

AT FINDE HINANDEN IGEN
– EN KVALITATIV UNDERSØGELSE AF PARS OPLEVELSER
AF PARSAMTALER

Af Cecilie Marie Schmidt Thøgersen,¹ Cathrine Kirkegaard Neergaard,²
Lærke Boelt Back,² Pernille Lykkegaard Nielsen² & Charlotte Glintborg³

Når en person rammes af en skade på hjernen, påvirker det hele familien. Derfor er det i en helhedsorienteret rehabilitering vigtigt at fokusere på ikke bare den ramte, men også dennes pårørende. Denne artikel præsenterer en undersøgelse af pars oplevelse af en intervention rettet mod både den ramte og dennes pårørende. Med afsæt i et dyadisk perspektiv har tre par modtaget terapeutiske samtaler i forbindelse med rehabiliteringen på et døgnbaseret rehabiliteringstilbud. Alle deltagere var i alderen 40-55 år. Semistrukturerede interviews blev afholdt med parrene sammen. Alle interviews blev transskriberet og efterfølgende analyseret med tematisk analyse. På baggrund af analysen findes tre temaer vedrørende parrenes oplevelse af parsamtalerne: "Anerkendelse af dyaden", "Rum til at tale sammen" og "Yderligere behov i parsamtaler". Alle tre par udtrykker, at den psykologiske intervention i form af parsamtaler var til stor støtte under rehabiliteringsforløbet, men alle ønskede de at have haft muligheden for parsamtaler tidligere og oftere gennem forløbet.

Nøgleord: parsamtaler, erhvervet hjerneskade, psykologisk rehabilitering, interview.

Keywords: couple session, acquired brain injury, psychological rehabilitation, interview.

1 Cecilie Marie Schmidt Thøgersen, cand.psych., ph.d.-studerende, Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS), Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet. E-mail: ceciliemst@ikp.aau.dk

2 Cathrine Neergaard, Lærke Back og Pernille Nielsen er tidligere specialestuderende fra AAU, nu cand.psych.

3 Charlotte Glintborg, lektor i rehabiliteringspsykologi, Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS), Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet

1. Introduktion

En erhvervet hjerneskade (EH) påvirker ikke kun den ramte, men også partneren til den ramte (Checklin et al., 2018). Sundhedsstyrelsen (2020) vurderer, at omkring 300.000 danskere er ramt af en erhvervet hjerneskade. Følgerne efter en erhvervet hjerneskade kan være vidtrækkende og vil ofte komme til udtryk som fysiske, psykiske og sociale funktionsnedsættelser hos den ramte (Sundhedsstyrelsen, 2011). For den raske partner kan en erhvervet hjerneskade betyde, at vedkommende er nødsaget til at påtage sig en mere plejende rolle, hvilket kan påvirke dynamikken i forholdet (Chawla & Kafescioglu, 2012; O’Keeffe et al., 2020). Som følge af de ændrede roller og overtagelsen af eventuelle plejende opgaver kan den raske partner opleve at være pålagt en stor omsorgsbyrde. En høj grad af omsorgsbyrde kan medføre øget stress-, depressions- og angstniveau samt social isolation, hvilket yderligere vedligeholder og bidrager til partnerens oplevede byrder (Blais & Boisvert, 2005; Godwin et al., 2015). De ændrede roller kan således skabe en ubalance i den opfattelse og forståelse, som parret har af forholdet, da de pludselig kan opleve at være mindre ligeværdige, end de plejede (Bivona et al., 2016). Ydermere viser forskning, at ægteskaber efter en hjerneskade kan være i risiko for ustabilitet og skilsmisse (Kreutzer et al., 2016). Der sker ofte en stigning i parrets stressniveau og psykiske ubehag samt et fald i livskvaliteten hos begge parter som følge af en hjerneskade (Graham et al., 2019).

Rehabiliteringsforløb efter moderat til svær EH kræver ofte langvarige indlæggelsesforløb eller forløb på specialiserede rehabiliteringstilbud, hvilket fører til, at den ramte og dennes partner ofte må bo og leve hver for sig i en længere periode. Ydermere tager rehabiliteringsforløbet primært udgangspunkt i den ramte og dennes behov. Nyere forskning viser, at pårørende ofte føler sig for lidt involveret i rehabiliteringen (Glintborg, 2015). Også forskning på hjerneskadeområdet har tidligere haft et individfokus frem for et dyadisk og helhedsorienteret perspektiv (Berg & Upchurch, 2007; Rottmann, 2018). Der har derfor ikke været meget fokus på pars fælles tilpasning efter EH, på trods af tilstræbelserne på at opnå en helhedsorienteret rehabilitering.

En dyadisk forståelse af at håndtere længerevarende sygdom lægger vægt på, at et par ofte er fælles om at møde problematikker i forbindelse med kronisk sygdom, og at parret deler de stressorer, kronisk sygdom bringer, selv når kun den ene part rammes (Berg & Upchurch, 2007). I et dyadisk perspektiv aktiveres begge parters ressourcer med henblik på at opretholde stabiliteten i parforholdet (Berg & Upchurch, 2007). Dyadisk coping er succesfuld, når begge partnere er motiveret for at støtte og hjælpe hinanden med at håndtere stressorer (Bodenmann, 2005). I denne artikel anlægges derfor et dyadisk perspektiv på parret. Ydermere antages, at begge parters tilstand først kan beskrives og forstås, når hele dyaden, altså parret, anskues (Rottmann, 2018). I dette perspektiv bør psykologiske interventioner være helhedsorienterede og rettet mod dyaden, da dette vil kunne styrke parrets resiliens og fælles coping.

Der mangler dokumenterede interventioner, som retter sig mod parforholdet som helhed, og hvordan dette kan styrkes efter en hjerneskade (Backhaus et al., 2019). Ud over et casestudie, der anvender Emotionsfokuseret Terapi til par, hvor den ene har en hjerneskade (Chawla & Kafescioglu, 2012), kan der i tilgængelig forskning på nuværende tidspunkt kun identificeres to nyudviklede psykologiske interventioner specifikt til målgruppen. Disse er *Therapeutic Couples Intervention* og *Couples CARE*. Begge interventioner trækker på kognitiv adfærdsterapeutiske metoder og centrerer sig om temaer som psyko-udvikling og at styrke parrets kommunikation (Godwin et al., 2015; Backhaus et al., 2016; Kreutzer et al., 2019; Graham et al., 2019; Backhaus et al., 2019). Effekten af *Therapeutic Couples Intervention* er undersøgt i to RCT-studier, hvor det ene viser, at forløbet kan forbedre kvaliteten af parrets forhold signifikant målt på Revised Dyadic Adjustment Scale, sammenlignet med baseline og kontrolgruppe (Kreutzer et al., 2019). Det andet studie undersøger effekten af interventionen på niveauet af uindfrie behov og finder, at interventionen reducerer byrden og de uindfrie behov hos de pårørende målt på både The Family Needs Questionnaire-R og The Zarit Burden Interview (Graham et al., 2019). Effekten af *Couples CARE* undersøges i et RCT-studie, som finder, at interventionen skabte signifikante forbedringer på parrenes tilpasningsevne og tilfredshed målt på Dyadic Adjustment Scale samt bedre kommunikation målt på The Four Horsemen of Apocalypse Questionnaire sammenlignet med kontrolgruppen (Backhaus et al., 2019).

For at imødekomme behovet for større pårørendeinvolvering og ud fra en forståelse af helhedsorienteret rehabilitering, som omfattede den ramte og dennes netværk, søger vi gennem et kvalitativt interviewstudie at undersøge, hvordan par oplever at modtage terapeutiske parsamtaler som en del af rehabiliteringsforløbet. Studiets formål er at undersøge, hvorvidt parrene oplever, at terapeutiske parsamtaler kan bidrage til deres dyadiske rehabilitering såvel som den ramtes rehabilitering.

2. Metode

Parrenes oplevelse af at deltage i parsamtaler i forbindelse med den ene parts ophold på et rehabiliteringscenter efter EH undersøges gennem semistrukturerede interviews. Fokus for interviewene vil i overensstemmelse med studiets formål være på at undersøge, hvordan parret oplever det at have parsamtaler som en del af en helhedsorienteret rehabilitering. På baggrund heraf ønskes det gennem en tematisk analyse at kunne belyse, hvordan parsamtalerne bidrager til parrets dyadiske rehabilitering.

2.1 Interviewguide

Til at guide interviewet er der opbygget en interviewguide, som tager udgangspunkt i syv delelementer. Først opfordres parret til at præsentere dem

selv, dernæst spørges ind til skaden og forløbet ud fra et indledende spørgsmål: ”Kan I kort beskrive, hvordan hjerneskaden skete?” Spørgsmålet følges op af uddybende spørgsmål i forhold til skadens type og konsekvenser for parret. Herefter spørges ind til konkrete forhold omkring parintervention, de har modtaget i forbindelse med rehabiliteringsforløbet, hvor mange samtaler, hvornår i forløbet, ved hvilken terapeut mv. Herefter spørges ind til parrets oplevelse af parsamtalerne, og hvordan de har håndteret det at blive ramt af en hjerneskade samt deres udbytte af parsamtalerne gennem spørgsmålet: ”Oplevede I, at samtalerne gjorde en forskel i jeres hverdag mellem samtalerne? Hvordan?”

2.2 Deltagere

De deltagende par er rekrutteret gennem kontakt med et højt specialiseret døgnbaseret neurorehabiliteringscenter, hvor de har modtaget parsamtaler i forbindelse med den rantes ophold. Tilbuddet om parsamtaler var forholdsvis nyt på rehabiliteringscenteret, og fire par havde derfor modtaget interventionen på tidspunktet for dette studie. Heraf ønskede tre par at deltage. Sværhedsgraden af skaden hos de inkluderede par varierer fra moderat til svær. Alle deltagere er efter endt ophold på rehabiliteringscenter udskrevet til eget hjem. Parrene er stadig sammen på tidspunktet for interviewet.

Tabel 1 Præsentation af deltagerne.

Stjerne () angiver, hvem der er ramt af hjerneskade*

Par	Louise og Kim*	Rasmus og Dorthe*	Susanne og Theis*
Alder	40'erne	40'erne	50'erne
Parforholdets længde	10 år	15 år	10 år
Børn	Voksne, udeboende	Teenagere, hjemmeboende	Voksne, udeboende
Skadestidspunkt	December 2018	December 2019	Februar 2020
Skadestype	Apopleksi	Apopleksi	Apopleksi
Udvalgte følgevirkninger	<ul style="list-style-type: none"> • Højresidig funktionsnedsættelse • Ekspressiv afasi • Hukommelsesvanskeligheder 	<ul style="list-style-type: none"> • Venstresidig funktionsnedsættelse • Dysartri • Kørestolsbruger 	<ul style="list-style-type: none"> • Venstresidig neglect • Synsbesvær • Kørestolsbruger
Antal parsamtaler	5+ (heraf opfølgende: 4)	3	2

Da Susannes modersmål er engelsk, blev interviewet med dette par foretaget på engelsk, lige såvel som samtalerne med psykologen foregik på engelsk. Citaterne er først oversat i forbindelse med præsentationen i denne artikel.

2.3 Setting

To af parrene blev interviewet ca. et halvt år efter skaden, det sidste par to år efter skaden. Alle interviews blev optaget på diktafon og transskriberet efterfølgende. Hvert par blev interviewet sammen, og til stede var både en interviewer og en observatør. Et interview blev foretaget på rehabiliteringscenteret, et i parrets eget hjem, og et blev grundet COVID-19 afholdt via Aalborg Universitets GDPR-sikrede videoopkaldstjeneste Zoom. En udfordring ved at gennemføre interviews online er en begrænsning af nonverbal kommunikation, der kan besværliggøre aflæsning af gestik og mimik og potentielt samtalens dynamik (Stewart & Shamdasani, 2015). Dette kan særligt blive en udfordring ved denne målgruppe i tilfælde af sproglige vanskeligheder som følge af hjerneskaden.

2.4 Etiske overvejelser

Etiske overvejelser i forbindelse med dataindsamling omhandler særligt vigtigheden i at få begge partners fortælling frem. Grundet de store livsændringer, informanterne har været igennem, kan interviewet give anledning til at vække stærke følelser, hvorfor der skal være plads til at blive berørt eller tage en eventuel pause. Af samme grund afsluttes alle interviews med en debriefing. Alle interviews er anonymiseret, og alle informanterne har givet informeret mundtligt eller skriftligt samtykke. Projektet er efter forskrifterne indberettet til datatilsynet via Aalborg Universitet.

2.5 Analyse

Transskriptionerne er analyseret ved brug af tematisk analyse som beskrevet af Braun og Clarke (2006). Denne analysemetode anvendes til at identificere mønstre i og på tværs af empiri. Temaerne defineres som meningsfulde gentagne træk, emner og ideer, der er relevante for undersøgelsens fokus. For dette studie gælder det derfor, at et kriterium for temaer er, at de kan relateres til deltagernes oplevelse af parsamtaler. Temaer findes gennem aktiv fortolkning igennem seks analytiske trin (Braun & Clarke, 2006). Analyseprocessen bevæger sig fra at blive bekendt med empirien i et overordnet perspektiv til dernæst en kodning af interviewene. Tre forfattere har hver for sig kodet interviewene. Mulige mønstre og temaer på tværs af kodningerne er identificeret, og der er opstillet mulige temaer, hvorefter de mulige temaer er sammenholdt med det samlede datasæt, inden en endelig navngivning af temaerne er foretaget sammen i hele forfattergruppen.

2.6 Præsentation af den intervention, parrene har modtaget

De tre deltagere ramt af erhvervet hjerneskade har alle modtaget individuel terapi af psykolog eller musikterapeut på rehabiliteringscenteret. På baggrund af udsagn i den individuelle terapi er det vurderet, at parrene kunne profitere af parsamtaler. Såfremt både musikterapeut og psykolog har været tilknyttet den ramtes team, deltager begge terapeuter i samtalerne. Ellers

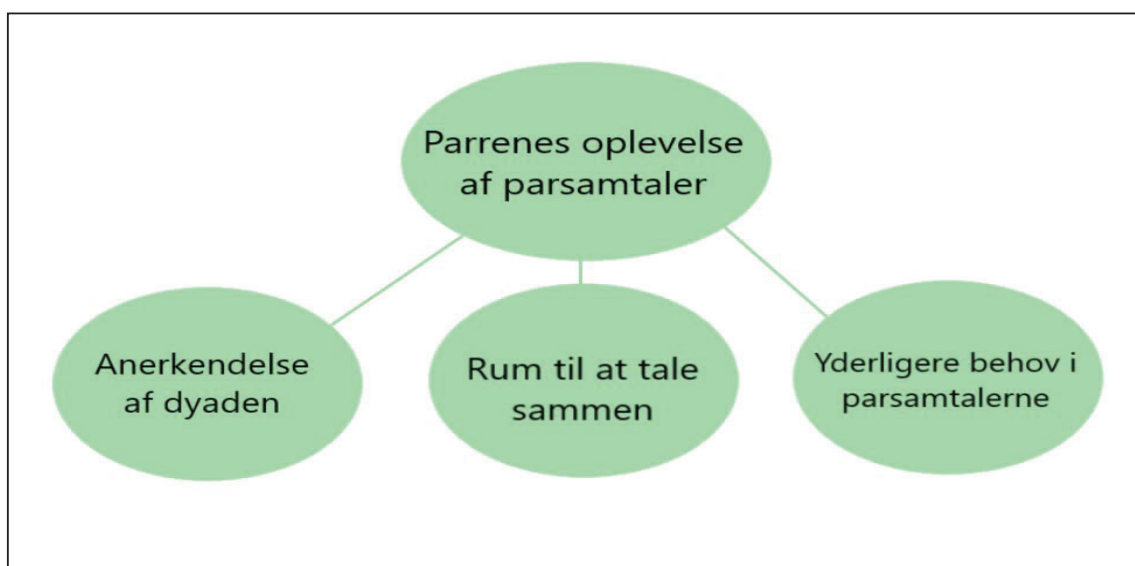
forestås de kun af den ene terapeut. Af de inkluderede par gør det sig kun gældende ved Susanne og Theis, hvor samtalerne blev faciliteret af psykologen. Hos de øvrige par er begge terapeuter til stede for at støtte kommunikationen bedst muligt, idet der optræder sproglige udfordringer. Samtalerne tilbydes kun til par, som ønsker støtte til at styrke deres relation.

Samtalerne tager udgangspunkt i en narrativ og kognitiv adfærdsterapeutisk tilgang til de temaer, som fremkommer fra de individuelle samtaler og har en struktur, der søger bedst muligt at matche den ramtes behov. I den individuelle terapi findes et muligt tema, som under første parsession diskuteres og tilpasses til at matche begge parters behov. Derudover aftales der i første parsession en ramme omkring forløbet og dets indhold og formål. Parsamtalerne indledes med, at parret opfordres til sammen at formulere deres fælles oplevelse af rehabiliteringsforløbet, og hvor de er lige nu. Derudover fokuseres der i parsamtalerne på løbende psykoedukation med udgangspunkt i de temaer, parret bringer til samtalerne; validering af parrenes oplevelser af rehabiliteringen; at skabe rum for et fælles narrativ, som samtidig rummer begge parters perspektiver; styrke kommunikationen mellem parret og at støtte til at skabe rum og erfaringer i at tale om svære følelser og oplevelser med hinanden. Et sidste tema er at støtte parret til at blive bevidst om deres styrker, og hvordan de støtter hinanden, f.eks. i forbindelse med den kommende transition til eget hjem.

3 Resultater

3.1. Tematisk kort

Nedenfor ses et tematisk kort over de identificerede temaer, der relaterer sig til parrenes oplevelse af parsamtalerne.



Figur 1. Tematisk kort over de identificerede temaer.

3.2. Anerkendelse af dyaden

De tre par udtrykker alle en oplevelse af, at partneren til den hjerneskadede ramte ikke er blevet tilbudt tilstrækkelig støtte, hverken terapeutisk eller praktisk igennem de rantes rehabiliteringsforløb. På trods af mange udfordringer oplever parrene først at få hjælp målrettet dyaden sent i forløbet i form af parsamtalerne, hvori de endelig oplever at blive set og anerkendt. De tre partnere, Susanne, Louise og Rasmus, giver alle udtryk for, at de efter skaden har påtaget sig ansvaret for opgaver, de ikke havde inden skaden.

D: Jeg overlod det hele til Rasmus.

I: Ja.

R: Jamen det / det føles jo bare uvirkeligt.

I: Ja.

R: Det var jo [-] det var lidt, som det hele det bare faldt sammen.

(Dorthe & Rasmus, 2020)

Efter skaden stod Rasmus med et stort ansvar, og det bliver her tydeligt, at Rasmus oplever at være både praktisk og emotionelt belastet. Denne kombination kan tænkes at øge graden af omsorgsbyrden, han oplever.

Louise og Susanne har også påtaget sig nye ansvarsopgaver.

Louise har fået en mere plejende rolle, idet hun er ansat af kommunen til at hjælpe Kim på deltid, og Susanne har nu ansvaret for parrets økonomi. En ny og ulige fordeling af praktiske opgaver og roller risikerer at skabe en ubalance i parforholdet, hvilket er en af de udfordringer, der kan påvirke parforholdet og parrets resiliens negativt som følge af en hjerneskade (Godwin et al., 2015).

Trods den store byrde oplever ingen af de pårørende at være blevet tilbudt relevant terapeutisk hjælp eller støtte, inden de tilbydes parsamtalerne. Louise beskriver:

L: [...] Jeg har savnet, øh, jeg har savnet noget hjælp i, i hele forløbet.

I: Ja.

L: Ja. Øh, jeg synes sgu ikke, det er, øh / jeg synes egentlig ikke, det er o.k., at man selv skal gå ud og opsøge hjælp.

[...]

L: Øh, men de har jo også selv skullet gå ud og altså / der har ingen hjælp været.

Intet.

I: Nej.

L: Det synes jeg simpelthen, øh, det synes jeg simpelthen er for dårligt.

(Louise & Kim, 2020)

Louises frustration kan ses, i relation til at hun står med et øget ansvar og omsorgsbyrde som følge af Kims skade. Hun er derfor frustreret over at blive overset og ikke at blive tilbudt relevant hjælp og støtte. Alle tre par står tilbage med en oplevelse af, at der ikke har været nok hjælp til den pårørende partner. Susanne beskriver hertil: ”Jeg følte det lidt, som om jeg var blevet placeret på bagsædet” (Susanne & Theis, 2020), hvilket kan forstås som en beskrivelse af følelsen af at være tilsidesat og overset. Susanne, Rasmus og Louise beskriver desuden en oplevelse af at skulle klare alting selv og ikke blive inddraget og informeret i løbet af rehabiliteringsforløbet. Susanne beskriver f.eks.:

- S: Og øh ingen ville ringe tilbage til mig, og så og / Jeg har / lige fundet ud af fra Theis
 ”jeg skal til [stedet udeladt], og det koster os 3000 om måneden”,
 og sådan ”hvad”
 [-] du ved. Så det var der, det hele blev noget rod.

(Susanne & Theis, 2020)

Ikke at blive set og hørt, både som pårørende, men også som par, kan påvirke den samlede oplevelse af rehabiliteringen og udbyttet heraf. Mangel på information og terapeutisk støtte til partnere kan yderligere bidrage til øget byrde. At blive hørt og set gennem parsamtalerne har derfor en stor betydning for deltagerne, idet den pårørende her oplever at møde forståelse og anerkendelse for den øgede omsorgsbyrde, de har påtaget sig efter skaden. Dermed bliver det i parsamtalerne anerkendt, at ikke kun den ramte, men også dyaden, påvirkes efter en hjerneskode

Rehabiliteringscenteret blev oplevet som et behageligt sted at være, da parrene her oplevede at blive mødt og tilbudt den støtte, de tidligere havde manglet. Alle tre par var glade for, at der nu kom fokus på det psykiske aspekt af skadens konsekvenser og ikke kun den fysiske genoptræning. Susanne beskriver derudover en stor tryghed i at vide, at den, hun elsker, er et sted, hvor han bliver behandlet og set som et menneske, der kan åbne op omkring svære ting over for personalet:

- S: [...] Jeg tror, det vigtigste for mig var at vide, at Theis havde en, han kunne snakke med derovre, hvis han havde en dårlig dag eller noget. Og jeg tror, det er meget vigtigt, at de har den type hjælp.

(Susanne & Theis, 2020)

Der kan argumenteres for, at Susanne gennem parsamtalerne fik mulighed for at få et større indblik i en del af den intervention, Theis blev tilbudt, for

at imødekomme hans psykiske rehabilitering, og at parsamtalerne derigen- nem bidragede til en tryghed hos Susanne.

Alle tre par oplever, at det på rehabiliteringscenteret er første gang, part- nerne bliver inddraget i den ramtes rehabilitering og selv får tilbudt støtte. Derudover er det også først her, parrene tilbydes støtte målrettet dyaden. Om dette siger Louise: ”Men da vi bliver tilbudt det dernede i [stedet udeladt], ik’, jamen så er der lige pludselig nogen, der tager hånd om os sammen. Og det var fantastisk” (Louise & Kim, 2020). Dette uddrag er et eksempel på, hvor lettende det var at blive tilbudt støtte som par, hvilket alle tre par beskri- ver.

T: Så øh jeg tror, jeg kan øhm / hver gang vi øh vi havde øh sådan en session, var det øh sådan [puster ud] wow noget af presset blev igen taget af dig. Og jeg tror, det er hjælpsomt. Øhm. Jeg kan ikke sige øhm, hvad det faktisk var, men øh det gjorde øh tiden efter sessio- nerne meget nem.

(Susanne & Theis, 2020)

Parsamtalerne gav parrene mulighed for i fællesskab at bearbejde hjerneska- dens følgevirkninger, hvilket kan skabe grobund for en positiv dyadisk co- ping, idet parret bliver motiveret til sammen at håndtere de stressorer, som hjerneskadens har medført.

3.3. Rum til at tale sammen

Alle parrene udtrykker, at parsamtalerne på rehabiliteringscenteret gav dem et rum til at kunne tale med hinanden, hvor de som par kunne være i fokus. Inddragelse af temaer, der var relevante for de enkelte par, og psykoeduka- tion herom var gavnlig for parrene. Temaerne og parsamtalerne tog ofte udgangspunkt i den ramtes individuelle terapi, men kunne også tage en an- den drejning i samtalerne. Denne fleksibilitet bidrager til, at parsamtalerne opleves som relevante og meningsfulde for parrene. Særligt emner omhand- lende overgangen fra rehabiliteringscenter til hjem og kommunikation var meningsfulde at arbejde med.

Dorthe, Theis og Kim har alle været væk fra hjemmet i flere måneder. I mellemtiden er der sket store forandringer med dem selv, som de skal for- holde sig til. Den hverdag, der venter derhjemme, kommer til at være foran- dret, idet både den ramte og partneren kan have ændrede roller, de begge skal finde sig til rette i. Den ramte kan som følge af hjerneskadens have en oplevelse af at føle sig som et andet menneske eller at have mistet noget af sig selv. Forventninger til og forestillinger om, hvordan den nye hverdag kommer til at se ud, fylder meget og kan fremkalde forskellige følelser. For Dorthe var det f.eks. frygt:

- D: Jeg blev lidt bange.
 I: Bange, ja. For hvad?
 D: Om jeg kan leve op til det, børnene har brug for.

(Rasmus & Dorthe, 2020)

Dorthe nævner flere gange i interviewet, at hun er bekymret for sin rolle som mor i familien. Emnet om overgangen fra rehabiliteringscenteret til hjem var derfor særlig meningsfuldt for Dorthe og Rasmus at arbejde med i parsamtalerne, med henblik på at få hjælp til, hvordan de skulle forholde sig til deres hjemmeboende børn. Louise giver ligeledes udtryk for, at emnet om ”hvordan ville tingene blive” (Louise & Kim, 2020) var i fokus for hende og Kim i deres parsamtaler. Ovenstående peger på, at det er vigtigt, at parrene får hjælp til at forson sig med det nye liv, der nu er helt forandret grundet hjerneskaden, men også at få afstemt hinandens forventninger til, hvordan det nye liv bliver.

Et andet emne, parrene har givet udtryk for at have arbejdet med, er kommunikation. Susanne og Theis fortæller:

- S: Kommunikation.
 T: Ja øh at forstå hinanden.
 I: Ja.
 T: At vide, hvornår man skal ja, hvad siger man, give slip.
 S: Lytte mere til hinanden, ja.
 T: Ja. Jeg tror, det var / det var det vigtigste.

(Susanne & Theis, 2020)

Forbedret kommunikation kan styrke et pars dyadiske coping, idet parrene bliver bedre til at håndtere svære følelser og dårlige dage sammen. Individuel stress bliver til dyadisk stress, hvis den ene part forsøger at håndtere stress alene, men ikke lykkes med det. Dette er u hensigtsmæssigt for parret, da problematikken kan blive uforløst. Når parret derimod deler og kommunikerer om en stressor, får de mulighed for at cope i fællesskab. Susanne udtrykker det således: ”Igen, udbyttet var egentlig at lytte mere til hinanden, og kommunikation og at lytte til hinandens følelser og [-] forstå, hvis den ene havde en dårlig dag” (Susanne & Theis, 2020). Som uddraget viser, gav parsamtalerne Susanne og Theis en evne til at cope i fællesskab gennem forbedret kommunikation. Louise og Kim beskriver, at de altid har været åbne over for hinanden. Dog var der enkelte emner, der var svære for dem at få snakket sammen om. Kim oplevede efter hjerneskaden en frygt for, at Louise ville forlade ham på grund af de følgevirkninger, han var ramt af. Parsamtalerne gav Kim et rum til at få italesat denne frygt og hjalp parret til at åbne mere op og genfinde en fortrolighed med hinanden:

L: Og kunne snakke om. Altså at man egentlig [-] egentlig kan man bare være åbne over for hinanden ik'. Der er jo ingen grund til at gå og skjule noget, og det har vi heller aldrig gjort før, så hvorfor ikke bare fortsætte med det?

(Louise & Kim, 2020)

Dårlig kommunikation er noget af det, der kan udfordre pars resiliensevne, hvorfor det er essentielt, at par hjælpes med dette. Parsamtalerne kan have en positiv indvirkning på pars resiliensevne og indre stabilitet, idet de bidrager til forbedret kommunikation og dermed fælles dyadisk coping. Louise beskriver, at parsamtalerne har styrket dem:

L: Altså, ja. Jeg ved / jeg kan kun sige, at, at det har styrket, styrket os, at vi har gået ved psykologen og musikterapeuten. Helt sikkert. Og jeg vil ønske for andre mennesker, at de også, øh, kunne få den oplevelse.

(Louise & Kim, 2020)

Evnen til at håbe kan derudover ses som en beskyttende faktor for parret. Parsamtalerne søgte at anerkende håb hos parret og gøre dette til en fælles ting. Der kan være håb forbundet med at sammenligne funktionsniveauet nu med lige efter skaden frem for funktionsniveauet lige inden skadestidspunktet. Dette ses eksempelvis i følgende uddrag fra Louise, som fortæller, at hun og Kim siden skaden sammen har anvendt billeder fra rehabiliteringsforløbet, hvor Kims fremskridt ses. Billederne har spillet en stor rolle for parret ift. at skabe håb: ”Og så tænke på ’jamen prøv at se her, sådan her så du ud, da du sad ude på [stednavn udeladt] sygehus, øh, og hvor er du i dag?’” (Louise & Kim, 2020). På samme måde har Dorthes mor løbende taget billeder af Dorthes fremskridt, hvilket i samspil med Louise og Kims brug af billeder understreger vigtigheden af, at parsamtalerne søger at anerkende parrenes håb. Håb bliver derved en ressource hos parret, som kan bidrage til et stærkt fundament for positiv dyadisk coping. Parrene vil kunne trække på fælles og støttende dyadisk coping, når de deler håb om fremtiden, anerkender hinanden og ser hinanden som ligeværdige.

Alle tre par udtrykker, at de efter parsamtalerne ser hinanden på en ny måde. Louise fortæller, at hun og Kim er blevet bekræftet i, at de stadig har en kærlighed til hinanden, og Dorthe fortæller, at hun er blevet mere bevidst om Rasmus og hans betydning for hende. Det at få et rum til at snakke sammen, lytte til hinanden og åbne op over for hinanden kan være et nødvendigt første skridt for at kunne komme tættere på hinanden som par og for at genfinde en nærhed og fortrolighed i parforholdet og bedre håndtere fremtidige udfordringer sammen. Dette kan være særlig betydningsfuldt, da parrene indtil da i forløbet kan have været meget adskilte. I sig selv kan det at takke

ja til parsamtaler betragtes som et tegn på motivation til at påbegynde en fælles håndtering af de stressorer, hjerneskaden har medført.

3.4. Yderligere behov i parsamtaler

I forbindelse med parsamtalerne oplevede parrene mangler eller punkter, som fremadrettet kunne forbedres. Et par fremhæver manglende fokus på fysisk intimitet.

- D: Jeg synes, der manglede den fysiske del.
 I: En fysisk del? Ja, i forhold til?
 D: Det har betydet meget for os før.
 I: Ja, nærvær.
 D: Ja.
 I: Ja, og i forhold til fysisk imellem jer to?
 D: Ja.
 [...]

 I: Okay, så det kunne I godt have brugt måske, at der var mere fokus på?
 R: Ja.
 D: Ja.

(Dorthe & Rasmus, 2020)

Seksuelle dysfunktioner, udtrykt ved både fysiske og psykiske problematikker, kan udfordre pars resiliens (Godwin et al., 2015). Ved at italesætte eventuelle vanskeligheder angående sex og fysisk intimitet i parsamtalerne vil en terapeut kunne hjælpe parrene til igen at blive fysiske med hinanden og på den måde styrke stabiliteten i parforholdet samt normalisere problemet.

Alle parrene ønsker både flere og hyppigere samtaler. Parrene giver desuden udtryk for, at parsamtaler kunne tilbydes tidligere i rehabiliteringsforløbet.

- S: Jeg tænker få, måske [-] tre eller fire sessioner mere ville have været rart [-] Hvis det havde været muligt, men det var det ikke, og det er ikke [stedet udeladt] skyld.

(Susanne & Theis, 2020)

Grundet afstanden fra deres hjem til rehabiliteringscenteret, samt Susannes fuldtidsarbejde, var det ikke muligt for parret at takke ja til flere parsamtaler. Dog udtrykker Susanne, at tre eller fire samtaler mere ville have været rart, hvis det havde været muligt. Dorthe og Rasmus giver ligeledes udtryk for, at flere samtaler kunne have været gavnligt og foreslår, at de kunne have ligget med to ugers mellemrum.

- I: Hvor ofte synes I det kunne have være meningsfuldt, at de så faldt? Hver uge, ville det være for meget?
- D: Ja.
- R: Ja [-], hver 14. dag vil jeg sige.
- I: Hver 14. dag? Ja, og så faktisk hele vejen igennem til nu?
- R: Ja.
- D: Jeg synes, der er meget / fysisk træning, det er det eneste. Man skal jo også have det mentale med.

(Dorthe & Rasmus, 2020)

I citatet peger Dorthe og Rasmus på, at flere og hyppigere samtaler vil kunne tilgodese pars eventuelle behov for fokus på de mentale og psykologiske konsekvenser af skaden, og ikke kun de fysiske konsekvenser. Ifølge Rasmus kunne parsamtalerne være startet op allerede i februar, hvor Dorthe havde fået sin skade i december. Også Kim og Louise udtrykker, at hjælpen kunne være kommet tidligere:

- L: Øh [-] Det kan godt være, at, at det først passede med, at tiden var det til det der, det skal jeg ikke, det skal jeg ikke kunne udelukke, øh, men jeg synes, det er sørgeligt, at man egentlig skal så langt hen i et forløb, før at man bliver tilbudt noget hjælp.

(Louise & Kim, 2020)

Louise oplevede, at der gik alt for lang tid, før de fik tilbudt parsamtalerne. Uddraget taler samtidig ind i Louises og de andre partners følelse af at være overset og ikke at blive inddraget i rehabiliteringen. Uddraget er desuden starten på et langt stykke i interviewet, hvor Louise uddyber, hvorfor hun mener, at parsamtaler bør tilbydes meget tidligere i et rehabiliteringsforløb. Hun beskriver Kims frygt for, at Louise ville gå fra ham, og fortæller, at det først var i parsamtalerne, at hun blev gjort opmærksom på denne frygt og giver udtryk for, at en mangel på italesættelse af dette kunne have haft negative konsekvenser for dem som par.

4. Diskussion

Alle par i denne undersøgelse beskriver det som meningsfuldt at få talt sammen, blive taget hånd om og mødt som par i et terapeutisk rum. Parrene oplevede endvidere, at det rum, parsamtalerne skabte, gav dem mulighed for at finde hinanden igen. Dette understreger vigtigheden af, at par bliver tilbudt fælles hjælp og støtte i rehabiliteringsforløbet. Resultaterne understreger behovet for et fokus på dyaden i rehabilitering frem for det udelukkende individfokus, som præger rehabiliteringen i dag. Dette behov ses imødekom-

met i arbejdet med revision af Hvidbog om Rehabilitering (Hvidbog 2.0, under udgivelse), hvor en revideret definition af rehabilitering understreger behovet for at inkludere pårørende og personens selvvalgte netværk i rehabiliteringen og netop understreger, at rehabilitering er en samarbejdsproces mellem flere parter. På baggrund af udsagn fra deltagerne i dette studie viser der sig et behov for fælles hjælp før i forløbet, hvorfor parsamtaler med fordel kunne tilbydes tidligere, end det er tilfældet for deltagerne i dette studie. Parsamtaler støtter både den ramtes rehabilitering, og samtidig er det en meningsfuld måde, hvorpå partnere kan blive inddraget og få nødvendig støtte. Inddragelse af partneren i rehabilitering kan betyde, at parrene får mulighed for at håndtere følgevirkninger efter hjerneskaden i fællesskab frem for hver for sig. Parrene giver udtryk for, at det i tiden inden parsamtalerne var svært at få tid og mulighed for at tale sammen om de tanker og følelser, der fulgte efter skaden. At være i et rehabiliteringsforløb og derfor i en periode ikke bor sammen betyder, at man ikke på samme måde som før har mulighed for at tale sammen. Ofte kan det være svært at finde tid til dybe og vigtige samtaler for parret, da den ramte bruger sin energi på genoptræning, mens den pårørende har ansvaret for mange nye opgaver, som kræver ekstra energi. Det fælles rum, parsamtalerne skaber, kan derfor hjælpe parrene til at finde et fælles ståsted, og risikoen for, at de glider længere fra hinanden, mindskes, fordi de får indsigt i hinandens oplevelse af forløbet. Tilbuddet om fælles hjælp kan bidrage til en bedre fælles dyadisk coping, idet det giver parret mulighed for sammen at italesætte eventuelle individuelle stressorer, de har oplevet, efter at hjerneskaden ramte. En mere hensigtsmæssig dyadisk coping vil medføre en fælles håndtering af stressorer (Bodenmann, 2005). Samtalerne kan være faciliterende for en positiv dyadisk coping, f.eks. ved at bidrage med et trygt rum, som det ses i dette studie, hvor frygt og svære følelser kan italesættes. En sådan tryghed og kommunikation vil styrke parrets resiliens, og positiv dyadisk coping kan give parret en oplevelse af, at forholdet er en støttende ressource ved modgang (Bodenmann, 2005).

Parrene giver udtryk for, at temaer som kommunikation, overgang fra rehabilitering til hjem og nye roller var meningsfulde for dem at arbejde med under parsamtalerne. Disse temaer stemte overens med de forudgående planlagte temaer, som mere eller mindre systematisk inddrages i parsamtalerne ved alle par. Samtidig ses temaerne udtrykt i forskning, hvor interventioner til målgruppen er udviklet med kommunikation og resiliens som hovedfokus (Godwin et al., 2015; Backhaus et al., 2016; Kreutzer et al., 2019). En faglig baggrund samt erfaring og viden om hjerneskadeområdet, og hvilke udfordringer og konsekvenser en hjerneskade kan medføre for par, er derfor særlig relevant for at kunne varetage en intervention rettet mod par i målgruppen. Viden og erfaring gør terapeuterne i stand til at identificere lige netop de temaer, der er relevante for parrene, hvorfor samtalerne bliver meningsfulde. Flere af parrene udtrykker vigtigheden af at blive set som par og

ikke udelukkende som to individer. Dette peger på, at en biopsykosocial forståelsesramme er vigtig i rehabilitering (Wade, 2020). Et fokus på ikke kun den ramte, men også dennes nære pårørende og sociale relationer giver et meningsfuldt udgangspunkt for at arbejde med parrene og give dem relevant hjælp og støtte.

De pårørende udtrykte alle frustration over manglen på hjælp til dem og oplevede mangelfuld inddragelse i deres partners rehabilitering. Flere af dem havde en oplevelse af at føle sig overset eller tilsidesat. Forskning peger på, at pårørende til en hjerneskaderamt kan opleve at være meget belastet og have en høj omsorgsbyrde. De kan som følge heraf udvikle både stress, angst, depression og sorg (Blais & Boisvert, 2005; Godwin et al., 2015; Thøgersen & Glintborg, 2021). Disse problematikker, og det deraf følgende behov for støtte og hjælp, bliver sjældent imødekommet (Graham et al., 2019). Det er nødvendigt at inddrage partneren som et individ, der har brug for støtte, frem for kun at se denne som en ressource til den ramte. I sidste ende vil dette kunne styrke dyaden og dermed den ramtes rehabilitering (Bivona et al., 2016). Eksisterende forskning i parinterventioner til målgruppen viser at kunne opfylde og imødekomme det behov for støtte, pårørende oplever (Graham et al., 2019), hvilket også gjorde sig gældende for parsamtalerne i nærværende undersøgelse. Samtidig med et behov for støtte til den raske partner gav alle parrene udtryk for, at de ønskede flere samtaler, og at disse gerne måtte starte tidligere i forløbet. Parrene fik ca. to samtaler, mens den ramte var på centeret, hvilket de gav udtryk for ikke var nok. Ud over en tidligere indsats ønskede de flere samtaler, både på centeret og efterfølgende. Flere samtaler kan med fordel have fokus på fysisk intimitet og bedre inddragelse af og fokus på familien, særligt hvis der er børn involveret, da parrene oplevede, at dette manglede. Eksisterende forskning peger desuden på, at der med fordel kan være en særlig session specifikt rettet mod forældre og forælderrollen (Godwin et al., 2015; Kreutzer et al., 2019), samt at fysisk intimitet kan være udfordret hos par, efter at den ene er blevet ramt af en hjerneskade (Hawkins et al., 2019). Endvidere kan samtaler med parret tidligt i forløbet være medvirkende til at lette overgangen til hjemmet. Overgangen til hjemmet er en problematik, alle parrene var bekymrede for, og desuden en kendt problematik for målgruppen generelt (Turner et al., 2008). For at lette overgangen til hjemmet kan en intervention til par desuden have fokus på beskyttende faktorer, der kan gavne parrets resiliens. Denne undersøgelse identificerede håb og evne til at håbe på fremskridt sammen som en beskyttende faktor for parret. At bevare håbet i rehabiliteringsforløbet kan være af stor betydning for parret og positivt påvirke forløb og fremskridt, da håb og motivation hænger sammen og gensidigt påvirker hinanden (Glintborg, Fønsbo, & Fønsbo, 2018).

4.2. Begrænsninger

En begrænsning i nærværende undersøgelse var behovet for tilpasning af det semistrukturerede interview af hensyn til de kognitive vanskeligheder, som de ramte deltagere havde. Her specielt i forhold til den ene deltager ramt af ekspressiv afasi. Denne udfordring blev forsøgt imødekommet gennem interviewet, ved at forskerne, der forestod interviewene, var forberedt på deltagernes kognitive vanskeligheder, og hvilke kompenserende strategier de anvendte. På trods heraf var det dog primært den pårørende, som udtalte sig gennem interviewet med det par, hvor den ene er ramt af ekspressiv afasi. Det er en kendt problematik i mødet med denne målgruppe, at kognitive vanskeligheder kan give udfordringer i forbindelse med forskning, som der er behov for at udfolde yderligere i forhold til fremtidig forskning (Paterson & Scott-Findlay, 2002).

4.3. Implikationer for praksis

Undersøgelsen peger på, at et større fokus på og inddragelse af par er vigtigt, da det at blive set og hørt har en positiv indvirkning på dyaden og dermed er med til at skabe bedre vilkår for den ramtes rehabilitering. Det anbefales derfor, at rehabiliterende instanser i Danmark lader sig inspirere af denne viden, særligt i forhold til planlægning af psykologiske rehabiliteringsindsatser.

5. Konklusion

Denne undersøgelse tyder på, at parsamtaler er et vigtigt og relevant tilbud, der med fordel kan implementeres som en fast del af rehabiliteringsforløb til alle, der måtte ønske det. Parsamtalerne imødekommer et behov hos både den ramte og dennes partner, der ikke ellers er blevet opfyldt. Parrene oplevede, at parsamtalerne var første gang, de i den ramtes rehabiliteringsforløb blev set og hørt som par, samt at det gav dem mulighed for at finde hinanden igen. Samtidig gav alle parrene udtryk for en oplevelse af, at de gerne ville have haft lignende hjælp tidligere i rehabiliteringsforløbet. Ligeledes ses et fælles ønske om at få tilbudt flere parsamtaler, både under og efter opholdet på rehabiliteringscenteret. Undersøgelsen viser, at særligt kommunikation, overgangen fra rehabiliteringscenter til hjem, fysisk intimitet og nye roller er relevant at arbejde med. Yderligere tyder undersøgelsen på, at blot det at blive tilbudt og opstarte parsamtaler i sig selv har en positiv virkning på parrets resiliens.

REFERENCER

- Backhaus, S., Neumann, D., Parrot, D., Hammond, F.M., Brownson, C., & Malec, J. (2016). Examination of an intervention to enhance relationship satisfaction after brain injury: A feasibility study. *Brain Injury, 30*(8), 975-985. DOI: 10.3109/02699052.2016.1147601
- Backhaus, S., Neumann, D., Parrott, D., Hammond, F.M., Brownson, C., & Malec, J. (2019). Investigation of a new couples intervention for individuals with brain injury: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 100*(2), 195-204. DOI: 10.1016/j.apmr.2018.08.174
- Berg, C.A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin, 133*(6), 920-954. DOI: 10.1037/0033-2909.133.6.920
- Bivona, U., Antonucci, G., Contrada, M., Rizza, F., Leoni, F., Zasler, N.D., & Formisano, R. (2016). A biopsychosocial analysis of sexuality in adult males and their partners after severe traumatic brain injury. *Brain Injury, 30*(9), 1082-1095. DOI: 10.3109/02699052.2016.1165867
- Blais, M.C., & Boisvert, J.-M. (2005). Psychological and marital adjustment in couples following a traumatic brain injury (TBI): A critical review. *Brain Injury, 19*(14), 1223-1235. DOI: 10.1080/02699050500309387
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T.A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33-50). American Psychological Association.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Chawla, N., & Kafescioglu, N. (2012). Evidence-based couple therapy for chronic illnesses: Enriching the emotional quality of relationships with emotionally focused therapy. *Journal of Family Psychotherapy, 23*(1), 42-53. DOI: 10.1080/08975353.2012.654080
- Checklin, M., Fernon, D., Soumilas, J., & Stephens, D. (2018). What is it like to have your loved one with a severe brain injury come to rehabilitation? The experiences of significant others. *Disability and Rehabilitation, 42*(6), 788-797. DOI: 10.1080/09638288.2018.1510042
- Glintborg, C. (2015). *Grib mennesket. En konceptuel og empirisk undersøgelse af koordineret rehabilitering: Objektivt bio-psyko-socialudbytte for voksne med erhvervet hjerneskade samt klienters og pårørendes oplevelse af rehabiliteringen med og uden kommunal koordination*. [Seize the Self! An empirical mixed methods study of the bio-psycho-social recovery outcome and perceptions of a coordinated neurorehabilitation programme]. PhD thesis. Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitets Forlag. http://www.hcci.aau.dk/digitalAssets/129/129472_chalotte_glintborg_phd-afhandling.pdf
- Glintborg, C., Fønsbo, E., & Fønsbo, S. (2018). *Hovedbrud – hjerneskade fra tre perspektiver*. Frederiksberg: Frydenlund.
- Graham, K.M., Kreutzer, J.S., Marwitz, J.H., Sima, A.P., & Hsu, N.H. (2019). Can a couples' intervention reduce unmet needs and caregiver burden after brain injury? *Rehabilitation Psychology, 65*(4), 409-417. DOI:10.1037/rep0000300
- Godwin, E.E., Lukow II, H.R., & Lichiello, S. (2015). Promoting resilience following traumatic brain injury: Application of an interdisciplinary, evidence-based model for intervention. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, 64*(3), 347-362. DOI: 10.1111/fare.12122

- Hawkins, L.G., Eggleston, D., & Brown, C.C. (2019). Utilizing a narrative therapy approach with couples who have experienced a traumatic brain injury to increase intimacy. *Contemporary Family Therapy*, 41(3), 304-315. DOI: 10.1007/s10591-018-9484-8
- Kreutzer, J.S., Mills, A., & Marwitz, J.H. (2016). Ambiguous loss and emotional recovery after traumatic brain injury. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 386-397. DOI: 10.1111/jftr.12150
- Kreutzer, J.S., Marwitz, J.H., Sima, A.P., Graham, K.M., Hsu, N.H., Mills, A., & Lukow II, H.R. (2019). Evaluation of a brief, skill-building, supportive, and educational intervention for couples after brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 35(3), 175-186. DOI: 10.1097/HTR.0000000000000519
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Marselisborgcentret (under udgivelse). *Hvidbog om rehabilitering II*.
- O'Keeffe, F., Dunne, J., Nolan, M., Cogley, C., & Davenport, J. (2020). "The things that people can't see." The impact of TBI on relationships: An interpretative phenomenological analysis. *Brain Injury*, 34(4), 496-507. DOI: 10.1080/02699052.2020.1725641
- Paterson, B., & Scott-Findlay, S. (2002). Critical issues in interviewing people with traumatic brain injury. *Qualitative Health Research* 12(3), 399-409. DOI: 10.1177/104973202129119973
- Rottmann, N. (2018). Dyadisk coping. I: C. Glintborg (Ed.), *Rehabiliteringspsykologi. En introduktion i teori og praksis* (pp. 175-190). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Stewart, D.W., & Shamdasani, P.N. (2015). *Focus Groups – Theory and Practice* (3rd Ed.). California: SAGE Publications, Inc.
- Sundhedsstyrelsen (2011). *Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering* (pp. 60-64). <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2011/-/media/Udgivelser/2011/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering-%E2%80%93-en-medicinsk-teknologivurdering-Hovedrapport.ashx>
- Sundhedsstyrelsen (2020). *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade – apopleksi og transitorisk cerebral iskæmi (TCI) – traume, infektion, tumor, subarahnoidalblødning og encephalopati*. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Hjerneskade/Anbefalinger-forloeb-hjerneskade.ashx?la=da&hash=A7A96AC766D6AA68D26F32B96C0015BF828C93FF>
- Thøgersen, C.M., S., & Glintborg, C. (2021): Ambiguous loss and disenfranchised grief among spouses of brain injury survivors, *Nordic Psychology*, <https://doi.org/10.1080/19012276.2020.1862699>
- Turner, B.J., Fleming, J.M., Ownsworth, T.L., & Cornwell, P.L. (2008). The transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury: A literature review and research recommendations. *Disability and Rehabilitation*, 30(16), 1153-1176. <https://doi.org/10.1080/09638280701532854>
- Wade, D.T. (2020). What attributes should a specialist in rehabilitation have? Seven suggested specialist capabilities in practice. *Clinical Rehabilitation*, 34(8), 995-1003. <https://doi.org/10.1177/0269215520925869>