

Inflammatorisk fordøyelsessykdom – fra partnerens synsvinkel

Anne Øverlie, Ellen Karine Grov og Siri Ytrehus

Anne Øverlie, høgskolelektor, Fakultet for helsefag, Avdeling for master- og videreutdanninger, campus Fredensborg, VID vitenskapelige høyskole, Oslo, anne.overlie@vid.no

Ellen Karine Grov, professor, Fakultet for helsefag, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet Storbyuniversitet, Oslo

Siri Ytrehus, professor, Avdeling for helsefag, Høgskulen på Vestlandet, campus Førde

Abstract

Inflammatory bowel disease leaves high physical, mental, social and existential burden on those facing the disease. Less is known about how their partners experience impact from the disease on their situation. From the perspective of the partners, this study describes the concerns highlighted by partners of persons with inflammatory bowel disease. The study has a qualitative design and in-depth interviews were performed to gather data. The sample consists of nine partners of persons with inflammatory bowel disease. Three main themes emerged: (i) uncertainty and helplessness, (ii) loss and (iii) attitudes and strategies to cope with concerns. A synthesis reveals the concept “caregiver-grief” comprising the relational and emotional concerns as well as how to deal with these concerns. Partners of persons living with inflammatory bowel disease describe grief and concern connected to their role as caregiver and spouse/cohabitant.

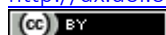
Keyword/Nøkkelord

chronic illness; spouse/partner/cohabitant; concerns; caregiver-grief

kronisk sykdom; ektefelle/partner/samboer; bekymringer; omsorgsgiver-sorg

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4296>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduksjon

Inflammatorisk fordøyelsessykdom er en fellesbetegnelse på to kroniske, autoimmune fordøyelsessykdommer; ulcerøs kolitt (UC) og Morbus Crohn (MC). Forekomsten av UC i Norge er blant verdens høyeste med over 700 nye tilfeller årlig. Det er anslagsvis 26.000 personer (0,5% av befolkningen) som har denne sykdommen (Harlan, 2016; Helseinfo, 2015). I dårlige faser er UC kjennetegnet av diaréer, ledsagende, sterke smerter og søvnmangel på grunn av hyppige avføringer både dag og natt (Helseinfo, 2015; Reime, 2013; Wyller, 2014). UC og MC debuterer i alderen 15-35 år. Omtrent 14.000 personer (0,3%) har MC, og omtrent 300 blir diagnostisert med sykdommen hvert år. Komplikasjoner kan være stenoser ved tynntarmssykdom, mens fistler og abscesser er vanlig ved tykktarmssykdom (Helseinfo, 2015; Reime, 2013; Wyller, 2014).

Kronisk sykdom påvirker partneren

Aktiv og alvorlig inflammatorisk fordøyelsessykdom kan ha store konsekvenser og sette sitt tydelige preg på menneskene som har disse diagnosene. Symptomene på hyppige avføringer, sterke smerter og sykehusinnleggelse er vanlig (Reime, 2013; Wyller, 2014).

De fleste med kronisk sykdom vil ha en målsetting om å leve så normalt som mulig (Meetoo, 2008), likevel vet vi at kronisk sykdom kan være ensbetydende med en livslang tilpasning. Sykdommen kan influere ikke bare på den syke, men også personer i pasientens nettverk. Den kroniske sykdommen kan over tid forverres, og endringene som sykdommen fører med seg kan skape store forandringer. Par der den ene har en kronisk sykdom, må sammen tilpasse seg nye roller og nye samhandlingsformer for å kunne leve normalt (Meetoo, 2008; Rolland, 1994). Sykdommen kan medføre belastninger på flere ulike områder for partneren. Partneren kan oppleve at den syke blir mer avhengig, og sykdommen fordrer at partneren må tilrettelegge sitt liv og ta hensyn på mange områder for å støtte den syke (Eriksson & Svedlund, 2006). Partneren kan dermed oppleve ulike bekymringer som kan handle om hvordan de skal forholde seg til sykdommen, og hvordan den syke partneren kan hjelpes og beskyttes (Eriksson & Svedlund, 2006). Både hverdagen og fremtiden kan være usikker dersom sykdomsforløpet er uforutsigbart. Tidligere fremtidsplaner kan måtte endres. Sykdommen kan medføre ensomhet. Både partneren og den syke kan bli mer bundet til hjemmet. Når det sosiale livet blir berørt vil den sosiale kontakten begrenses (Bove, Zakrisson, Midtgaard, Lomborg & Overgaard, 2016; Eriksson & Svedlund, 2006). Partneren kan oppleve betydelig praktisk arbeidsbelastning ved at han blir stående alene om det praktiske arbeidet i hjemmet (Eriksson & Svedlund, 2006; Skagestad, Grov & Øritsland, 2008).

Belastningene kan gjøre at partneren kan oppleve en utfordring i balansen mellom det å støtte og hjelpe den syke på den ene siden, og det å opprettholde eget liv og ivareta den øvrige familiens behov på den andre siden (Houldin, 2007). En studie av kvinner der partner har kroniske sykdommer, viste at kvinnene tross store belastninger, strevde for å opprettholde normalitet i hverdagen (Eriksson & Svedlund, 2006).

Sammenliknet med normalbefolkningen vil belastningen for en partner til en person med en kronisk lidelse være så omfattende at den medfører en helserisiko, derav fysiske, sosiale og mentale helseproblemer (Baanders & Heijmans, 2007; Helder, Kaptein, Kempen, Weinman, Houwelingen & Roos, 2002; Luttik, Blaauwbroek, Dijker & Jaarsma, 2007).

Imidlertid har forskningen også identifisert positive sider ved det å ha omsorgsoppgaver for en partner med en kronisk sykdom. Sykdommen kan gjøre at partnerne blir knyttet nærmere til hverandre (Eriksson & Svedlund, 2006; Lahat, Neuman, Eliakim & Ben-Horin, 2014; Mahrer-Imhof, Hoffman & Froelicher, 2007). Partneren kan oppleve en følelse av stolthet og kompetanse ved å kunne hjelpe den syke partneren (Baanders & Heijmans, 2007; Shirai, Koerner & Kenyon, 2009). De som gir omsorg og hjelp kan føle økt egenverd ved at de opplever å makte omsorgen som i mange tilfeller kan være svært krevende (Lahat et al., 2014; Helder et al., 2002).

Kunnskap om livssituasjonen og behovene til partnere med kronisk sykdom kan være avgjørende for å forstå helheten i situasjonen til partneren. Slik kunnskap er nødvendig for å kunne forebygge urimelig belastning for partnerne.

Manglende kunnskap om partnere til personer med inflammatorisk fordøyelsessykdom

Litteraturgjennomgangen viser at det å være pårørende til en person med en kronisk sykdom påvirker den pårørende på mange ulike måter. Dette gjelder både følelsesmessig, sosialt og økonomisk. Studier viser at ulike pårørendegrupper kan oppleve mange av de samme utfordringene (Golics, Basra, Salek & Finlay, 2013), men samtidig er det viktig å få fram de spesifikke utfordringene som er relatert til ulike sykdommer. Vi har ikke funnet studier om pårørendes erfaringer med å leve med et familiemedlem som har en inflammatorisk fordøyelsessykdom. Forskningen om pasienter med inflammatorisk fordøyelsessykdom viser at sykdommen innvirker på pasientens psykiske helse og sosiale fungering (Kiebles, Doerfler & Keefer, 2010). En studie har vist at de negative psykiske konsekvensene først og fremst forekommer når sykdommen er i en aktiv fase (Graff, Walker, Clara, Lix, Miller, Rogala et al., 2009). En annen studie, av pasienters syn på informasjonsutveksling med sine partnere, viste at de fleste pasientene ønsket at partneren deres skulle være mer involvert i håndtering av helseproblemene, og mente at en større grad av partnerinvolvering

kunne hjelpe dem med å håndtere sykdommen bedre (Lahat et al., 2014). Lahat et al. (2014) viser i denne studien at partnerens støtte er viktig for den som har inflammatorisk fordøyelsessykdom. En tredje studie av pasienterfaringer viser at pasientene opplever stress knyttet til mange av symptomene som følger sykdommen, eksempelvis diaré, magesmerter, blodig avføring, tretthet og depresjon (Larsson, Lööf & Nordin, 2017). Symptomene medførte at pasientene trakk seg bort fra ulike sosiale sammenhenger. På samme måte kan symptomene påvirke partneren.

En studie viser at kronisk sykdom, uavhengig av diagnose, påvirker samlivet og har innvirkning på hvordan partneren håndterer ubalansen mellom å skulle hjelpe og støtte den syke, samtidig som eget liv leves (Houldin, 2007). Det er ikke funnet forskning som tar for seg partnerens opplevelse av å leve med en person med inflammatorisk fordøyelsessykdom. Denne studien bidrar med innsikt i temaet.

Hensikten med denne studien var derfor å undersøke hvordan partneren opplevde samlivet med en person med inflammatorisk fordøyelsessykdom. Følgende forskningsspørsmål presenteres: Hvilke belastninger opplever partnerne til personer som har inflammatorisk fordøyelsessykdom? Hvordan håndterer partnerne til personer som har inflammatorisk fordøyelsessykdom sin livssituasjon?

Metode

Studien har et kvalitativt design med data innsamlet ved bruk av individuelle samtaleintervju.

Utvalg og rekruttering

Inklusjonskriteriene var at deltakerne skulle være 30 år eller eldre og partnere til pasienter med enten UC eller MC og ha levd sammen med vedkommende ett år eller lenger. De skulle forstå norsk, men kunne ha utenlandsk opprinnelse. Utvalget hadde ingen tilknytning til interesseorganisasjoner. Fem kvinner og fire menn ble tilfeldig rekruttert mens pasienten var svært syk og innlagt på medisinsk eller kirurgisk avdeling på et universitetssykehus.

Datasamling

En intervjuguide for samtalen inneholdt sentrale tema og spørsmål om hverdagen med en alvorlig syk partner. Rekkefølgen på temaene og spørsmålene var fleksibel, og i intervjusituasjonen ble rekkefølgen avhengig av hva som fremkom først og sist i samtalen. Alle temaene og opprinnelige spørsmål ble belyst og besvart. Intervjuene varte gjennomsnittlig en time. Fem intervjuer skjedde på et sykehuskontor. To intervju, nummer 1 og 3, skjedde i hjemmet til deltakerne. Disse intervjuene ga tilleggsopplysninger om fysiske utfordringer ved boligen som hadde betydning for hverdagslivet. Det ble lagt vekt på å skape

en god intervjusituasjon, både når intervjuet ble gjennomført på sykehuset, og når intervjuene foregikk i andre omgivelser. To intervju skjedde på telefon, disse var tidsmessig noe kortere enn de øvrige, men informantene delte raskt opplevelser og følelser omkring samlivet med den syke. Deltakerne ga uttrykk for at de opplevde det som positivt å delta i undersøkelsen.

Etikk

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) godkjente studien. Pasientene ble spurt av personalet på avdelingen om deltagelse. Deltakelse i studien var frivillig. Samtykkeerklæringen med informasjon om studien, ble gitt til pasientene. Partnerne fikk tilsvarende samtykkeerklæring og informasjon til underskrift før intervjuet. Det ble gjentatt muntlig at de kunne trekke seg fra studien uten at det ville få noen konsekvenser. Av forskningsetiske hensyn deltok ikke forfatterne i rekrutteringen av informanter. Ingen av artikkelforfatterne hadde klinisk rolle i avdelingene.

Partnerne kunne være i en sårbar og uforutsigbar situasjon ved at partneren var svært syk og behandlingstrengende. Derfor var det, under presentasjonen av undersøkelsen, inngått avtale om at dersom deltakerne skulle ha behov for å bearbeide intervjudeltakelsen, ville de kunne henvende seg til avdelingene for oppfølging og hjelp. Forespørselen fra avdelingspersonalet kan ha påvirket informantene slik at det har vært vanskelig å takke nei til deltagelse i studien. Det ble lagt vekt på å presisere at deltagelsen var frivilling også ved intervjuets start.

Dataanalyse

Intervjuene ble utført og tatt opp på bånd av førsteforfatter ultimo 2008. De ble transkribert verbatim. Analysearbeidet startet ved å lytte til partnernes ordbruk og stemmeleie for å vurdere helhetsinntrykket i intervjuene. Det første analysetrinnet ga oversikt over materialet og mulige tema (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004). Sitatene inneholdt meningsbærende enheter som i det andre analysetrinnet ble plassert i en matrise for å skape oversikt over innholdet. Sitatene ble deretter systematisert, kondensert og utviklet til tema (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 1: Analysetrinnene

Meningsfull enhet	Kondensert mening	Undertema	Tema
Ja, kommer han til å være i form, liksom? ... Man lærer seg å leve med det mer og mer. Ja, det har hendt noen ganger, men da tar jeg det tilbake, ”Skjerp deg!” se hvor bra du har det egentlig, liksom.	Selv når partneren er dårlig, så går livet sin gang. Hun ser positivt på situasjonen og gjør det beste ut av den.	Å leve med usikkerheten om partnerens uforutsigbare sykdom	Usikkerhet og hjelpeløshet
Ja, mmm, det hadde sikkert vært mer hvis han ikke hadde hatt de plagene for å si det sånn. Eh, det er vel blitt mer at jeg, sukker, har vel akseptert det mer...	Den sykes diaréplager og magesmerter senker hans sexlyst. Dette er et savn for partneren, men hun aksepterer at sykdommen krever sitt.	Lære seg å leve med savnet av intimitet og sex	Savn
Så det at jeg turde ikke gå fra henne, måtte jo bare være der. Jeg fikk noen til å være der, mens jeg var vekke for hunden må jo ut. Og det trenger jeg jagg selv og. Å koble av.	To motstridende temaer hvor partneren passer på den syke ved å være oppmerksom på sykdommens utbrudd. Samtidig har partneren et uttalt behov for å ha tid til seg selv utenfor hjemmet.	En vokterrolle overfor sykdommen og behovet for å ha egne opplevelser.	Holdning til og håndtering av sykdommen og belastningene

Tredje analysetrinn innebar en kondensering av de meningsbærende enhetene. Enhetene kunne kategoriseres i flere undertemaer som dannet grunnlaget for videre analyse (Graneheim & Lundman, 2004). Det fjerde analysetrinnet innbar en abstraksjon der grupper av undertema ble sett i sammenheng og ble betegnet med et felles tema. Følgende tema ble identifisert: usikkerhet og hjelpeløshet, savn og holdning til og håndtering av sykdommen og belastningene. Med sitatene som utgangspunkt er systematisk tekstkondenseringsmetode basert på informantenes erfaringer og livsverden (Polit & Beck, 2016). Analysen ble utført av førsteforfatter med innspill fra de øvrige forfatterne i analysetrinnene som førte fram til endelige subtema og tema.

Refleksivitet

Refleksivitet starter tidlig i forskningsprosessen med forforståelse, utarbeidelse av forskningsspørsmål, konstruksjon av intervjuguide og gjennomføringen av intervjuene, derav refleksjon over mulig oppfølgingsspørsmål til samtalen.

Gjennom utvalgte sitater gis leseren mulighet til å vurdere troverdigheten av forfatterens valgte subtema og tema. Dermed søkes det å presentere en transparent analyse som leseren kan betrakte som troverdig (Tjora, 2017; Graneheim & Lundman, 2004).

Resultater

Utvalget besto av tilnærmet lik andel kvinner og menn i alderen fra 29 til 71 år. De hadde levd sammen med den syke mellom ett og 20 år. Det var hovedvekt av pasienter med MC i dette materialet.

Informantene fortalte alle om en livssituasjon som i stor grad var preget av sykdommen. Sykdommen grep inn i mange sider av deres tilværelse, og informantene opplevde belastninger på flere områder. Som den videre redegjørelsen viser, ble det gjennom analysen identifisert tre hovedtyper av belastninger. En hovedtype handlet om de personlige belastningene, den andre om de hverdagslige bekymringene som fulgte med å leve tett på og være vitne til situasjonen til en person med en så alvorlig sykdom. Den tredje hovedtypen av belastninger handlet om savn, siden sykdommen var hinder for livets muligheter.

Usikkerhet og hjelpeløshet

Partnerens sykdom var svært inngripende, førte til store lidelser og fikk helsemessige konsekvenser. For partnerne innebar det en følelsesmessig belastning å leve tett på, følge med på, og observere en person med et så omfattende helseproblem. Det å være vitne til smertene hos partneren, begrensningene og det å bli bundet til hjemmet på grunn av sykdommen, var en stor påkjenning.

En ung kvinne beskriver det slik:

Det er fortvilende for smertene gjør alt ekstra vanskelig. Det er det som hindrer ham i alt. Disse smertene er det jo veldig vondt å se på. Når han ligger på sofaen og vrir seg i timevis. Smertene er gjerne intense i fire timer i strekk fordi han har vært på toalettet og hatt avføring. Han beskriver det som at det brenner i endetarmen.

Partnerne ga uttrykk for hjelpeløshet over å være vitne til hvor sterkt sykdommen influerer på kreftene til den syke. En faktor som forsterket følelsen av hjelpeløshet var usikkerhet om sykdomsutviklingen og den stadige trusselen om oppblomstring og forverring av sykdommen. Flere hadde erfaring med svært alvorlige sykdomsutbrudd, noe som ytterligere bidro til hjelpeløsheten. En forteller om partneren at hun har vært innlagt flere ganger på både kirurgisk og medisinsk avdeling: "Vi var hjemme i stuen her, så ble det hull i magen hennes.

Så kom det jo ut væske og tarminnhold og you name it. Så da visste vi at det var noe alvorlig galt.”

De som har levd lenge med en partner med sykdommen, trekker frem både usikkerheten og redselen for å miste partneren. Sykdommens alvorlighetsgrad og det usikre forløpet bidro til dette. Sykdommene er uforutsigbare og endringer skjer gradvis. Partneren hadde lært seg å fange opp signalene på at sykdomsutbrudd var i anmarsj og kjente igjen tegnene på forverring. De fikk en vokterrolle overfor partnerens sykdom. Noen ga uttrykk for at deres syke partner forsøkte å utsette legebepesøk og sykehusinnleggelse lengst mulig. Den friske partneren var den som måtte kontakte helsevesenet når de mente det var nødvendig.

Alvorlighetsgraden av sykdommen hadde økt etter som årene var gått med gjentatte operasjoner og lange opphold på sykehuset med tarmhvile og intravenøs væske- og ernæringsbehandling. I forbindelse med sykdomsforverringene, har flere opplevd at tankene deres kretser omkring temaet tap og død.

En kvinne opplever det slik:

... jeg blir veldig redd, mange ganger. Og jeg tenker hvordan skal dette gå? Vi er jo ikke gamle enda, så jeg orker liksom ikke å tenke at, at han kan dø av det. Men det skjønner jeg jo at det kan han, selvfølgelig. Når han er så syk som han er.

En av mennene forteller:

Det er klart at jeg tenker på det, senest nå på mandag, når hun ligger på operasjonsbordet, tenker jeg på døden. Det er sannelig tanker jeg må holde for meg selv.

Savn

En annen side ved belastningen var savn. Savn var et gjennomgående tema, og ulike typer savn ble uttrykt gjennom intervjuene. En type savn var savnet av den friske partneren. Sykdommen preget de syke både når det gjaldt krefter og humør slik at relasjonen mellom den syke og partneren ble endret.

Et utsagn viser tydelig dette savnet:

Han blir aldri sur, men han blir mye mer vanlig, han spøker ikke på samme måten, som han alltid gjør med meg. Når han er veldig syk, så savner jeg han. Selv om han er der, så er det ikke han.

Savnet av den friske partneren handlet også om savn av intimitet og sex. Dette ble trukket fram av både kvinnelige og mannlige partnere. En av de kvinnelige informantene svarte slik:

... det hadde sikkert vært mer hvis ikke han hadde hatt de plagene. Det er vel mer at jeg har vel akseptert det mer, men det er samtidig et savn ... det er sånn at jeg kunne tenkt mer.

En av de mannlige partnerne gjør et skille mellom nærhet til partneren på den ene siden og sex på den andre siden. Han framhever at det er nærhet mellom dem, men at det er sex som ikke er mulig på samme måte som tidligere.

Det er nå det som er, med seksuelliv og sånn. Det har blitt litt dårligere. Men nærhet og sånn, det er jo ikke noe problem å få. Men når det gjelder sånn mann og kone opplegg, så er det ikke så greit.

En annen side ved savnet var savnet av spontanitet og å slippe planlegging. På den ene siden var langsiktig planlegging ikke mulig, på den andre siden planla deltakerne all aktivitet slik at hverdagslivet her og nå ble regulert av detaljplaner. Dette gjaldt både de som hadde levd lenge, og de som hadde levd kort tid med sykdommen. De tenkte tilbake på tiden før sykdom da dette var annerledes. De poengterte at det nå var nødvendig å planlegge for å kunne gjennomføre en aktivitet. Aktiviteter krevde at avstanden til offentlige toaletter var kartlagt på forhånd. Spontanitet i hverdagen var derfor sjeldent. Sykdomsutbrudd kunne skje uten tydelig forvarsel. Sykdommen påvirket det sosiale livet og førte til savn av sosialt fellesskap. Etter mange år med sykdom var vennekretsen blitt mindre, og sosiale sammenhenger med venner blitt færre:

Vi var veldig aktive tidligere. Men det har avtatt litt. Vi blir jo veldig opptatte av dette. Ja, det er egentlig litt trist. Men det er klart at vi har noen som er der uansett. Du kan si at de som syns det blir vanskelig når det er noe, de ser du ikke så mye nå.

Det ble uttrykt usikkerhet omkring feiring av familiebegivenheter: «... den usikkerheten er vel egentlig det verste. Vi vet aldri hvordan ferien blir, vi vet aldri hvordan julen blir.»

Flere la vekt på at muligheten til å delta i sosiale sammenhenger også ble redusert på grunn av at de ofte ikke turte gå fra den syke når sykdomssituasjonen var ustabil.

I tillegg til at muligheten for sosialt fellesskap ble redusert på grunn av sykdommen, framhevet noen av informantene at karakteren av det sosiale fellesskapet hadde endret seg på grunn av sykdommen. Dette påpekte særlig to av de mannlige partnerne. De ønsket et sosialt fellesskap uten at sykdommen skulle være gjenstand for oppmerksomhet og ønsket ikke å bruke venner til å drøfte sykdommen og belastningene ved denne. Samtidig opplevde de at mange var opptatt av den syke og at det sosiale fellesskapet nettopp derfor ble preget av sykdommen.

Holdning til og håndtering av sykdommen og belastningene

Samtidig som deltakerne la vekt på at sykdommen medførte omfattende belastninger, uttrykte alle en holdning til den syke, sykdommen og belastningene som viste lojalitet og vilje til å fortsette forholdet og støtte den syke partneren. De gav uttrykk for at de hadde akseptert sykdommen. De uttrykte en forpliktende holdning overfor den syke. I studien framgikk det ingen forskjell blant informantene når det gjaldt holdning til sykdom og belastningene avhengig av om de hadde levd kort eller lenge med sykdom. Samtidig som partnerne ga uttrykk for bekymring og savn, viste de alle forståelse for partnerens situasjon og for konsekvensene som fulgte av sykdommen.

Når det gjaldt håndteringen av bekymring og savn, var det felles for deltakerne at de la vekt på at de ikke ville beklage seg over hvordan samlivet hadde utviklet seg. De mente de taklet livet til tross for belastningene med usikkerheten og savnet. De fleste håndterte usikkerheten og savnet ved at de holdt dette for seg selv. Med noen unntak, delte de erfaringene hverken med partneren eller andre.

Noen skjulte bekymringene og savnet for den syke partneren. En begrunnelse for dette var at de ikke ønsket å øke belastningen for den syke. De unngikk å omtale hva de ikke lengre kunne gjøre sammen eller alene. En av kvinnene fortalte om hvordan hun la planer på en slik måte at mannen ikke skulle føle at hun var nødt til å ta urimelig mye hensyn til ham:

Det er klart det hindrer mye, men jeg avlyser ting når jeg ser at han er dårlig. Uten at jeg sier det til ham at jeg hadde planer, for jeg vil ikke at han skal føle noen dårlig samvittighet. Han vil at jeg skal gå.

Diskusjon

Hensikten med studien var å undersøke hvordan partneren opplevde samlivet med en person med inflammatorisk fordøyelsessykdom, hvilke belastninger de opplevde, og hvordan de håndterte disse. Samlivet mellom en frisk og en alvorlig, kronisk syk partner blir i stor grad preget av sykdommen. Konsekvensen av sykdommen for partneren var derfor omfattende og innvirket på mange områder. Det var en stor følelsesmessig belastning å få så nært kjennskap til og innsikt i de omfattende konsekvensene av sykdommen, og oppfølgingen av disse. Belastningene ble relatert til usikkerhet ved den uforutsigbare sykdomsutviklingen, og den vokterollen som partneren derfor tok på seg overfor den syke. Savn og forsakelser var en konsekvens av sykdommen. Savnet ble både relatert til de betydelige endringene som sykdommen hadde for parrelasjonen og for felles sosialt liv. Felles for deltakerne i denne studien var imidlertid at de mente at de mestret situasjonen med en alvorlig syk partner, men at de hadde få å dele sine bekymringer med.

Belastning

Forskning har gjennom mange år vist at det kan følge omfattende belastninger både av psykisk, sosial og økonomisk karakter ved rollen som pårørende til et familiemedlem med store helseproblemer. Dette gjelder for pårørende til pasienter med ulike kroniske sykdommer (Golics et al., 2013).

På samme måte som i vår studie, så har studier av situasjonene til pårørende til personer med demenslidelser vist til følelsesmessige belastninger som dreier seg om tap og sorg (Meuser & Marwit, 2001). Dette er vel kjent og akseptert når det gjelder pårørende til pasienter i siste livsfase og etter dødsfall. Imidlertid er det etter hvert en økende erkjennelse av at omsorgspersoner kan oppleve sorg- og tapsreaksjoner også når personen med helseproblemene ikke er i en definert, palliativ fase (Meuser & Marwit, 2001). De intellektuelle og følelsesmessige konsekvensene som kan følge av stadig endret situasjon for det syke familiemedlemmet, kan gi taps- og sorgreaksjoner hos pårørende (Meuser & Marwit, 2001; Sanders & Corley, 2003). Denne type sorgopplevelse kjennetegner også opplevelsene hos partnerne til pasienter med inflammatorisk fordøyelsesykdom.

Sorg over tap

Et symbolsk interaksjonistisk perspektiv på sorg vil fremheve samspillet mellom partneren og den syke og partnerens forhold til den syke som medvirkende til sorg (Charmaz, 1980). Sorg kan her forstås som den subjektive, følelsesmessige reaksjon på tap med påfølgende psykiske, fysiske og sosiale manifestasjoner (Charmaz & Milligan, 2006). Endringer hos den syke partneren - som en signifikant andre - vil påvirke den friske partnerens identitet, relasjoner og sosiale roller. Det er derfor ikke bare tapet relatert til reduserte muligheter for den syke personen, som bidrar til sorgen, men også tapet av aspekter i eget liv og hverdagsliv (Valentine, 2008). Store helseproblemer hos signifikante andre kan medføre tap av selvbilde og tap i identitet som ble skapt og utviklet i samhandlingen mellom partnerne (Charmaz, 1980; Valentine, 2008). I dette perspektivet vil sorg som følge av helsesituasjonen kreve endring av både selvet og hverdagslivet til den friske partneren. Sorgen vil formes av personens tolkninger og definisjoner av tapet og situasjonen (Valentine, 2008; Rosenblatt, 1988).

Opplevelsene av tap og sorg kan preges av typiske tegn ved det spesifikke sykdomsforløpet som kjennetegner en inflammatorisk fordøyelsessykdom. Tap og sorg kan også handle om de følelsesmessige belastningene det er å leve nært med og til daglig å måtte ta inn over seg situasjonen til en svært alvorlig syk person med store hjelpebehov. Vi har sett at dette var særlig belastende for informantene. Betegnelsen hjelpeløshet er i andre sammenhenger brukt for å beskrive denne type sorg og følelsesmessige belastninger partneren kan ha når de lever tett på familiemedlemmer med smerte og store plager uten å ha mulighet

til å lindre og hjelpe. Dette er vist også å gjelde partnere til personer med ulike kroniske sykdommer (Baanders & Heijmans, 2007; Bove et al., 2016), det vil si en omsorgsgiversorg (Meuser & Marwit, 2001), som også vil kunne være beskrivende for partnere til personer med inflammatorisk fordøyelsessykdom.

I tillegg til belastningene relatert til denne type savn- og sorgreaksjoner, kommer belastningene ved tap av parets felles gjøremål og aktiviteter. Disse tapene dreier seg om endringer i den nære relasjonen mellom partnerne og kan betegnes som relasjonelle tap. Det relasjonelle tapet vil preges av mange forhold; samfunnsmessige føringer, karakteren av relasjonen mellom partnerne (Charmaz & Milligan, 2006), situasjonen og ressursene til hver av partnerne, deres fortolkninger og håndteringene av tapet og mulighet for støtte (Jakoby, 2012), samt sykdommens karakter. Sorg som følge av tap av den intime relasjonen kan være typisk for denne type sykdom som er tema her. Men denne type savn kan også være typisk for andre partnergrupper. Andre studier om partnere til personer med kroniske lidelser generelt fremhevet tap av den intime relasjonen som en negativ konsekvens av sykdommen (Golics et al., 2013). En svensk studie har gitt grunn for å framheve at særlig kvinnene midt i livet har et behov for å bli elsket som ektefelle, og ikke kun være omsorgsgiver (Eriksson & Svedlund, 2006). I vår studie var det ingen grupper som skilte seg ut på dette området. Både kvinner og menn uttrykker savn av sex og nærhet.

Sosialt samvær og mangel på spontanitet

Det relasjonelle tapet vil også handle om tap av sosialt liv sammen med partneren. Vi har her sett at spontanitet var begrenset fordi rutiner og planlegging av gjøremål overtok og var avgjørende for å kunne gjennomføre reiser, utflukter eller sosiale tilstelninger. Også dette er vist i andre studier om partnere til personer med kroniske lidelser generelt (Eriksson & Svedlund, 2006). Tid sammen med venner og bekjente kan bli begrenset ved at den sykes tilstand er til hinder for sosialt samvær (Eriksson & Svedlund, 2006). Partnere til personer med hjertelidelser opplever usikkerheten som sykdommen fører med seg som en begrensende faktor (Mahrer-Imhof et al., 2007). En annen studie av konsekvenser av kronisk sykdom generelt, påpeker at følelsesmessig stress og negative tanker omkring sykdommen kan begrense partnerens sosiale liv (Rees, Boyle & MacDonagh, 2001). Her har vi sett at selve sykdommen og de negative følgene av den, var en helt sentral faktor som gjorde felles sosialt liv vanskelig.

Behov for tid til seg selv

Imidlertid har vi sett at deltakerne la vekt på behov for tid til seg selv, enten i form av arbeid eller andre aktiviteter, for dermed å ha styrke til å mestre dagliglivet. En studie av omsorgsgivere til pasienter med kreft kan tyde på at de som har et etablert sosialt nettverk og aktiviteter utenfor hjemmet, i større grad kan tilpasse seg situasjonen med en hjelpetrengende partner (Grov, Dahl, Fosså,

Wahl & Moum, 2006; Furlong & Wuest, 2008). Vi har sett at dette er noe partnerne selv framhevet som viktig for dem, og noe de derfor selv tok hensyn til og forsøkte å legge til rette for.

Vokterrollen og forpliktende holdninger overfor partneren

I tillegg inntar partneren en vokterrolle. Det vil si at de opplever forventinger om å måtte følge med og passe på partneren på grunn av de stadige endringene i sykdomsforløpet. Også belastninger ved vokterrollen kan sees på som en konsekvens av eller relateres til ”omsorgssorgen”, men kan best forstås som en annen dimensjon ved partnerens situasjon. Vokterrollen som her er beskrevet, handler om belastninger knyttet til påpasselighet og årvåkenhet overfor endringer i pasientens sykdomssituasjon. Det samme er vist for pårørende til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (Bove et al., 2016). Vokterrollen har elementer og oppgaver i seg som oftest vil tillegges helsepersonell. Ikke alle pårørende vil ta på seg eller oppleve forventninger om en vokterrolle i like stor grad. Det er rimelig å anta at vokterrollen vil være typisk og gjøre seg gjeldende først og fremst for partnere til mennesker med sykdomsforløp som hurtig kan endres i en alvorlig retning. Partnerne har nært kjennskap til sykdommen og nyansene i denne. De ser den syke partneren som bor hjemme og tolker forandringer lettere enn helsepersonell som ikke ser den syke personen daglig. Denne evnen til å oppfatte forandringer gjelder partnere til både personer med inflammatorisk fordøyelsessykdom og kronisk obstruktiv lungesykdom og andre personer med sykdommer som har et forløp som hurtig kan endres i negativ retning. Ved å være tilgjengelig for både den syke og partneren og ved å formidle kunnskap og innsikt i sykdommen og sykdomsforløpet, kan helsepersonell spille en viktig avlastende rolle overfor partneren på dette området.

Forpliktelse og stolthet

Vi har her sett at partnerne uttrykte aksepterende og forpliktende holdninger overfor den syke som også innebar ønske om å fortsette samlivet. Det samme er vist i andre studier både av partnere til pasienter med kronisk sykdom generelt og i studier av partnere til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (Baanders & Heijmans, 2007; Bove et al., 2016). En studie av partnere til pasienter med hjertesykdom (Dalteg, Benzoin, Fridlund & Malm, 2011) og studie av omsorgsbyrde for pårørende generelt (Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2011) har vist at det å klare de daglige belastningene kan oppleves som en kilde til stolthet på tross av tap og sorg. Partnerne kan tilpasse seg situasjonen med en alvorlig syk partner og kan lære seg å leve med sykdommen. Det er her viktig å være oppmerksom på at vår studie har et relativt lite utvalg som er valgt ut ved selvseleksjon, og at det nettopp kan være partnere som opplever denne type aksepterende og forpliktende holdninger til den syke partneren på tross av tap og sorg, som vil melde seg som deltakere i denne type studier. Det kan imidlertid være en styrke ved denne studien at det er representert

partnere i ulike aldre og som har partnere som har hatt sykdommen over både kortere og lengre tid. Det kan derfor antas at data fra denne studien kan gi tilfang av kunnskap med overføringsverdi til partneres samliv også for andre pasientgrupper.

Konsekvenser for praksis og behov for videre forskning

Kunnskap om livssituasjon og behov til partnere som lever med en kronisk syk partner kan være viktig for helsepersonell for å forstå situasjonen til partneren. Da er det viktig å ha kunnskap om hvordan den spesifikke sykdommen påvirker parrelasjonen og belastningene for partneren på ulike områder. Denne kunnskapen er nødvendig for å kunne forebygge urimelig belastning for partnerne i sykdomsforløpet og behandlingsperioden.

Vi har også sett at de konsekvensene for partnerne som vi her har belyst, er påvist i andre studier av pårørende til andre grupper. Kroniske sykdommer kan påvirke pårørende negativt på mange ulike måter, uavhengig av hvilken sykdom det er snakk om, både økonomisk, følelsesmessig og sosialt (Golics et al., 2013). Det kan likevel være at denne type sykdom skaper spesielle utfordringer for partneren og samlivet. Det er behov for flere studier både av et bredere utvalg av pårørende og partnere til denne pasientgruppen. Det er også nødvendig med studier som følger partnere og pårørende over tid og studier som sammenligner denne pårørendegruppen med andre pårørendegrupper. Denne studien bidrar med innsikt i og kunnskap om partnerens opplevelse av å leve sammen med en person med inflammatorisk fordøyelsessykdom, og hvilke konsekvenser sykdommen får for flere aspekter av hverdagslivet.

Konklusjon

Funnene fra vår studie er unike ved at de får fram ny kunnskap om situasjonen til partnere til denne pasientgruppen. Kunnskapen som har fremkommet, gjelder konkretisering av de store konsekvensene sykdommen får for partnerne. Vi har sett at sykdommen skaper begrensinger når det gjelder sosialt liv og påvirker relasjonen mellom partnerne. Partneren får et utvidet ansvar og en vokterolle overfor den syke. Partnerne kan oppleve sorg på grunn av begrensinger som sykdommen medfører for deres mulighet til eget sosialt liv og på grunn av de store begrensingene de ser at sykdommen medfører for den som er rammet.

Litteratur

- Aggar, C. (2016). Determinants of the caregiving experience. *JARNA*. 19(3):6-13 ISSN: 1440-3994 (OCLC no. 222325722)
- Baanders, A.N. og Heijmans, M.J.W.M. (2007). The Impact of Chronic Diseases. The partner's perspective. *Fam Community Health*. 30(4):305-17. <https://doi.org/10.1097/01.FCH.0000290543.48576.cf>

- Bove, D.G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., Lomborg, K., og Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *J Clin Nurs*. 25:483-493. <https://doi.org/10.1111/jocn.13076>
- Charmaz, K. (1980). *The Social Reality of Death*. Philippines: Addison-Wesley Publishing Co.
- Charmaz, K., og Milligan, M.J. (2006). Grief. In: Stets, J.E. og Turner, J.H. (red) *Handbook of the sociology of emotions*. New York: Springer; p. 516-43. https://doi.org/10.1007/978-0-387-30715-2_23
- Dalteg, T., Benzein, E., Fridlund, B., og Malm, D. (2011). Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.01.006>
- Elo, S. og Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 62(1):107-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eriksson, M. og Svedlund, M. (2006). "The intruder": spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *J Clin Nurs*. 15:324-33. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01290.x>
- Furlong, K.E., og Wuest, J. (2008). Self-care behaviors of spouses caring for significant others with Alzheimer's disease: the emergence of self-care worthiness as a salient condition. *Qual Life Res*. 18(12) <https://doi.org/10.1177/1049732308327158>
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, M. S., og Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*, 18 (6):787-98. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S45156>
- Graff, L. A., Walker, J. R., Clara, I., Lix, L., Miller, N., Rogala, L., Rawsthorne, P., og Bernstein, C. N. (2009). Stress coping, distress, and health perceptions in inflammatory bowel disease and community controls. *Am J Gastroenterol* 104(12): 2959-2969. <https://doi.org/10.1038/ajg.2009.529>
- Graneheim, U.H., og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24:105-12. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grov, E.K., Dahl, A.A., Fosså, S.D., Wahl, A.K., og Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Care Cancer*. 14:943-51. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0026-9>
- Harlan, W.R., Meyer, A., og Fisher, J. (2016). Inflammatory Bowel Disease: Epidemiology, Evaluation, Treatment, and Health Maintenance. *NCMJ*.;77(3):198-201. <https://doi.org/10.18043/ncm.77.3.198>
- Helder, D.I., Kaptein, A.A., Van Kempen, G.M.J., Weinman, J., Van Houwelingen, J.C., og Roos, R.A.C. (2002). Living with Huntington's Disease: Illness Perceptions, Coping Mechanisms, and Spouses' Quality

- of Life. *International Journal of Behavioral Medicine*. (1):37-52.
https://doi.org/10.1207/S15327558IJBM0901_03
- Helseinfo. (2015). Crohns sykdom et stort problem i Norge [oppdatert 15.12.2016]. Tilgjengelig fra: <http://www.helseinfo.no/crohns-sykdom>
- Houldin, A.A. (2007). Qualitative Study of Caregivers' Experiences With Newly Diagnosed Advanced Colorectal Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 34(2):323-30. <https://doi.org/10.1188/07.ONF.323-330>
- Jakoby N.R. (2012). Grief as a social emotion: Theoretical perspectives. *Journal of Death Studies*. 36:679-711.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2011.584013>
- Kiebles, J. L., Doerfler, B., og Keefer, L. (2010). Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 16(10): 1685-1695.
<https://doi.org/10.1002/ibd.21215>
- Lahat, A., Neuman, S., Eliakim, R., og Ben-Horin, S. (2014). "Partners of patients with inflammatory bowel disease: how important is their support?" *Clinical and Experimental Gastroenterology* (7): 255-259.
<https://doi.org/10.2147/CEG.S62173>
- Larsson, K., Lööf, L., og Nordin, K. (2017). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study. *J Clin Nurs* 26(5-6): 648-657.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13581>
- Luttik, M.L., Blaauwbroek, A., Dijker, A., og Jaarsma, T. (2007). Living with heart failure. Partners' Perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 22(2):131-7. <https://doi.org/10.1097/00005082-200703000-00010>
- Mahrer-Imhof, R., Hoffman, A., og Froelicher, E.S. (2007). Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing*. 57(5):513-21. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04141.x>
- Meeto, D. (2008). Chronic diseases: the silent global epidemic. *British Journal of Nursing*. 17(21):1320-5.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2008.17.21.31731>
- Meuser T.M. og Marwit, S.J. (2001). A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*. 41(5):658-70.
<https://doi.org/10.1093/geront/41.5.658>
- Polit, D.F. og Beck, C.T. (2016). (ed) *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rees, J., O'Boyle, C., og MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med*. 94 (11):563-6. PMC1282240
- Reime, M.H. (2013). Sykepleie til pasienter med fordøyelsessykdommer. I Knustad, U. (red) *Utøvelse av klinisk sykepleie. Sykepleieboken 3*. 2utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; p. 277-388.
- Rolland, J.S. (1994). In sickness and in health: the impact of illness on couples' relationships. *Journal of Marital and Family Therapy*. 20(4):327-47.
<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1994.tb00125.x>

- Rosenblatt, P.C. (1988). Grief: The social context of private feelings. *Journal of Social Issues*. 44(3):67-78.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02077.x>
- Sanders, S., og Corley, C.S. (2003). Are They Grieving? A Qualitative Analysis Examining Grief in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care*. 37(3):35-53.
https://doi.org/10.1300/J010v37n03_03
- Savundranayagam, M.Y., Montgomery, R.J.V. og Kosloski, K. A. (2011). Dimensional Analysis of Caregiver Burden among Spouses and Adult Children. *The Gerontologist*. 51(3):321-31.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnq102>
- Shirai, Y., Koerner, S.S., og Kenyon, D.Y.B. (2009). Reaping caregiver feelings of gain: The roles of socio-emotional support and mastery. *Aging & Mental Health*. 13(1):106-17.
<https://doi.org/10.1080/13607860802591054>
- Skagestad, T., Grov, E.K., og Øritsland, E. (2008). Hva med meg, da?: når partneren blir syk. Oslo: *Noras ark*. 126 p.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Valentine, C. (2008). *Bereavement narratives: Continuing Bonds in the Twenty-First Century*: Routledge
- Wyller, V.B. (2014). Fordøyelsesorganene. Sykdommer i fordøyelseskanalen, spyttkjertlene, bukspyttkjertelen og galleveiene. I Wyller V.B. (red). *Syk*. 3 utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.