

# Helsepersonells anerkjennelse av personer med hydrocephalus påvirker selvfølelsen

Sykdommen er potensielt livstruende, men usynlig og lite kjent. Dermed kan pasientene bli mistrodd og oversett, og de føler seg mindreverdige, sårbare og utrygge.

## Forfattere

### **Merete Halvorsen**

Sykepleier

Nevrokirurgisk voksenpost, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet

### **Camilla Edeklev**

Sykepleier

Nevrokirurgisk voksenpost, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet

### **Dag-Willy Tallaksen**

Førstelektor

Oslomet – storbyuniversitetet

### **Sidsel Tveiten**

Professor

Oslomet – storbyuniversitetet

## Nøkkelord

Anerkjennelse

Hydrocephalus

Empowerment

Makteløshet

kvalitativ metode

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** Hydrocephalus er en kronisk sykdom som ofte krever livslang oppfølging fra helsepersonell. Sykdommen er imidlertid lite kjent, og symptomene er ofte usynlige. Dette kan gjøre det vanskelig for pasientene å bli tatt på alvor i møte med helsepersonell. Pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus synes å være lite undersøkt.

**Hensikt:** Å undersøke og beskrive hvilken betydning opplevelser knyttet til anerkjennelse fra helsepersonell har for personer med hydrocephalus.

**Metode:** Vi benyttet et deskriptivt og eksplorativt design med kvalitativ metodologi. Vi gjennomførte 13 individuelle intervjuer og 1 fokusgruppediskusjon med voksne personer med hydrocephalus. Hermeneutiske prinsipper er brukt generelt i analysen og fortolkningen. Analysen er inspirert av kvalitativ innholdsanalyse.

**Resultat:** Analysen avdekket fire hovedkategorier:

- å bli trodd og sett
- å bli mistrodd og oversett
- å bidra til mental og emosjonell balanse
- å bidra til mental og emosjonell ubalanse

**Konklusjon:** Det å oppleve anerkjennelse i møte med helsepersonell kan bli svært betydningsfullt for hvordan personer med hydrocephalus oppfatter seg selv og sin egen situasjon. Resultatene tyder på at anerkjennelse kan bidra til empowerment, mens manglende anerkjennelse kan bidra til maktesløshet. Empowerment på individnivå kan forklares som en opplevelse av kontroll over eget liv og egen helse.

Hydrocephalus er en sykdom der det foreligger unormal hjernevæskesirkulasjon. Sykdommen kan være medfødt eller oppstå sekundært til andre lidelser (1). Den vanligste behandlingen er å legge inn en shunt som drenerer hjernevæsken fra hjernen til bukhulen (1).

Mange lever et liv uten begrensninger selv om de har vært behandlet for hydrocephalus. Hos en del kan det være vanskelig å skape optimal drenasje. For dem handler hydrocephalus om å leve med en kronisk og usynlig sykdom. Hodesmerter, tretthet og kognitive utfordringer er vanlig (1–3). Det er alltid en risiko for at shunten slutter å fungere. I noen tilfeller kan det være livstruende (1).

Å leve med hydrocephalus betyr for mange livslang oppfølging fra helsevesenet (4). Noen har behov for gjentatte kirurgiske inngrep. Foruten kirurgisk behandling trenger mange sykepleiefaglig oppfølging for å få hjelp til å leve med sykdommen.

Pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus synes imidlertid å være lite undersøkt.

Det finnes ikke et nasjonalt register for hydrocephalus. Antallet personer som lever med diagnosen, er ukjent. I Norge utføres cirka 2200 hydrocephalusrelaterte inngrep hvert år fordelt på fem nevrokirurgiske avdelinger (5). I tillegg møter helsepersonell ved nevrologiske avdelinger og primærhelsetjenesten pasientgruppen pre- og postoperativt. Et betydelig antall helsepersonellansatte møter derfor pasientgruppen.

### **Anerkjenne personer med diagnosen**

Første- og andreforfatterens erfaringer tilsier at diagnosen er lite kjent utenfor de spesialiserte sykehusavdelingene. Forskning tyder på at voksne med hydrocephalus ikke alltid får oppfølgingen de har behov for, trolig fordi sykdommen ikke har fått nødvendig oppmerksomhet i helsevesenet (4). Studier viser at anerkjennelse av pasienten og hans eller hennes sykdom kan ha betydning for hvordan pasienten oppfatter sin egen situasjon (6–10).

Anerkjennelse er opprinnelig Hegels filosofiske begrep. Den norske psykologen Schibbye skriver om Hegels filosofi på et praktisk og klinisk språk (11). Opplevelser knyttet til anerkjennelse kan få dyptgående betydning fordi vi som mennesker har behov for anerkjennelse for å opprettholde identitet og selvfølelse (11). Den tyske filosofen Honneth har også Hegel som utgangspunkt når han skriver om krenkelse som motstykket til anerkjennelse. Krenkelse virker ødeleggende for identitet og selvfølelse (12).

Anerkjennelse er et av hovedprinsippene innenfor empowerment slik begrepet forstås i et helsefremmende perspektiv (13, 14). Empowerment på individnivå kan beskrives som en prosess der personer oppnår økt kontroll over eget liv og helse (13–15). Å hjelpe pasienter til å oppnå kontroll er en viktig del av yrkesutøvelsen til helsepersonell (14).

## **Hensikt med studien**

Hensikten med studien er å undersøke og beskrive hvilken betydning opplevelser knyttet til anerkjennelse har for personer med hydrocephalus.

Selv om hydrocephalus kan sammenliknes med andre kroniske sykdommer, skiller sykdommen seg ut fordi den kan bli akutt livstruende. Feil behandling kan gjøre uopprettelig skade. Pasientens subjektive plager er viktige for å vurdere om pasienten har behov for øyeblikkelig helsehjelp eller ikke (1). Dette sammen med at sykdommen har blitt viet lite oppmerksomhet, begrunner valget vårt om å undersøke betydningen av anerkjennelse blant personer med hydrocephalus.

## **Metode**

### **Design**

Studiens design er deskriptivt og eksplorativt med kvalitativ metodologi. Vi brukte hermeneutiske prinsipper i analysen og fortolkningen. Et hermeneutisk perspektiv ble valgt fordi dette perspektivet vektlegger at mennesket fortolker og forstår ut fra en sammenheng (16). Både intervjupersonene og to av forfatterne hadde tilknytning til temaet det ble forsket på, og et slikt perspektiv var derfor hensiktsmessig. Vi skrev ned vår forforståelse i forkant for å ha et bevisst forhold til den i forskningsprosessen.

Første- og andreforfatteren gjennomførte studien i samarbeid med tredje- og fjerdeforfatteren, som fungerte som veiledere.

## **Datainnsamling**

Vi valgte individuelt intervju og fokusgruppediskusjon som metode for datainnsamlingen. Med individuelt intervju kunne vi undersøke den enkelte intervjupersonens tanker og opplevelser, og med fokusgruppediskusjon kunne vi undersøke bredden av synspunkter. Interaksjon i fokusgrupper genererer andre data enn individuelle intervjuer (17).

Utvalget var hensiktsmessig, som betyr at respondentene hadde kompetanse til å svare.

Intervjupersonene ble rekruttert gjennom Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen. Inklusjonskriteriene var som følger: være medlem i foreningen, ha hydrocephalus, være over 18 år og snakke norsk. Eksklusjonskriteriet var ryggmargsbrokk. Daglig leder i foreningen sendte ut invitasjon til aktuelle medlemmer. Medlemmer som ville delta, kontaktet oss.

Vi utførte tretten individuelle intervjuer fordelt på første- og andreforfatteren og én fokusgruppediskusjon der første- og andreforfatteren var til stede. Vi samlet inn dataene høsten 2014. Av de individuelle intervjuene ble fem utført ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA), nå Oslomet – storbyuniversitetet, to ved et annet offentlig sted, ett hjemme hos en intervjuperson og fem per telefon.

Vi utførte fokusgruppediskusjonen ved HiOA i etterkant av individuelle intervjuer. Fire av tretten intervjupersoner var til stede. Intervjuguidene var semistrukturerte og inneholdt spørsmål om tanker og opplevelser knyttet til anerkjennelse i møte med helsepersonell (tabell 1). Vi gjorde lydopptak som ble lagret på passordbeskyttet datamaskin. Første- og andreforfatteren transkriberte intervjuene. Individuelle intervjuer varte fra 22 til 80 minutter.

Fokusgruppediskusjonen varte i 74 minutter.

Intervjupersonene besto av 8 kvinner og 5 menn fra 23 til 43 år, der gjennomsnittsalderen var 35. Blant intervjupersonene hadde 7 medfødt hydrocephalus og 6 sekundær hydrocephalus. De oppga å ha hatt fra 3 til 50 innleggelser på sykehus, gjennomsnittlig 17 innleggelser. Pasientgruppen er forholdsvis liten på landsbasis. Av hensyn til intervjupersonenes anonymitet utdyper vi ikke demografiske data ytterligere.

**Tabell 1.** Intervjuguide

---

**Semistrukturert intervjuguide – individuelt intervju**

Hvis jeg sier ordet anerkjennelse, hva tenker du på da?  
Kan du huske en gang du opplevde å ha blitt anerkjent av helsepersonell?  
Er det noe mer du har lyst til å si om disse temaene før vi avslutter?

**Semistrukturert intervjuguide – fokusgruppediskusjon**

Hva tenker dere er spesielt med hydrocephalus kontra andre sykdommer?  
Hva er viktig for dere i møte med helsepersonell når dere er innlagt på sykehus?  
Hva tenker dere helsepersonell kan bidra med for at dere skal ha det best mulig i hverdagen?

---

## Analyse

Det transkriberte materialet ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Kvale og Brinkmann (17). Kvalitativ innholdsanalyse innebærer å analysere innhold og mening i tekster i den sammenhengen de står i (17). Først leste vi transkripsjonene fra de individuelle intervjuene for å danne et helhetsinntrykk. Deretter identifiserte vi meningsfulle ord og setninger. Meningsfulle enheter ble kondensert til underkategorier. Underkategoriene ble abstrahert til hovedkategorier.

Analysen avdekket femten underkategorier, som vi abstraherte til fire hovedkategorier. Analysen av fokusgruppediskusjonen avdekket ingen ny informasjon utover det som fremkom i individuelle intervjuer. Fokusgruppediskusjonen ble benyttet til å validere de individuelle intervjuene. Hermeneutiske fortolkningsprinsipper vektlegger en kontinuerlig frem-og-tilbake-prosess mellom deler og helhet samt forforståelse og ny forståelse (17). Trinnene i analyseprosessen har derfor ikke vært lineære.

## **Etiske overveielser**

Vi utførte studien i samsvar med etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (18). Studien falt utenfor helseforskningslovens §2 (19) og kunne gjennomføres uten godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) (referansenummer 38995/3/AMS).

Intervjupersonene ble informert muntlig og skriftlig om studiens innhold og hensikt. De ble garantert anonymitet, informert om at deltakelse var frivillig, og om at de når som helst kunne trekke seg. Alle signerte informert samtykke der de ble forespurt om å delta i individuelt intervju og fokusgruppediskusjon.

Studiens første- og andreforfatter er sykepleiere ved en nevrokirurgisk avdeling. Fem av intervjupersonene gjenkjente forfatterne. Vi reflekterte rundt etiske dilemmaer som kunne oppstå i kraft av dobbeltrollen. Dobbeltrollen kunne medføre at intervjupersonene tilbakeholdt informasjon eller meddelte mer enn de ønsket (17). Dobbeltrollen krevde spesiell sensitivitet og diskuteres i avsnittet Studiens begrensninger.

## **Resultater**

Hovedkategorier og underkategorier fremstilles i tabell 2. De to første hovedkategoriene omhandler intervjupersonenes tanker og opplevelser knyttet til anerkjennelse. De to siste omhandler betydningen av opplevelsene. Vi presenterer resultatene i fire avsnitt som oppsummeres med tilhørende hovedkategorier. Underkategorier presenteres fortløpende og eksemplifiseres med sitater.

**Tabell 2.** Hovedkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
1) Å bli trodd og sett	Troverdig Gyldig Likeverdig Nær relasjon
2) Å bli mistrodd og oversett	Tvilsom Ugyldig Mindreverdige Distansert relasjon
3) Å bidra til mental og emosjonell balanse	Robust Trygg Opplevelse av kontroll
4) Å bidra til mental og emosjonell ubalanse	Sårbar Engstelig Stresset Sykdomsfokus

## Anerkjennelse – å bli trodd og sett som menneske

For intervjupersonene innebar anerkjennelse at deres opplevelser ble ansett som troverdige og gyldige. En sa følgende: «Å bli trodd er det viktigste, viktigere enn vann.» De brukte ord som lytting, forståelse, aksept og bekreftelse for å beskrive anerkjennelse.

Anerkjennelse innebar også at relasjonen til helsepersonellet var likeverdig og nær. Flere brukte ordet «medmenneskelig» om helsepersonell som var anerkjennende.

«Å bli trodd er det viktigste, viktigere enn vann.»

Informant

Omsorg, tid og engasjement fikk betydning for om de følte seg anerkjent eller ikke. En beskrev anerkjennelse i møte med sykepleiere slik: «De som har tatt seg tid til å høre på deg når du har vært lei deg, om det bare er de to minuttene, prate og bli sett.»

## Manglende anerkjennelse – å bli mistrodd og oversett



Manglende anerkjennelse innebar at deres opplevelser ble ansett som tvilsomme eller ugyldige. Flere hadde opplevd at helsepersonell satte spørsmålstegn ved deres opplevelser, for eksempel gjennom utsagn som dette: «Er du sikker på at du har vondt i hodet?»

Mange opplevde at kliniske funn ble tatt mer alvorlig enn subjektiv opplevelse. Flere fortalte om liknende opplevelser: «Jeg ble trodd etter intrakraniell trykkmåling. Da fikk jeg bevis på det jeg hele tiden har sagt.» En annen sa som følger: «Jeg skulle ønske jeg kunne sagt: 'Vet dere hva, det var ikke tull! Hvorfor hørte dere ikke på meg?''»

Intervjupersonene mente at usynlige symptomer var en av grunnene til at de ikke ble tatt alvorlig. Noen fremhevet at helsepersonellens kompetanse hadde betydning for om de ble tatt alvorlig. Manglende anerkjennelse handlet også om å føle seg mindreverdige i relasjonen til helsepersonell, og om at helsepersonell distanserte seg fra dem. Flere hadde opplevd nedlatende holdninger. En opplevde seg som «en brikke i et spill». En annen sa dette om et møte med helsepersonellet: «Jeg kunne vært en stein de sparket bortover veien.»

Underkategoriene tyder på at anerkjennelse dypest sett handler om at intervjupersonene opplevde å bli trodd og sett som menneske, mens manglende anerkjennelse handlet om å bli mistrodd eller oversett.

## **Anerkjennelse bidrar til mental og emosjonell balanse**

Anerkjennelse så ut til å bidra til robusthet og trygghet hos intervjupersonene. En sa følgende: «Det har fått mest betydning for hvordan jeg tenker i forhold til meg selv.» En annen sa dette: «Selvtilliten vokser med å bli trodd.» Anerkjennelse fikk positiv betydning for sinnsstemningen og bidro til optimisme og ro. Anerkjennelse kunne skape tillit til helsevesenet og trygghet til å leve med sykdommen.



## «Å endelig bli tatt alvorlig har hjulpet meg til å akseptere situasjonen min og sette realistiske mål.»

Informant

En fortalte følgende: «Veien til sykehuset føles ikke så lang, og det gjør at jeg trenger det mindre, fordi jeg vet jeg blir tatt på alvor når jeg tar kontakt.» En annen beskrev tryggheten slik: «Det er ingen som kan leve livet for deg, men hvis du bruker helsevesenet som krykker til å hjelpe deg å holde balansen, er det en trygghet.»

Anerkjennelse kunne også bidra til en opplevelse av kontroll fordi de slapp stresset med å kjempe for å bli trodd, samtidig som anerkjennelse bidro til aksept og forståelse for egen situasjon. En sa som følger: «Å endelig bli tatt alvorlig har hjulpet meg til å akseptere situasjonen min og sette realistiske mål.»

### **Manglende anerkjennelse bidrar til mental og emosjonell ubalanse**

Motsatt så det ut til at manglende anerkjennelse bidro til sårbarhet og engstelse. En sa følgende: «Selvtilliten daler med å ikke bli trodd.» En poengterte at anerkjennelse eller manglende anerkjennelse fra nevrokirurger fikk størst betydning for hva de tenkte om seg selv: «Det de sier som kan noe om utfordringene man har, får stor betydning. Du føler deg ganske liten.»

Manglende anerkjennelse skapte en følelse av avmakt, nedstemthet og frustrasjon og kunne bidra til svekket tillit til helsevesenet samt redsel for å bli syk.

Manglende anerkjennelse fra helsepersonell kunne også føre til fortielse rundt egen situasjon. En sa dette: «Det var vanskelig å si at man hadde utfordringer som ikke var anerkjent eller fantes, bortsett fra i mitt hode.»

Manglende anerkjennelse bidro til stress og sykdomsfokus fordi pasientene måtte bruke tid og krefter på å bli trodd.

Noen opplevde at det var vanskelig å ta kontakt med helsevesenet og strevde alene med utfordringene. Noen ble mer fokusert på symptomer og lette på egen hånd etter forklaringer. En forsøkte alternativ behandling. En steriliserte seg i håp om at p-piller var årsaken til symptomene. Andre begynte å se på nære relasjoner som en mulig årsak til utfordringene.

Underkategoriene tyder på at anerkjennelse bidro til mental og emosjonell balanse i den situasjonen intervjupersonene var i, mens manglende anerkjennelse bidro til mental og emosjonell ubalanse.

## **Diskusjon**

Her diskuterer vi hvilken betydning opplevelser knyttet til anerkjennelse har for intervjupersonene.

### **Små handlinger – store konsekvenser**

Intervjupersonene beskrev anerkjennelse med ord som lytting, forståelse, aksept og bekreftelse. Slike væremåter inngår i en anerkjennende holdning (11).

Intervjupersonene fremhevet hvor viktig det var med en likeverdig relasjon. Likeverdighet anses som en forutsetning for å kunne være anerkjennende i en relasjon (11).

For intervjupersonene handlet manglende anerkjennelse om å føle seg mindreverdige, og om at helsepersonell anså deres opplevelser som ugyldige. Slike opplevelser kan knyttes til nedverdiggelse og er en form for krenkelse. Nedverdiggelse kan få negative konsekvenser for en persons selvfølelse og identitet fordi man opplever å bli fratatt egen verdi (12).

Resultatene tyder på at anerkjennelse styrket intervjupersonene ved å bidra til robusthet, trygghet og en opplevelse av kontroll. Manglende anerkjennelse bidro derimot til sårbarhet, engstelse, stress og sykdomsfokus. Studier bekrefter at anerkjennelse virker styrkende fordi det får positiv betydning for selvtillit og selvfølelse, og fordi anerkjennelse initierer en prosess av aksept og selvforståelse (6–10). Manglende anerkjennelse kan derimot bidra til svekket selvtillit og selvfølelse samt isolasjon og ensomhet (6–10).

Kanskje blir anerkjennelse i møte med helsepersonell spesielt betydningsfullt for personer med hydrocephalus fordi symptomene er usynlige og sykdommen lite kjent. Det kan gjøre det vanskelig å få forståelse blant folk flest. Studier tyder på at anerkjennelse i møte med helsepersonell er spesielt viktig for pasienter med subjektive plager (6–10).

Anerkjennelse kan validere opplevelser og bidra til at pasientene slipper å kjempe for sin troverdighet (8, 9). En del personer med hydrocephalus lever i frykt for at sykdommen kan bli livstruende uten rett behandling. Vi kan anta at redselen forsterker behovet for anerkjennelse.

Intervjupersonene opplevde at kliniske funn ble ansett som mer gyldig enn subjektive opplevelser. Det kan være en trygghet at helsepersonell ikke utreder eller behandler uten objektiv dokumentasjon som tilsier at det er hensiktsmessig. Samtidig er det å lytte til pasienten essensielt for å diagnostisere og behandle (20). Kanskje er det spesielt viktig i denne sammenhengen fordi optimale diagnostiserings- og behandlingsalternativer fortsatt er under utvikling (21). Vi kan anta at dagens medisinsktekniske utstyr ikke alltid gir tilstrekkelige svar.

## «Flere forsøkte selv å finne årsaker til plagene når de ikke ble trodd.»

Det er muligens grunnlag for å hevde at anerkjennelse av helseplager kan føre til økt sykdomsfokus. Denne og andre studier tyder imidlertid på det motsatte (6, 7, 22). Resultatene tyder på at manglende anerkjennelse førte til sykdomsfokus. Flere forsøkte selv å finne årsaker til plagene når de ikke ble trodd. Det er vanlig at pasienter tolker på egen hånd ved mangel på dialog med helsepersonellet (23). På den ene siden kan det forstås som at pasienten tar aktivt grep om sin egen situasjon. På den andre siden kan det medføre helseutfordringer dersom pasienten prøver ut risikofylt behandling.

Vi kan undre oss over om intervjupersonene tolket manglende anerkjennelse mer negativt enn helsepersonellet var klar over. Små handlinger som et oppmuntrende ord og det å bli lyttet til fikk stor betydning for om de følte seg anerkjent eller ikke.

Personer med kronisk sykdom kan i utgangspunktet være sensitive og overtolke tilbakemeldinger i negativ retning fordi kronisk sykdom i seg selv kan gå ut over selvfølelsen (24). En slik undring bør imidlertid ikke benyttes som ansvarsfraskrivelse, men heller minne helsepersonell på hvor viktig selv små handlinger kan være.

## **På sporet av en empowermentprosess**

Resultatene kan forstås som at anerkjennelse bidro til å sette intervjupersonene på sporet av en empowermentprosess fordi anerkjennelse ga dem en følelse av kontroll. Studier tyder på at anerkjennelse i møte med helsepersonell kan bidra til en empowermentprosess hos pasienten (8, 10, 25).

Motsatt kan resultatene tolkes som at manglende anerkjennelse bidro til maktesløshet. Når intervjupersonene ikke ble sett eller trodd, maktet de heller ikke å gjøre noe konstruktivt med situasjonen. Maktesløshet anses som motstykket til empowerment (26). Studier bekrefter sammenhengen mellom manglende anerkjennelse og opplevelsen av maktesløshet (6, 7, 10).

Resultatene tyder på at anerkjennelse bidro til at intervjupersonene tenkte annerledes om sin egen situasjon. Schibbye (11) bekrefter at anerkjennelse bidrar til selvrefleksjon og bevissthetsutvikling. I sin studie hevder Aujoulat og medarbeidere at uttrykk for kontroll kun er en gyldig indikator på en empowermentprosess dersom personen også uttrykker en form for forandring i verdier og prioriteringer relatert til det å leve med en kronisk sykdom (27).

Å føle seg anerkjent kan føre til forandringer i verdier og prioriteringer gjennom selvrefleksjon, og kan dermed settes i sammenheng med at personen utvikler en empowermentprosess (27).

## **Betydning for praksis**

En hektisk arbeidshverdag kan gjøre det vanskeligere å være oppmerksom på anerkjennelse. Resultatene tyder imidlertid på at selv små handlinger var betydningsfulle. Selv i hektiske øyeblikk bør det være mulig å møte pasienten med en anerkjennende holdning. Kanskje kan holdninger og ferdigheter hos helsepersonell utgjøre en større trussel mot anerkjennelse enn tidsmangel. Studier bekrefter at helsepersonellets evne til å skape dialog, vise empati og utøve etiske refleksjoner kan få betydning for om hvorvidt de tar pasienten alvorlig (28, 29).



## «Selv i hektiske øyeblikk bør det være mulig å møte pasienten med en anerkjennende holdning.»

Resultatene tyder på at dersom pasientene blir tryggere, kan det føre til at de sjeldnere oppsøker helsevesenet. Som en intervjuperson fortalte, kan vissheten om å bli tatt på alvor gi trygghet til å leve med sykdommen. Det kan tenkes at helsepersonell kan bidra til helseøkonomisk gevinst dersom de blir mer bevisste på å møte pasientgruppen med en anerkjennende holdning.

### Studiens styrker og begrensninger

Forfatterens dobbeltrolle kan ha påvirket studiens pålitelighet. Vi forsøkte å benytte bakgrunnskunnskapen vår til det beste for intervjupersonene og datamaterialet. Vi snakket med intervjupersonene om dobbeltrollen, var fintfølede for hvordan intervjuet påvirket dem emosjonelt og tilrettela ut fra deres fysiske tilstand.

Da vi intervjuet dem som gjenkjente oss, understreket vi at det de meddelte, ble anonymisert og ikke ville få betydning for oppfølging ved avdelingen, slik at de for eksempel ikke skulle være engstelige for å uttrykke seg negativt.

Dobbeltrollen kan ha medført at vi har oversett interessante perspektiver i analysen og fortolkningen. Samtidig kan den ha bidratt til at vi fikk øye på perspektiver andre ikke ville lagt merke til. Vi har tilstrebet pålitelighet ved å være så transparente som mulig i redegjørelsen av forskningsprosessen (17). Resultatene samsvarer med liknende studier, noe som kan tyde på at studien har overføringsverdi til andre pasientgrupper.

Fokusgruppediskusjonen ga ikke ny informasjon. Årsaken kan være gruppens sammensetning, forskernes evne til å lede gruppen eller det at personer med hydrocephalus kan ha kognitive utfordringer som gjør det vanskelig å konsentrere seg i gruppe (2, 17). Likevel samsvarte innholdet i fokusgruppediskusjonen med de individuelle intervjuene. Det er usikkert om vi ville fått mer informasjon ved å arrangere en ny fokusgruppediskusjon.

Studiens troverdighet styrkes av at flere av oss har analysert datamaterialet. Troverdigheten kunne blitt styrket ytterligere dersom intervjupersonene hadde validert resultatene og fortolkningene. Studiens relevans kunne vært styrket dersom personer med hydrocephalus hadde medvirket i forskningsprosessen, slik Helse- og omsorgsdepartementet (30) anbefaler.

## **Konklusjon**

Det å bli anerkjent kan være betydningsfullt for hvordan personer med hydrocephalus oppfatter seg selv og sin egen situasjon. Resultatene tyder på at anerkjennelse kan bidra til empowerment, mens manglende anerkjennelse kan bidra til maktesløshet.

Anerkjennelse fra helsepersonell er muligens spesielt viktig fordi sykdommen er usynlig, lite kjent og potensielt livstruende. For å unngå negative ringvirkninger er det behov for at helsepersonell er anerkjennende i møte med pasientgruppen. Det er behov for ytterligere forskning på pasientperspektivet i behandlingen av personer med hydrocephalus.



# Referanser

1. Berg-Johnsen J. Introduksjon til nevrokirurgi. Oslo: Legeforlaget; 2012.
2. Paulsen H, Lundar T, Lindegaard KF. Twenty-year outcome in young adults with childhood hydrocephalus: assessment of surgical outcome, work participation, and health-related quality of life. *J Neurourg Pediatrics*. 2010;6(6):527–35.
3. Rekate HL, Kranz D. Headaches in patients with shunts. *Semin Pediatr Neurol*. 2009;1(24):1–4.
4. Simon TD, Lamb S, Murphy NA, Hom B, Walker ML, Clark EB. Who will care for me next? Transitioning to adulthood with hydrocephalus. *Paediatrics*. 2009;124(5):1431–7.
5. Eide PK. Årsrapport 2016 for hydrocephalusseksjonen. Oslo: Oslo universitetssykehus HF, nevrokirurgisk avdeling; 2016.
6. Zangi HA, Hauge MI, Steen E, Finset A, Hagen KB. «I am not only a disease, I am so much more» Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Educ Couns*. 2011;85(3):419–24.
7. Lind AB, Risoer MB, Nielsen K, Delmar C, Christensen MB, Lomborg K. Longing for existential recognition: A qualitative study of everyday concerns for people with somatoform disorders. *J Psychosom Res*. 2014;76(2):99–104.
8. Werner A, Malterud K. «The pain isn't as disabling as it used to be»: How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation? *Scand J Public Health*. 2005;33(66):41–6.

9. Werner A, Steihaug S, Malterud K. Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: recovery through recognition. *Qual Health Res.* 2003;13(4):491–509.
10. Skuladottir H, Halldorsdottir S. Women in chronic pain: Sense of control and encounters with health professionals. *Qual Health Res.* 2008;18(7):891–901.
11. Schibbye ALL. Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi. Oslo: Universitetsforlaget; 2012.
12. Honneth A. Kamp om anerkjennelse. Oslo: Pax forlag; 2008.
13. Verdens helseorganisasjon. The Ottawa charter for health promotion. Genève: Verdens helseorganisasjon; 1986.
14. Tveiten S. Den vet best hvor skoen trykker ... Om veiledning i empowermentprosessen. Bergen: Fagbokforlaget; 2007.
15. Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs.* 1991;16(3):354–61.
16. Ellingsen S, Drageset S. Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: en introduksjon og oversikt. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning.* 2008;10(3):23–38.
17. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.
18. Sykepleiernes Samarbeid i Norden. Ethiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. Tilgjengelig fra: <http://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2016/01/SSNs-etiske-retningslinjer.pdf> (nedlastet 27.08.2018).

19. Lov 20 juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (nedlastet 15.09.2014).

20. Jagosh J, Boudreau JD, Steinert Y, MacDonald ME, Ingram L. The importance of physician listening from the patients' perspective: Enhancing diagnosis, healing, and the doctor-patient relationship. *Patient Educ Couns.* 2011;85(3):369–74.

21. Williams MA, McAllister JP, Walker ML, Kranz DA, Bergsneider M, Del Bigio MR et al. Priorities for hydrocephalus research: report from a National Institutes of Health-sponsored workshop. *J Neurosurg.* 2007;107(5):345–57.

22. Paterson BL. The Shifting perspectives model of chronic illness. *J Nurs Scholarsh.* 2001;33(1):21–6.

23. Nygårdh A, Malm D, Wikby K, Ahlström G. The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *J Clin Nurs.* 2011;21(5-6):897–904.

24. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn.* 1983;5(2):168–95.

25. Tveiten S, Knutsen IR. Empowering dialogues – the patients' perspective. *Scand J Caring Sci.* 2011;25(2):333–40.

26. Rappaport J. Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prevention in human services.* 1984;3(1):1–7.

27. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med.* 2008;66(5):1228–39.

28. Rundquist E, Lindström UÅ. Empowerment and authorization – who provides and who receives? A qualitative meta-study of empowerment in nursing research: a caring science perspective. *International Journal for Human Caring*. 2005;9(4):24–32.
29. Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2007;127(12):1644–7.
30. Helse- og omsorgsdepartementet. HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. 2014. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21\\_strategi\\_web.pdf?id=2266705](https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705) (nedlastet 02.05.2015).