogene grupper kan hindre at det dannes seg maktforhold og falsk enighet i gruppene. For å kunne oppnå homogenitet er det i følge Morgan (1998) viktig at medlemmene i fokusgruppene ikke er for ulike. Likhet er viktig for å kunne skape en god gruppedynamikk som må ligge til grunn for en produktiv diskusjon. Viktige momenter å ta hensyn til blir da alder, kjønn, etnisk bakgrunn, bolig, utdanningsnivå, yrke, inntekt, sivilstand og familieforhold. Siden fokusgruppene produksjon av viten avhenger av deltagerens sosiale interaksjon med hverandre, ser Halkier (2002) en fare ved at gruppene kan bli for homogene. Da kan forskeren risikere at det ikke skjer en sosial utveksling. Likeledes kan det i for heterogene grupper lett oppstå for mange konflikter eller at noen ikke våger å uttrykke seg. I

følge Krueger og Casey (2000) karakteriseres fokusgrupper ved at de er homogene, men med såpass variasjon blant deltagerne at en får fram ulike meninger. Til tross for noe spredning i alder og bakgrunn hadde mine informanter en felles erfaring, at ektefellen hadde gjennomgått et hjerteinfarkt. Informantene forholdt seg til de samme sykehusene. Et unntak var der partneren gjennomgikk en bypass operasjon. Operasjonen ble utført ved et annet universitetssykehus. Jeg mente gruppene dermed ville kunne bli tilnærmet homogene. Både kvinner og menn ble innlemmet i studien, det ville derfor være mest hensiktsmessig å ha to fokusgrupper med begge kjønn, evt. å innlemme en tredje gruppe. På grunn av at rekrutteringen av informanter tok såpass lang tid, var det ikke aktuelt ut i fra både et tidsperspektiv og økonomisk perspektiv å innlemme en tredje gruppe. Jeg måtte ta de informantene jeg fikk.

4.5.2 Kriterier for deltagelse i studien

I følge Kreuger og Casey (2002) bør forskeren ha kontroll med utvalgsprosedyren. Det er viktig å gi klare direktiver, derfor så jeg det nødvendig å ha noen kriterier for deltagelse. I følge forfatterne bør deltagerne være ukjente for hverandre slik at alle har samme utgangspunkt. Dette mente jeg burde la seg gjøre, men jeg ville ikke kunne garantere at noen av informantene ikke kjente hverandre fra før. Det viste seg at to av informantene i fokusgruppe en hadde truffet hverandre mens mennene deres var pasienter på hjerteovervåkingen. I fokusgruppe to var det ingen som kjente hverandre fra før, men en av informantene kjente til en av informantenes partner. Informantene i fokusgruppene skulle være ektefelle til en pasient som hadde gjennomgått et akutt hjerteinfarkt. I utgangspunktet ønsket jeg hovedsaklig å intervju ektefellen til hjerteinfarktpasientene som hadde vært til akutt PCI ved universitetssykehuset. Disse kunne bidra med nyttige erfaringer som kunne få betydning for sykepleiere ved lokalsykehuset. Under rekrutteringen av informanter viste det seg at denne gruppen ble vanskelig å nå. Universitetssykehuset valgte i denne perioden å beholde en del av pasientene etter PCI behandlingen. Det var aldri på forhånd klart hvilke pasienter som kom tilbake til hjerteovervåkingen ved lokalsykehuset. Det ble derfor aktuelt også å innlemme ektefelle til de av pasientene med NSTEMI som ikke opplevde å bli sendt akutt til universitetssykehuset. Denne pasientgruppen lå noen dager ved hjerteovervåkingen før de ble sendt til videre utredning eller behandling ved universitetssykehuset. Jeg tenkte det ville være naturlig også å innlemme ektefelle til pasienter som fikk tradisjonell hemolytisk

behandling, selv om dette var en liten gruppe med dagens nye behandlingsform. Denne behandlingsformen var såpass sjelden at gruppen ikke var aktuell.

I utgangspunktet mente jeg aktuell aldersspredning i gruppene kunne være fra 30 år (hjerteinfarkt rammer også 30 åringer) og opp til 65 år. Det ville bli mulig å få fram data om ulike aldre og livsfaser. Jeg ønsket også at informantene var yrkesaktive, fordi jeg hadde en formening om at det kunne gi andre utslag på hvordan de opplevde sin situasjon enn hos de som av en eller annen grunn var hjemmевærende. Siden sykepleierne ved hjerteovervåkingen på lokalsykehuset ikke kunne forutsi hvilke pasienter som kom tilbake etter akutt PCI, ble det problemer med å rekruttere informanter. Jeg kunne ikke lenger ha som kriterium at informantene skulle være yrkesaktive fordi det ville begrense tilgangen på informanter betraktelig. Selv da jeg endret kriteriet til yrkesaktiv alder, fikk jeg problemer og endte opp med at informantene skulle være i yrkesaktiv alder inntil 70 år og ha en ektefelle som har gjennomgått et akutt hjerteinfarkt (akutt myokardinfarkt og NSTEMI). Jeg ønsket ikke å gå høyere opp i alder enn 70 år, men heller bruke lengre tid på å rekruttere informantene. En for stor variasjon i alder mente jeg ville kunne få innvirkning på samtalen under fokusgruppeintervjuet ved at deltagerne var i for ulike livsfaser. De informantene jeg fikk var representative for både de som var ektefelle til pasienter med akutt myokardinfarkt og NSTEMI.

De kvinnelige informanter som ble rekruttert var i alderen 42 – 66 år. Når det gjaldt menn, var de fleste av hjerteovervåkingens kvinnelige pasienter for gamle til at ektefellene kunne være aktuelle deltagere i studien, med noen få unntak. Det var fem menn som ble forespurt, men kun en ønsket å være med i studien. Kriteriet om at de ikke skulle ha lengre enn ca. en times reisevei fra sykehuset, var tenkt ut i fra praktiske hensyn. Dette ble ikke problematisk da de fleste bodde nær sykehuset. Det ekskluderte få aktuelle informanter fra studien.

4.5.3 Rekruttering av informanter

I følge Krueger og Casey (2000) bør forskeren ha kontroll med utvalgsprosedyren. Det er viktig å gi klare direktiver. Jeg så ganske tidlig at det ble viktig å ta hånd om og ha kontroll på store deler av prosessen med rekrutteringen av informanter. Rekrutteringen strakk seg over en periode på 4 måneder. Jeg hadde jevnlig kontakt med seksjonsleder for hjerteovervåkingen gjennom hele innsamlingsprosessen og fikk et godt samarbeid, med henne. Hun ble informert

om problemstillingen i tidlig fase av studien og sa seg villig til å hjelpe meg med å finne aktuelle informanter. Ut i fra et etisk perspektiv skulle jeg ikke selv ha kjennskap til eller kontakt med potensielle informanter før de hadde sagt seg villige til å være med i studien. Jeg hadde ingen kontakt med informantene på forhånd. Det ble også viktig å finne gode og praktisk gjennomførbare ordninger som ville være en hjelp for sykepleierne i rekrutteringen av informanter. Likeledes at sykepleierne var inneforstått med at deltagelsen var frivillig og at deltagerne når som helst kunne trekke seg. Avdelingen har ca. 50 ansatte, hovedtyngden er sykepleiere. Det var en utfordring å nå alle med denne informasjonen. Nøkkelen lå i et godt forhåndsarbeid samt et tett samarbeid med seksjonsleder og jevnlig kontakt med sykepleierne i avdelingen.

Forhåndsarbeidet bestod i å etablere kontakt med turnusleder, informere de ansatte om prosjektet på et enhetsmøte, ha ryddige informasjonsskriv og bruke beskjedboken i avdelingen jevnlig. Det var hensiktsmessig underveis i løpet å redegjøre for hvor langt jeg var kommet i prosessen med å rekruttere informanter. Dette ble gjort på to enhetsmøter. I utgangspunktet mente seksjonsleder og jeg det ville være mest hensiktsmessig at turnusleder i avdelingen var den personen som skulle ha hovedansvaret for å dele ut informasjonsskriv til aktuelle informanter som oppfylte kriteriene. Denne personen hadde jeg et samarbeid med. Det ble imidlertid tidlig i prosessen klart at dette ble et for sårbart system. Turnusleder var ikke inne i den daglige pleien og hadde dermed ikke til enhver tid oversikt over pasientene, dessuten var hun på ferie i deler av oppstartsfasen. Det ble ordnet med vikar for henne. I tillegg ble det ordnet med noen få ressurspersoner blant sykepleierne i avdelingen. Fra å ha kun en hovedansvarlig ble det nå et nettverk av totalt fire sykepleiere. De ble satt godt inn i hva prosjektet dreide seg om og skulle være pådrivere i prosessen med å rekruttere informanter.

Jeg hadde nesten daglig kontakt med kontaktpersonene i oppstartsfasen. I og med at sykepleierne i avdelingen arbeider i tredelt turnus, var det dager der ressurspersonene ikke var tilstede. Det var under de rådende omstendighetene liten tilgang på informanter samt at pasienter i en akuttavdeling ofte har få dagers liggetid. For å få en mulighet til å rekruttere informanter innen rimelig tid, så jeg viktigheten av å utvide til at alle sykepleiere i avdelingen kunne dele ut informasjonsskriv. For å nå alle med informasjon om inklusjonskriterier og ikke minst om frivillig informert samtykke, ble et nytt informasjonsskriv for de ansatte utarbeidet og gjort kjent i avdelingen. Informasjonsskrivet ble revidert flere ganger i startfasen både i

forhold til hvem i avdelingen som skulle være ressurspersoner og i forhold til inklusjonskriterier for informantene. Det var nødvendig, for det dukket opp problemstillinger underveis som ikke var så tydelig i forkant av studien. Sykepleierne kom med mange gode og konstruktive innspill. Selv om det ble gjort endringer, fravek ikke inklusjonskriteriene i noe særlig grad fra de opprinnelige.

I denne innkjøringsfasen så jeg det nødvendig å hospitere noen få dager i avdelingen for å være tilgjengelig for sykepleierne dersom de hadde spørsmål knyttet til studien. Hospiteringen ble avklart med seksjonsleder og turnusleder. Sammen med turnusleder fant vi vakter som passet avdelingens drift og jeg fikk følge enkelte sykepleiere. Hensikten med å hospitere var også å få et innblikk i den konteksten pasienter og pårørende var i, få overblikk over pasientforløp og sykepleiernes arbeidsoppgaver. Det ble aldri gjort notater ute i felten og jeg var heller ikke i kontakt med aktuelle informanter. Effekten av hospiteringen ble et nærere samarbeid med sykepleierne og prosjektet ble mer integrert i avdelingen. Etter en måneds tid var sykepleierne godt kjent med kriterier for deltagelse og studien. Studien var i ferd med å bli en del av avdelingen.

Sykepleierne var hele tiden svært positive til studien, men de følte hverdagens krav og travelhet i avdelingen ”slukte” dem. De ga uttrykk for at min tilstedeværelse ble en påminnelse for dem til å rekruttere aktuelle informanter. De syntes det var interessant å følge prosessen med en slik studie på nært hold. En bieffekt ble at sykepleierne fikk innsyn i hvordan det er å arbeide praktisk med en studie. Flere sa de satte pris på at studien dreide seg om et tema de hadde kjennskap til i sin yrkeshverdag.

4.6 Gjennomføringen av fokusgruppeintervju

Det er mange hensyn å ta i forhold til gjennomføringen av fokusgruppeintervju. I litteraturen er det spesielt to momenter som vektlegges, nemlig moderators rolle og betydningen av intervjuguide. Mye er avhengig av moderator for at fokusgruppeintervju skal bli en vellykket forskningsmetode. Suksess skyldes oftest god forberedelse og planlegging ikke minst i forhold til rekruttering av informanter. Etter beste evne prøvde jeg å følge de råd som litteraturen ga i planleggingen og rekrutteringen av informanter.

4.6.1 Moderators rolle

Moderator i fokusgrupper spiller en annen rolle enn i et individuelt kvalitativt intervju, fordi det foregår en annerledes og mer omfattende form for sosial interaksjon. Men det er også noe som er felles, nemlig at både intervjuer og moderator først og fremst er innstilt på å lytte (Halkier 2002). Greenbaum (1998) uttrykker det slik at moderator skal være en god lytter som er mer komfortabel med å lytte enn å snakke. Dessuten må moderator kunne kommunisere med gruppens medlemmer, være objektiv og kunne arbeide med gruppeprosess ved å ha evne til å få fram gode data ved å involvere gruppemedlemmene. Moderator styrer i følge Brataas (2001) retningen på diskusjonen og oppmuntrer til diskusjon mellom informantene. Det er viktig at diskusjonen skjer mellom informantene i stedet for mellom informanter og moderator. Bloor et al. (2001) ser på moderator som en tilrettelegger for fokusgruppene, ikke en som skal kontrollere intervjusituasjonen. Moderator bør ikke lede gruppen eller dominere gruppen men holde seg mer i bakgrunnen. For mye kontroll kan forstyrre diskusjonen i gruppen. Moderator bør oppmuntre alle til å snakke og gjøre det klart for gruppen at det ikke fins noen ”rette svar” og oppfordre til respekt for andres meninger.

Krueger og Casey (2000) betoner sterkt betydningen av moderators respekt for informantene. De mener det er en av de faktorene som har størst innflytelse på kvaliteten av resultatene av fokusgruppeintervju. Moderator må ha tro på at deltagerne har kunnskaper og visdom uansett utdannelsesnivå, tidligere erfaringer eller bakgrunn. Empati, positiv holdning, evne til å lytte og en selvdisiplin til å holde ens egne personlige meninger under kontroll er andre viktige momenter. En vennlig væremåte og sans for humor kan også komme vel med. For at moderator skal kunne klare å sette kommentarene og meningsytringene som kommer fram i et større perspektiv, er det nødvendig at han/hun har nok bakgrunnskunnskap om tema. Også Halkier (2002) trekker fram viktigheten av at deltagerne i gruppene gies anledning til å snakke mer enn intervjueren. Moderators rolle er å være profesjonell både i å lytte og i å stille spørsmål. Det bør være ballanse mellom innlevelse og distanse. Man skal kunne skape trygghet og oppmuntre informantene til å uttale seg.

Morgan (1998) ser på moderators rolle mer ut i fra en praktisk synsvinkel. Det er viktig å definere moderators rolle, avklare om det skal være mer enn en moderator, om det er behov for en erfaren moderator og utvikle spørsmål for en guide for diskusjonen i gruppene. Diskusjonen i gruppene er selve dataene, derfor må moderator ha gode spørsmål. Siden diskusjonen i fokusgrupper ledes av en moderator kan vi aldri bli helt sikre på hvor naturlig

interaksjonen i gruppa er, mener Morrison (1998). Målet med fokusgrupper er å få en naturlig diskusjon omkring et tema og ikke vanlig dagligdags prat som mellom venner og naboer om uvesentlige emner. For å få dette til kan råd fra Halkier (2001) følges. Hun mener introduksjonen er noe av det viktigste i fokusgrupper, fordi med den skaper moderator rammene for det sosiale rom omkring intervjuets interaksjon. Det å være moderator er en utfordring.

I mitt arbeid som lærer ved en grunnutdanning i sykepleie er jeg vel kjent med å lede veiledningsgrupper bestående av studenter i praksis eller studenter som arbeider med ulike teoretiske studiekrev. Rollen som moderator følte jeg ikke var helt ukjent. I selve intervjusituasjonen var jeg klar over min forskerrolle og tilstrebet å følge en moralsk forskningsframferd. Med det mener jeg at jeg brukte skjønn i intervjusituasjonen slik at deltagerne i fokusgruppene ikke skulle si noe de senere ville angre på. Fokusgruppene skulle heller ikke være et forum for ”terapeutisk virksomhet.” Likeledes prøvde jeg å ha en åpen og lyttende holdning. Det var deltakernes meninger som skulle være rådende og ikke mine. Jeg erfarte at det å gjennomføre fokusgruppeintervju krevde at jeg hadde tenkt på det meste i forkant både innhold i intervjuguiden og det praktiske med rom, servering, lydforhold, båndopptaker osv. Det ble nødvendig med et tett og nært samarbeid med co-moderator. Hun kom med nyttige innspill i forberedelsesfasen.

4.6.2 Co- moderator

For di det å være moderator er krevende, anbefaler enkelte som for eksempel Krueger og Casey (2000) å ha en assistent, en co-moderator. Moderators anliggende er først og fremst å holde diskusjonen i gang og få den til å flyte. Det kan dermed bli vanskelig å ta egne notater. I min studie var det aktuelt med en co-moderator. Jeg hadde en kollega som hadde god erfaring med intervjusituasjoner som sa seg villig til å være co-moderator. Arbeidsfordelingen mellom co-moderator og meg ble klargjort på forhånd før fokusgruppeintervjuene. Hun ble tidlig informert om tema for studien samt fikk et eksemplar av intervjuguiden og en oversikt over de oppgavene som tilfalt henne. I intervjusituasjonen var det co-moderator som hadde ansvaret for at båndet gikk. Hun skrev ned hvem av deltagerne som snakket, slik at det under transkripsjonsfasen skulle bli lettere å skille informantene fra hverandre. Dette for å sikre validitet. Co-moderator ga et viktig bidrag med å notere underveis om noen var mer aktive

enn andre, i det hele tatt merke seg hvordan gruppen fungerte. Dette fikk betydning som tilleggsinformasjon i analyse av data. Hun deltok ikke i selve diskusjonen og satt litt vekk i fra deltagerne.

4.6.3 Intervjuguide

Selv med små prosjekter er det viktig med god planlegging. Bloor et al. (2001) hevder at skal en lykkes med fokusgrupper er viktige moment god forberedelse og planlegging. Et element i planleggingen er utarbeidelse av intervjuguide til bruk i fokusgruppene. Det er ønskelig at informantene i fokusgruppene diskuterer de emnene som en vil utvikle kunnskap om. I litteraturen er det flere som anbefaler bruk av intervjuguide, men det fins ingen entydighet i hvordan en slik guide bør utformes. Det har noe med hvor stram struktur forskeren ønsker å ha i intervjusituasjonen. Intervjuguiden kan være enkel bestående av kun tre til fire startspørsmål for få i gang diskusjonen omkring aktuelle tema, slik Halkier (2001) har erfaring med. Da kan forskeren i følge henne, ”bryte isen” og samtidig gjøre bruk av fokusgruppens potensielle åpne karakter i interaksjonen.

I følge Knodel (1993) er ideen bak en intervjuguide å på forhånd ha utarbeidet spørsmål omkring tema som skal diskuteres i fokusgruppen. Intervjuguiden blir dermed en hjelp for forskeren til å sette deltagerne inn i tematikken. Den skal også være generell, ha en åpen form og bør ikke være for detaljert. Det tilrådes å forholde seg til relativt få emner slik at en kan oppnå mye informasjon om hvert fokus. Brataas (2001) fastholder også betydningen av åpen intervjuguide. Hun vektlegger forarbeidet og mener en viktig forutsetning for å gjennomføre fokusgruppeintervju er en analyse av situasjon og tema på forhånd. I planleggingsprosessen studerer forskeren teori og tidligere forskning som fører til noen antagelser omkring tema. Dette danner grunnlaget for utvikling av en tematisk intervjuguide innen område forskeren ønsker å undersøke.

Det er i følge Krueger og Casey (2000) noen fallgruver både for uerfarne og rutinerte forskere som anvender fokusgrupper som metode. Forskeren kan stille interessante spørsmål, men det er ikke like tydelig om svarene vil hjelpe forskeren til å nå hensikten med studien. Eller spørsmålene blir stilt på en slik måte at det enkleste er å svare ja eller nei, og det blir ingen diskusjon. De legger vekt på å ha gode spørsmål. Spørsmålene bør stilles i et enkelt språk, være klare, korte, åpne og endimensjonale, i det hele tatt bør forskeren tilstrebe å være

tydelig. I følge Greenbaum (2000) spiller intervjuguiden ikke bare en viktig rolle i intervju situasjonen, men vel så mye som grunnlag for analysen av data i etterkant. Som gruppeleder eller moderator må en kunne improvisere kommentarer og spørsmål innenfor den rammen guiden setter. Jeg prøvde å forholde meg til det i intervjusituasjonen.

I tidlig fase utarbeidet jeg en intervjuguide bygd opp etter forslag fra Krueger og Casey (2000) hvor jeg konsentrerte meg om problemstillingen med to underspørsmål. Informantene fikk i informasjonsskrivet kjennskap til tema for studien slik at de fikk en mulighet til å tenke igjennom sin situasjon før selve fokusgruppeintervjuet. Informantene skulle kunne føle seg fri til å fortelle hva de selv var opptatt av. Under prosessen med rekruttering av informanter gjennomarbeidet jeg intervjuguiden på nytt. Det var nødvendig. Spørsmålene ble ikke konkrete nok for informantene og ikke klare nok i forhold til hva jeg ønsket å få svar på. De to forskningsspørsmålene ble splittet opp i mindre spørsmål og formet i et enklere språk. Også denne gangen brukte jeg malen for intervjuguide utarbeidet av Krueger og Casey (2000). Imidlertid valgte jeg å modifisere malen, fordi den etter mitt syn var for detaljert. Jeg var redd den da kunne bli en hemske i intervjusituasjonen ved at jeg ble for opptatt av å følge guiden i stedet for å slippe samtalen mer fritt mellom informantene. Intervjuguiden var også tenkt som en huskeliste fra min side, slik at viktige momenter som taushetsplikt i gruppen, at det var frivillig å delta og at det ikke fantes rette og gale svar ble formidlet gruppen på en god måte. Det var slik den ble brukt i intervjusituasjonen (Vedlegg 3).

4.6.4 Intervjusituasjonen

For informantene i begge fokusgruppene fant intervjuene sted hovedsakelig fra 6-10 uker etter at partneren hadde vært innlagt på sykehuset. Jeg mente det å være på et nøytralt sted, ville gjøre det lettere for informantene å dele sine livserfaringer. Intervjuene fant sted på min nåværende arbeidsplass, høgskolen, på tidlig kveldstid slik at informantene skulle ha anledning til å møte. Det ble benyttet et møterom med ovalt bord og gode stoler. Jeg ba informantene sitte nær meg, slik at alle hørte hva jeg sa og kunne være i samtale med hverandre. Allikevel var det rom mellom deltagerne slik at de skulle føle at deres integritet ble ivaretatt. Det fungerte fint i begge fokusgruppene og samtalen gikk etter hvert lett. Det første intervjuet varte i 1 time og 15 minutt, det andre i 1 time og 35 minutt. Det var lenge nok både

for informantene og moderator. I fokusgruppe to la jeg inn en kort pause mens co-moderator skiftet bånd. Det var behov for det.

Som moderator la jeg vekt på å skape trygghet i selve intervjusituasjonen ved å være rolig, ikke for framtreddende og bruke et naturlig språk. Ved å servere kaffe, te og frukt, håpet jeg å få en god og avslappet stemning i gruppene, noe jeg mener det ble. Wibeck (2000) framholder at moderator skal ha egenskaper som varme, empati og forståelse. Moderator skal også være engasjert og upartisk. Hun mener videre det er viktig at moderator er klar på at hun/han ikke er ekspert på emnet og ikke tar parti. I intervjusituasjonen la jeg innledningsvis vekt på at informantene hadde mange viktige livserfaringer, et hverdagsliv som jeg var glad de ville dele. Deres erfaringer hadde betydning for hvordan sykepleiere på hjerteovervåkingen skulle kunne forstå hvordan det er å være ektefelle til en partner som har gjennomgått et akutt hjerteinfarkt. Likeledes kunne deres erfaringer gi grunnlag for å endre, utbedre den informasjonen som sykepleiere gir. Det ble lagt vekt på at det ikke fantes rette eller gale svar, men at alles erfaring hadde betydning. Taushetsplikt innad i gruppen ble framhevet. Informantene ble allerede i informasjonsbrevet informert om at intervjuet ble tatt opp på bånd, ved hjelp av minidisk. Denne informasjonen ble gjentatt. Min rolle som moderator og co-moderators rolle ble avklart for informantene

For at deltagerne som ønsket det, skulle kunne være mest mulig anonyme, hadde jeg laget navnskilt hvor de kun skrev fornavnene. Jeg spurte heller ikke etter yrke, det kunne de selv opplyse om eller la være. Noen valgte å la være å si noe om hvilket yrke de hadde. For å få diskusjonen i gang falt det naturlig med en presentasjon av deltagerne (fornavn, alder, i arbeid, stillingsandel) ved at de fortalte litt om seg selv. Jeg la vekt på at de fortalte så mye de selv ønsket. I begynnelsen var informantene noe hemmet fordi de visste samtalen ble tatt opp på bånd. Etter kort tid glemte de at båndet gikk.

Jeg brukte åpningsspørsmål hvor jeg oppmuntret informantene til å komme med sine historier ved at de først fortalte om sykdomsforløpet til partneren. Det at alle fikk komme med sine erfaringer etter tur, gjorde dem trygge. Videre fortalte de om hvordan de opplevde å få partneren hjem fra sykehuset. Deretter kom jeg inn på hovedfokus. Det ble en naturlig diskusjon med god flyt i begge fokusgruppene hvor informantene kom med sine erfaringer, støttet og kommenterte hverandre. De delte både sorger og gleder. Etter hvert tok jeg en mer tilbaketrukket rolle. Min rolle ble heller å lytte, stille spørsmål der jeg ønsket at informantene

skulle utdype synspunkter og ellers ha en støttende holdning. Siden co-moderator hadde ansvaret for opptak med minidisk kunne jeg konsentrere meg helt og holdent om samtalen, diskusjonen i gruppa. Det var en fordel. Jeg stilte kun hovedspørsmål, noe mer var ikke nødvendig for i begge fokusgruppene holdt informantene seg hovedsakelig til temaene i hovedspørsmålene. Jeg prøvde også å ha ”is i magen” slik at når informantene snakket om ting som kunne oppfattes som ikke relevant, valgte jeg å la de holde fram i samtalen i stedet for å bryte for inn. Det var viktig at deltagerne selv kom fram med det de var opptatt av framfor at jeg fikk svar på alle mine punkter i intervjuguiden. I ettertid viste det seg at flere av disse temaene sporet meg inn på viktige oppdagelser og nye perspektiver av å være pårørende. I intervjusituasjonen prøvde jeg å frigjøre meg fra intervjuguiden for ikke å stykke opp den gode flyten i diskusjonen. Dette klarte jeg bedre under det andre intervjuet. Jeg hadde da gjort meg en del erfaringer som jeg dro nytte av, blant annet å være ennå mer spesifikk i måten å stille spørsmål på selv om jeg brukte samme intervjuguiden. Gjennom begge fokusgruppeintervjuene følte jeg mine erfaringer ved hjerteovervåkingen, min forforståelse kom godt med.

Krueger og Casey (2000) oppfordrer til å ha oppsummeringer underveis over hovedmomenter som kommer fram i diskusjonen. For å få en bekreftelse på at jeg hadde forstått informantene rett, var jeg opptatt av at oppsummering underveis og på slutten av hovedfokusene i intervjuet ville være viktig, også for å få fram eventuelle uklarheter og misforståelser. Det var viktig å sikre intern validitet. Underveis oppdaget co-moderator og jeg at det ikke ble nødvendig med en oppsummering etter hvert hovedspørsmål. I begge fokusgruppene fløt diskusjonene fint og alle kom til ordet. Diskusjonene ble ikke avsluttet før den avtok av seg selv. På direkte spørsmål ga informantene uttrykk for at de hadde fått sagt det de ville og at det ikke var nødvendig med noen oppsummering eller at det var noe som var uklart.

4.7 Transkripsjon av data

Formålet med skriftliggjøring i transkripsjonsfasen er ifølge Malterud (2003) å fange opp best mulig det som informantene ønsket å meddele. Hun hevder at en ordrett skriftliggjøring av det som blir sagt muntlig kan gi et annet bilde for leseren enn det som samtalepartnerne oppfattet i situasjonen. Hun anbefaler en forsiktig redigering av teksten, også for å ikke latterliggjøre

informantenes utsagn. Jeg har valgt å følge det rådet. Bokmål som utskriftsform var det som ble naturlig for meg. Jeg var på forhånd innstilt på at informantenes utsagn kunne få et noe dialektisk preg og har derfor moderert informantenes utsagn noe mot bokmål, men ikke mye. Stort sett har jeg skrevet ned ord for ord. Jeg har fulgt Malteruds (2003) anbefaling om å foreta transkripsjonen selv, selv om det har vært tidkrevende. Jeg har vært deltager i samtalen og kan huske momenter som kan oppklare uklarheter eller ha betydning for mening. Ifølge Malterud (2003) kan dette ha betydning selv ved mindre redigeringer og kan styrke validiteten av analysedataet. I analysedelen fikk dette betydning, fordi jeg da kjente innholdet i intervjuene godt. I selve intervjusituasjonen brukte informantene sine egne fornavn. For å ta hensyn til anonymitetsprinsippet, ble navnene i transkripsjonen og i analysen anonymisert. Navnene i oppgaven er oppdiktet. For å kunne skille informantene i fokusgruppene fra hverandre begynner alle navn i fokusgruppe en på A mens navnene i fokusgruppe to begynner med T. Likeledes ble navn på sykehus anonymisert.

For å kvalitetssikre at jeg hadde hørt og forstått rett det informantene sa på båndet, spolte jeg fram og tilbake underveis i transkriberingen. Jeg har i etterkant også lest den transkriberte teksten samtidig som jeg har lyttet til båndene. Malterud (2003) mener transkripsjonen kan gi andre ettertanker og slutninger som kan være en hjelp i analysefasen. Dette føler jeg virkelig å ha opplevd. Ved å lytte til båndene flere ganger med den transkriberte teksten foran meg, har nye tanker og tema dukket opp. Allikevel har jeg prøvd å være tro mot det informantene har sagt. Videre hevder Malterud (2003) det kan gjennom utskriftsarbeidet bli tydelig hvor mye ”dødt materiale” som intervjuene kan inneholde. Jeg føler det ikke slik. I begge fokusgruppene har deltagerne vært svært disiplinerte. De har hovedsakelig holdt seg til tematikken.

For å få en oversikt over de tema som kom fram gjennom intervjuene, hadde co-moderator og jeg en samtale i etterkant av hvert fokusgruppeintervju. Samtalene ble gjennomført før jeg tok til med arbeidet å transkribere. Det ble en kvalitetssikring på om vi hadde samme forståelse av det som ble sagt, de tema som kom fram. Likeledes ble intervjusituasjonen, min rolle som moderator og co-moderators funksjon evaluert. Etter det første fokusgruppeintervjuet ble denne samtalen tatt opp på bånd. Det var nyttig erfaring å ta med seg i det andre fokusgruppeintervjuet. Etter det andre fokusgruppeintervjuet laget jeg et resymé av samtalen på bånd. Jeg mener diskusjonene i begge fokusgruppene har hatt liten innblanding av moderator. Wibeck (2000) framholder at ved en slik diskusjon er det et interessant resultat

dersom det viser seg at de samme aspektene spontant kommer opp i flere grupper. I begge mine fokusgrupper har mye av den samme tematikken kommet fram uoppfordret.

4.8 Analyse av data

Wibeck (2000) hevder at analysen av fokusgrupper handler om å kode materialet, dele det opp i enheter og søke etter trender og mønstre. På hvilken måte dette skal gjøres konkret, ble en utfordring for meg. Jeg ønsket å finne en god modell for analyse av datamaterialet. I litteraturen som omhandler fokusgrupper gis det mye nyttig informasjon om prosessen å rekruttere informanter, intervjuguide, moderators rolle, gjennomføring av intervjuene, men lite om hvordan analysere datamaterialet i etterkant.

Jeg så at Giorgis fenomenologiske analyse og Knodels analyse for fokusgrupper kunne la seg kombinere. Giorgis fenomenologiske analyse er en systematisk tekstkondensering. Analysen gjennomføres over 4 trinn som utgjør hovedstrukturen. Disse trinnene består i å få et helhetsinntrykk, å identifisere meningsbærende enheter, å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene og å sammenfatte betydningen av dette (Malterud 2003). Siden fokusgruppeintervju ikke er dybdeintervju, men forskeren ønsker få fram tematikken informantenes samtale dreier seg om, har jeg anvendt en modifisert utgave av Giorgis fenomenologiske analyse.

Jeg startet tidlig i prosessen med Giorgis 1.trinn, å få et helhetsinntrykk over datamaterialet. Det skjedde allerede i samtalen med co-moderator etter hvert fokusgruppeintervju, og den fortsatte som en "evig" prosess gjennom hele transkripsjonsfasen og inn i den mer metodiske analysen hvor jeg leste gjennom transkripsjonen og hørte på båndene flere ganger. Jeg skrev logg over tanker og tema som dukket opp underveis. Tankene har vært nyttige i analyseprosessen.

Giorgis andre trinn med å identifisere meningsbærende enheter ble gjennomført med en systematisk gjennomgang av den transkriberte teksten, koding. Knodel (1993) anbefaler å starte koding av materialet tidlig i analysefasen, noe jeg gjorde. Han mener forskeren bør ha hovedtema som korresponderes med de tema som er i intervjuguiden. Videre anbefaler han å lage koder på tema som er av spesiell interesse. Det kan være tema som ikke er nevnt i

intervjuguiden, men som blir tydelig underveis i intervjuet. Knodel (1993) anbefaler også å kode utsagn (kommentarer, spørsmål) som kan være med å lette tolkning og beskrivelse. Når hovedkoding er gjort anbefales å dele stoffet inn i mer detaljerte undergrupper. Jeg laget en matrise for hver fokusgruppe på bakgrunn av intervjuguiden etter Knodels anbefalinger og Giorgis meningsbærende enheter. Jeg endte opp med 3 hovedfokus: den akutte fasen, tiden hjemme og interaksjonen i gruppene. Det siste har jeg valgt som et eget punkt i analysedelen. Informasjon hadde betydning for informantene i begge fasene og ble derfor innlemmet i dem. Gode sitater som kunne underbygge meninger hos informantene ble tatt vare på, likeledes sitater som viste hvordan samtalen kunne flyte mellom deltagerne i forhold til ulike tema. Jeg systematiserte de meningsbærende enhetene og fant 12 kategorier for begge gruppene i forhold til akutt fase og den første tiden hjemme. En kategori kalte jeg ”annet”. Det var enkelte tanker, utsagn fra informantene som ikke lot seg plassere i de andre kategoriene. For meg ble det viktig å få en oversikt over hver enkelt informant, fordi jeg mente den enkelte hadde innvirkning på dynamikken og diskusjonen i fokusgruppen. Jeg gikk derfor omveien om å lage en personprofil av hver enkelt i en egen matrise. Matrisen ble som et bakteppe da jeg skulle sammenligne gruppene.

I Giorgis analysemodellens 3. trinn abstraheres den kunnskapen som hver kodegruppe representerer. Innholdet kondenseres. I analysens 4. trinn skal de bitene en har funnet settes sammen igjen i form av nye beskrivelser (Malterud 2003) Jeg har ikke fulgt Giorgis analyse her, men heller prøvd å slå sammen noen av de meningsbærende enhetene, de som innebefattet det samme. Deretter ble de nye meningsbærende enhetene satt inn i en ny matrise hvor jeg sammenlignet hvilke meninger/opplevelser informantene i de to fokusgruppene hadde omkring de samme meningsbærende enhetene eller om det var enheter som bare forekom i en av fokusgruppene. Denne matrisen sammen med matrisen laget med utgangspunkt i intervjuguiden dannet grunnlaget for presentasjon av funnene.

4.8.1 Interaksjonen i gruppene.

I følge Wibeck (2000) er det viktig i analysedelen å ta hensyn til den kontekst informantene er i under fokusgruppeintervju. Hun mener måten deltagerne henvender seg til hverandre på påvirker hvordan de definerer seg selv og betrakter hverandre. Det kan få betydning for hva informantene sier og om de våger å komme fram med sine egne meninger under diskusjonen.

Wibeck (2000) legger også vekt på kroppsspråk, gester og tonefall. Det anbefales å gå bakom ordene i analysen. Wibeck sine betraktninger kan være viktige og riktige. Jeg mener fokusgruppene medlemmer hadde en innvirkning på hverandre i intervjusituasjonen. Tonen dem i mellom fikk betydning for hvor mye den enkelte sa og hvor personlige de ble i sine utsagn. Det ble derfor et anliggende å få fram interaksjonen i begge fokusgruppene.

For å finne ut hvordan deltagerne virket inn på hverandre, samspillet dem i mellom var det hensiktsmessig å lytte til båndene flere ganger, fornemme stemninger i gruppene, likeledes hvem som var mer frampå enn andre, om noen var mer førende for meninger osv. De fleste informantene var lydhøre for andres opplevelser samt støttende. Ikke alle snakket like mye. Noen var mer stille, men lyttende. Det var både alvor og humor i gruppene. Hos enkelte informanter ble humor eller ironi brukt som avvæpning i forbindelse med vanskelige tema. En av informantene hadde kommentaren: ”Han er frisk som en fisk, han mannen min” når mannen ikke vil tilkjenne at han har brystmerter på hjerteovervåkingen. En kvinne skapte gjenkjennelse og latter i gruppen ved å sette ord på følgende om mannens nye medisiner etter hjerteinfarkt: ” En neve her og en neve der. Det er skapet fullt,”. Andre spissformulerte utsagn.

Det var imidlertid også forskjeller i fokusgruppene. Det kan ha hatt med sammensetningen av deltakere å gjøre eller være en tilfeldighet. Det er spesielt ett område som skiller seg ut og er knyttet til kjønnsroller. Informantene i fokusgruppe en beskriver seg i større grad som ”hønemødre” overfor sine menn etter hjerteinfarkt enn i fokusgruppe to hvor de var mer opptatt av at mannen skulle ta ansvar for sitt eget liv. Det kan ha med sykdommens alvorlighetsgrad å gjøre, for de fleste av informantenes partner i fokusgruppe en hadde vært til akutt PCI ved universitetssykehuset. Men det kan også skyldes konformitet i fokusgruppe en. I denne gruppen var det noen toneangivende som satte sitt preg på diskusjonen og dermed interaksjonen. Det kan hende det var deres syn som ble det rådende. I fokusgruppe to var det en annen stemning. Det kan se ut som det ikke var sterke ledertyper der.

De fleste informantene i begge gruppene støttet hverandre og delte opplevelser. Et eksempel på samtale fra den ene fokusgruppen om tema røyking:

Turid: ”Vi fikk beskjed av legen på sykehuset at du må kutte ut røyken. Og det har han gjort. Så det...

Thomas: Ja.

Trine: Har han klart det?

Turid: Å jada! Ikke en røyk!

Trine: Det var det første de spurte: ”røyker du!” ”Nei, jeg har aldri røykt.” Eh, (sukker). Da kunne de ikke forstå hvorfor han skulle få hjerteproblemer (ler). Nei det var bare sånn!

Turid: Ja.

Trine: ... men han følte det sånn.”

Flere av informantene ga uttrykk for at det å være i gruppen satte i sving følelser og tankeprosesser. Dette prøvde flere av informantene å sette ord på denne måten:

Anita:” For det er litt sånn at vi har lagt lokk over det, følelser og alt som har med dette å gjøre...

Anne: (bryter inn) Det var det jeg kjente da jeg kom inn i gangen...

Anita:... åpnet litt igjen når du har fått det litt på avstand, egentlig.

Anne:... så kjente jeg en liten klump. Det begynte å...

Anita: Ja...

Anne: Det ble så nært igjen. (Det samtykkes rundt bordet). Det var jo fint. Det var jo litt godt også, da.

Anita og Aina: (samtidig) Ja, det var det.”

Flere av deltagerne i begge fokusgruppene ga uttrykk for at det var godt å treffe andre i samme situasjon og som hadde like opplevelser. De satte pris på at gruppene ikke var for store og ga uttrykk for at mye av det som ble sagt var gjenkjennelig. Mange hadde stor innlevelse og forståelse i forhold til andre i gruppen. De kunne også oppmuntre hverandre, for eksempel når noen var engstelige fordi mannen ennå ikke hadde fått innkalling til etterkontroll hos lege. I en av gruppene tok en informant ”ledelsen” i gruppen, fordi moderator trådte mer tilbake. Hun talte en av informantenes sak, fordi vedkommende måtte passe på at mannen tok medisinene sine fordi han var noe glemsk. En oppdagelse jeg gjorde var at en av de mest aktive deltagerne i diskusjonen i sin fokusgruppe, var den informanten som sa hun ikke var slik at hun tok kontakt eller søkte informasjon da mannen lå på sykehuset.

4.9 Intern og ekstern validitet

Malterud hevder: ”I dag er det bred enighet om at vitenskapelig kunnskap skal være frukten av systematisk, kritisk refleksjon, til forskjell fra tilfeldige inntrykk eller selvbekreftende påstander” (Malterud 2003, s. 21). Gjennom hele forskningsprosessen har jeg prøvd å ha et åpent sinn og også for det som kunne rokke ved min egen forforståelse. Jeg har prøvd å være min egen forforståelse bevisst. Som forsker er jeg ikke en objektiv tilskuer, men aktiv med i hele forskningsprosessen. Malterud (2003) sammenfatter det hun oppfatter som grunnlaget for vitenskapelig forskning i tre punkter, nemlig relevans, validitet og refleksivitet. Validitet og reliabilitet er opprinnelig begreper hentet fra kvantitativ forskning. Validitet står for om et instrument måler det som det har til hensikt å måle, mens reliabilitet henspeiler på at instrumentet er pålitelig og måler det samme i gitte situasjoner. Validitet og reliabilitet følger hverandre (Polit og Beck 2004). I kvalitativ forskning har begrepene en noe annen betydning. Validitet står for gyldighet, hva forskeren egentlig har funnet ut om noe. Der brukes gjerne uttrykkene intern og ekstern validitet. Intern validitet er det samme som relevans, mens ekstern validitet omhandler overførbarhet (Malterud 2003). Ved bruk av fokusgrupper som forskningsmetode bør i følge Krueger og Casey (2000) validiteten vurderes gjennom hele forskningsprosessen for å forsikre seg at resultatene blir til å stole på, er gyldige. De bruker begrepet ”good practice” om validitet. Det gjelder i alle ledd av forskningsprosessen som planlegging, det å stille spørsmål, å lede grupper, rekruttere deltagere, i analysering og rapportering.

Når det gjelder *intern validitet* har jeg gjennom hele forskningsprosessen forsøkt å være reflekterende og åpen både i forhold til valg av teori, valg av kvalitativ forskningsmetode, i transkriberingsfasen og ved analyse av data. Likeledes har jeg i prosessen med å rekruttere informanter erfart at det har vært nødvendig med justeringer underveis. Jeg har allikevel vært opptatt av å ikke fravike kriterier for deltagelse i noe særlig grad. Ut i fra et etisk perspektiv har det vært viktig for meg at deltagelsen i studien skulle være frivillig i alle deler av prosjektet, selv om innsamlingen av informanter da ville ta lengre tid eller utvalget bli færre informanter. Tidspunktet for intervjuet hadde betydning for de følelser og tanker informantene hadde. Hadde intervjuet funnet sted på et senere tidspunkt, hadde jeg muligens fått andre data. Utforming av spørsmål i intervjuguiden samt selve intervjusituasjonen ble preget av min egen forforståelse. Det var jeg klar over og meg selv bevisst. Et godt samarbeid

med co-moderator var viktig, slik at vi hadde samme oppfatning av hvordan fokusgruppeintervjuet skulle gjennomføres. I transkriberingsfasen var jeg opptatt av å ikke fravike for mye i overføringen fra muntlig til skriftlig form. Dataene har jeg i analysen prøvd å tolke på en systematisk og logisk måte samtidig med å være tro mot det som informantene har sagt. Gjennom fokusgruppeintervjuene kom det fram nye perspektiv som førte til at jeg måtte revurdere min egen forforståelse av å være ektefelle til en pasient med akutt hjerteinfarkt.

Når det gjelder *ekstern validitet*, dvs. overførbarheten av studiens resultater til andre grupper, ser jeg det ikke er noe automatikk her. Ved kvalitative studier er forskeren ute etter opplevelser, følelser og tanker. Dette kan ikke uten videre overføres til andre i lignende situasjoner, fordi konteksten kan være ulik. I følge Malterud (2003) har overførbarhet alltid sine begrensninger. Her er utvalgsstrategien med på å bestemme hvor grensene går. Selv om utvalget kun er 9 informanter representerer de ektefeller til ulike hjerteinfarktpasienter. Det hadde vært ønskelig med flere mannlige informanter. Imidlertid kan resultater av studien si noe om hva disse ektefellene opplever og erfarer i sin situasjon. Dette kan bidra til en mer generell forståelse av de fenomen som er undersøkt samt at det kan være til nytte for sykepleiere som arbeider på en hjerteovervåkning eller underviser hjerteinfarktpasienter og deres pårørende.

5.0 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil jeg presentere hvordan ektefellen til hjerteinfarktpasienten opplevde den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet. Jeg har prøvd å se på funnene som en helhet, fordi hovedfunnene framkom i begge fokusgruppene. Hovedfunnene kan deles inn i områder som alle har betydning i forhold til den akutte fasen på sykehuset og tiden hjemme:

Ektefellens møte med sykehuset, følelser, kjønnsroller i utakt eller i ballanse og behov for helhetlig informasjon. Hovedfunnene har underpunkt som er utdypende. I fokusgruppene var det også noen forskjeller. Jeg har prøvd å få fram både det som er felles og det som skiller de to gruppene. De emner som kom opp i diskusjonen har jeg prøvd å belyse med gode sitat fra enkelte av informantene eller der informantene er i samtale om tema.

Opplevelsen av at den akutte fasen henger nøye sammen med og er avgjørende for hvordan ektefellen mestrer den første tiden hjemme blir et hovedfunn i studien. Informantene har behov for å forstå sammenhengen og helheten i ektefellens sykdomsforløp fra tiden da sykdommen inntraff og videre gjennom hele det akutte stadiet som inkluderer sykehusopphold med utredning og behandling. De må kunne begripe, forstå det som har skjedd og kunne håndtere det. Når ektefellen rammes av akutt hjerteinfarkt, rammes også partneren og nærmeste familie. Partneren har stor plass i ektefellens liv, og livet dreier seg stort sett om han/henne i akutfasen og den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet.

Informantene gir uttrykk for at det betyr mye for dem å få delta i hele pasientforløpet også når ektefellen skal overflyttes til et annet sykehus for videre utredning eller behandling. Det gir dem mening. Ektefellene ønsker ikke å bli skjøvet til side. En av informantene uttrykker det slik:

” ... For de pårørende at de ikke blir skjøvet til side når de (ektefellene) skal flyttes til et sykehus... en vilt fremmed plass. Så det er klart at det er viktig at de nærmeste pårørende kan få bli med! Ja, det synes jeg.”

En annen informant sier det på denne måten:

”.. Så det hadde mannen min veldig lyst til. Du må være med... Det er løye med det, det er jo alltid oss to... og plutselig når de skal gjennom noe... Og tross alt så skal de gjennom noe. Han hadde lyst til å ha meg med.”

Fokusgruppens sammensetning er representativ og gjenspeiler pasientgruppen med hjerteinfarkt ved hjerteovervåkingen på lokalsykehuset. Det ble rekruttert totalt 9 aktuelle informanter i alderen 42 til 66 år (8 kvinner og 1 mann). Fokusgruppe en ble bestående av 4 kvinner i alderen 42 til 54 år. Alle var yrkesaktive, hadde barn og noen også barnebarn. Av kvinnenes partnere hadde tre hatt akutt myokard infarkt og blitt sendt til akutt PCI ved universitetssykehuset. Det var mennenes første hjerteinfarkt. De kom tilbake til hjerteovervåkingen ved lokalsykehuset etter PCI behandlingen. For en informant lå hendelsesforløpet noe lengre tilbake i tid (5 måneder), men mannen hadde hatt en del komplikasjoner i etterkant. En av mennene hadde sitt andre hjerteinfarkt, NSTEMI. Etter utredning ved universitetssykehuset, ble det bestemt koronar bypass operasjon ved et annet universitetssykehus.

Sammensetningen for fokusgruppe to ble 4 kvinner og 1 mann i alderen 42 til 66 år hvorav tre var pensjonister og to yrkesaktive. De fleste hadde barn og barnebarn. For fire av informantenes partnere var dette det første hjerteinfarkt, for en det fjerde. Tre av mennene hadde NSTEMI, men kun to var til utredning og PCI ved universitetssykehuset. For en partner ble det ikke aktuelt med PCI, men koronar bypass operasjon ved et annet universitetssykehus.

5.1 Ektefellens møte med sykehuset

Flere av kvinnene og mannen i både fokusgruppe en og to gir uttrykk for at det betyr mye for dem å få være sammen med partneren gjennom hele sykehusinnleggelsen både ved lokalsykehuset og universitetssykehusene samt ved videre undersøkelser og utredninger i etterkant. De ønsker å være en aktiv part i hele sykdomsforløpet.

5.1.1 Helt - ikke stykkevis og delt

En av kvinnene refererer til da mannen hennes skulle til utredning, angiografi, ved universitetssykehuset. Han skulle reise med drosje fra lokalsykehuset til universitetssykehuset. Trygderegler sier at pårørende kun kan være med i drosjen når legen mener det er helt nødvendig, det var det ikke i dette tilfellet. Hun reagerer på at hun som har vært sammen med mannen sin i en mannsalder ikke skulle få være med på noe som hun opplevde som svært viktig for dem begge.

Både i fokusgruppe en og to bruker kvinnene og mannen mye tid på å snakke om sitt møte med primærlegen og sykehuset i forbindelse med det akutte sykdomsforløpet hos ektefellen. De er vare på hvordan leger og sykepleiere møter dem. De er samstemte i at de ønsker å bli tatt på alvor, ivaretatt og få god oppfølging. Det er vanskelig å ikke bli trodd, eller føle seg til overs. Møte med universitetssykehuset er blandet, det gjelder både i forhold til akutt PCI og til en mer generell utredning. Universitetssykehuset oppleves som stort, uoversiktlig og upersonlig. Personalet har det travelt og springer. En kvinne følte at ingen hadde tid til å snakke med henne, mens andre syntes personalet var imøtekommende. I møte med legen på universitetssykehuset opplevde ektefellen til en av kvinnene i fokusgruppe en å ikke bli trodd, tatt på alvor i forbindelse med komplikasjoner av behandling. Han hadde ryggsmarter som viste seg å være en alvorlig komplikasjon. Kvinnen følte det ble vanskelig å ha tillitt til legen i etterkant. Enkelte påpeker hvor vanskelig det er når de ikke forstår det legen sier på grunn av språkproblemer. En annen kvinne opplevde det som vanskelig og sårt å ikke få forståelse hos legen ved lokalsykehuset da mannen skulle sendes med helikopter for akutt PCI ved universitetssykehuset. Hun ønsket støtte i det vanskelige valget hun måtte ta om å være med mannen eller ei. Hun hadde mindre barn som var alene hjemme.

5.1.2 Pårørende i sykehuset - sett eller til overs?

I møte med lokalsykehuset er det først og fremst hjerteovervåkingen kvinnene og mannen er fornøyde med. Dette synet deler informantene i begge fokusgruppene, men det er mest framtrødende i fokusgruppe to, noe som kan ha sammenheng med at disse ektefellene var inneliggende i ca. en ukes tid før videre utredning og eventuell behandling ved universitetssykehuset. Informantene bruker beskrivelser som at personalet er kjekke folk, hyggelige og flinke. De har fått en fantastisk mottakelse og god service. Noen bruker

betegnelsen engler. Personalet spurte hele tiden om alt var i orden. De hadde tid for dem som pårørende, er rolige og arbeider stille. Det er god stemning i avdelingen. Personalet vet ikke hva godt de skal gjøre for en og har evne til å se hver enkelt. Flere av informantene sier de har fått god oppfølging.

Til tross for gode opplevelser i møte med personalet på hjerteovervåkingen, refererer to av kvinnene til en felles opplevelse som har gjort inntrykk på dem begge. Det kan synes som informantene opplevde seg til overs og fikk andre pårørendes sorg ufrivillig for tett innpå seg. De møtte sørgende pårørende i korridoren på avdelingen som ikke hadde et sted eller rom å være med sin sorg. De pårørende sine følelser ble sett av alle som gikk forbi. De kvinnelige informantene satt i en sofagruppe i korridoren og følte dette vanskelig. De kunne ikke gjemme seg, for de hadde ingen annen plass å gjøre av seg enn å gå inne på mannens rom. De gir uttrykk for at det ikke burde være slik, men at de pårørende heller burde fått et rom å oppholde seg i. Informantene beskriver opplevelsen slik:

Anita: ”Men det var en ting jeg reagerte på opppe på sykehuset. Det var at det lå jo... Du var vel der du også (henvender seg til Aina)? ... Når det lå en eller annen for døden. De satt i gangen og gråt. De hadde ikke...

Aina: Og en liten jentunge...

Anita:... Vi satt og skravlet i en ende, ikke sant. Så satt de borte i gangen der. Bare et par stoler var plassert ut. Og de satt der... Vet du hva! Det synes jeg var forferdelig, altså!

Aina: (avbryter) De burde hatt et rom...

Anita: Det var ikke et rom som de kunne sitte i en gang. De gikk fram og tilbake. Flere kom og de stod og gråt. Nei, det synes jeg var... nei, det var ikke noe kjekt.

Aina: Nei, det var vondt.”

5.1.3 De ”usynlige” pårørende

De aller fleste av informantene i begge fokusgruppene føler seg godt ivaretatt av personalet på hjerteovervåkingen ved lokalsykehuset og ved universitetssykehuset. Det kan imidlertid se ut som de pårørende som selv ikke tar initiativ til kontakt med personalet, ikke får denne oppfølgingen i samme grad. Etter første fokusgruppeintervju tenkte jeg dette kunne være en

ren tilfeldighet. Men når jeg også møtte på fenomenet i fokusgruppe to ble jeg klar over at jeg stod overfor en gruppe pårørende som kan føle seg ”usynlige” i møte med helsepersonell. To kvinnelige informanter opplevde personalet som hyggelige, men ingen snakket med dem eller fulgte dem opp. De besøkte mennene sine ofte, men tok ikke selv kontakt med personalet eller spurte om ting de lurte på. Den ene gir uttrykk for at hun ikke har fått snakket med noen på hjerteovervåkningen. Mannen hennes er noe glemsk og hun ønsket hun hadde blitt trukket inn mer i forhold til den informasjonen han fikk. En informant beskriver sitt møte med universitetssykehuset slik, hvor mannen fikk utført koronar bypass operasjon:

Aina:” ... Er skuffa over lite oppfølging, ja. Følte jeg gikk på besøk og hjem igjen, besøk og hjem igjen. Snakket ikke med sykepleiere eller leger eller noen ting.

(kremter)

Aud: Hm (stille i gruppen)

Anne: Jeg forstår godt at du ble skuffa.

Aina: Ja, skikkelig

Anne: Men prøvde du ikke å få kontakt med noen heller?

Aina: Nei, jeg gjorde vel ikke det (ler forsiktig)

Anne: Jeg hadde... nei, jeg...

Aina: Nei, jeg er ikke av den...

5.2 Sykdommen aktiverer følelser

Flere av de kvinnelige informantene både i fokusgruppe en og i fokusgruppe to gir uttrykk for de følelsene de har knyttet til den første tiden hjemme. Det er hos informantene i gruppe en dette med følelser er mest framtrædende. Mennene gir lite uttrykk for følelser over for ektefellen sin. Enkelte av mennene blir fort aggressive i enkelte situasjoner, men det går fort over. Slik var de ikke tidligere.

5.2.1 ”Hønemor” eller lar partneren ta ansvar for eget liv

Flere av kvinnene i fokusgruppe en setter betegnelsen ”hønemor” på seg selv.

En informant uttrykker det på denne måten:

”Han har jo nesten ligget for døden, men her er han lys... Akkurat som om ikke noe skulle ha skjedd. Så det er litt sånn... Jeg har vel vært en slik ”hønemor” til å begynne med, litt sånn masete: ”Du, nå må du ta det med ro!” ”Ikke ta i for mye nå!” (flere nikker, latter rundt bordet)

I begrepet ”hønemor” ligger det at kvinnen passer på mannen. Hun må ha en kontroll på hvordan han har det. En av kvinnene sier mannen var omtrent som barnet hennes den første tiden hjemme. Flere går på otte og er redd for at mannen ikke skal ta det nok med ro og få et nytt hjerteinfarkt. I begge gruppene ga kvinner mannen sin mobil slik at han kunne nåes i den perioden han var sykemeldt og hun i arbeid. Det kan se ut som de mest engstelige kvinnene er de hvor mannen har vært til akutt PCI. En av disse kvinnene sier hun og mannen ringte til hverandre på mobilen for da hadde hun kontakt med ham uansett hva som skjedde. En annen kvinne fikk sønnen som er student i en annen by til å flytte hjem og være hjemme hos mannen på dagtid, mens hun selv var på jobb. I fokusgruppe to hadde flere av mennene fritidsbåt. Kvinnene var opptatt av at mennene skulle ha redningsvest på seg i båten, noe de ikke hadde hatt før hjerteinfarkt.

Det å påta seg ansvar for partneren kan også gi seg utslag i skyldfølelse hos ektefellen. Et eksempel er ektefellen som fikk dårlig samvittighet fordi hjerteinfarkt ble oppdaget på et seint tidspunkt. Partneren fikk et langt sykdomsforløp med utredninger og koronar bypass operasjon ved et universitetssykehus. Informanten uttrykker det slik:

”Så... (kremter) men at det skulle gå så langt som det gikk med oss, det kan jeg bare ikke tilgi meg selv, kan du si, ikke sant!”

For de fleste kvinnene ser det ikke ut som de i samme grad passet på mennene sine som kvinnene i fokusgruppe en, med ett unntak. En kvinne sier hun ikke fikk noe informasjon på sykehuset før hjemreise. Det resulterte i at hun den første tiden hjemme passet ekstra på mannen. Informanten uttrykker det på denne måten:

”Jeg passet litt på at: ”bærer du ikke tungt! ”Ikke slite!” men ikke nå lenger.”

Kvinnene i fokusgruppe to var hovedsakelig opptatt av å gi mannen frihet, at han selv måtte ta ansvar for sitt eget liv også levesett. Han må selv kjenne etter sine egne grenser. Kvinnene ønsker å normalisere livet mest mulig etter sykehusoppholdet. Allikevel er de på vakt overfor nye symptomer på hjerteinfarkt.

5.2.2 Engstelig eller trygg

Engstelsen for et nytt hjerteinfarkt er den dominerende følelsen hos kvinnene i fokusgruppe en, men var til stede også hos kvinnene i fokusgruppe to. Hos kvinnene i gruppe en ga det seg utslag i at de den første tiden lurte på i hvilken tilstand mennene var i da de kom hjem fra jobb. En kvinne sov dårlig om nettene fordi hun stadig måtte se om han pustet. Kvinnene er svært observante og følsomme for om mannen har symptomer på hjerteinfarkt, om han kjenner smerter. Det siste blir utfordrende når mannen har tileggssykdommer. En av kvinnene synes det er vanskelig når mannen verker kronisk i magen på grunn av magesår og ikke alltid kjenner om smertene kommer fra magen eller hjertet. Mannen til en av kvinnene hadde Bekhterevs sykdom. Det var ikke alltid like enkelt å vite om brystsmertene skyldtes den sykdommen eller hjertet.

Kvinnene i fokusgruppe en gir uttrykk for at de er selektive på hvem de deler sine følelser med. De føler de kun kan dele sine følelser med enten mannen eller barna sine. Det blir vanskelig å vise følelser for andre enn dem. Barna trekker de også inn i prosessen. En kvinne snakket med svigermoren sin. Det er i denne fasen også vanskelig å snakke med andre utenom familien, fordi de kommer med spørsmål. En av informantene sier det på denne måten:

”For jeg skulle i klubb en av dagene han lå på sykehuset. Jeg orket ikke å gå, for jeg orket ikke å snakke om hjerteinfarkt. (Samtykkes rundt bordet). Jeg bare, jeg klarer ikke å gå! For da var jeg alene mot dem, liksom!”

Det er ett område kvinnene i begge fokusgruppene er samstemte og det er den engstelsen de føler når mannen tester ut fysiske grenser som snømåking, vedhogging eller er ute i fritidsbåten. Kvinnen prøver å takle mannens grenser ved å gå vekk eller å distansere seg. Her er det en ballansegang, fordi mannen ikke ønsker for mye innblanding av kvinnen. Kvinnene

sier de taklet dette bedre etter hvert selv om det er vanskelig. Noen kvinner sier mannen selv må føle på hvor grensene hans går.

Flere av kvinnene i fokusgruppe en gir uttrykk for at de den første tiden var "litt på tuppa" som de sier. Tårene lå ikke langt unna, for alvoret lå under hele tiden. De tar seg sammen og legger lokk over følelsene sine og hendelsen. De beskriver seg også som slitne, at mannens sykdom har tatt på dem. Kvinnene føler ansvar for ikke bare hvordan mannen har det, men også barna eller svigermor. Samtidig beskriver de fleste at mannen var optimistisk og at det gikk bra. Det at mannen var positiv hjalp dem til å holde seg oppreist. Flere sier mannen var rolig og avballansert etter sykdommen og så lyst på framtiden. I en samtale mellom to informanter beskrives følelser på denne måten:

Anne: "Men når du tenker på det etterpå så har du jo vært litt mer på tuppa enn ... følelser... Det skulle gjerne ikke så mye til så måtte du ta deg en tur og "ah" liksom (sukker).

Aina: Nei.

Anne: ... få det ut på en måte. (Det nikkes rundt bordet). Enten felle en tåre eller snakke med noen andre enn mannen. Men, det var ikke noe som varte. Men litt sånn var det nok, synes jeg i vertfall."

Det kan se ut som de fleste kvinnene i fokusgruppe to har en annen opplevelse i forhold til hendelsen med mannens hjerteinfarkt enn i fokusgruppe en. De er generelt mindre engstelige og opplever trygghet i større grad. En kvinne sier hun ikke er redd, men engstelig for om mannen kan begynne i arbeid igjen etter sykemeldingsperioden, om han er i god nok form til det. En annen sier at det gjorde det enklere for henne at mannen var frisk før han fikk hjerteinfarkt. Flere kvinner sier det ikke plager dem, men at de er trygge i forhold til mannens hjerteinfarkt. En av informantene beskriver hvordan hun opplever trygghet på denne måten:

"Men han sier selv han er helt fin. Og han er helt fin. Så han... som nå er vi... Jeg tenker aldri på det. Og jeg vet ikke om han tenker på det heller. Så det plager oss ikke noe særlig."

Det kan se ut som det er en kontrast mellom hvordan kvinnene i fokusgruppe en takler følelser i forhold til kvinnene i fokusgruppe to. Om det er alvorlighetsgraden av hjerteinfarkt eller om det har noe med type kvinner å gjøre, kommer ikke tydelig fram. En av informantene i fokusgruppe to beskriver sin trygghetsfølelse på denne måten:

”Og jeg har nettopp vært i Paris, reist alene med ei venninne..... Det går veldig flott, men så har han fått en fantastisk oppfølging så jeg vet han er i trygge hender.”

5.3 Kjønnsroller i utakt eller i ballanse

Gjennom informantenes beretninger gjenspeiles forskjeller på kvinner og menns oppfatning og mestring av sykdom. Det tegner seg et sammenfallende bilde i begge fokusgruppene av hvordan mennene forholder seg til hjerteinfarkt både i akutfasen og den første tiden hjemme uavhengig om de har hatt et STEMI eller NSTEMI. Alle mennene har vært smertefrie under sykehusoppholdet. Det kan se ut som sykdomsforløpet for noen forrykker den ballansen som har vært i mellom ektefellene ved at rollene i parforholdet blir mer uklare enn de har vært tidligere.

5.3.1 Mannen – viser fortsatt styrke/kamuflerer svakhet

Mannen prøver i hovedsak å skjule eller bagatellisere symptomer og smerter for ektefellen. Det er gjennomgående i begge fokusgruppene. Det er mange fellestrekk og lite som skiller kvinnenes oppfatning av sine menn i fokusgruppe en og to. Generelt tilkjenner ikke mannen brystmerter for ektefellen før han må og oppfatter ikke seg selv som hjertesyk. Det kan gi seg utslag i at han i første omgang ikke ønsker å oppsøke lege når symptomene på hjerteinfarkt oppstår. Han vil heller se om smertene går over av seg selv. Mannen er ikke like flink til å ta hensyn til seg selv verken under sykehusoppholdet eller den første tiden hjemme. Ikke alltid følger mannen de rådene han får på sykehuset om å ta det med ro. Han legger ikke så mye bredt på at han har vært syk. Et par av kvinnene nevner at da mennene fikk besøk av arbeidskolleger på sykehuset gikk de vekk fra avdelingen uten å si i fra. De kjente seg friske

og oppfattet seg ikke som syke. Det førte til "leteaksjon" hos sykepleierne. Sykepleierne var engstelige for at det hadde tiltruffet dem noe.

De fleste av mennene ønsker ikke for mye innblanding av ektefellen. De sier de har det fint. Enkelte av kvinnene uttrykker at mennene deres lar være å sette ord på hvordan de har det, for eksempel om de kjenner brystmerter. Mennene ønsker ikke maset fra kvinnene. Det gjør dem nervøse, mener kvinnene. Enkelte av mennene er også noe mer oppfarende eller ampre enn de har vært tidligere i den første tiden hjemme, men kvinnene sier det varer over kort tid, går fort over.

På den annen side kan det også se ut som mannen gjennom å holde tanker om sykdommen for seg selv ønsker å beskytte ektefellen. Han gjør seg tøffere enn han egentlig er. Enkelte menn var mer åpne og delte tanker med andre enn ektefellen. En av informantene uttrykker det slik:

"... Men så er han litt slu for han forteller at det går bra dette her. Men så vet jeg så inderlig vel at det går ikke så bra. For han skal skåne meg, hvis du forstår. Og jeg vet ikke. Jeg føler det litt tøft da... ja."... Men hun (datteren) får det ut av ham. Hvis hun får ham på tomannshånd. Han skal skåne meg. Forstår du? Og han skal skåne alle disse barnebarna. Så da herjer han på så du skulle ikke tro han hadde vondt i hele tatt..."

I begge fokusgruppene er det flere av kvinnene som gir uttrykk for at mennene ikke er slike som skal syte. Mennene forbinder ikke mansrollen med det. Kvinnene mener det derfor kan være tungt for mennene å erkjenne at de er hjertesyke både når de er innlagt i sykehus og tiden etterpå. En informant omtaler det på denne måten:

"... Han hadde aldri trodd han skulle få et hjerteinfarkt. Det var en tung bit å svelge at han har hatt et hjerteinfarkt. Jeg merket det var ganske tøft for ham å erkjenne at han hadde vær der (på sykehuset)"

En av informantenes mann hadde aldri vært syk tidligere:

”For de var veldig redde på sykehuset også, at han ikke ga beskjed når han hadde vondt. Og det tror jeg kanskje er litt nedverdiggende sånn som han som aldri har feilt noen ting (sukker).”

Det kan se ut som mennene ikke ønsker å vise at de er svake overfor ektefellen. En av mennene ble overflyttet til universitetssykehuset for en koronar bypass operasjon. En informant uttrykker det slik:

”Jeg og svigermor reiste opp til sykehuset når han var operert. Så der var vi en natt ... Tror ikke han likte vi kom og besøkte ham. Han likte ikke at vi skulle se at han var så dårlig... Så vi var ikke så lenge. Vi var bare ett døgn. ... Så, de liker ikke at vi ser de svake, tror jeg, mennene...”

Det kan dessuten synes som om det for de fleste mennene er viktig å teste ut fysiske grenser. Det kan være i forhold til å måke snø, hogge ved eller å være ute i fritidsbåten. Mannen er generelt rask med å komme i fysisk aktivitet etter sykehusoppholdet. En av informantene uttrykker mannens første tid etter sykehusoppholdet på denne måten:

”Vi kom rett i fra sykehuset og så kom det noen unger da, vet du. Best så det så skulle jeg kikke. Så våge meg var han gått ned i båten! Så du vet han er alle veier, vet du... Så best han er der, så er han langt ute på sjøen! Men en ting har han lært, å ta mobiltelefonen med... Det nytter ikke om du nekter, så gjør han det allikevel... (ler)”

Hos noen få der det har vært komplikasjoner inne i bildet på grunn av bivirkninger av medisiner eller annen behandling, har ikke behovet for å teste ut fysiske grenser vært like framtreddende.

5.3.2 Kvinnen – støttespiller eller kontrollør?

For kvinnene er bildet mer nyansert. Det kan se ut som de mest engstelige kvinnene fins i fokusgruppe en hvor mannen har hatt et STEMI infarkt og vært til akutt PCI ved universitetssykehuset. Det er hos denne gruppen informanter tema i forhold til kjønnsroller i utakt dukker opp. Ektefellens hjerteinfarkt har vært en alvorlig hendelse i livet deres som har

satt en del følelser i sving. Dette preger livet deres i etterkant. Men på den andre siden gir flere uttrykk for at mannen deres ikke har vært i så god fysisk form på lenge som nå. Alle kvinnene i begge fokusgruppene var i arbeid denne perioden mens mannen var hjemme og sykemeldt.

I den akutte fasen har kvinnene stått i en vanskelig situasjon. De har fått informasjon om at mannen kanskje ikke vil overleve turen med helikopter til universitetssykehuset. Kvinnene har selv enten vært med mannen, eller har måttet reise med egen bil i etterkant, fordi det ikke var plass til dem i helikopteret. En av kvinnene måtte ta det vanskelige valget om hun skulle følge med mannen i helikopteret eller ta seg av deres felles barn som satt alene hjemme. Etter samråd med mannen valgte hun det siste. Hun sier at hadde ikke mannen overlevd ville hun ikke kunnet tilgitt seg selv for at hun ikke ble med ham.

Under fokusgruppeintervjuet gir kvinnene i fokusgruppe en i første omgang uttrykk for at tiden hjemme har forløpt fint. Et par av kvinnene uttrykker at de nesten har ”tatt det som en influensa eller har sydd i fingeren”. Etter hvert kommer det fram i samtalen at de ikke forstod hvor alvorlig hendelsen var før etter noe tid. Samtidig uttrykker de at de var engstelige den første tiden mannen var hjemme, fordi de var redde for at et nytt infarkt skulle komme. Det ser ut som mannens sykdom skaper en forstyrrelse både i kjønnsrollemønsteret og at det hos kvinnene gir ulike følelsesmessige utslag. Igjennom diskusjonen mellom kvinnene i fokusgruppe en kommer det fram at flere av dem sier de er noe overbeskyttende overfor mannen.

I fokusgruppe to var to av informantene i arbeid, mens tre nylig var blitt pensjonister. Det ser ut som kvinnene i fokusgruppe to har opplevd situasjonen noe annerledes enn kvinnene i fokusgruppe en ved at de lar mennene i større grad få ta ansvar for egne liv. Det gir seg utslag i at de ser på ektefellen mer som en likeverdige partner. Ingen av deres ektefeller hadde vært til akutt PCI behandling, men hadde gjennomgått NSTEMI og var inneliggende på lokalsykehuset i flere dager med påfølgende utredning eller operasjon på universitetssykehus. Mannen til en av kvinnene hadde tilleggssykdommer og hadde hatt flere hjerteinfarkt tidligere. Denne informanten uttrykte det slik å ha en hjertesyk ektemann:

”Jeg har vel lært meg å ta det rolig så lenge han har det bra og, ja”

Generelt ser kvinnene på mennene sine som likeverdige partnere som selv tar ansvar for sin egen helse. Kvinnene blander seg ikke inn i mannens måte å leve på uten at det er helt nødvendig. En av kvinnene uttrykker imidlertid at hun var som en ”hønemor” overfor mannen den første tiden, fordi han var begynt å bli glemsk. Hun passet på at han ikke tok seg ut for mye fysisk og at han tok medisinene sine. Ingen av de andre kvinnene var likegyldige til mannens sykdom, men de mente han hadde ansvar for sitt eget liv. Flere var opptatt av at mannen reelt skulle ta dette ansvaret. En av informantene uttrykte det på denne måten:

”Jeg synes det er veldig greit at de får den friheten sjøl og kjenne etter hva jeg kan holde på med og ikke. For jeg kunne aldri tenkt meg å si: ”Nei, nå må du ikke gjøre det. For tenk du har hatt et sånt... De må få den friheten synes jeg.”

På ett område er det helt sammenfallende meninger i begge fokusgruppene. Alle informantene mener at mannen eller kvinnen selv må ta ansvar for de medisinene han/hun skal ta. Flere av informantene gir uttrykk for at de ikke har oversikt over hvilke medisiner mannen bruker, verken hva de heter eller virkningen/bivirkningen av de. En informant sier det slik:

”Tabletter får han holde på med selv. Det har han gjort hele tiden.”

Et par av kvinnene har imidlertid opplevd at deres menn har hatt en del bivirkninger av medisiner. Da er det først og fremst de som er pådrivere for å få mannen til å oppsøke lege.

5.4 Behov for helhetlig informasjon

Ut i fra det informantene sier ser det ut som informasjon er et grunnleggende behov for at ektefellene skal oppleve trygghet både under sykehusoppholdet og den første tiden hjemme. De har behov for informasjon knyttet til undersøkelser, behandling i akuttfasen og i forhold til hvordan de skal forholde seg når mannen eller kona kommer hjem fra sykehusoppholdet. Det kan synes som det er leger og sykepleiere som er premissleverandører for informasjonens innhold og hvem som er mottaker. Informantene i både fokusgruppe en og to gir uttrykk for behov for informasjon gjennom hele pasientforløpet og tiden hjemme. Deres erfaringer viser hele spekteret fra å ha fått god informasjon til ingen informasjon. Ut fra et kjønnsperspektiv er

det flere av kvinnene som uttrykker at det er de som etterspør informasjon, ikke mannen. Han spør ikke så mye.

5.4.1 Legen informerer

Det kan se ut som begrepet informasjon ikke uten videre har det samme innhold for informantene som for leger og sykepleiere. Informantene forbinder informasjon med faktakunnskap eller opplysning som legene gir dem. De prøver å etterfølge legens råd og ser på han som eksperten. Dette kom fram i begge fokusgruppene. Informasjonen er ved universitetssykehuset knyttet til prøver, undersøkelser, funn i akuttstadiet eller i forbindelse med utredning og påfølgende behandling som PCI eller koronar bypass operasjon. Generelt gir kvinnene uttrykk for god informasjon både i forkant og underveis av undersøkelser og inngrep. De føler trygghet når de er godt informert om de undersøkelsene, behandlingen mannen skal igjennom, selv om de er forbundet med en viss fare. Å være informert gir dem også en følelse av kontroll i situasjonen. Det at mannen har vært igjennom slike undersøkelser tidligere, gir kvinnen trygghet. En kvinne sier legen hadde gitt henne mye og god informasjon, tegnet hjertet og forklart hvilke årer som var tette og hva de hadde gjort ved PCI. Mannen sier det betydde mye for ham at kona følte seg trygg før hennes hjerteoperasjon. De hadde fått informasjon på forhånd. For en av kvinnene betydde beskjeden om at hun og mannen ikke trengte å legge om kostholdet svært mye for hvordan hun taklet livet i etterkant av sykehusoppholdet. Det ga henne trygghet at livet kunne normaliseres. Informanten uttrykker det slik:

”I og med at jeg også fikk beskjed at ”nå må du ikke kutte ut noe du gjør selv. Det er veldig viktig dere lever det livet dere har gjort før begge to.” Så, ja... Og det har vi gjort og det fungerer aldeles utmerket. For det er derfor jeg tror det har gått så godt også. For hadde en av oss kanskje begynt å være redd, ikke sant, så kunne det ha gått utover den andre også.”

Ved universitetssykehuset la legen stor vekt på viktigheten av røykekutt og å legge om kostholdet der det var nødvendig. Noen av informantene ga også uttrykk for at de opplevde det at legen la så stor vekt på informasjonen om røykekutt som påbud og mas. Mens en kvinne prøvde å motivere mannen til å slutte å røyke.

Det var kun informantene i fokusgruppe en som fikk fått tilbud om to dagers hjertekurs ved Lærings- og mestringssenteret tilknyttet lokalsykehuset. Det var bare to av kvinnene som hadde anledning til å gå, den ene kun en av dagene, fordi det var vanskelig å ta seg fri fra arbeid. Mannen til en av kvinnene gikk derfor alene. Kvinnene syntes informasjonen om hjerteinfarkt og medisiner gitt av lege var nyttig, det samme med informasjon om kosthold ved ernæringsfysiolog. Det var også tilbud om hjertetraining. Kvinnene ga uttrykk for at kurset var en positiv ressurs for å takle livet i etterkant av mannens hjerteinfarkt. Ingen av informantene i fokusgruppe to hadde hørt om hjertekursene.

5.4.2 Sykepleieren samtaler

Informasjonen som sykepleiere gir oppfatter informantene i fokusgruppe en og to ikke først og fremst som informasjon, men ”den gode samtalen”. Erfaringene deres er for det meste knyttet til hjerteovervåkingen ved lokalsykehuset. Informantene oppfatter sykepleierne som behjelpelige og imøtekommende. Sykepleierne kommer og spør etter ektefellens behov, hvordan de har det. De har tid til å sette seg ned og snakke med dem. Flere opplevde sykepleierne som omsorgsfulle som ga dem god støtte og oppfølging. Mange av informantene syntes de fikk nok informasjon og forklaring på det de lurte på. En av informantene sa sykepleierne var hyggelige. De kom og ”snakket og fortalte”, men at han savnet informasjon om apparatur og hva de holdt på med. Han hadde stort behov for å vite hva som skjedde og hvorfor. Mange ga uttrykk for at de fikk god informasjon i her og nå situasjonen, det vil si det som hadde å gjøre med prøver, undersøkelser og hvordan forholde seg inne på sykehuset. To av informantene i fokusgruppe en sier det på denne måten:

Anita:” Men jeg må beundre... Jeg synes de var helt fantastiske der oppe på sykehuset. De var utrolig flinke synes jeg, ...

Anne: (Bryter inn) informasjonen...

Anita: ... den flotte tonen. De var og spurte hele veien om alt var ok. De brydde seg. Kjempeflotte folk, altså! (Det samtykkes rundt bordet) Så det var bra der oppe. Supert!

Anne: Voldsom flinke til å forklare oppi situasjonen til oss, liksom

Anita: Hm. Ja.”

En av kvinnene sa hun syntes det var fint å kunne snakke med sykepleieren uten at mannen var til stede, fordi det da var lettere å spørre om ting hun lurte på. Hun ga uttrykk for at

mannen ikke oppfattet seg som syk og opplevde henne dermed som masete om hun spurte for mye. Ikke all slik samtale er av det gode. En kvinne opplevde at sykepleieren tok henne til side for å informere om at mannen kunne få en psykisk nedtur etter hjerteinfarkt. Det førte til for denne kvinnen at hun i den første tiden hjemme gikk og engstet seg for at mannen skulle få seg en ”down” som hun uttrykker det. Var redd hun ikke ville takle det om mannen hadde fått en slik nedtur.

Det er sykepleierne ved hjerteovervåkingen som tilbyr pasienten og ektefellen å se informasjonsvideo om hjerteinfarkt i etterkant av infarkt eller informasjonsvideo om angiografi og PCI i forkant av undersøkelsen, behandlingen. For de pasientene som sendes til akutt PCI, blir slik informasjon kun gitt i etterkant også når de kommer tilbake til lokalsykehuset. Det kan imidlertid se ut som det ikke er like planlagt hvem som tilbys denne informasjonen. Kun to informanter fikk dette tilbudet i fokusgruppe en. I fokusgruppe to er bildet noe variert. Noen av pasientene ser videoen alene eller med medpasienter, mens for andre legger sykepleieren til rette for at ektefellene skal kunne se videoene sammen. For enkelte informanter har sykepleieren gitt tilbud og lagt til rette for samtale med ernæringsfysiolog om kosthold, men ikke for alle.

To kvinnelige informanter har sykepleiere i nær familie. Det oppleves som trygt. Kvinnene uttrykker at var det ikke for dem hadde de ikke visst det de vet i dag. De har fått den informasjonen de trengte.

5.4.3 ”De usynlige pårørende” - får ingen informasjon

Både i fokusgruppe en og to er det noen få ektefeller som sier de ikke har fått noe eller svært lite informasjon. Det gjelder både på universitetssykehuset og hjerteovervåkingen, medisinsk avdelinger ved lokalsykehuset. Dette reagerer informantene på og gir uttrykk for at de synes det er merkelig de ikke får samme informasjon som andre. Til tross for savnet av informasjon sier de at de opplever sykepleierne som hyggelige og imøtekommende. Mennene deres har fått informasjon alene i form av samtale med legen eller at de har sett informasjonsvideo uten at kvinnene deres er blitt trukket inn i forhold til mannens sykdomsforløp. Dette kan oppleves som sårende for kvinnene. For en av informantene førte det til en del usikkerhet da mannen kom hjem fra lokalsykehuset etter et NSTEMI. Kvinnen ga uttrykk for at hun hadde fått svært lite informasjon. Hun visste han fikk informasjon når hun ikke var til stede for hun var jo der

ikke hele tiden, som hun uttrykte det. Kanskje skyldtes det mannens begynnende glemsomhet at han ikke sa noe til henne av den informasjonen han selv hadde fått? Hun ønsket kanskje ikke å være påtrengende på sykehuset? Ingen av sykepleierne spurte henne hva hun hadde behov for. Hun reiste hjem helt i uvisse på hvor mye fysisk aktivitet mannen hennes kunne tåle. Hun uttrykte at hun kunne tenke seg og vært med på den informasjonen som mannen fikk, men ble ikke tilbudt det. Mannen tok det ikke så tungt dette med hjerteinfarkt, sa hun. Det ble da vanskelig å være ektefelle hjemme når hun ikke visste hvordan mannen skulle forholde seg for eksempel til aktivitet. Hun tror det var rett av henne å sette slike fysiske begrensninger for mannen, men var ikke sikker. Det gikk seg til etter hvert.

Årsaken til at disse få informantene ikke mottar noen form for informasjon ser ut til å være at de selv ikke etterspør den. Det kan synes som sykepleierne ikke har samme fokus på pårørende som de har på pasienten. Den ene informanten uttrykker sin mangel på å få informasjon slik i fokusgruppen:

Aina:” Jeg fikk absolutt ingen informasjon fra noen (sukker). Ikke i det hele tatt!

Ved universitetssykehuset var vi ikke så mange timene. Han tok jo bare den... Vi ble godt mottatt der og fikk mat og alt når vi kom der... Jeg har ikke snakket med noen jeg faktisk, med sykepleier eller lege eller noen. Det synes jeg er litt merkelig.

Anita: (bryter inn) Ja, det synes jeg også.

Aina: Det er ... (kremter). Jeg er litt skuffa. Jeg har sagt det til mannen min mange ganger nå.”

5.4.4 Informasjonens innhold

Generelt savnet informantene en mer helhetlig informasjon med tanke på den første tiden hjemme. Dette kom spesielt fram i fokusgruppe to, men var også tema i fokusgruppe en. De påpekte at det var tid og rom på hjerteovervåkingen for dem som ektefeller til å få slik informasjon, men de ble ikke alltid fulgt opp av personalet. De ønsket og hadde behov for å få samme informasjonen som ektefellen, få være med i den prosessen hele veien.

De mente informasjonen burde inneholde elementer som kosthold, medisiner (virkning, bivirkning, interaksjon med andre medikamenter), aktivitet, hvor lenge sykemeldt, når får de innkallelse til legeundersøkelse på sykehuset etter infarkt, om sykkeltest og trygdeordninger osv. Flere mente slik informasjon hadde gjort tiden etter sykehusoppholdet enklere for dem.

De sa det gikk jo fint med mannen, men... Det ser ut som undervisningen, informasjonen de får på sykehuset er lite helhetlig, men mer fragmentert. Den er veldig bra i forhold til det akutte forløpet og det som skal skje av utredning og behandling, men sykepleierne har generelt lite fokus på hva den enkelte trenger med tanke på tiden hjemme. Det er tydelig at ektefellene er opptatt av å se helheten i forhold til tiden hjemme. En av informantene kommer flere ganger tilbake til hvor viktig det var for henne å få informasjon om at hun og mannen kunne leve som før han fikk hjerteinfarkt:

”I hvert fall den informasjonen vi fikk på universitetssykehuset. Da kunne vi leve som før. Hadde vi ikke fått den, så hadde jeg kanskje vært, ja...

Torunn: (kommer inn) Hva skal jeg gjøre nå?

Turid: Ja, nå visste vi det at... I og med at jeg også fikk beskjed om at nå må du ikke kutte ut noe du gjør på selv. Det er veldig viktig at dere lever det livet dere har gjort før begge to.”

Informantene gir uttrykk for at det ikke er nok med muntlig informasjon, for den glemmes. Det er behov for skriftlig informasjon. Spesielt i fokusgruppe to påpeker informantene at de savner en liste over hvilke aktiviteter som kan gjøres, medisiner, kost (Hva bør en ikke spise, hva virker inn på medisinene, hva trenger en av ekstra ting) osv tilpasset den enkelte. En av informantene uttrykker sitt behov for skriftlig informasjon på denne måten:

”For jeg husker rett før de ble skrevet ut ved herteovervåkingen så var det ting hun nevnte, en av sykepleierne der, sånt som du helst ikke skulle spise. Så vet du det akkurat der og da, men så glemmer du det, ikke sant!”

I fokusgruppe to var enkelte av informantene opptatt av hvilke symptomer de skulle se etter med tanke på å kunne være i forkant, dersom et nytt infarkt skulle oppstå hos ektefellen. En av informantene hadde opplevd at ektefellens symptomer på hjerteinfarkt ikke ble tatt alvorlig nok hos primærlegen. Da kona hans kom til sykehuset viste det seg i ettertid at hun hadde gjennomgått et hjerteinfarkt. For mannen ble det viktig å få kunnskap om hvilke faresignaler det er viktig å se etter. En av informantenes ektefelle har hatt flere hjerteinfarkt. Også for henne er det viktig å vite hvilke symptomer som er aktuelle. Samtalen mellom disse to informantene forløp slik:

Torunn:” Men det er ikke alle pårørende som er klar over hva...

Thomas: Nei!

Torunn: (fortsetter) ... symptomer du skal ha eller kanskje kan ha.

Thomas: nei, det er ikke det, altså. Det er sant det.

Torunn: Men du må liksom være litt på vakt. Hva er det nå da? Bare ett av symptomene kan ha med hjerteinfarkt og med hjertet å gjøre. Så du må nesten være på vakt om det er bare en ting.

Thomas: Ja, det er helt sant det!

Torunn: Men det er ikke enkelt for de som ikke har vært oppe i det før. Så...”

5.3 Avsluttende kommentar

For ektefellene ser det ut som deres opplevelser av partnerens sykehusopphold har sammenheng med hvordan de takler den første tiden hjemme. Som pårørende er ektefellene sårbare og i en annen rolle. Det oppleves sårt der de blir oversett av sykehusets personale. Ektefellene har behov for støtte og god informasjon for å føle trygghet under sykehusoppholdet og i rehabiliteringsfasen. Partnerens sykdom ser ut til å kunne endre ballansen i parets normale rollemønster, spesielt der partneren ved akutt myokardinfarkt har vært til akutt PCI. Det kan se ut som ektefellene i denne perioden er ekstra sensitive og at følelser dermed utfordres.

6.0 Drøfting av funn

I forrige kapittel ble ektefellene til hjerteinfarktpasientens opplevelser av den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet presentert. Gjennom diskusjonene i fokusgruppene kom det fram mange ulike opplevelser, men det var noen som var mer framtredd enn andre og de var felles i begge gruppene. Det utkrystalliserte seg to hovedområder som jeg vil drøfte nærmere i denne delen av oppgaven. Det første området handler om det å oppleve sammenheng. For å få en opplevelse av mestring, for å takle tiden hjemme på en god måte, må ektefellene ha en følelse av at situasjonen er begripelig, håndterbar og meningsfull. Ut i fra funn kan det se ut som følelsen av sammenheng henger sammen med ektefellens opplevelser av partnerens sykdomsforløp i hele den akutte fasen. For ektefellene har det stor betydning på hvilken måte de blir møtt som pårørende i sykehuset, om de blir sett og ivaretatt. Sykepleieren har her en sentral funksjon. Dessuten har informasjon både fra leger og sykepleiere stor betydning for hvordan ektefellene mestrer hverdagen i etterkant. Det andre hovedområdet dreier seg om å mestre ulike roller og kanskje ukjente roller. Det er spesielt to roller som dominerer, rollen som pårørende og rollen knyttet til kjønn. Gjennom den akutte fasen må ektefellene forholde seg til det å være pårørende til partner som er akutt kritisk syk. De er pårørende i møte med sykehuset og helsepersonell. Partnerens alvorlige sykdom kan også ha innvirkning på parforholdet og skape uballanse i deres kjønnsroller. Det er i den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet det kommer best fram.

6.1 Opplevelse av sammenheng knyttes til omsorg og informasjon

Det kommer tydelig fram gjennom funnene at ektefellene legger vekt på hvor viktig opplevelsen av sykehusoppholdet er for dem og at denne opplevelsen har betydning for hvordan de mestrer hverdagen i etterkant. De beskriver opplevelsene på både hjerteovervåkingen ved lokalsykehuset og universitetssykehuset som hovedsakelig positive, både i måten de er møtt på og den informasjonen de har fått. For å mestre den første tiden etter sykehusoppholdet på en god måte, ser det ut til at visse betingelser må være til stede for ektefellene. De må kunne forstå det som skjer med ektefellen i den akutte fasen. Da må de som ektefeller blir sett og møtt av legen og ikke minst sykepleieren på en god måte. Å gi omsorg til de pårørende i den akutte fasen kan være utfordrende for sykepleieren. Ektefellen

er engstelig for at partneren kan dø, frykt og sorg kan prege dem. Sykepleierens omsorg overfor ektefellen samt god informasjon er midler til å oppnå at ektefellen opplever denne sammenhengen i partnerens sykdomsforløp både i den akutte fasen og rehabiliteringsfasen. Informasjonen må inneholde noe mer enn det som skjer på sykehuset av prøver, undersøkelser og behandling. Den bør også ta for seg hvordan ektefellene skal forholde seg den første tiden hjemme. Om ektefellene kan dra nytte av den informasjonen som bli gitt dem er avhengig både av dens innhold og måten den blir formidlet dem på.

Ethvert menneske har i følge Antonovsky (1979) generelle motstandsressurser i seg til å takle ulike vansker i tilværelsen slik at de ikke utvikler seg til stress. De generelle motstandsressursene skal hindre stress og inneholder blant annet fysiologiske, kognitive følelsesmessige, etiske og kulturelle aspekter. Hvordan den enkelte håndterer stressede situasjoner er avhengig av i hvilken grad personen innehar motstandsressurser. Her vil ektefellene ha ulike forutsetninger. For å kunne mestre tilværelsen må ektefellen kunne sette stressfaktorene inn i en sammenheng som gir mening for en. Det er her motstandsressursene kommer inn. Hovedkomponentene i følelse av sammenheng (sense of coherence) kaller Antonovsky begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 1987, 2000). Begripelighet handler om at vi kan forstå, begripe det som skjer. Håndterbarhet innebærer at personen har kontroll og klarer å takle situasjonen de møter. Det tredje meningsfullhet, handler om motivasjon og er sentralt for at personen skal kunne oppleve sammenheng i tilværelsen (Antonovsky 1987, 2000). Ektefellen må kunne forstå det som skjer i den akutte fasen på sykehuset. I min studie kommer det fram at skal situasjonen bli begripelig og håndterbar trenger ektefellen å bli sett av personalet, få støtte og omsorg samt god informasjon. For å ha kontroll og takle situasjonen i etterkant må ektefellen kunne være med partneren i hele sykdomsforløpet og få informasjon om emner som omhandler levesett, kost, fysisk aktivitet i forhold til tiden hjemme. Noe informantene spesielt i fokusgruppe to framhever. I følge Benner og Wrubel (Konsmo 1995) er mestring det personen gjør med stresset. Folk mestrer stress på ulike vis ut i fra sin livsverden, det som er viktig for dem, deres fortid og nåværende situasjon. Det er her sykepleieren kan være en viktig deltager for å gi ektefellen mulighet for å mestre situasjonen.

6.1.1 Sykepleierens møte med ektefellen

Sykepleierens omsorg er viktig i møte med ektefellene og deres partnere. Det kommer fram gjennom informantenes erfaringer og opplevelser. Det er først og fremst sykepleierne ved hjerteovervåkningen på lokalsykehuset de beskriver. Det brukes uttrykk som fantastisk mottakelse, god service, kjekke folk, flinke og hyggelige. Sykepleieren spør hvordan de har det og etter deres behov. Allikevel er det få som gir inntrykk av at sykepleierne har gitt dem et inngående og realistisk bilde på hva det akutte hjerteinfarkt innebærer også for tiden hjemme. Kun en ektefelle trekker fram at sykepleieren hadde tid til å sette seg ned å snakke med henne. Svedlund og Danielson (2004) mener sykepleieren må møte ekteparet der de er. Hennes/hans oppgave må være å hindre unødig engstelse etter hjerteinfarkt. Det kan sykepleierne ved å være en god lytter og gi dem begge et realistisk bilde av fysiologiske og psykososiale reaksjoner hos partneren i sykdomsforløpet.

Omsorg fra sykepleieren – gir ektefellen muligheter for mestring

Det er ingen av informantene som bruker ordet omsorg eksplisitt, men ut i fra det de beskriver ser det ut som de aller fleste føler seg godt ivaretatt av sykepleierne. Omsorg er et sentralt begrep i utøving av sykepleie. Kari Martinsen (Martinsen 2003a) vektlegger omsorgens tre dimensjoner: en relasjonell, en praktisk og en moralsk. I det relasjonelle menes at omsorgen er i fellesskap med andre, en har forståelse for den andre og at omsorgen er ekte. Omsorg i praksis viser seg gjennom sykepleierens forståelse for hva den andre trenger, det vil si pasienten. I en praktisk hverdag vil ekspertsykepleieren med sin erfaring kunne se pasientsituasjonen med ett blikk og vurdere å handle ut i fra det som føles riktig i situasjonen (Martinsen 2003a). Flere av informantene følte seg sett og ivaretatt av sykepleieren. Sykepleieren var opptatt av deres behov og ektefellene opplevde dem som snille og hjelpsomme. I følge Hagemann (1930, 2003) må omsorgen gå utover det å ha gode tekniske ferdigheter, slik hun hevder i sin lærebok *Sykepleieskolens etikk*. Omsorgen må også inneholde en forståelse av hva den syke trenger. Sykepleierens holdninger vises i praktisk handling i møte med pasienten. Den syke skal føle omsorg og omtanke (Hagemann 1930, 2003) Omsorg omfatter også de pårørende, å se hva ektefellen trenger for å være til støtte for sin partner. Skal pårørende føle omsorg, må sykepleieren se ektefellen utover det å kun gi informasjon i situasjonen der og da knyttet til for eksempel prøver, undersøkelser og behandling.

Et annet aspekt ved omsorg er at den skaper muligheter for å mestre. Gjennom omsorgen for de pårørende gir sykepleieren dem muligheter til å mestre sin situasjon. De kan dermed oppnå opplevelsen av sammenheng i den vanskelige situasjon de er oppe i. I følge Benner og Wrubel (1989, 2001) er omsorg den essensielle forutsetning for mestring. Omsorgen er primær fordi den skaper muligheter. Den er relasjonell og i en kontekst. Mestring kan ikke kurere eller ta vekk tap og smerte, men omsorg kan hjelpe personen til å finne løsninger og iverksette de tiltak som er nødvendige. Omsorg kan også sette sykepleieren i stand til å vurdere de tiltak som fører fram. Et omsorgsfullt forhold skaper tillit som gjør en i stand til å ta i mot den hjelp som bys og en kan føle at en vises omsorg (Benner og Wrubel, 1989, 2001). Ikke bare sykepleiernes møte med den enkelte pasient, men også dens ektefelle kan ha betydning for hvordan ektefellen opplever den akutte fasen på sykehuset. Det å bli møtt og sett kan hjelpe de i å mestre at partneren har et akutt hjerteinfarkt. De fleste ektefellene er svært tydelige på hvor godt de er blitt møtt på hjerteovervåkingen. Det viser hvor mye dette betyr for dem. En av ektefellene sier tiden på hjerteovervåkingen var en svært fin opplevelse til tross for mannens sykdom.

Sykepleierens syn på ektefellen som pårørende – hjelpemottaker? Usynlig?

I følge Benner og Wrubel er manglende tilhørighet en av de største truslene mot mestring. De mener det er helt nødvendig at sykepleieren tar seg av de pårørende, fordi de også rammes av sykdommen, men på sin måte. På den måten kan pårørende lettere være til støtte for pasienten. Det er derfor viktig for sykepleieren å hjelpe pårørende til å finne mening (Konsmo 1995). Det å ikke høre til, kan oppleves vanskelig for ektefellen. Når sykepleieren ikke ser eller tar kontakt, slik at ektefellen blir ”den usynlige pårørende”, kan det føre til at ektefellen ikke får hjelp og støtte til å mestre en ny og vanskelig situasjon. De kan sitte igjen med mange ubesvarte spørsmål og større engstelse enn nødvendig. Allerede Florence Nightingale så betydningen av omgivelsene og miljøet rundt pasienten. Sykepleierens oppgave var å ta vare på den enkelte syke og ha et ansvar for å gjøre det mulig for familien å ta vare på sin egen helse. Senere har sykepleieren vært opptatt av å styrke familien, men ut ifra at pasienten er i fokus. Sykepleieren har hatt en tilnærming hvor hun/han er ekspert og de pårørende blir sett på som hjelpemottakere (Kirkevold 2001). Ut i fra det enkelte ektefeller beskriver, kan det se ut som de pårørende sees på som ”hjelpemottakere” som trenger støtte i situasjonen. Ingen spør etter deres tanker og følelser i den akutte situasjonen og heller ikke etter deres ressurser med tanke på hvordan de skal takle rehabiliteringsfasen hjemme. Holmérus- Nilsson (2002) mener sykepleierne må bli flinkere til å verdsette den pårørendes betydning ved at pårørende

får en mer sentral plass i sykepleien. Den pårørende er knyttet til pasienten med sterke bånd. Når ektefellen rammes av et akutt hjerteinfarkt setter det mange tanker og følelser i sving. Livet forandrer seg radikalt, noen kan føle det som å miste fotfeste. Pårørende har en unik kunnskap om sin nærmeste. Pasientens livshistorie kan være nøkkelen til forståelsen av pasienten. Likeledes er det viktig for pasienten å ha de nærmeste hos seg i en vanskelig situasjon (Holmérus- Nilsson 2002). Flere av informantene var mye sammen med partneren under sykehusoppholdet. Det betydde mye for dem å være til stede. I følge Benner og Wrubel (1989) handler omsorg om en aktiv handling å bry seg om. Det å involvere seg i den andre. I det å involvere seg bør det vel ligge en tanke om å se sykehusoppholdet og tiden hjemme som en helhet. Sykepleierne er i følge informantene generelt svært lite opptatt av tiden hjemme etter hjerteinfarkt. Flere av ektefellene sitter inne med ubesvarte spørsmål og tanker de ikke har fått satt ord på.

Å bli sett med ”hjertets øye” eller ”det registrerende blikk”

Informantene gir ikke så mye uttrykk for sine egne behov i forbindelse med partnerens sykehusopphold. De har heller fokus på hvordan de blir sett av sykepleierne. Det å bli sett betyr mye for dem, kanskje mer enn det sykepleierne er klar over. Det er hovedsakelig sykepleierne ved hjerteovervåkingen, lokalsykehuset de beskriver. Informantene gir i hovedsak uttrykk for at de har fått en god mottakelse og opplevd støtte og imøtekommenhet av sykepleierne ved hjerteovervåkingen. Ektefellene er selv aktive og tar kontakt med personalet. To av de kvinnelige informantene uttrykker at personalet var hyggelig selv om ingen av dem tok kontakt eller snakket med dem som pårørende. Ektefellene tok heller ikke selv kontakt. Kanskje ville de ikke være til bry? De to kvinnelige ektefellene føler skuffelse over å ikke bli sett. Kari Martinsen (2000) bruker uttrykket ”å se med hjertets øye”. I det ligger det å gi den andre vår oppmerksomhet, den andre er betydningsfull for oss. Sykepleieren har en følsom kommunikasjon og er lyttende. En motsats er i følge Kari Martinsen (2000) det ”registrerende øye”. Sykepleieren har et sorterende, utvelgende blikk. Blikket ser etter og observerer utenifra. Sykepleieren registrerer at ektefellen er til stede, er hyggelig, men tar ikke selv en dypere kontakt. Det er tydelig at ektefellen som blir sett uten at det betyr noe for sykepleieren, føler det tungt. Det oppleves ikke godt å være de ”usynlige pårørende”. Kvinnene bruker uttrykk som skuffelse og at det er sårt. De har ikke fått den følelsemessige støtte de trengte som kunne gi dem styrke i forhold til den første tiden hjemme etter mannens sykehusopphold.

Det kan se ut som sykepleiere ikke alltid er seg selv bevisst på hvor mye psykisk støtte betyr for den enkelte pårørende, å se dem med ”hjertets øye”. Flere studier kan tyde på det. Santavarta, Kettunen og Solovieva (2001) viser til betydningen av at helsepersonell gir pårørende psykisk støtte så tidlig som mulig i den akutte fasen og viser dem empati og forståelse. Sammen med informasjon kan det hjelpe dem til å gjenopprette likevekt i situasjonen. I en studie av Hansen og Lomborg (2006) om ektefellers opplevelse når mannen blir innlagt med akutt myokardinfarkt, oppgir enkelte pårørende at pleiepersonalet ikke tar kontakt med dem. De selv tar heller ikke kontakt. Ektefellene gir uttrykk for at de stort sett var sett alene med sine tanker i forbindelse med partnerens akutte hjerteinfarkt. I Selmers studie (1996) kommer det fram at det er pasienter som sier ingen av personalet gir dem psykisk støtte ved sykehuset eller spør direkte hvordan de har det. Jeg vil tro ektefellene kan oppleve det på samme måten. Det er ingen av ektefellene som tar opp gjennom diskusjonen i fokusgruppene at de har fått samtale med sykepleier om de tanker og bekymringer de har i forbindelse med partnerens hjerteinfarkt.

Der sykepleieren signaliserer avstand

Det at noen av ektefellene ikke føler seg sett av personalet på hjerteovervåkingen ved lokalsykehuset, kan også henge sammen med pleiepersonalets travle hverdag. Som en konsekvens kan sykepleiere bevisst eller ubevisst signalisere overfor de pårørende at de har liten tid og dermed ønsker avstand. De ønsker ikke nær kontakt med dem som pårørende. Det kan da føles vanskelig for noen ektefeller å spørre om ting de er bekymret for eller lurer på. En av informantene tok ikke kontakt med personalet fordi hun syntes de hadde det så travelt, de sprang, som hun uttrykker det. De siste årene har det skjedd store organisatoriske og økonomiske endringer innen sykehusvesenet som medfører økte krav til effektivitet og rasjonalitet. Kari Wærness (2002) mener normene for økonomisk rasjonalitet kan komme i konflikt med kravet til helsepersonell om å vise individuell omtanke og omsorg overfor pasient og pårørende. Likeledes kan krav eller forventninger om samarbeid med pasient og pårørende i forbindelse med mestring av sykdom bli vanskelig å imøtekomme. Hun mener god omsorg fordrer at helsepersonell har tid nok til å ivareta den enkeltes pasient og pårørendes behov. Med dagens krav til effektivitet stiller Wærness spørsmålet om det kan bli slik at det er de ressurssterke familiene som er flinke til å forhandle for sine syke og omsorgstrengende som får mest nytte av offentlige helsetjenester, mens de som ikke har slike ressurser ikke får. Det kan få den konsekvens at de som trenger mest ikke får. Om sykepleierne har tid nok til å ta seg av pårørende, kan også ha noe med deres holdninger å

gjøre. Det kan se ut som det er de "usynlige" ektefellene som får minst både av kontakt fra personalet og informasjon. Ingen ser deres behov. Det er et tankekors. Ut i fra det informantene beskriver, kan det dessuten se ut som de pårørende som har sykepleiere eller annet helsepersonell i nær familie, står i en særstilling. De når fram med sine behov fordi de har både et talerør og tilgang på informasjon.

Å få møte andre ektefeller i samme situasjon har betydning for mestring

Flere av ektefellene ga uttrykk for at det å være med i fokusgruppeintervju var for dem en god opplevelse. Det å kunne snakke med andre i samme situasjon som skjønnte hva det dreide seg om, hadde betydning. Flere studier påpeker hvor stor nytte pårørende kan ha av å møte andre pårørende i samme situasjon. Buls (1995), Halm (1990), Stewart med flere (2001) er sammenfallende i at pårørende har stor nytte av slike støttegrupper med tanke på å utvikle gode mestringsstrategier for rehabiliteringstiden. Det kan blant annet skje ved å kunne dele informasjon og opplevelser med andre. Dette er det imidlertid lagt liten vekt på ved hjerteovervåkingen. Det kan se ut som det er tilfeldig hvem som blir tilbudt hjertekurs på Lærings- og mestringscenteret tilknyttet lokalsykehuset. Det fins ingen tilbud om støttegrupper for denne gruppen pårørende.

6.1.2 Informasjon gitt av legen - undervisning og kurs

Ektefellene gir uttrykk for at informasjon har stor betydning i forhold til å oppleve sammenheng under partnerens sykehusopphold og den første tiden hjemme. De vektlegger legens informasjon som betydningsfull. Informasjon gitt av lege knytter informantene først og fremst til universitetssykehuset i forbindelse med akutt PCI eller ved utredning. I følge ektefellene er det legen informerer om faktakunnskap. Det kan være hjertets oppbygging, hvordan de utfører PCI og koronar bypass operasjon. Legene er gjennomgående opptatt av å informere om betydningen av røykekutt og kosthold. Det kan se ut som ektefellene generelt legger stor vekt på det legen informerer om. Det betyr mye at legen bruker et språk den enkelte kan forstå. En av informantene ga uttrykk for at han synes det var vanskelig å forstå hva legen snakket om da han skulle forklare dem inngrepet ved koronar bypass operasjon. En av de kvinnelige informantene kommer flere ganger i fokusgruppediskusjonen inn på betydningen av at legen ved universitetssykehuset sa hun og mannen kunne fortsette å leve som før, fordi hans hjerteinfarkt skyldtes arv. For henne ga det en stor grad av trygghet. Det at

legen vektlegger røykekutt taes alvorlig eller ikke. En av mennene slutter å røyke etter PCI behandlingen. Der ektefellen ikke føler legen tar dem på alvor, blir hans/hennes informasjon lite vektlagt. Selv om det kan være om viktige områder som røykekutt eller kosthold opplever ektefellene det mer som påbud eller mas.

Behov for hjertekurs

Kun tre av informantene fikk tilbud om to dagers hjertekurs ved Lærings- og mestringssenteret tilknyttet lokalsykehuset, kun to hadde muligheter for å møte. De kvinnelige ektefellenes menn hadde gjennomgått akutt PCI ved universitetssykehuset. De uttrykte at legens forelesning om hjerteinfarkt og virkning, bivirkning av medisiner var nyttig for dem, likeledes informasjonen om kosthold ved ernæringsfysiolog og tilbudet om hjertetrim for partneren. Foruten informasjonen de fikk der, la kvinnene sterkt vekt på hvor viktig det var for dem å møte andre i samme situasjon. Det å se at andre hjerteinfarktpasienter både yngre og eldre klarte seg så bra i etterkant, ga dem mot og oppmuntring i forhold til sin egen partner. De av informantene hvor partneren hadde gjennomgått NSTEMI, var det ingen som fikk et slikt tilbud. De følte imidlertid et sterkt behov for et slikt tilbud.

En studie ved Westmacott med flere (1999) viser at ved å tilby ektefeller eller slektninger til hjerteinfarktpasienten en hjerteskoole, økes kunnskapene om hjerteinfarkt og deltageren følte seg tryggere i omsorgen overfor ektefellen/slektningen. En annen studie ved Woodend (2001) legger vekt på betydningen av at ektefellen kjenner til hjerte- lungeredning for å ha kontroll over livssituasjonen i etterkant av hjerteinfarkt. Ingen av mine informanter har imidlertid ytret ønske om behov for å lære hjerte- lungeredning, men informantene spesielt i fokusgruppe to er opptatt av hvilke tegn og symptomer de må være observante på med tanke på et nytt hjerteinfarkt. Det har betydning både i forhold til å være føre var samt at det gir dem større grad av trygghet.

6.1.3 Informasjon av sykepleier - den spontane undervisning

Det kommer tydelig fram gjennom diskusjonen i begge fokusgruppene at også ektefellene har behov for informasjon fra sykepleieren, ikke bare partneren som pasient. Informantene er tydelige på både hvilken type informasjon de har fått, om de føler de har fått nok informasjon av sykepleiere og om det er noe informasjon de savner. Sykepleierens informasjon har i likhet

med legens betydning for ektefellens evne til å se helheten i partnerens sykdomsforløp og dermed også lettere mestre den første tiden hjemme. Det har vært utfordrende å finne teori som omhandler perspektivet pårørende og informasjon fra sykepleiere. Det fins teori og studier knyttet til sykepleiere og informasjon til pasienter. Sannsynligheten er stor for at den måten sykepleiere møter pasienter med informasjon vil speile hvordan de møter deres pårørende. Jeg mener derfor det kan være sammenlignbart.

Samtalen

Mens legens informasjon oppfattes og bærer preg av undervisning, opplever informantene informasjon fra sykepleiere mer som en samtale. I følge Kari Martinsen (2005) er det grunnleggende i samtalen at den foregår mellom likeverdige parter. Siden den profesjonelle har fagkunnskap og er i en maktposisjon, er det desto viktigere at den evner å lytte og høre etter hva den andre har å si. Samtalen har også noe med langsomhet å gjøre i følge Martinsen (2005), det å høre etter, møte den andres spørsmål. Det er dessuten viktig å finne en god tone i samtalen. Flere av ektefellene sier sykepleieren hadde tid til å sette seg ned å snakke med dem. De fikk forklaring på det de lurte på.

Å få informasjon – en tilfeldighet?

Ut i fra informantene sine utsagn er det ulike opplevelser knyttet til informasjon. Mange sier de har fått mye informasjon, mens andre sier de ikke har fått noe. En informant uttrykker at var det ikke for et familiemedlem som er sykepleier, så hadde hun ikke fått den informasjonen hun hadde behov for. To av informantene uttrykker at de ikke har fått noen form for informasjon, samtidig sier de at de opplever sykepleierne som snille og imøtekommende, men travle. En studie av Hansen og Lomborg (2006) understøtter ektefellendes opplevelser. De viser til at ektefeller til hjerteinfarktpasienter kan beskrive sykepleierne som søte og flinke, men også som travle. Ektefellene ble oppfordret til å stille dem spørsmål, men på grunn av deres travlhet gjorde det vanskelig for ektefellene å finne anledning til å spørre dem om det de lurte på.

Barrierer hos sykepleieren mot å gi informasjon

En av årsakene til at noen får lite/ikke informasjon kan skyldes hindringer hos sykepleieren selv. Bradley og Edinberg (1990) peker på tre barrierer som kan forhindre sykepleieren i å ha en god kommunikasjon med pasientens familie. Det kan for det første være problematisk å finne tid og rom for informasjonen. Sykepleierens tid skal klaffe med pårørendes tid. Det kan

være en utfordring der pårørende er i yrkeslivet og det er kun visse tider som de kan være på sykehuset. Et par av de kvinnelige informantene sier mennene deres fikk se informasjonsvideoer om hjerteinfarkt og PCI behandling sammen med medpasienter, men de selv fikk ikke dette tilbudet, noe de savnet. Den ene uttrykte at hun kunne jo ikke være på sykehuset alltid. En annen barriere i følge Bradley og Edinberg (1990) kan være at sykepleieren i for stor grad har et individorientert syn på sykdom og helse. Det er pasienten som er i sentrum og han/hun sees ikke i sammenheng med familien. Den tredje barrieren hevder de er knyttet til familiemønstre. Hvem i familien skal sykepleieren gi informasjonen til, hvem er den naturlige kontaktpersonen (Bradley og Edinberg 1990). I denne sammenheng burde det ikke bli for problematisk da alle informantene hadde ektefellen som sin nærmeste pårørende.

Undervisningens form – spontan og uformell

Granum (2003) referer til en studie av Friberg fra 2001 som omhandler det pedagogiske møtet mellom pasienter og sykepleiere ved en medisinsk avdeling. Sykepleierens informasjon handler dels om å formidle et budskap og dels å legitimere egen handling. Ofte går sykepleieren direkte fra vurdering av pasientens kunnskapsbehov og til gjennomføring av undervisning uten å planlegge. Undervisningen er ofte uformell. Den er spontant rettet mot den lærende, pasienten eller de pårørende, og forekommer ofte i sykepleierens arbeid. I følge Friberg fins det lite forskning omkring denne type pasientundervisning. Det dreier seg helst om formell og planlagt undervisning. Flere av mine informanter oppfatter ikke det sykepleierne sier som undervisning, men heller som en samtale. Den er ofte ikke planlagt og bærer preg av en uformell prat mellom likeverdige deltagere. Sykepleierne satte seg ned og snakket med dem. Dette kan stemme med funn i en studie gjort av Torill Kloster (1997) hvor hun så på hvordan sykepleiere ivaretar sin pedagogiske funksjon og hvordan pasientene opplevde dette. Studien ble utført ved en kirurgisk avdeling. Hun fant at ingen av sykepleierne laget mål for undervisningen, den var bare en del av del av sykepleiefunksjonen, det de gjorde. De tenker ikke bevisst på at de skal undervise pasienter. Studien viser at hva som gies av undervisning og hvordan dette er opp til den enkelte sykepleier og den tid som er til rådighet. Det får den konsekvens at noen pasienter får mye og god undervisning og andre får lite eller dårligere undervisning og uttaler seg dermed mer kritisk. Ut i fra det ektefellene beskriver i min studie, kan det tyde på at det er slik at det er opp til den enkelte sykepleier hvor mye informasjon den enkelte pårørende får. Generelt ser det ikke ut som den undervisning som gis i forhold til hjerteinfarktpasienten og ektefellen verken er planlagt eller

er tilpasset den enkeltes behov. Konsekvensen kan bli at om de får informasjon og eventuelt hvor mye blir avhengig av den sykepleieren som er i kontakt med pasienten og dens ektefelle. En av ektefellene hadde fått tilbud av sykepleieren om samtale med ernæringsfysiolog, noe hun satte stor pris på. De som ikke har fått informasjon føler dette som et sterkt savn og reagerer på at noen får og andre ikke. Et annet aspekt er at sykepleieren kan mene hun har gitt informasjon, men ektefellen har ikke oppfattet det slik. Selmer (1997) gjorde en studie av kirurgiske og medisinske pasienter. Et hovedinntrykk var at pasientene selv opplevde at de ikke fikk nok informasjon. Pasienter forventer å få informasjon fra legen, men de forventer ikke samme faglige informasjon hos sykepleierne, selv om det var de pasientene snakket mest med. Pasientene sier de ikke får informasjon av dem. Selmer stiller da spørsmålet om pasientene ikke oppfatter den uformelle samtalen som informasjon.

Undervisningens innhold – tilfeldig eller planlagt, bevisst eller ubevisst?

Hva er det egentlig sykepleiere underviser om? Den informasjonen informantene fikk av sykepleierne var oftest knyttet opp mot det som skulle skje i forbindelse med utredning og behandling i det akutte forløpet. Den ble gitt der og da. Informantene brukte uttrykk som å forklare i situasjonen, det kunne også være knyttet til ulike apparatur som ble benyttet, prøver, undersøkelser og avdelingens rutiner. En informant uttrykte behov for å få vite hva som skulle skje og når. Ingen av ektefellene gir uttrykk for at de ble spurt om deres eget behov for informasjon. Vigdis Granum (2003) viser til forskning som er gjort i forhold til undervisning av pasienter. Det kan være sammenlignbart i forhold til undervisning av pårørende. I hovedsak mener Granum forskningen viser at undervisning først og fremst er konsentrert om de arbeidsoppgaver sykepleieren utfører, videre at mesteparten av undervisningen er knyttet til faktakunnskap som for eksempel sykehusets rutiner, informasjon, blodprøver, undersøkelser samt noen råd i forhold til livsstil ved hjemreise (Granum 2003). Noen av mine informanter sier de fikk se informasjonsvideo om hjerteinfarkt og utredning med angiografi og PCI behandling. De følte det var nyttig informasjon for dem. Spesielt videoen om PCI blir vektlagt fordi flere var med partneren i forbindelse med denne behandlingen. Granum hevder sykepleieren heller ikke er så opptatt av hvordan pasienten selv opplever sin egen situasjon. Sykepleierne bruker ulike begrep om undervisning og de går i hverandre (informasjon, forklaring, støtte og veiledning). Andre begreper sykepleiere bruker i sin måte å undervise på er: Å spørre pasienten, å forklare pasienten, å informere, å instruere og å demonstrere (Granum 2003). Disse begrepene er gjenkjennende i den diskusjonen som foregikk mellom informantene i begge fokusgruppene.

Undervisning knyttet til utskrivelsen, møte med tiden hjemme – et forsømt område?

Prioriterer sykepleierne informasjon godt nok i forhold til de pårørende? Studien til Kloster omkring pasienter og informasjon kan være sammenlignbar. Kloster (1997) hevder sykepleieren fokuserer på hva som skulle skje, rutiner i avdelingen, medisiner, prosedyrer osv., men sier lite om hva pasienten vil kjenne på egen kropp ved behandling og pleie, til tross for at det var det pasientene ønsker å vite noe om. Sykepleierne legger ellers liten vekt på hva som skjer med de ulike pasientene etter utskrivning og hvordan pasientene selv kan observere komplikasjoner blir lite vektlagt. Sykepleierne planlegger sjelden undervisningen og understreker at det viktigste er å ta utgangspunkt i pasientene selv. Allikevel er det bare et par sykepleiere som spør hvordan pasienten opplever sin situasjon. Dette stemmer med det mine informanter sier som pårørende. Informantene er samstemte i behovet for informasjon knyttet til levemåte i tiden etter hjerteinfarkt. De har savnet informasjon knyttet til kosthold, virkning og bivirkning av medisiner og fysisk aktivitet eller de synes de trenger mer informasjon om emnene. En informant er bekymret for om partneren er i god nok fysisk form til å gå inn i sin stressende jobb etter sykemeldingsperioden. Hun gir uttrykk for at hun gjerne ville vite om hva som avgjør om han er sterk nok til å gå i arbeid igjen. Enkelte har også behov for å få informasjonen skriftlig, for de synes det er lett å glemme ting som blir sagt til dem på sykehuset. Da sitter de hjemme med mange ubesvarte spørsmål. Hovedfunn i en studie om pasienterfaringer hos hjerteinfarktpasienter på sykehus, viser at pasientene er minst fornøyd med informasjon knyttet til medisiner og problemer som kan oppstå i rehabiliteringsfasen som en konsekvens av hjerteinfarkt. Informasjonen er mest konsentrert om det medisinske (hva er et hjerteinfarkt, årsaker og røyking) enn psykiske og følelsesmessige aspekter (sex, arbeidsførhet og livsstil) (Oterhals 2005). Det kan være betimelig å spørre om sykepleierne i sin informasjon er for lite opptatt av at den skal være målrettet og individualisert.

Den som ikke spør, får heller ikke svar

Det å ikke få informasjon kan oppleves som vanskelig og kanskje krenkende. Ektefellene kan oppleve seg som "de usynlige pårørende". En av kvinnene uttrykker at hun kom og gikk hjem igjen, kom og gikk hjem i forbindelse med mannens hjerteoperasjon. Ingen av personalet tok kontakt med henne eller ga henne informasjon. En annen av kvinnene ga uttrykk for at det ble vanskelig den første tiden hjemme med mye engstelse, for hun hadde så mange ubesvarte spørsmål knyttet til levemåte. I studien gjort av Selmer (1996) om pasientinformasjon på sykehus, viser det seg at de pasientene som ikke selv tar initiativ eller spør, får heller ingen

informasjon. Hennes pasienter legger ofte skylden på seg selv og ikke helsepersonell. Mine informanter unnskylder sykepleierne med at de har det så travelt. Livet blir vanskeligere for disse ektefellene enn for andre pårørende. De sitter inne med mange ubesvarte spørsmål og unødig engstelse fordi de ikke vet. Det å ikke føle kontroll over tilværelsen kan danne grunnlag for maktesløshet. Maktesløshet omhandler to forhold, nemlig det at en person føler seg behandlet som et objekt i møte med andre mennesker. Det andre er om personen opplever seg som fremmedgjort i sine omgivelser (Stang 1998). Informantene blir ikke tatt hensyn til av sykepleierne. Selv om kvinnene har ressurser i det livet de lever hjemme aksepterer de på en måte passivt at de ikke får informasjon, de forblir tause. Selv om de uttrykker at sykepleierne er hyggelige, kan de allikevel føle seg fremmede i den organisasjonskulturen som sykehuset representerer. I utsagnet at sykepleierne er hyggelige kan det ligge at de er høflige og greie. Det kan dreie seg om folkeskikk og ikke noe mer enn det. En konsekvens av maktesløshet kan i følge Stang (1998) være et svekket selvbilde. En annen konsekvens kan være at en føler misstillit over for sykehusets personale, fordi en ser en har ingen innflytelse. Ektefellene sier de ikke vil mase på sykepleierne, de har det så travelt. De inntar en passiv rolle. Deres opplevelser av ikke å ha fått informasjon har betydning for hvordan de takler den første tiden hjemme.

6.2 Roller og rolleforventninger knyttet til det å være pårørende og ektefelle

Rolleendring kan føre til at en taper de posisjoner en vanligvis har. Det å få andre roller kan dermed føre til at en føler seg svekket i dobbelt forstand. Det kan også sette i sving negative følelser og en er ekstra sårbar. Partnerens sykdomsforløp fører ektefellen inn i et nytt landskap hvor de skal bekle ukjente roller som pårørende til akutt syk ektefelle i møte med leger og sykepleiere. Likeledes skal de takle rollen som hustru eller ektemann hjemme i etterkant av sykehusoppholdet med engstelse for at et nytt hjerteinfarkt kan oppstå. For de fleste ektefellene var dette partnerens første hjerteinfarkt. Gjennom diskusjonene i begge fokusgruppene kom det fram opplevelser som tyder på at rollene ikke er like enkle å bekle. Det mest tydelige var usikkerhet i rollen som pårørende på sykehuset. Her ga flere uttrykk for at de følte seg i en sårbar situasjon. Ektefellene opplevde også at de rollene de vanligvis hadde i parforholdet ble gjennom partnerens alvorlige sykdom utfordret på mange vis.

6.2.1 Ektefellen i rollen som pårørende – møte med sykehuset.

Da partneren ble akutt kritisk syk, ble det for ektefellen en rask overgang fra å ha en partner som var frisk til å ha fått en alvorlig sykdom som akutt hjerteinfarkt er. Situasjonen var for flere av informantene preget av trussel om tap av liv og krise. Det gjaldt spesielt der hvor mannen ble sendt til akutt PCI behandling ved universitetssykehuset. Ektefellene møtte en for dem ukjent verden preget av høyteknologi med mye avansert teknisk utstyr. Alvoret i situasjonen gikk opp for dem på ulike tidspunkt, i forbindelse med overflytting med helikopter til universitetssykehuset eller under selve PCI behandlingen. Den alvorlige situasjonen satte mange følelser i sving hvor engstelse og stress var de dominerende.

Synet på pårørende i sykepleien preges i følge Kirkevold (2001) av at sykepleieren er eksperten som vurderer deres behov ut i fra at de i likhet med pasienten er hjelpemottaker. Hun hevder familiens rolle er blitt undervurdert. Ingen av mine informanter vektlegger at de i rollen som pårørende oppfattes som en ressurs for partneren sin. De blir ikke spurt om hvordan de oppfatter situasjonen og blir i liten grad sett på som et viktig bindeledd til pasienten. Det kan se ut som det er sykepleierne som vurderer deres behov. Moesmand og Kjøllesdal (2004) mener sykepleieren kan se på pårørende både som en ressurs for pasienten eller at de også kan oppleves som en tilleggsbelastning for sykepleieren der hvor pårørende ikke klarer å forholde seg til situasjonen på en hensiktsmessig måte. De understreker at det da er viktig å få fram pårørendes egen oppfatning av situasjonen, hvordan de oppfatter behandling og pleie og forventinger de har til sykepleien. Informantene ga ikke uttrykk for at de var blitt spurt om hvilke forventninger de hadde til behandling og pleie verken ved universitetssykehuset eller lokalsykehuset.

Rollen som pårørende kan gjerne sammenlignes med pasientrollen. Den er en rolle en blir plassert inn i. Per Måseide (1983) problematiserer pasientrollen. Han mener det i den rollen ligger usagte forventninger til hvordan en skal oppføre seg som pasient i et sykehus. Det er i følge ham opp til den enkelte pasient å finne ut av disse forventningene. Enkelte av informantene gir uttrykk for at de er redde for å være til bry. De inntar derfor en mer passiv rolle som pårørende enn det de er vant med i roller knyttet til familie og yrkesliv utenfor sykehuset.

Noen ektefeller kan være engstelige for ikke å fylle rollen som pårørende på en god måte. En av de kvinnelige informantene uttaler at hun ikke er av de som kunne ta kontakt med

personalet verken ved universitetssykehuset eller hjerteovervåkningen ved lokalsykehuset. Hun var ikke slik, sa hun. En annen informant opplevde at personalet ved hjerteovervåkningen tok lite kontakt med henne. Hun unnskylder heller personalet med at det for hennes mann ikke var aktuelt med verken utredning, blokking eller operasjon enn å komme med skarp kritikk. Pårørende som ikke tar kontakt med personalet kan være redde for å være til bry eller å bli oppfattet som masete.

I følge Stubberud (2005) har pasientens nærmeste behov for støtte i rollen som pårørende. De føler gjerne usikkerhet som igjen fører til stress. Begrepet stress kan defineres på ulikt vis. Benner og Wrubel (1989) ser på stress som et avbrudd i personens jevne fungering på det psykiske, følelsesmessige og eller intellektuelle plan. Stress er noe vi alle opplever som ikke kan kureres. Det hører med det å leve i verden. For ektefellene er partnerens hjerteinfarkt en alvorlig hendelse som preger livet deres. Deres opplevelser kan tyde på at stress har oppstått når de er blitt stilt overfor situasjoner som de der og da ikke helt har sett utgangen på. Allikevel har ektefellene nå ca to måneder etter hjerteinfarkt fått lagt sykehusoppholdet bak seg, selv om det for enkelte dukker opp igjen følelser og tanker gjennom fokusgruppediskusjonene. Ektefellene ser på hendelsen som en del av livet sitt. I følge Antonovsky (1987, 2000) er stress ikke en sykdomstilstand, det er derfor ikke noe som skal bekjempes. Stress oppstår når en person stilles overfor krav som han/hun ikke umiddelbart eller automatisk ser en løsning på. Virkningen av stressfaktorer trenger ikke være patologiske, men kan faktisk være helsefremmende med muligheter for vekst. Informantene har møtt nye, ukjente og vanskelige utfordringer i den akutte fasen. Imidlertid ser det ut til at de allikevel har klart seg bra i tiden etter partnerens hjerteinfarkt. De har taklet hverdagens krav på en god måte. Flere av informantene forteller også at mennene deres ikke har vært i så god fysisk form på mange år, som nå.

Å ikke bli skjøvet til side som ektefelle

Flere av informantene er opptatt av at de som pårørende ikke må bli skjøvet til side. De opplever omsorg der personalet er åpne for at de kan være med partneren i hans/hennes sykdomsforløp. Som ektefelle gjennom et langt liv, har det betydning for dem å være en støtte for partneren, være til stede gjennom hele sykdomsforløpet med akutt PCI eller vanlig utredning og behandling både ved universitetssykehuset og lokalsykehuset. En av informantene uttaler at mannen hennes ønsket sterkt at hun skulle være med ham til utredning ved universitetssykehuset. Det betydde mye for ham og henne. Det kan være sammenlignbart

å se på studier av pårørendes betydning for intensivpasienter. En studie ved Bergholm og Askwall (2002) bekrefter hvor viktig det er for intensivpasienter å ha sine nærmeste til stede. De betyr trygghet, samhørighet, delaktighet for dem samt kjærlighet. Leske (2002) mener det gjennom flere studier er belegg for å hevde at den mest effektive måten å møte familiens behov på overfor intensivpasienter, er tidlig kontakt av sykepleier i den akutte fasen, gjennom hele sykehusoppholdet og at kontakten opprettholdes i tiden etter at sykehusoppholdet er tilbakelagt. Ingen av informantene hadde noen form for kontakt med sykepleiere ved hjerteovervåkingen etter sykehusoppholdet.

De pårørendes fellesskap

Det kan se ut som også pårørende søker hverandre og har behov for fellesskap med hverandre, ikke bare pasientene. To av de kvinnelige informantene hadde tilfeldigvis møtt hverandre på hjerteovervåkingen da mennene deres lå inne på sykehuset for hjerteinfarkt. Dag Album (1996) beskriver pasienters samværsform i sykehus. Hans beskrivelse av samværet pasienter i mellom kan også overføres til pårørende. Album hevder pasienter som ofte ikke kjenner hverandre fra før av allikevel kan føle en tilhørighet med hverandre. Samværet preges av en uformell tone, men kan allikevel handle om fortrolige ting knyttet til sykdom og oppholdet på sykehuset. Om sitt eget privatliv utenfor sykehuset er de imidlertid forsiktige med å si noe om. Det følger også regler og normer for atferden pasienter i mellom (Album 1996). Kvinnene ga uttrykk for at de som pårørende ikke syntes det var enkelt å sitte på mannens sykerom hele tiden. Tiden falt lang. Det ble heller til at de satt og pratet sammen i en sofagruppe i korridoren til bruk for pasienter og pårørende. Fellesskapet pårørende i mellom har betydning og kan oppleves som godt og støttende. Det å kunne møte andre i samme situasjon. Betydningen av fellesskap og støtte kommer fram i Astrid Steen Isaksen og Eva Gjengedals studie av fellesskapet mellom hjerteinfarktpasienter på sykehus. Dette fellesskapet karakteriseres med at pasientene har samme erfaringer med alvorlig sykdom. De kan dermed forstå hverandre på en genuin måte. De hjalp og støttet hverandre ikke bare med praktiske ting, men også på det psykisk plan. Humor var dessuten en viktig faktor (Steen Isaksen og Gjengedal 2006). I min studie legger informantene vekt på betydningen av å kunne møte pårørende i samme situasjon på sykehuset. Men de påpeker at fellesskapet skal være ønsket og frivillig. Et ufrivillig fellesskap kan oppleves vanskelig. Kvinnene refererer til en episode der pårørende i sorg ikke hadde annen plass å gjøre av seg enn på korridoren like ved der de selv satt. Det å få andres sorg tett på kan oppleves ubehagelig både for de som er i sorgen og de som blir tilskuer til den.

Behov for kjønnsbaserte støttegrupper

En måte å kunne ta vare på eller videreutvikle fellesskapet mellom de pårørende er å tilby kjønnsbaserte grupper i rehabiliteringsfasen. I slike grupper kan de oppleve støtte og dele erfaringer med andre som er i samme situasjon. Det er flere studier som viser at ektefeller kan dra nytte av kjønnsbaserte støttegrupper. Kristoferzon, Løfmark og Carlsson (2003) ser behovet for slik støtte til ektefellene. De mener det er viktig at sykepleieren ser at kvinner og menn har ulike mestringsstrategier. For ektefeller til mannlige pasienter kan det for eksempel bety at sykepleieren prøver å hindre at kvinnene overbeskytter dem. Overbeskyttelse kan føre til engstelse og depresjoner hos mennene. En annen studie ved Stewart et al. (2001) vektlegger behovet for at ektefellene sammen med andre par i grupper ved å dele opplevelser, informasjon kan skape forståelse og utvikling av gode mestringsstrategier for tiden etter hjerteinfarkt. Parene ga uttrykk for stort utbytte, spesielt det å kunne sammenligne seg med andre. Behov for støttegrupper støttes også av en studie av Halm (1990) som Van Horn, Fleury og Moore (2002) refererer til. De av mine kvinnelige informanter som var på hjertekurs sammen med mennene sine, ga uttrykk for at det hadde stor nytteverdi for dem i forhold til å få økt kunnskap om hva hjerteinfarkt er og behandling. Det de imidlertid betoner sterkest er dette å treffe andre yngre og eldre som hadde gjennomgått et hjerteinfarkt og oppleve hvor fint det hadde gått med de i etterkant. Deltagerne i begge fokusgruppene er likelydende i uttalelsen om at det har vært nyttig å være deltager i fokusgruppeintervju, fordi de har møtt andre i samme situasjon. Det å kunne dele erfaringer med noen som forstår hvordan de har det opplevdes som fint. Noen ga uttrykk for at dette har vært et savn den første tiden hjemme etter hjerteinfarkt.

6.2.2 Ektefellen - roller i parforholdet.

Informantene legger mest vekt på tiden hjemme etter sykehusoppholdet når de snakker om tema knyttet til roller innen parforholdet. De snakker lite om tema knyttet til roller på sykehuset. I og med at de i studien var 8 kvinnelige og 1 mannlig informant, er det som kommer fram i fokusgruppene preget av dette forholdet. Det som oftest går igjen i begge fokusgruppene er at mannen tester ut fysiske grenser og at kvinnen er engstelig. Enkelte av kvinnene har en holdning som "hønemor" overfor mannen, spesielt der mannen har vært til akutt PCI. Det gir seg utslag i at kvinnen lett overbeskytter mannen og passer på at han ikke tar seg ut for mye fysisk. Dette understøttes av review over empiriske studier gjort av Fleury

og Moore (1999) som også vektlegger at det etter et akutt hjerteinfarkt eller annen hjertesykdom kan oppstå både endringer i roller hos ektefellene samt rollekonflikter. For de av mennene som har hatt NSTEMI med liggetid på hjerteovervåkingen ved lokalsykehuset, ser det ut til at de fleste av kvinnene ikke har vært "hønemor", men mer opptatt av at mannen skal ta ansvar for sitt eget liv og helse. Deres menns sykdomsforløp har ikke vært preget av samme alvorlighetsgrad som for de mennene med akutt PCI, hvor mannen er blitt sendt med helikopter til universitetssykehuset. Det kan ha hatt sin innvirkning på måten kvinnene til menn med NSTEMI takler tiden i rehabiliteringsfasen. Der hvor partneren har hatt denne formen for hjerteinfarkt, ser det ut til at det i mindre grad har inntruffet rollekonflikter.

Kvinnen føler hun må ivareta hele familiens behov

Kirkevold hevder endringer i kjønnsrollemønsteret i samfunnet har en innvirkning på familiens funksjon. Andelen av yrkesaktive kvinner har økt og antall hjemmeværende sunket. Allikevel har kvinner fremdeles hovedansvaret for hjem og barn selv om menns deltagelse har økt (Kirkevold 2001). Alle informantene er opptatt av å ivareta alle familiens behov. Det er de som er aktive for å få mannen/kvinnen til å søke lege når symptomer på hjerteinfarkt oppstår. Mannen til kvinnelig ektefelle med hjerteinfarkt er imidlertid den som ordner opp og tar kontakt i forhold til lege, helsevesenet osv. Flere av de kvinnelige informantene var yrkesaktive og hadde barn og enkelte også barnebarn. Det blir utfordrende for dem når mannen er hjemme alene den første tiden etter sykehusoppholdet. De organiserer ordninger for å skape trygghet i situasjonen både for mannen og for seg selv. De prøver også å ivareta barnas behov samtidig som de selv er i arbeid. De skal fylle mange funksjoner og kan komme i mange valgsituasjoner på hvem sine behov som skal dekkes først. De prøver å imøtekomme alles behov, ektemann, barn, svigermor osv. Råheim (2001) påpeker dette ved at kvinner oftere i større grad enn menn tar ansvar både i tanke og handling det å organisere dagliglivet i familien. Det er kvinnen som føler ansvaret for å ha oversikten over hva som skal huskes og gjøres til enhver tid. Dette understøttes av tidsnyttingsundersøkelser som Wærness (2000) henviser til.

Rolleforvirring og følelser i utakt hos både kvinnen og mannen

Rolleendringer innen parforholdet setter mange følelser i sving hos både kvinnen og mannen. Det kan gi ulike utslag. Noen kvinner er spesielt engstelige for at mannen skal pådra seg et nytt hjerteinfarkt og passer derfor på ham. De takler dermed dårlig at mannen tester ut fysiske grenser som vedhogging og snømaking eller er ute i fritidsbåten alene. De gir uttrykk for at de

den første tiden hjemme har vært litt ”på tuppet”. Det skulle ikke så mye til for å få dem i uballanse og tårene lå ikke langt unna. De prøver å ta seg sammen overfor mannen og barna ved å legge lokk på følelsene. Der partneren har tilleggsykdommer eller komplikasjoner som har tiltrådt etter PCI behandling, ser det ut som situasjonen kompliseres ytterligere. Studien til Kärner, Dahlgren og Begdahl (2004) tegner et bilde av at ektefeller til pasienter med hjerteinfarkt ett år etter hendelsen inntar fem ulike roller over for partneren. Rollene spenner i fra den dominerende, kontrollerende til støttende eller passive eller tar avstand fra og en negativ holdning til livsendring som en konsekvens av hjerteinfarkt. Mine informanters rolle som ektefelle kan hovedsakelig deles i to. Det er den engstelige som prøver å ha kontroll og den støttende som er opptatt av at partneren må ta ansvar for sitt eget liv. Skillet går ved om partneren har vært til akutt PCI eller ikke, altså alvorlighetsgraden av hjerteinfarkt.

Sand (2002) påpeker at sykdom hos den ene partneren kan føre til rolleforandringer i parforholdet. Ektefellen som er pasient kan oppleve en følelsesmessig forandring. Det er en risiko for at relasjonen ekteparet imellom dermed kan forvandles til noe annet enn det den var opprinnelig. Ektefellen kan også få både en rolle som kvinne og mann, ved at han/hun må gjøre den andres arbeide hjemme. Den samtalepartner og venn som en tidligere hadde er kanskje gjennom sykdommen fått en annen personlighet (Sand 2002). Det kommer fram i fokusgruppene blant enkelte av informantene at de den første tiden hjemme har hatt doble roller og har måttet ta på seg den andres arbeid. En av kvinnene måtte ut og måke snø med traktor. Mannen til hjerteoperert kvinne overtok det tyngste husarbeidet en periode. Det ser ikke ut som noen av informantene har opplevd det problematisk å ha flere roller, men de har kun hatt det slik over en kort tidsperiode. Hos enkelte kan partneren etter hjerteinfarkt endre seg og ikke dele alt som før. Det kan gi seg utslag at han skjuler for ektefellen hvordan han egentlig har det. Det kan oppleves som både vanskelig og sårt for den som blir holdt utenfor. Spesielt en av de kvinnelige informantene beskriver hvor vanskelig hun synes dette er. Hvor hardt skal hun gå inn på mannen, maser hun for mye, vil han bli stresset og trekker seg tilbake.

Kjønnsbaserte mestringsstrategier

En studie ved Svedlund og Danielson (2004) viser at kvinner etter hjerteinfarkt, holder følelser og tanker for seg selv for ikke å bli oppfattet som ”sytete”. De synes det er vanskelig å dele tankene med mennene. Studien viser at det gjennomgående er dårlig verbal kommunikasjon ektefellene i mellom. I begge mine fokusgrupper beskriver kvinnene at

mennene deres er optimistiske og rolige. Det har hjulpet dem til selv å holde seg oppreist. Allikevel er det en del følelser mennene skjuler. De forteller ikke uten videre hvordan de har det til ektefellen, om de har smerter eller ikke føler seg helt i form. Flere av kvinnene må føle seg fram på hvordan mannen har det. En kvinne uttrykker at mannen skal skåne henne og derfor forteller han ikke henne hvordan han har det, men heller til datteren. Det opplever ektefellen som vanskelig. Det kan tyde på at mannens mestringsstrategi kan være å ha en optimistisk holdning, også for å skåne kvinnen. Ved at han ikke setter ord på hvordan han føler, uroer han ikke henne. Siden flere av kvinnene sier de har vært litt på "tuppa" kan det ha hatt sin innvirkning. Ved å ikke sette ord på følelser kan mannen også skjermes seg for kvinnen. En av informantene uttrykker at mannen ikke forteller hvordan han har det, fordi da bli hun masete. Hun kan dermed bli for involverende for ham.

I studien til Arefjord (2002) omkring kvinnelige ektefellers opplevelser etter hjerteinfarkt viser det seg at mange av kvinnene var mindre åpne enn tidligere omkring egne følelser. De var redde for at var de sinte eller opprørte kunne det føre til et nytt hjerteinfarkt hos mannen. De gjorde heller bruk av passive mestringsstrategier som å overse, gi etter for å unngå konflikter. Hos mine kvinnelige informanter var det flere som lot mannen holde på med å teste ut fysiske grenser (vedhogst, snømåking). Selv om de var engstelige, trakk de seg heller unna, gikk vekk for å ikke skape konfrontasjoner. Det samme gjaldt for de kvinnene som mennene var ute i fritidsbåt. De var opptatt av at mennene brukte redningsvest og hadde mobil med seg, men hindret dem ikke i å være ute i båten alene, selv om de var engstelige for mennene sine.

6.3 Avsluttende kommentar

Opplevelse av sammenheng knytter ektefellene først og fremst til det å bli møtt med omsorg fra sykepleieren og å få tilstrekkelig informasjon. Disse elementene ser ut til å danne grunnlaget for hvordan de mestrer både tiden på sykehuset og tiden hjemme. Partnerens akutte hjerteinfarkt kan skape både rolleforventninger og rolleforvirring i forhold til det å være pårørende på sykehus og kjønnsroller innen parforholdet. Også her ser det ut til at det å bli møtt med støtte, forståelse fra sykehusets personale samt informasjon har en betydning.

Det fordrer at sykepleiere som ofte står i en særstilling i forhold til både pasienter og deres pårørende har kunnskap om og innsikt i disse forhold.

7.0 Avslutning

Hensikten med studien har vært å få innblikk i hvordan ektefellen til hjerteinfarktpasienten opplever den første tiden hjemme etter sykehusoppholdet. Det er imidlertid noen forbehold. Informantene ble intervjuet i hovedsak fra 6-10 uker etter partnerens sykehusopphold. Hadde intervjuene funnet sted på et senere eller tidligere tidspunkt, ville jeg muligens fått andre svar fra dem. Sammensetningen i fokusgruppene har også betydning. Andre forbehold dreier seg om informantene har fortalt meg "hele sannheten". I en gruppediskusjon kan det forekomme at noen deltagere er mer førende enn andre for hva som taes opp og snakkes om. Dermed kan det hende at noen av informantene har holdt inne meninger de hadde som kunne hatt betydning for studien. I studien har jeg kun to fokusgrupper med til sammen 9 medlemmer. Ideelt sett burde jeg hatt tre fokusgrupper. Da hadde det sannsynligvis tegnet seg et tydeligere bilde omkring den tematikken som kom fram i fokusgruppediskusjonen. Jeg mener studien allikevel kan ha relevans for sykepleiere som er i kontakt med ektefeller til hjerteinfarktpasienter både ved hjerteovervåkinger og ved lærings- og mestringssentre. Det kan dessuten trekkes paralleller til pasienter med andre akutte sykdommer og deres ektefeller.

Studien viser to hovedfunn. Det ene er at ektefellens opplevelse av den akutte fasen på sykehuset i stor grad har innvirkning på hvordan han/hun opplever og takler den første tiden hjemme i etterkant. For ektefellen er sykehusoppholdet en hendelse som preges av tidligere erfaringer, sykdommens alvorlighetsgrad og tanker, bekymringer for framtiden. Dette henger sammen i en helhet. For å mestre må ektefellen kunne begripe situasjonen og kunne håndtere den for å oppleve den som meningsfull. Det å bli møtt som ektefelle med støtte og omsorg under sykehusoppholdet er en forutsetning for å mestre rollen som pårørende. Møtet med andre pårørende i samme situasjon gir ektefellen opplevelse av samhörighet og felles forståelse. Informasjon underveis om det som skjer med partneren på sykehuset samt hvordan partneren skal forholde seg i rehabiliteringsfasen har innvirkning på hvordan ektefellene mestrer hverdagen i etterkant. Informasjonens betydning er derfor stor. På en hjerteovervåking med alvorlig syke pasienter, vil ofte sykepleierens hverdag preges av å kunne handle raskt i forhold til eventuelle endringer i pasientens situasjon der og da. Hverdagen kan derfor oppleves som stykkevis og delt for sykepleieren. Dette kan prege sykepleieren i måten å møte pasienten og deres ektefeller på ved at de for eksempel heller gir informasjon underveis enn planlagt og tilrettelagt for den enkelte pårørende. I tiden på

sykehuset er ektefellene opptatt av å ikke bare få informasjon om sykdom, behandling, undersøkelser osv., men å tilegne seg den kunnskapen de trenger for å mestre tiden hjemme på en god måte. Sykepleierne har ikke i samme grad fokus på tiden hjemme i forhold til den informasjonen de gir. Mange informanter synes imidlertid de hadde fått god informasjon, mens andre ønsket i mye større grad å bli trukket inn som en aktiv part ved at de selv kunne komme med de spørsmål de ønsket å få svar på. De ønsket å bli sett som en ressurs. Det siste gjaldt først og fremst der partneren hadde gjennomgått NSTEMI. Det kan se ut som om ektefellene til STEMI-pasientene blir godt ivaretatt, men at pårørende til NSTEMI-pasientene er de som er de skadelidende. Informantene gir uttrykk for at mangel på informasjon eller ufullstendig informasjon gir unødig engstelse og uttrygghet i den første tiden hjemme etter hjerteinfarkt.

Det andre hovedfunnet dreier seg om roller. Ektefellene skal bekle rollen som pårørende til akutt kritisk syk partner. Denne rollen var en ny erfaring for de fleste av informantene. Hvordan ikke minst leger og sykepleiere møtte dem med omsorg og respekt hadde betydning for hvordan de taklet hverdagen i etterkant. Det er sårt og skuffende å være pårørende som ikke blir sett eller regnet med. Kjønnroller ble også et aktuelt tema. Partnerens alvorlige sykdom førte til for enkelte en uballanse i det rollemønsteret de vanligvis hadde i parforholdet. Det kom mest til syne i rehabiliteringsfasen. For noen av de kvinnelige ektefellene kunne det føre til at de ble som en "hønemor" overfor mannen. Det gjaldt først og fremst der hvor mannen hadde gjennomgått akutt myokard infarkt med akutt PCI. Bakom lå redselen for at mannen skulle få et nytt hjerteinfarkt. Kvinnene uttrykte at de følelsesmessig tålte lite. Det skulle ikke mye til før tårene presset på. De prøvde å få kontroll over tilværelsen ved for eksempel å sørge for at mannen ikke var alene hjemme eller utstyre ham med mobil den første tiden hvor han var sykemeldt og hun selv var i arbeid. Andre kvinner var imidlertid mer opptatt av at mennene skulle ta ansvar for sine egne liv og de stolte på at mennene deres ville ta det ansvaret. Flere av mennene testet ut sine fysiske grenser med vedhogging, snømåking osv. noe som ble en utfordring for flere av de kvinnelige ektefellene. For enkelte ble dette spesielt vanskelig å forholde seg til. Løsningen ble å la mannen holde på i fred og å ikke mase for mye på ham. Likeledes så det ut som mennene i et forsøk på å ikke engste ektefellen for mye, skjulte for henne hvordan han egentlig hadde det, om han kjente brystmerter osv. Ikke alle kvinnene taklet det like godt. De følte på seg at mannen ikke hadde det så bra, men de kunne allikevel ikke trå ham for nær. Det å skjule kan også ha vært en del av mannens mestringsstrategi i rollen som partner.

Konsekvenser av studien for praksis kan dermed bli at sykepleierne ved hjerterovervåkingen i større grad må gripe mulighetene de har til å gi NSTEMI pasientene god informasjon ikke minst i forhold til den første tiden hjemme. Det er denne pasientgruppen avdelingen virkelig har muligheter til å nå fordi de er inneliggende i avdelingen over flere dager. Dessuten må ektefellen som pårørende få en mer naturlig plass. Det kan se ut som sykepleierne ikke helt ser på ektefellene som likeverdige samarbeidspartnere og at de kan nyttiggjøre seg deres ressurser. Pasienten og ektefellen hører sammen i en enhet. Det har flere av informantene satt ord på. Det trengs derfor en bevisstgjøring omkring informasjonsbegrepet. Hvilken forståelse har sykepleieren av den informasjonen som blir gitt og forsikrer hun/han seg om at den er forstått av de pårørende? En større grad av planlegging om hva en slik informasjon skal inneholde er også på sin plass. I dag kan det se ut som det både er tilfeldig om informasjon blir gitt og hva den inneholder. Det kan synes som det er avhengig av den enkelte sykepleier. Informasjon kan dermed bli lite forutsigbar for ektefellene.

Informantene har selv kommet med konkrete forslag til hva informasjon fra sykepleiere bør inneholde. De ønsker større vektlegging av den første tiden hjemme med råd om kosthold, fysisk aktivitet, informasjon om virkning og bivirkning av medisiner for å nevne det viktigste. Hjertekursene ved lærings- og mestringssenteret ønsker de skal være tilgjengelig for alle hjerteinfarktpasienter og deres pårørende, ikke bare for de som har gjennomgått STEMI. Det å ha kjennskap til hva et hjerteinfarkt er, har betydning. Videre har informantene ønsket om å møte andre ektefeller i samme situasjon. En utfordring for Lærings- og mestringssenteret blir å legge til rette for slike fora, for eksempel pårørendegrupper for ektefeller til hjerteinfarktpasienter. Det kan også være en tanke å tenke atskilte pårørendegrupper for kvinner og menn fordi de kan ha behov for ulike typer informasjon.

Når det gjelder videre forskning, mener jeg det er behov for å vite hva pårørende har behov for av informasjon etter at partneren har gjennomgått et akutt hjerteinfarkt. Deres stemme må få komme tydeligere fram i forhold til ønsker og behov. De pårørende bør i større grad trekkes inn som en aktiv part under sykehusoppholdet. Det trengs kunnskap om på hvilken måte de kan være aktive samarbeidspartnere og ressurser for sine partnere både under sykehusoppholdet og tiden hjemme i etterkant.

Referanser:

Album, Dag (1996) *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Otta, Tano A.S.

Antonovsky, Aron (1979) *Health, Stress and Coping. New perspectives on Mental and Physical Well-Being*. San Fransisco, Jossey-Bass Inch. Publishers.

Antonovsky, Aron(1987) *Unraveling The Mystery on Health: How People Manage Stress and stay Well*. San Fransisco, Jossey-Bass Inch. Publishers.

Antonovsky, Aaron (2000) *Helbredets mysterium*. København, Hans Reitzels Forlag a/s.

Arefjord, Kjersti (2002) *After the myocardial infarction-the wife`s view: Short-and-longterm adjustment of wives of myocardial infarction patients*. Bergen, Universitetet i Bergen

Arefjord, Kjersti (2004) Ektefeller til pasienter med hjerteinfarkt. *Tidsskrift for norsk Psykologforening*. 40:357-358.

Bengtsson, Jan (1999) *Med livsvärden som grund. Bidrag til utvecklandet av en livsväsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund, Studentlitteratur.

Benner, Patricia (1984) *From Novice to Expert. Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. California, Addison-Wesley Publishing Company, Inc.

Benner, Patricia (1995) *Fra novise til ekspert – dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. Tano Forlag A/S. Munksgaard.

Benner, Patricia and Judith Wrubel (1989) *The primacy of caring. Stress and Coping in Health and Illness*. California, Addison-Wesley Publ.Comp.

Benner, Patricia and Judith Wrubel (2001) *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København, Munksgaard Danmark.

Bergbom, Ingegerd and Ann Askwall (2002) The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care nursing (2000) 16: 384-395*.

Bloor, Michael and Jane Frankland, Michelle Thomas, Kate Robson (2001) *Focus Groups in Social Research*. London, Sage Publications Ltd.

Bradley, Jean C.and Mark Edinberg (1990) *Communication in the Nursing Context*. Connecticut, Appleton & Lange.

Bratterud, Åse og Kari Emilsen, Ole Fredrik Lillemyr (2006) *Menn og omsorg: i familie og profesjon*. Bergen, Fagbokforlaget.

Brataas, Hildfrid (2001) Fokusgrupper – en kvalitativ forskningsmetode. *Tidsskriftet Sykepleien nr 14, s. 54-56*.

- Buls, P. (1995) The effects of home visits on anxiety levels of the client with a coronary artery bypass graft on a family. *Home Healthcare Nurse* 13: 22-29.
- Burr, Gayle (2001) *Reaktioner och relasjoner i intensivvård – närståendes behov och sjuksköterskors kännedom om behoven*. Lund, Studentlitteratur.
- Eikeland, Anne og Marit Gimnes, Helle Madsen Holm (2005) Sirkulasjonssvikt. I: Gulbrandsen, Tove, Stubberud, Dag-Gunnar (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo, Akribe AS.
- Fauske, Halvor og Tormod Øia (2003) *Oppvekst i Norge*. Oslo, Abstrakt forlag.
- Fleury, Julia and Shirley M. Moore (1999) Family-Centered care after Acute Myocardial Infarction. *The Journal of Cardiovascular Nurse*, 13 (3): 73-82. Aspen Publishers, Inc.
- Granum, Vigdis (2003) *Praktisk pasientundervisning*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Greenbaum, Thomas L. (2000) *Moderating Focus Groups. A Practical Guide for Group Facilitation*. California, Sage Publications, Inc.
- Hagemann, Elisabeth (1930, 2003) Sykepleiens etikk i korte trek. I: Martinsen, Kari og Wyller, Trygve (red.). *Etikk, disiplin og dannelse. Elisabeth Hagemanns etikkbok – nye lesninger*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Halkier, Bente (2002) *Fokusgrupper*. Frederiksberg, Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Hansen, Birgitte Knygde og Kirsten Lombog (2006) Ægtefællers opplevelser, når deres partner indlægges med AMI. *Klinisk sykepleie*. 20(3):13-20.
- Holmérus-Nilsson (2002) Å bære hverandres byrder. I: Brinchmann, Berit Støre (red.). *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Hupcey, Judith E. and Janice Penrod (2000) Going it alone: The experiences of spouses of critically ill patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 19(3); 44-49.
- Isaksen, Astrid Steen and Eva Gjengedal (2006) Significance of fellow patients for patients with myocardial infarction. *Scandinavian journal of caring sciences*. 20 (4); 403-411.
- Jensen, T.K. og T.J. Johnsen (2000) *Sundhed og Sundhedsfremme*. Århus, Forlaget Philosophia.
- Kärner, Anita M. and Madeleine Abrandt Dahlgren, Björn Bergdahl (2004) Rehabilitation after coronary heart disease: Spouses` views of support. *Journal of advanced nursing*, 46(2); 204-211.
- Kirkevold, Marit (2001) Familien i helse- og sykdomsperspektiv.. I: Kirkevold, Marit og Ekern, Karen Strømsnes (red.). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kirkevold, Marit (2001) Familiens plass i sykepleien. I: Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern, (red.). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kloster, Torill (1997) Hvordan ivaretar sykepleierne sin pedagogiske funksjon og hvordan opplever pasienten dette? Feltstudie i en ortopedisk avdeling. *Vård i Norden*. 45 (3); 14-20.

Knodel, John (1993) The Design and Analysis of Focus group Studies. I: Morgan David (ed.). *Successful Focus Groups*. California, Sage Publication, Inch.

Konsmo, Trulte (1995) *En hatt med slør... Om omsorgens forhold til sykepleie – en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta, Tano A.S.

Kreuger, Richard A. and Mary Anne Casey (2000) *Focus Groups. A practical guide for applied research*. California, Sage Publication, Inch.

Kristofferzon, Marja-Leena and Rurik Löfmark, Marianne Carlsson (2003) Myocardial infarction: gender differences in coping and social support. *Journal of Advanced Nursing*, 44(4); 360-374.

Kvale, Steinar (2002) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Ledoux, Denise and Louikart, Helen (2000) Cardiac Surgery. I: Woods, Susan L., Froelicher, Erika S. Siravajan and Motzer, Sandra Underhill. *Cardiac Nursing*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.

Leske, Jane Stover (1991) Overview of family needs after critical illness: From assessment to intervention. *AACN Clinical Issues* bd. 2; 2: 220-226.

Leske, Jane Stover (2002) Interventions to Decrease Family Anxiety. *Critical Care Nurse*, Vol 22, No. 6. December; 61-65.

Lorensen, Margarethe (red.)(1998) *Spørsmålet bestemmer metoden*. Oslo, Universitetsforlaget.

Løgstrup, Knud Eilert (2000) *Den etiske fordring*. Norsk utgave. Trondheim, J.W. Cappelens Forlag as.

Malterud, Kirsti (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo, Universitetsforlaget.

Martinsen, Kari (2000) *Øyet og kallet*. Bergen, Fagbokforlaget.

Martinsen, Kari (2003a) *Omsorg, sykepleie og medisin*. Historisk-filosofiske essay. Oslo, Universitetsforlaget.

Martinsen, Kari (2003b) *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo, Universitetsforlaget.

Martinsen, Kari (2005) *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo, Akribe as.

- Morgan, David and Alice U. Scannell (1998) *Planning Focus Groups. Focus Group Kit 2*. California, Sage Publications, Inc.
- Morrison, David E. (1998) *The Search for a Method. Focus Groups and the Development of Mass Communication Research*. Luton, University of Luton Press.
- Moesmand, Anna Marie og Astrid Kjøllesdal (2004) *Å være akutt kritisk syk. Om pasientenes og pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Måseide, Per (1983) *Medisinsk sosiologi. Noen sosiologiske perspektiv på sykdom og behandling*. Oslo H. Aschehoug & Co.
- Nordtvedt, Per og Harald Grimen (2004) *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- Oterhals, Kjersti (2005) *Pasienterfaringer fra sykehusopphold med akutt hjerteinfarkt, med vekt på tilfredshet, kontinuitet og informasjon*. Bergen, hovedoppgave i helsefag, studieretning sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen.
- Polit, Denise F. and Cheryl Tatano Beck (2004) *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.
- Repstad, Pål (1998) *Mellom nærhet og distanse*. Oslo, Universitetsforlagets Metodebibliotek.
- Ruyter, Knut W, Reidun Førde og Jan Helge Solbakk (2000) *Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- Råheim, Målfrid (2001) *Kvinnens kroppserfaring og livssammenheng. En fenomenologisk-hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter*. Bergen, Universitetet i Bergen.
- Sand, Ann-Britt (2002) *Anhörigvård. Arbeite-ansvar-kärlek-försörjning*. Lund, Studentlitteratur.
- Santavirta, N. and S. Kettunen, S. Solovieva (2001) Coping in spouses of patients with acute myocardial infarction in the early phase of recovery. *Journal of Cardiovascular Nursing*, Oct.16(1); 34-46.
- Selmer, Åshild Wesche (1996) *Pasientinformasjon – en rettighet. Studie av pasienters erfaringer med å få informasjon under sykehusoppholdet*. Hovedoppgave i helsefag. Trondheim, Norges teknisk-vitenskapelige universitet.
- Selmer, Åshild Wesche (1997) *Pasientinformasjon – undervisning. En utfordring for sykepleierne*. *Vård i Norden*. 43 (1); 11-17.
- Stang, Ingun (1998) *Makt og bemyndigelse – om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo, Universitetsforlaget.

- Statistisk sentralbyrå (2005) *Heldøgnsopphold ved somatisk sykehus, etter kjønn og hoveddiagnose*. <http://statsbank.ssb.no/statistikkbanken> 14.11.06, kl.08.52.
- Stewart, Miriam and Karina Davidson, Darlene Meade, Alexandra Hirth, Patty Weld-Viscount (2001) Group support of couples coping with cardiac condition. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (2); 190-199, Blackwell Science Ltd.
- Stubberud, Dag-Gunnar (2005) *Pårørende I: Intensivsykepleie*. Gulbrandsen, Tove og dag-Gunnar Stubberud (red.). *Intensivsykepleie*. Oslo, Akribe AS
- Svedlund, Marianne and Ella Danielson (2004) Myocardial infarction: narrations by afflicted women and their partners of lived experiences in daily life following an acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 13; 438-446, Blackwell Publishing Ltd.
- Thornquist, Eline (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori – for helsefag*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Van Horn, Elisabeth and Julie Fleury, Shirley Moore (2002) Family intervention during the trajectory of recovery from cardiac event: An integrative literature review. *Heart & Lung. The Journal of Acute and Critical Care*. Volume 31 (3) May/June 2002: 186-189.
- Westmacott, J. and J. Evans, S. Turner, S. Todd, HJN. Bethell, N. Baker (1999) Heartlurn: effects of training session for relatives of myocardial infarction patients. *Coronary health Care*, Nov, 3(4); 199-204.
- Wibeck, Victoria (2000) *Fokusgrupper. Om fokuserande gruppeintervjuer som undersøkingsmetode*. Lund, Studentlitteratur.
- Woodend, K (2001) Cardiopulmonary resuscitation training improved perceived control in spouses of patients recovering from an acute cardiac event. *Evidence-Based Nursing*, Jan, 4(1); 23; 270-278.
- Wærness, Kari (2000) *Hvem er hjemme? Essays om hverdagslivets sosiologi*. Bergen, fagbokforlaget.
- Wærness, Kari (2002) Familien og helsetjenesten i den senmoderne velferdsstat. I: Brinchmann, Berit Støre (red.) *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen, fagbokforlaget.
- Aadland, Einar (2002) "Og eg ser på deg....." *Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*. Oslo, Universitetsforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1

Anny Norlemann Holme
Masterstudent i helsefag
Studieretning sykepleievitenskap
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
Tlf arbeid:.....

Til ektefelle/samboer til hjerteinfarktpasient

Forespørsel om å være med i en undersøkelse

Jeg henvender meg til deg som er ektefelle/samboer til en som nylig har gjennomgått et infarkt for å spørre om du vil delta i en undersøkelse om *hvordan ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten opplever den første tiden etter sykehusoppholdet*. Med den første tiden tenker jeg ca. 2 mnd etter hjerteinfarkt.

Målet med undersøkelsen er å få fram kunnskap som kan være til hjelp for sykepleiere ved herteovervåkingen når de skal gi hjerteinfarktpasienten og ektefellen/samboeren aktuell informasjon i forbindelse med hjemreise. Likeledes kan undersøkelsen gi nyttig informasjon til lærings- og mestringsentrene som arrangerer hjertekurs for infarktpasienter. Undersøkelsen er ledd i min masteroppgave i helsefag.

I undersøkelsen har jeg valgt å samle inn informasjon ved hjelp av gruppeintervju. Jeg ønsker å gjennomføre gruppeintervju med to grupper, 6-8 deltagere i hver. Deltagerne må være i yrkesaktiv alder (under 70 år) og tilhøre nedslagsfeltet til sykehus. Deltagerne i gruppene vil være både kvinner og menn. Samlingen vil vare ca. 1 – 1 ½ time, og blir tatt opp på bånd. Intervjuene vil, om mulig, bli gjennomført i løpet av april 2006 og være på kveldstid. Sted: Høgskolen

Det blir servert kaffe, te og frukt.

Alle data vil bli behandlet konfidensielt. Prosjektet er planlagt avsluttet i juni 2007. Datamaterialet vil bli anonymisert ved dette tidspunkt og lydopptak slettet. På grunn av at temaet kan oppleves sensitivt for deltagerne er prosjektet vurdert og klarert i Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Helse Vest. Siden det samles inn personopplysninger er det meldt til Datatilsynet via Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Dersom du har behov for samtale med fagpersonell i etterkant av gruppeintervjuet, kan du ta kontakt med sykepleiere i hjerteinfarktteamet tilknyttet herteovervåkingen, tlf

De vil være tilgjengelig inntil 14 dager etter intervjuene.

Resultatet vil bli formidlet gjennom min masteroppgave, og all informasjon som kan tilbakeføres til din person vil bli anonymisert i oppgaven. Din deltakelse vil ikke få noen konsekvenser for din eller din ektefelles videre kontakt med helsevesenet

I første omgang ber jeg om tillatelse til å ringe deg etter ca to måneder for eventuelt å avtale intervju. Dersom du synes det er greit, ber jeg om at du skriver under den ene samtykkeerklæringen (merket med tallet 1) og leverer den til den sykepleieren som har gitt deg dette brevet, før dere forlater sykehuset. Jeg ber også om at du oppgir et telefonnummer som jeg kan treffe deg på senere. Siden dette brevet deles ut av en sykepleier på avdelingen,

vil ikke jeg få tilgang på ditt navn før du selv har gitt din tillatelse til at jeg kan ta kontakt med deg. Den andre samtykkeerklæringen (merket med tallet 2) som gjelder deltakelse i intervjuet, skriver du evt. under og returnerer til meg i vedlagte frankerte konvolutt etter at vi har snakket sammen på telefon. Siden intervjuet vil dreie seg om dine opplevelser i forbindelse med din ektefelle/samboers sykdom, ber jeg også om at han/hun leser dette brevet og skriver under på samtykkeerklæringene. Jeg vil også gjøre oppmerksom på at du når som helst kan trekke samtykket tilbake og trekke deg fra undersøkelsen uten å oppgi noen grunn, dersom du måtte ønske det.

Jeg har fått tillatelse fra klinikkdirektør ved medisinsk klinikk, seksjonsoverlege, seksjonsleder ved hjerteovervåkingen/medisinsk intensiv enhet og forskningssjef ved sykehus om å få spørre ektefeller/samboere til hjerteinfarktpatienten om å være deltager i undersøkelsen.

Min veileder for prosjektet er:
Førsteamanuensis Eva Gjengedal,
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Seksjon for sykepleievitenskap
Kalfarveien 31
Universitetet i Bergen
5018 Bergen

Vennlig hilsen

Anny Norlemann Holme
Masterstudent og intensivsykepleier

Samtykkeerklæring 1

Jeg gir min tillatelse til å bli kontaktet på telefon ca. 2 mnd etter min ektefelle/samboers utskrivelse fra hjerteovervåkingen/medisinsk intensiv enhet for eventuell avtale om intervju i forbindelse med undersøkelsen: *Hvordan opplever ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet?* Jeg kan når som helst trekke meg fra undersøkelsen uten å oppgi noen grunn, om jeg ønsker det.

Dato: _____ Sted: _____

Intervjuperson: _____ Tlf privat: _____

Tlf arbeid: _____

Jeg gir mitt samtykke til at min ektefelle/samboer kan bli kontaktet på telefon ca 2 mnd etter min utskrivelse fra hjerteovervåkingen/medisinsk intensiv enhet for eventuell avtale om intervju i forbindelse med undersøkelsen: *Hvordan opplever ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet.*

Dato: _____ Sted: _____

Ektefelle/samboer av intervjuperson: _____

Samtykkeerklæringen gies til den sykepleieren som dere fikk informasjonsskrivet fra.

Samtykkeerklæring 2

Jeg har lest informasjonsskrivet vedrørende prosjektet:

Hvordan opplever ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet?

Undersøkelsen er en del av masteroppgaven i helsefag til student Anny Norlemann Holme.

Jeg er informert om at intervjuet skal dreie seg om mine opplevelser og erfaringer som ektefelle/samboer til en hjerteinfarktpasient den første tiden etter sykehusoppholdet.

Alle opplysninger som samles inn om meg vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt. Resultatet vil bli formidlet gjennom masteroppgaven, og all informasjon som kan tilbakeføres til min person vil bli anonymisert i oppgaven. Min deltakelse vil ikke få noen konsekvenser for meg eller min ektefelles videre kontakt med helsevesenet. Jeg kan når som helst kan trekke meg fra prosjektet uten å oppgi noen grunn, dersom jeg ønsker det.

Når prosjektet er avsluttet – senest juni 2007 – vil lydband bli slettet.

Jeg har lest informasjonsskrivet om prosjektet: *Hvordan opplever ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet* og samtykker i å være med i undersøkelsen.

Dato: _____ Sted: _____

Intervjuperson: _____

Tlf privat: _____ Tlf arbeid: _____

Jeg har lest informasjonsskrivet om prosjektet: *Hvordan opplever ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet* og gir mitt samtykke til at min ektefelle/samboer kan være med i undersøkelsen.

Dato: _____ Sted: _____

Ektefelle/samboer av intervjuperson: _____

Returner vedlagte signerte samtykkeerklæring i vedlagte frankerte konvolutt.

Intervjuguide for fokusgruppeintervju

1. Ønske velkommen

Svært glad for at dere kunne komme. Dere har mye viktig livserfaring å dele med oss, ekspertene.

Presentasjon av moderator og co-moderator.

Moderators rolle: holde diskusjonen i gang

Co-moderators rolle: notere hvem som snakker, holde orden på båndspiller, ikke delta i diskusjonen, ha oppsummeringer

Kort gjennomgang av tema for masteroppgaven min:

Hvordan opplever dere som ektefelle/samboer til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet?

Hverdagslivet deres.

Erfaring betydning:

Sykepleiere på hjerteovervåkingen skal kunne forstå hvordan det er å være pårørende.

I forhold til informasjon som blir gitt spesielt av sykepleiere.

Mulighet for å forbedre informasjonen.

Dataene

Blir behandlet anonymt og båndopptak blir slettet når prosjektet er ferdig, sommeren 2007.

De som er interessert i masteroppgaven kan ringe meg i august/september 2007.

Oppgaven tilgjengelig i biblioteket på Høgskolen

Åpning for spørsmål. (*Kaffe, te og frukt*)

Deltagerne skriver selv navnet sitt på navnskiltet.

2. Regler i gruppen for at diskusjonen skal ha fin flyt.

Det fins ingen rette eller gale svar. Alles erfaringer og tanker har betydning. Være fri til å si sin mening. Dersom noen snakker mye, vil jeg bryte inn for at også andre skal få muligheten til å snakke. Informasjon om *taushetsplikt* i gruppen. Ikke stille mange spørsmål.

NB! En snakke om gangen!

3. Åpningsspørsmål

Deltagerne presenterer seg:

Fortell litt om deg selv, navn, alder, om du er i arbeid, hvor stor stillingsandel.

Båndet på:

Ektefellen/samboeren din, når var han/hun sist innlagt på sykehus for hjerteinfarkt?

Akutt blokkering eller ikke? (Hatt flere hjerteinfarkt? Annen sykdom?)

4. Introduksjonsspørsmål til tema.

Hvordan opplevde dere å få ektefellen/samboeren hjem fra sykehuset etter hjerteinfarkt?

5. Nøkkelspørsmål

Fokus 1:

- Hva opplevde dere som utfordrende den første tiden hjemme? (de første dagene, ukene) Spesielle problemer?
- Hvordan takler dere hverdagen?

Aktuelle stikkord dersom gruppen ikke selv kommer innom, kan være:

- *Tidsperspektiv:* hvor lenge er det siden mannens infarkt
- *Ytre forhold:* yrkesliv, stillingsandel, sosial tilværelse, fritidsaktiviteter (hobbyer)
- *Indre forhold:* forholdet til familie, egne barn, barnebarn, nære venner
- *Forholdet til ektefelle/samboer:* arbeid, kost, fysisk aktivitet, sosial aktivitet
- *Annet:*
 - Er ektefellen/samboeren aktiv i det lokale hjertelaget
 - Har de begge vært på hjertekurs ved lærings – og mestringssenteret ?

Kort oppsummering ved co-moderator. Hovedting som er tatt opp.

Er det områder som dere opplever som utfordrende/problematisk som ikke er berørt?

Fokus 2

- **Hvilken type informasjon hadde dere behov for under sykehusoppholdet?**

Kan dere gi eksempel på god informasjon? Utilstrekkelig informasjon?

Hvem ga informasjonen?

- **Informasjonen gitt av sykepleiere. Kan dere si noe om hvordan den har vært til hjelp for dere i denne tiden hjemme etter sykehusoppholdet?**

Vært til nytte for å kunne støtte, hjelpe ektefellen/samboeren?

Noen gode råd om hva slik informasjonen bør inneholde? Hvem bør gi den?

Aktuelle stikkord dersom ikke gruppen selv kommer innom, kan være:

- Informasjon i akutfasen på hjerteovervåkingen før reisen til universitetssykehuset
- Informasjon ved blokkering universitetssykehuset
- Informasjon ved hjerteovervåkingen i etterkant av blokkering
- Informasjon mens pasienten er på vent på hjerteovervåkingen for blokkering eller annen utredning

Kort oppsummering ved co-moderator.

Av alt som har vært sagt hva er viktigst for deg?

7. Avslutningsspørsmål

Er det noe dere ønsker å si før vi avslutter?

Noe dere har tenkt på som ikke er sagt?

Hvordan opplevde dere å delta i gruppeintervjuet?

8. Avslutning

Takke for at de ville bruke av sin tid på dette intervjuet.

Om noen har behov for samtale i etterkant, to sykepleiere tilgjengelige for samtale på hjerteovervåkingen i 14 dager etter intervjuet. Ringe hjerteovervåkingen tlf.....

UNIVERSITETET I BERGEN

Det medisinske fakultet

Harald Hårfagresgt. 1,
Postboks 7800, 5020 BERGEN
Tlf: 55 58 20 84/86
Fax: 55 58 96 82
E-post: Rek-3@uib.no



UNIVERSITY OF BERGEN

Faculty of Medicine

Harald Hårfagresgt. 1
P.O. Box 7800, N-5020 BERGEN
Ph: +47 55 58 20 84/86
Fax: +47 55 58 96 82
E-mail: Rek-3@uib.no

<http://www.etikkom.no/REK/>

*Regional komité for
medisinsk forskningsetikk
Vest-Norge (REK Vest)*

Bergen, 07.11.05
Sak nr. 05/10340

Førsteamanuensis Eva Gjengedal
Institutt for samfunnsmedisinske fag, UiB
Kalfarvn. 31
5018 BERGEN

Ad prosjekt: Hvordan opplever ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet? (202.05)

Det vises til din søknad om etisk vurdering datert 28.09.05. REK Vest vurderte studien i møte den 26.10.05.

Komiteen har ingen innvendinger.

Vi ønsker dere lykke til med gjennomføringen og minner om at komiteen setter pris på en sluttrapport, eventuelt en kopi av trykt publikasjon når studien er fullført.

Vennlig hilsen

Arnold Berstad
leder

Arne Salbu
sekretær

Eva Gjengedal
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31
5018 BERGEN

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 22.12.2005

Vår ref: 200501989 SS /RH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.11.2005. Meldingen gjelder prosjekt:

13749 *Hvordan opplever ektefellen/samboeren til hjerteinfarktpasienten den første tiden etter sykehusoppholdet*

Behandlingsansvarlig *Universitetet i Bergen, ved institusjonens overste leder*

Daglig ansvarlig *Eva Gjengedal*

Student *Anny Norlemann Holme*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlagt prosjektvurdering. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

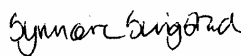
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2007, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Synnøve Serigstad

Kontaktperson: Synnøve Serigstad tlf: 55 58 35 42

Kopi: Anny Norlemann Holme

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Anny Norlemann Holme
Masterstudent i helsefag
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Seksjon for sykepleievitenskap
Universitetet i Bergen

Vedr. Forespørsel om å gjennomføre en undersøkelse.

Jeg viser til brev datert 18.11.05, samt til mailkontakt og til mottatt prosjektbeskrivelse.

Som kjent er vi positivt innstilt til at du kan gjennomføre undersøkelsene du planlegger som ledd i din masteoppgave ved Hjerteovervåkingen her - det være seg undertegnede, seksjonsleder som seksjonsoverlege. Prosjektet ditt er både interessant og relevant, og vi ønsker å bidra til økt kunnskap på området.

Et krav fra oss før oppstart er at prosjektet godkjennes av vår forskningssjef, _____ - og at evt. krav fra henne blir tatt hensyn til. Jeg har derfor oversendt prosjektbeskrivelsen til henne, og ber deg ta kontakt direkte for en nærmere samtale før du forhåpentligvis kan gå i gang med den praktiske gjennomføringen, som også må avtales med seksjonsleder _____, som du allerede er i kontakt med.

Jeg ønsker deg lykke til.

medisinsk klinikk, 07.12.05

, Hilsen

Klinikkdirektør

Kopi: Seksjonsleder
Forskningssjef