



Masteroppgave

Masterstudium i helsevitenskap, spesialisering i rehabilitering og
habilitering OsloMet – Storbyuniversitetet

Mai, 2026

Pårørendes helserelaterte livskvalitet det første året etter moderat til
alvorlig traumatisk skade
- En longitudinell studie

Navn: Hanna Cortsen, Susanne Ellinore Kongsøre

Emnekode: MAHAB5900

Antall ord: 16918

Faculty of Health Sciences
OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Forord:

Denne masteroppgaven markerer slutten på masterstudiet i helsevitenskap med spesialisering i rehabilitering og habilitering ved OsloMet. Studiet har vært lærerikt og gitt stort faglig påfyll som vi begge ønsker å ta med oss videre i vår yrkespraksis. Gjennom arbeidet med masteroppgaven har vi fått dyp innsikt i den helserelaterte livskvaliteten til pårørende etter traumatiske skader, et tema som har vist seg å være både komplekst og meningsfylt å utforske.

Vi vil takke Skadeforebyggende forum (Skafor) for økonomisk støtte i form av masterstipend. Dette bidraget har vært en viktig motivasjon i skriveprosessen.

En spesiell takk går til vår veileder, Mari Storli Rasmussen, for hjelp, støtte og tilbakemeldinger gjennom hele arbeidet med oppgaven. Vi er svært takknemlige for din positivitet, din tilgjengelighet og ditt store engasjement for vår oppgave.

Vi vil også takke for muligheten til å knytte vår oppgave til det overordnede forskningsprosjektet “*Rehabilitation Needs, Service Provision, and Costs in the First Year Following Traumatic Injuries*” med forskningsgruppen **Rehabilitering etter traume**, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Oslo universitetssykehus (OUS). Takk for at vi fikk delta som prosjektmedarbeidere og for tilgangen til datamaterialet som ble behandlet konfidensielt på Ullevål.

Til slutt vil vi takke hverandre for et enestående samarbeid:

Tusen takk til min skrivepartner, Hanna, for et utrolig fint samarbeid. Du har gitt meg motivasjon, inspirasjon og mye glede underveis – og du har blitt en skikkelig god venn. Takk for at du har lagt til rette, vært fleksibel og akseptert meg for den jeg er. Denne reisen vil jeg alltid huske, og jeg bærer med meg en dyp takknemlighet for at vi fikk gjøre dette sammen. Jeg vil også takke min skrivepartner, Susanne. Takk for alle de verdifulle faglige diskusjonene og for et samarbeid der vi har utfylt hverandre på en god måte. Gjennom arbeidet med masteroppgaven delte vi både fine og krevende stunder, som har gjort deg til en trygg støtte. Jeg setter stor pris på tiden, alle minnene og alt vi har oppnådd sammen. Jeg er glad for at jeg tar med meg en god venninne videre i livet.

Oslo, mai 2026

Hanna Cortsen og Susanne Ellinore Kongsøre

Sammendrag

Bakgrunn: Traumatiske skader er et globalt folkehelseproblem som medfører plutselige og betydelige endringer for både pasienter og pårørende. Pårørende har ofte en sentral omsorgsrolle, som kan innebære betydelig omsorgsbyrde, redusert helserelatert livskvalitet og økt forekomst av angst- og depresjonssymptomer. Tidligere forskning har i hovedsak omhandlet pårørende til personer med enkelte skadetyper, mens kunnskapen om helserelatert livskvalitet blant pårørende i den generelle traumepopulasjonen er begrenset. Denne studien undersøker helserelatert livskvalitet til pårørende i den generelle traumepopulasjonen det første året etter moderat til alvorlig skade.

Hensikt: Hensikten var å øke kunnskapen om helserelatert livskvalitet hos pårørende til personer med en moderat til alvorlig traumatisk skade. Studien hadde to hovedmål: 1) å undersøke pårørendes helserelaterte livskvalitet og eventuelle endringer fra 6 til 12 måneder etter skaden og 2) å identifisere faktorer assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet ett år etter skaden.

Metode: Studien hadde en kvantitativ forskningsstrategi med et longitudinelt design og er en sekundæranalyse av en prospektiv kohortstudie. Utvalget inkluderte 241 pårørende og 538 pasienter med skadealvorlighet NISS >9, ≥18 år. Pårørendes helserelaterte livskvalitet ble målt med EQ-5D-5L ved 6 og 12 måneder etter skade, mens pasientens funksjonsnivå ble kartlagt med WHODAS 2.0 på tilsvarende oppfølgingspunkter. Data ble analysert med deskriptiv statistikk, parede t-tester og multiple lineære regresjonsanalyser.

Resultat: Det var ingen statistisk signifikant endring i pårørendes helserelaterte livskvalitet fra 6 til 12 måneder for EQ-5D-5L-indeksverdi eller EQ-VAS. EQ-5D-5L-domenene viste en positiv utvikling i alle 5 domener fra 6 til 12 måneder. Symptomer på angst/depresjon hos pårørende ved 6 måneder var assosiert med lavere EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS ved 12 måneder. For EQ-VAS var lavere funksjonsnivå hos pasienten ved 6 måneder og det å være ektefelle/samboer signifikant assosiert med lavere helserelatert livskvalitet.

Konklusjon: Overordnet rapporterte pårørende god helserelatert livskvalitet som var stabil fra 6 til 12 måneder etter skaden. Symptomer på angst/depresjon og smerte/ubehag var de domene flest rapporterte plager. Angst- og depresjonssymptomer hos de pårørende, dårligere funksjonsnivå hos pasientene og det å være ektefelle/partner var assosiert med lavere helserelatert livskvaliteten ett år etter skaden.

Nøkkelord: traumatisk skade, pårørende, helserelatert livskvalitet, longitudinell studie, EQ-5D-5L.

Abstract

Background: Traumatic injuries are a global public health problem that can profoundly affect both patients and caregivers. Caregiving responsibilities may lead to substantial caregiver burden, reduced health-related quality of life, and emotional distress. Previous research has primarily focused on caregivers of individuals with specific injury types, while knowledge about health-related quality of life among caregivers in the general trauma population is limited. This study examines health-related quality of life among caregivers during the first year after moderate to severe injury.

Aim: We aimed to gain increased knowledge about health-related quality of life among caregivers of individuals with a moderate to severe traumatic injury. The study had two main objectives: 1) to examine caregivers' health-related quality of life and any changes from 6 to 12 months after the injury, and 2) to identify factors associated with caregivers' health-related quality of life one year after the injury.

Methods: The study had a quantitative and longitudinal design and is a secondary analysis of a larger prospective cohort study. The sample included 241 caregivers and 538 patients with injury severity NISS >9, aged ≥ 18 years. Caregivers' health-related quality of life was assessed using the EQ-5D-5L at 6 and 12 months follow-ups, while the patient's functional level was assessed with the WHODAS 2.0 at corresponding follow-up points. Data were analyzed using descriptive statistics, paired t-tests, and multiple linear regression analyses.

Results: Caregivers' health-related quality of life did not change significantly from 6 to 12 months, as measured by the EQ-5D-5L index value and the EQ-VAS. All EQ-5D-5L domains showed a positive trend over time. Symptoms of anxiety/depression among caregivers at 6 months were associated with lower EQ-5D-5L index value and EQ-VAS at 12 months. For the EQ-VAS, lower patient functional level at 6 months and being a spouse/partner were significantly associated with lower health-related quality of life.

Conclusion: Caregivers reported generally good and stable health-related quality of life. Anxiety/depression and pain/discomfort were the most frequently reported problem domains. Anxiety and depression symptoms among caregivers, reduced functional level in the patients, and being a spouse/partner were associated with lower health-related quality of life one year after the injury.

Keywords: traumatic injury, caregivers, health-related quality of life, longitudinal study, EQ-5D-5L.

Forkortelser:

AIS	Abbreviated Injury Scale
EQ-5D-3L	EuroQol 5 Dimensions, 3 Levels
EQ-5D-5L	EuroQol 5 Dimensions, 5 Levels
EQ-VAS	EuroQol Visual Analogue Scale
EQ-VT	EuroQol Valuation Technology
FAAR	Family Adjustment and Adaptation Response (brukes som FAAR-modellen i teksten)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ISS	Injury Severity Score
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NISS	New Injury Severity Score
NSI	Norsk sentralitetsindeks
OUS	Oslo universitetssykehus
PROMs	Patient-Reported Outcome Measures
PTSD	Posttraumatisk stresslidelse (eng. post-traumatic stress disorder)
Q-Q plott	Kvantil-kvantil plott (eng. quantile-quantile plot)
REK	Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
ROS- analyse	Risiko- og sårbarhetsanalyse
SCI	Ryggmargsskade (eng. spinal cord injury)
SSB	Statistisk sentralbyrå
TBI	Traumatisk hjerneskade (eng. traumatic brain injury)
UNN	Universitetssykehuset Nord-Norge
VIF	Variance Inflation Factor
WHO	Verdens helseorganisasjon (World Health Organization)
WHODAS 2.0	World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Pårørendebelastning etter traumatisk skade	2
1.3 Tidligere forskning	3
1.3.1 Longitudinelle forløp og psykisk helse.....	3
1.3.2 Psykososiale faktorer, ensomhet og livstilfredshet	4
1.3.3 Betydningen av pasientens funksjonsnivå og skadens alvorlighetsgrad	5
1.3.4 Sosiodemografiske faktorer og livsløpet	6
1.3.5 Geografisk sentralitet.....	7
1.3.6 Kunnskapshull	8
1.4 Relevans for helsevitenskap	9
1.5 Hensikt og forskningsspørsmål	9
1.5.1 Avgrensninger	10
2.0 Begreper og teori	10
2.1 Helserelaterte livskvalitet	10
2.2 Pårørende	12
2.3 Funksjonsnivå	12
2.4 Familiesystemteori	13
2.5 The family adjustment and adaptation response (FAAR-modellen)	14
2.6 Den biopsykososiale modellen	16
3.0 Metode	17
3.1 Design.....	18
3.2 Rekruttering og utvalg.....	18
3.3 Innsamling av data.....	19
3.3.1 Data samlet inn ved baseline.....	19

3.3.2 Måleinstrumenter.....	19
3.3.2.1 EQ-5D-5L og EQ-VAS.....	19
3.3.2.2 WHODAS 2.0 (12-item).....	21
3.4 <i>Analyse</i>	22
3.4.1 Variabler, dataforberedelse og koding.....	22
3.4.2 Normalfordeling.....	25
3.4.3 Statistiske analyser.....	25
3. 5 <i>Forskningsetiske vurderinger</i>	26
4.0 Resultater	27
4.1 <i>Beskrivelse av utvalget</i>	28
4.2 <i>Pårørendes helserelaterte livskvalitet fra 6 til 12 måneder</i>	32
4.3 <i>Multiple lineære regresjonsmodeller</i>	37
5.0 Diskusjon	40
5.1 <i>Metodediskusjon</i>	40
5.1.1 Design.....	40
5.1.2 Rekruttering og utvalg.....	40
5.1.3 Innsamling av data.....	41
5.1.4 Data samlet inn ved baseline.....	41
5.1.5 EQ-5D-5L og EQ-VAS.....	41
5.1.6 Analyse.....	43
5.2 <i>Resultatdiskusjon</i>	44
5.2.1 Hovedfunn og studiens bidrag.....	44
5.2.2 <i>Pårørendes helserelaterte livskvalitet fra 6 til 12 måneder</i>	45
5.2.3 Faktorer assosiert med helserelatert livskvalitet ved 12 måneder (EQ-5D-5L- indeksverdi og EQ-VAS).....	49
5.2.3.1 Ikke signifikante faktorer.....	53
5.3 <i>Implikasjoner for praksis</i>	55
5.4 <i>Videre forskning</i>	57
6.0 Konklusjon	57

7.0 Referansliste..... 59

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

Traumatiske skader er et stort folkehelseproblem på verdensbasis (Bonatti & Calland, 2008), og en hyppig årsak til funksjonsnedsettelse og dødsfall (Kornhaber et al., 2015). En traumatisk skade defineres som en akutt fysisk skade forårsaket av en ytre påvirkning på kroppen (Nordset et al., 2024). I 2023 ble omtrent 10 000 personer innlagt på norske sykehus med en traumatisk skade. Av disse var 64 % menn og 34 % kvinner, med en gjennomsnittsalder på henholdsvis 43 (menn) og 48 (kvinner) år. Tall fra Nasjonalt Traumeregister viser at de vanligste årsakene til skade er motorkjøretøyulykker, lavenergifall og høyenergifall (Nordset et al., 2024). Nasjonalt Traumeregister peker også på at de hyppigst forekommende skadene i 2023 var knyttet til skader i hode, thorax (bryst), ryggmarg og ekstremiteter (Nordset et al., 2024). Disse funnene fra Norge samsvarer med internasjonale funn, som peker på at traumatisk hjerneskade (TBI) og ryggmargsskade (SCI) er blant de mest utbredte skadetyperne i den vestlige verden (Baker et al., 2017).

Konsekvensene av traumatiske skader kan være omfattende og medføre både fysiske, kognitive, emosjonelle og psykososiale utfordringer, som i sin tur kan påvirke dagliglivet, arbeid og helse relatert livskvalitet (Søberg et al., 2021). Vanlige konsekvenser omfatter fysiske funksjonelle begrensninger og psykiske plager som posttraumatisk stresslidelse (PTSD), angst og depresjon (Van Horn, 2013). Slike konsekvenser kan for mange pasienter være langvarige og påvirke sosiale relasjoner, økonomi, arbeid og familieliv (Van Horn, 2013). En større andel personer med traumatisk skade rapporterer smerte, større utfordringer med daglige aktiviteter og høyere nivå av angstsymptomer enn i den generelle befolkningen (Nordset et al., 2024). Dette underbygges av Andelic et al. (2018), som fant at moderate funksjonsbegrensninger og nedsatt arbeidsevne kan vedvare i hele 20 år etter skaden, og at kvinnelige pasienter og pasienter med depresjon var særlig utsatte for vedvarende dårlig psykisk helse i et slikt langtidsperspektiv.

Rehabilitering etter traumatisk skade er en tverrfaglig prosess som strekker seg fra akuttbehandling til langvarig oppfølging, med mål om å gjenopprette funksjon, selvstendighet og livskvalitet (Kornhaber et al., 2015). Etter akutt traumebehandling skrives pasienter oftest ut til spesialisert rehabilitering, lokalsykehus eller hjem (Moksnes et al.,

2023a). I deres studie av traumepopulasjonen fant Moksnes et al. (2023a) at utskrivelsessted ikke nødvendigvis gjenspeilet alvorlighetsgraden til pasientene. Til tross for at 76 % av utvalget hadde alvorlige skader (NISS>15), ble 43 % sendt til lokalsykehus og 35 % til eget hjem, mens kun 22 % mottok spesialisert rehabilitering rett etter akutt sykehusopphold (Moksnes et al., 2023a). Uavhengig av hvilket tjenestenivå pasientene følges opp på, er det behov for et bredt spekter av rehabiliteringstilbud. Dette inkluderer sykepleie, fysioterapi, ergoterapi, psykologiske tjenester og logopedi samt sosial støtte (Andelic et al., 2021; Phillips et al., 2004). I en longitudinell kohortstudie som vurderte rehabiliteringsbehov, tilbud av rehabiliteringstjenester og faktorer som påvirker sannsynligheten for å motta rehabilitering for pasienter med moderat til alvorlig TBI, var sannsynligheten for å motta rehabiliterende tiltak høyere ved mer alvorlig skade og ved fysiske og kognitive problemer, men lavere for dem som rapporterte psykiske problemer (Andelic et al., 2021). Dette tyder på udekkede behov, trolig knyttet til en kommunal tilnærming der tiltak i hovedsak rettes mot fysisk funksjon fremfor individuelt tilpasset tverrfaglig rehabilitering (Søberg et al., 2008).

1.2 Pårørendebelastning etter traumatisk skade

Traumatiske skader oppstår ofte brått og uventet, og pårørende er derfor sjelden forberedt på den nye omsorgsrollen og belastningen som følger (Haines et al., 2024; Rasmussen et al., 2020). Når pasienter sendes direkte hjem, øker omsorgsansvaret i hjemmet, som administrering av hjemmetjenesteoppgaver og omsorgsoppgaver som er mer fysisk krevende (Haines et al., 2024), og pasientene blir ofte avhengig av familien for emosjonell og praktisk støtte (Rasmussen et al., 2020). Dette kan inkludere det å bistå med daglige aktiviteter som personlig hygiene, påkledning, toalettbesøk og måltider, samt praktiske oppgaver som innkjøp og matlaging (Farajzadeh et al., 2021). Pårørende til personer med moderat til alvorlig TBI opplever høy belastning av å ikke være forberedt på pårønderollen. Dette har en sammenheng med usikkerheten rundt skaden og hvordan de håndterer det psykisk (Liu et al., 2024). Dette viser til at pårørendebelastningen kan være overveldende og krevende. I en tverrsnittstudie om pårørendes helserelaterte livskvalitet til pasienter med paraplegi (SCI), hadde 53 % av de pårørende aleneomsorg for pasienten og tok seg av alt husarbeid uten hjelp fra andre (Blanes et al., 2007). Dette samsvarer med undersøkelser utført av *Pårørendealliansen*, som viser at pårørende generelt står for omtrent 50 % av ressursinnsatsen i pasientenes rehabilitering, og at 63 % av pårørende rapporterer at deres

egen helse har blitt dårligere som et resultat av den store pårørendebelastningen (Sunnaas sykehus HF, 2021, s. 21).

Pårørende opplever høy belastning, både fra kravene knyttet til omsorgsrollen og fra andre faktorer i eget liv. Denne belastningen kan svekke fysisk- og psykisk helse, og få konsekvenser for eget sosialt liv (Backx et al., 2018). Livsstilsendringer og økt ansvar for familiemedlemmer er krevende og er forbundet med redusert helsereelatert livskvalitet og høyere nivå av emosjonelt stress (Rasmussen et al., 2024). I tillegg kan pårønderollen medføre psykiske plager, redusert arbeidsdeltagelse og økonomiske utfordringer, og belastningen forsterkes ofte av pasientens funksjonsnivå og atferdsendringer som irritabilitet og aggresjon (Brickell et al., 2020). Ved TBI er negative utfall særlig knyttet til høy omsorgsbyrde, dårlig familiefunksjon og dårlig psykisk helse og emosjonelt stress, mens negative utfall ved SCI særlig er forbundet med høy omsorgsbyrde, utfordringer med tilpasning og lav livskvalitet hos den pårørende (Baker et al., 2017). Samtidig kan pårønderollen også ha positive sider, som opplevelse av styrke i møte med motgang, mestring og emosjonell nærhet til pasienten (Griffin et al., 2017). På bakgrunn av dette er det viktig å undersøke hvordan traumatiske skader ikke bare påvirker pasientene, men også pårørendes helsereelaterte livskvalitet.

1.3 Tidligere forskning

I dette delkapittelet beskrives konsekvensene av å være pårørende til pasienter med traumatisk skade, samt faktorer som kan påvirke deres helse og helsereelaterte livskvalitet basert på eksisterende litteratur. Så langt vi kjenner til, er mye av den tilgjengelige forskningen avgrenset til enkelte skadetyper, i all hovedsak TBI og SCI, derfor baserer gjennomgangen seg i stor grad på disse. Det tas forbehold om at funnene ikke direkte kan generaliseres til hele traumepopulasjonen. Det er imidlertid verdt å merke seg at traumepopulasjonen er heterogen, og det finnes betydelige forskjeller mellom ulike skadetyper og alvorlighetsgrader.

1.3.1 Longitudinelle forløp og psykisk helse

Forskning indikerer at omsorgsrollen kan ha vedvarende konsekvenser for pårørendes psykiske helse. En dansk studie av pårørende til pasienter med alvorlig TBI fant at selv om den helsereelaterte livskvaliteten økte betydelig i løpet av det første året etter skade, forble nivået signifikant lavere enn hos den generelle befolkningen (Norup et al., 2013). Dette

støttes av Vogler et al. (2014), som i en tysk studie, som også fulgte pårørende til pasienter med alvorlig TBI, fant redusert helserelatert livskvalitet selv minst sju år etter skaden, og at gjennomsnittsnivået fortsatt kan være lavere enn i normalbefolkningen selv etter flere år. En nederlandsk longitudinal studie undersøkte pårørende til pasienter med SCI og fant at belastningen var særlig fremtredende innen emosjonell rollefunksjon og psykisk helse mens pasienten var under sykehusrehabilitering (Backx et al., 2018). Forskerne observerte imidlertid at pårørende opplevde bedring når pasienten kom hjem (Backx et al., 2018).

Videre viser forskning på pårørende til pasienter med TBI at det er en sammenheng mellom symptomer på angst og depresjon og pårørendes helserelaterte livskvalitet (Vogler et al., 2014). I en studie av pårørende til pasienter med TBI under sub-akutt sykehusrehabilitering, fant Norup et al. (2017) at en bedring i helserelatert livskvalitet er nært knyttet til en reduksjon i symptomer på angst og depresjon i perioden fra pasientens innleggelse til utskrivelse fra sykehusrehabilitering. Carlozzi et al. (2019) utdyper dette bildet gjennom en omfattende amerikansk studie av 560 pårørende til både sivile og militære pasienter med komplisert mild TBI til alvorlig TBI. Forskerne fant at angstnivået hos disse pårørende ofte er høyest umiddelbart etter skaden, for så å avta i løpet av de første tre månedene og forbli relativt stabilt gjennom det første året. Tilsvarende kan depressive symptomer avta noe de første seks månedene, selv om signifikante nivåer av depresjon ofte vedvarer over lang tid (Carlozzi et al., 2019). Studier rapporterer videre at en betydelig andel pårørende opplever høye nivåer av slike symptomer i både akutt- og rehabiliteringsfasen, samt flere år etter utskrivelse (Norup, 2018; Vogler et al., 2014). Disse funnene understreker at de emosjonelle utfordringene ved TBI ikke er begrenset til en akutt krisefase, men utgjør en vedvarende belastning som preger pårørendes livskvalitet i et livslangt perspektiv.

1.3.2 Psykososiale faktorer, ensomhet og livstilfredshet

Sammenhengen mellom helserelatert livskvalitet og psykososiale forhold belyses på tvers av ulike faser og populasjoner. I studien til Norup et al. (2017) fant forskerne at forbedringer i pårørendes vitalitet og psykiske helse var assosiert med lavere nivå av angst- og depresjonssymptomer, mens forbedring i sosial deltakelse var knyttet til færre depresjonssymptomer. Dette bildet av sosial påvirkning underbygges i en norsk longitudinal studie av Manskow et al. (2017), som fulgte pårørende til pasienter med alvorlig TBI fra ett til to år etter skaden. Studien viste at ensomhet hos pårørende fungerer som et uttrykk for utilstrekkelig sosial støtte, og fant at denne mangelen på sosial støtte var en avgjørende faktor

for om pårørendebelastningen forverret seg over tid. Pårørendebelastningen kan bidra til tilpasningsvansker i nye roller og negativt påvirke familiens funksjon og livstilfredshet (Manskow et al., 2017). I en kvalitativ studie av pårørende til amerikanske tjenestemedlemmer og veteraner med varierende skadegrad av TBI, beskriver Brickell et al. (2020) hvordan denne belastningen rammet hverdagen bredt. Pårørende opplevde mangel på tid til egne behov, dårligere fysisk helse, økt stress og angst, samt en følelse av sosial isolasjon og ensomhet, noe som medførte en negativ innvirkning på familielivet og ekteskapelige problemer (Brickell et al., 2020). Disse faktorene kan bidra til en negativ spiral der helseutfordringer og sosial isolasjon går utover både familielivet, økonomien og oppfølging av pasienten (Carlozzi et al., 2019; Manskow et al., 2017; Norup, 2018; Vogler et al., 2014).

1.3.3 Betydningen av pasientens funksjonsnivå og skadens alvorlighetsgrad

Pasientens funksjonsnivå kan være en sentral faktor for pårørendes belastning og livskvalitet. Hos personer med lavt funksjonsnivå etter TBI fant Carlozzi et al. (2019) at det særlig var den psykiske helsen til pårørende som ble påvirket, og forskerne observerte en høyere forekomst av depresjon, angst og irritabilitet enn i befolkningen generelt. Det ble videre rapportert at denne belastningen har en gjensidig effekt, ved at pårørendes psykiske belastning kan ha negative konsekvenser for pasientens rehabiliteringsutfall og sosiale integrasjon (Carlozzi et al., 2019; Manskow et al., 2017). Ved SCI kan pleiebehovet være ekstremt omfattende. En iransk tverrsnittstudie undersøkte pårørende til pasienter med SCI som brukte mer enn 11 timer daglig på pleieoppgaver, inkludert å bistå med personlig pleie, huslige oppgaver og instrumentelle aktiviteter (Farajzadeh et al., 2021). Studien fant at mange av de pårørende opplevde redusert søvnkvalitet, økt stress og vansker med å balansere arbeid og daglige aktiviteter. I tillegg viste forskerne at over halvparten av disse pårørende oppga symptomer på depresjon, og at et høyere skadenivå hos pasienten (quadriplegi vs. paraplegi) var signifikant forbundet med lavere livskvalitet hos den pårørende (Farajzadeh et al., 2021).

Norup et al. (2017) viste til at når pasienten hadde fremgang i funksjon og kortere varighet av posttraumatisk amnesi var det assosiert med reduksjon av symptomer på angst og depresjon hos de pårørende. I likhet viste en nyere scoping-review som inkluderte 24 studier, at redusert fysisk og kognitiv funksjon, atferdsendringer og utfordringer med planlegging og initiativ hos

pasienten var indikatorer for høyere omsorgsbyrde hos pårørende (Kjeldgaard et al., 2023). Dette ble også støttet i en systematisk scoping-review som inkluderte pasienter med både TBI og SCI, som så at høy omsorgsbyrde og negative psykososiale konsekvenser var knyttet til lavt funksjonsnivå (Baker et al., 2017). Brickell et al. (2020) påpekte i deres kvalitative studie at det ved alvorlig TBI var større sannsynlighet for langvarige svekkelser og innvirkning på daglig funksjon sammenlignet med mild TBI, og at slike funksjonsfall kunne føre til økt avhengighet av pårørende. Samtidig fant studien at det ikke nødvendigvis var den objektive alvorlighetsgraden av skaden som alene forklarte belastningen til de pårørende, men hvordan skaden påvirket pasientens emosjonelle, atferdsmessige, kognitive og funksjonelle endringer i hverdagen (Brickell et al., 2020).

1.3.4 Sosiodemografiske faktorer og livsløpet

Pårørende til personer med TBI er i de fleste tilfeller ektefeller, partnere eller foreldre. Belastningen ved å gå inn i en omsorgsrolle er ny og krevende uavhengig av relasjon, men utfordringene preges i stor grad av hvor den pårørende befinner seg i sitt eget livsløp (Brickell et al., 2020; Kratz et al., 2017; Norup, 2018). For mange betyr skaden et brudd i livsløpet der planer for fremtiden, som karriere eller pensjonstilværelse, blir tilsidesatt til fordel for omfattende omsorgsoppgaver (Brickell et al., 2020; Kratz et al., 2017). Til tross for felles opplevde belastninger, viser forskning signifikante forskjeller mellom foreldre og ektefeller/partnere. Kratz et al. (2017) gjennomførte fokusgrupper med 52 pårørende til pasienter med moderat til alvorlig TBI og fant at foreldre ofte beskrev en dyp sorg over barnet de kjente før skaden, en vedvarende bekymring for barnets fremtid, og en tilbakevendende foreldrerolle med mer ansvar. Ektefeller og partnere opplevde i motsetning en større sorg over tapet av likeverdighet og intimitet i parforholdet, av å stå alene med beslutninger og alt ansvar for husholdningen, og flere fysiske og kognitive belastninger enn foreldre (Kratz et al., 2017).

Når det gjelder demografiske faktorer som kjønn og alder, er det en gjennomgående tendens at disse påvirker den helserelaterte livskvaliteten (Conti et al., 2021; Nogueira et al., 2016; Vogler et al., 2014). Vogler et al. (2014) fant at kvinnelige pårørende skåret lavere på EQ-5D-indeksen enn menn, noe som indikerer redusert helserelatert livskvalitet. Tilsvarende resultater ble rapportert av Conti et al. (2021) i en italiensk multisenterstudie av pårørende til pasienter med SCI, hvor kvinnelig kjønn var en uavhengig prediktor for dårligere livskvalitet.

En brasiliansk tverrsnittsstudie fant ingen signifikante kjønnsforskjeller i samlet helserelatert livskvalitet, men viste at kvinners helserelaterte livskvalitet i større grad ble preget av begrensninger i fysiske og emosjonelle roller, mens menn oftere rapporterte utfordringer knyttet til fysisk funksjon, smerte og sosiale forhold (Nogueira et al., 2016). Nogueira et al. (2016) undersøkte også aldersforskjeller og fant at eldre pårørende ofte hadde lavere helserelatert livskvalitet enn yngre. Yngre pårørende har større sannsynlighet for å tilpasse seg den nye situasjonen og har derfor mindre negativ påvirkning på egen helserelatert livskvalitet, mens eldre pårørende i mindre grad viste bedring over tid (Norup et al., 2017). Samlet sett indikerer disse funnene at både kjønn, alder og relasjon er sentrale faktorer for hvordan pårønderollen oppleves og håndteres gjennom livsløpet (Baker et al., 2017; Kratz et al., 2017; Vogler et al., 2014).

1.3.5 Geografisk sentralitet

Geografisk sentralitet, ofte definert som bostedets sentralitet i forhold til reisetid til arbeidsplasser og offentlige tjenester (Moksnes et al., 2024), er en vesentlig faktor for utfall etter traumatiske skader (Keeves et al., 2019; Moksnes et al., 2024; Rasmussen et al., 2024). Moksnes et al. (2024) gjennomførte en norsk prospektiv multisenterstudie av pasienter med moderate til alvorlige traumatiske skader og fant at pasienter bosatt i mindre sentrale områder hadde økt sannsynlighet for udekkede behov for kommunale rehabiliteringstjenester 6 måneder etter skaden. Dette gjaldt særlig behov innen rehabilitering og familie- og sosial støtte (Moksnes et al., 2024). I tråd med disse funnene pekes det på at helsepersonell i mindre sentrale områder ofte har begrenset kompetanse og færre ressurser til å møte pasientenes behov, noe som kan føre til at både pasientene og pårørende blir mindre ivaretatt i rehabiliteringsprosessen (Kornhaber et al., 2015). En oversiktsartikkel av Keeves et al. (2019), som inkluderte 47 internasjonale studier, underbygger dette bildet ved å vise at pasienter med alvorlige traumer (ISS > 15) og TBI fra mindre sentrale strøk ofte har lengre sykehusopphold. Forskerne forklarte dette med begrenset tilgang til rehabiliteringstjenester i pasientens nærmiljø, noe som vanskeliggjorde en tidlig og trygg utskrivelse (Keeves et al., 2019).

Betydningen av sentralitet for pårørendes belastning og helserelatert livskvalitet er i mindre grad forsket på knyttet til traumatiske skader, og kunnskap hentes derfor fra andre populasjoner. En amerikansk studie på pårørende til personer med helseproblemer eller

funksjonsnedsettelse av Cohen et al. (2022) fant at i mindre sentrale områder, der formelle tjenester er færre eller vanskeligere å nå, rapporterte pårørende til eldre voksne større fysisk belastning og dårligere helsetilstand enn pårørende i mer sentrale områder. Spesifikt for eldreomsorg i mindre sentrale områder, viste Morelli et al. (2019) i sin oversiktsartikkel at pårørende til eldre i mindre sentrale områder utgjorde en særlig sårbar gruppe. Disse pårørende rapporterte om høy omsorgsbyrde knyttet til økt stress, tretthet, depresjon, redusert livskvalitet og et udekket behov for psykososial støtte, forsterket av mangelen på formelle støttetjenester i nærmiljøet (Morelli et al., 2019). Utfordringene forsterkes ytterligere ved stor geografisk avstand mellom pårørende og den skadde. I en kvalitativ britisk studie av pårørende som ga støtte, hjelp eller pleie til en voksen som bodde minst én times reisevei unna, beskrev White et al. (2020) at lang avstand mellom pårørende og pasient så ut til å forsterke belastningen ytterligere. Dette skyldtes blant annet lange reiseveier og økte kostnader, bekymringer for akutte situasjoner på avstand og begrenset mulighet til korte besøk for å vurdere pasientens situasjon (White et al., 2020). Disse funnene samsvarer med funn fra en kvalitativ studie av pasienter med TBI og deres pårørende i mindre sentrale områder, som beskrev lange reiseavstander til sykehus eller rehabiliteringssentre, økonomiske tap ved fravær fra jobb, isolasjon fra sosiale nettverk og betydelige emosjonelle og psykiske belastninger både for pasienten og den pårørende (Harrison et al., 2017). Oppsummert gir disse studiene grunnlag for å anta at lav sentralitet fungerer som en barriere som forsterker den psykososiale belastningen for pårørende til traumepasienter.

1.3.6 Kunnskapshull

Forskningen har belyst hvordan omsorgsrollen kan påvirke pårørendes helse og helserelaterte livskvalitet, og at utfallet kan henge sammen med ulike faktorer ved pasientens skade og de pårørende. Kjeldgaard et al. (2023) etterlyste flere longitudinelle studier for å undersøke hvordan ulike faktorer virker på ulike tidspunkter i forløpet, og Norup (2018) fremhevet behovet for å følge pårørendes emosjonelle tilstand over tid. Så langt vi kjenner til, er det begrenset med longitudinelle studier som undersøker pårørendes helserelaterte livskvalitet i den generelle traumepopulasjonen. Derfor undersøker vi i denne studien endringer i pårørendes helserelaterte livskvalitet og assosierte faktorer i løpet av det første året etter en moderat til alvorlig traumatisk skade.

1.4 Relevans for helsevitenskap

Studiens relevans for helsevitenskap er å fremme en mer helhetlig tilnærming til traumepopulasjonen og rehabiliteringsfeltet ved å inkludere både pasienter og pårørende. Ved å undersøke hvordan helserelatert livskvalitet til pårørende er og eventuelle endringer over tid etter en moderat til alvorlig traumatisk skade, kan studien bidra til en dypere forståelse av pårørendes utfordringer og behov. Et faglig mål med studien er å fremheve viktigheten av å erkjenne og adressere de utfordringene pårørende står ovenfor, slik at deres helse og behov i større grad anerkjennes og ivaretas.

Gjennom å belyse helserelatert livskvalitet hos pårørende til personer med moderat til alvorlig traumatisk skade, håper vi å identifisere faktorer som har betydning for pårørendes helserelaterte livskvalitet. Videre kan studien bidra til å belyse områder hvor det er behov for målrettet støtte og ressurser til pårørende i traumepopulasjonen. Dette vil samtidig gi verdifull innsikt til videre forskning og klinisk praksis, og vil kunne danne grunnlag for rehabiliteringsintervensjoner og tiltak som i større grad inkluderer pårørende som aktive samarbeidspartnere i hele forløpet. Innsikten kan videre bidra til å fremme en tilnærming der pårørende ikke utelukkende betraktes som en ressurs for pasienten, men hvor deres egne behov for støtte, opplæring og avlastning også anerkjennes. Dette understøtter nasjonale ambisjoner i *Pårørendeveilederen* (Helsedirektoratet, 2017) om å legge til rette for at pårørende gis forutsetninger for å opprettholde god helse og livskvalitet i rollen.

1.5 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien er å få økt forståelse og innsikt i helserelatert livskvalitet hos pårørende til personer som har fått en moderat til alvorlig traumatisk skade. Formålet med oppgaven er å beskrive pårørendes helserelaterte livskvalitet 6 og 12 måneder etter skaden og undersøke utviklingen i denne perioden, samt å identifisere faktorer som er assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet ett år etter skaden.

Forskningsspørsmålene for denne masteroppgaven er:

1. Hvordan er pårørendes helserelaterte livskvalitet, målt med EQ-5D-5L, 6 og 12 måneder etter moderat til alvorlig traumatisk skade, og er det endringer i denne perioden?

- II. Hvilke faktorer er assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet 12 måneder etter en moderat til alvorlig traumatisk skade?

1.5.1 Avgrensninger

Studien har et observasjonelt design og er avgrenset til å undersøke assosiasjoner mellom variabler, ikke årsakssammenhenger. Hovedtema er pårørendes helserelaterte livskvalitet, målt utelukkende med EQ-5D-5L og EQ-VAS, og andre aspekter ved pårørendes helse og belastning er ikke inkludert. Endringer i pårørendes helserelaterte livskvalitet er avgrenset til perioden 6 til 12 måneder etter moderat og alvorlig skade, da det kun foreligger data fra disse to tidspunktene. Sosiodemografiske og skaderelaterte opplysninger er innhentet ved baseline (dato for skade) for å beskrive utvalget og inngår som faktorer i studien.

2.0 Begreper og teori

Dette kapittelet presenterer sentrale begreper og teoretiske perspektiver som belyser oppgavens forskningsspørsmål og vil danne grunnlaget for oppgaven. Kapittelet starter med en gjennomgang av begrepene helserelatert livskvalitet, pårørende og funksjonsnivå, da disse bidrar til å forstå studiens kontekst og resultater. Videre gjøres det rede for studiens teoretiske rammeverk, som består av familiesystemteori, FAAR-modellen og den biopsykososiale modellen. Disse perspektivene vil bli benyttet til å drøfte og tolke resultatene knyttet til pårørendes helserelaterte livskvalitet.

2.1 Helserelaterte livskvalitet

Begrepet helserelatert livskvalitet er et sentralt begrep og utfallsmål i denne studien. Helserelatert livskvalitet har fått økt oppmerksomhet i medisinsk litteratur med årene og brukes i økende grad som utfallsmål i kliniske studier (Nilsson, 2012, s. 7; Shaw et al., 2024). Samtidig kan begrepet være krevende å forstå på grunn av de mange definisjonene som finnes i forskningen (Karimi & Brazier, 2016). Det er også mangel på konseptuell klarhet og tydelige definisjoner i litteraturen, samt at begrepene helse, helserelatert livskvalitet og livskvalitet ofte brukes om hverandre (Haraldstad et al., 2019).

For å forstå helserelatert livskvalitet – som kombinerer elementer fra både helse og livskvalitet – er det hensiktsmessig å tydeliggjøre disse to begrepene. Helse defineres av

Verdens helseorganisasjon (WHO) som «en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller lidelser» (World Health Organization, u.å.). Denne definisjonen er kritisert, blant annet fordi «fullstendig velvære» kan fremstå som uoppnåelig og fordi den impliserer at velvære alltid er knyttet til helse (Leonardi, 2018). Det er gjort forsøk på alternative definisjoner uten at bred konsensus er oppnådd, og WHO har ikke endret sin definisjon. Leonardi (2018) konkretiserer definisjonen på helse som evnen til å reagere på hendelser med ønskede emosjonelle, kognitive og atferdsmessige reaksjoner, og unngå de uønskede. Til tross for kritikken er det ikke etablert en definisjon som entydig anses bedre enn WHO sin.

Livskvalitet er et viktig begrep i helse og medisin, men betydningen av begrepet og hva som bør måles er omdiskutert (Haraldstad et al., 2019). WHO beskriver livskvalitet som personers oppfatning av sin egen posisjon i livet, i lys av kultur, mål, forventninger, bekymringer og sosiale relasjoner. Det er et omfattende begrep som omfatter personers fysiske helse, psykiske tilstand, personlige tro, sosiale relasjoner og forhold til omgivelsene (World Health Organization, 2012, s. 11). Livskvalitet omfatter både subjektive og objektive komponenter (Nes et al., 2018, s. 11). Subjektiv livskvalitet handler om hvordan den enkelte opplever livet sitt, herunder balansen mellom positive og negative følelser, samt opplevelsen av meningsfull fungering og tilhørighet i dagliglivet (Nes et al., 2018, s. 11). Objektiv livskvalitet viser til sentrale menneskelige behov, som frihet, trygghet, helse, fellesskap og mulighet for selvutvikling (Nes et al., 2018, s. 12-13). Overordnet er livskvalitet et tvetydig begrep som brukes på ulike måter (Nes et al., 2021). Selv om subjektiv livskvalitet ofte vektlegges i psykologi og helse, er et helhetlig perspektiv nødvendig. Det gjør det mulig å identifisere sosiale og strukturelle faktorer som påvirker livskvaliteten, bedre tiltak og tydeliggjør samfunnets ansvar for å tilrettelegge for god livskvalitet (Nes et al., 2021).

Begrepet helselatert livskvalitet ble introdusert for å tydeliggjøre sammenhengen mellom begrepene helse og livskvalitet (Nilsson, 2012, s. 9). Helselatert livskvalitet kan forstås som den delen av livskvalitet som har med helse å gjøre, og handler om hvordan individet opplever sin helse og hvordan helse påvirker evnen til å leve et meningsfullt liv (Haraldstad et al., 2019). Mer spesifikt omfatter helselatert livskvalitet hvordan mennesker verdsetter livet justert for funksjonsnedsettelse, sykdom og skade (Haraldstad et al., 2019). Karimi og

Brazier (2016) beskriver helserelatert livskvalitet som hvor godt en person fungerer i livet sitt og deres opplevde velvære innen de fysiske, psykiske og sosiale områdene av helse.

Begrepet helserelatert livskvalitet anses som svært relevant for å undersøke pårørende etter en moderat til alvorlig traumatisk skade, da de ofte påtar seg et omsorgsansvar for personen med skade. Tilstanden til pasienten kan medføre endringer hos den pårørende i både sosiale, psykologiske og emosjonelle aspekter, men også fysiske aspekter i deres liv (Nogueira et al., 2016). Med alle de involverte aspektene som kan ha innvirkning på den pårørende, vil det være nyttig å undersøke den helserelaterte livskvaliteten til de pårørende etter en traumatisk skade.

2.2 Pårørende

Pårørende defineres som den personen pasienten selv oppgir som sin nærmeste pårørende. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi dette, regnes nærmeste pårørende som den som over tid har hatt mest varig og løpende kontakt med pasienten. Når dette må fastslås, legges følgende prioriteringsrekkefølge til grunn: ektefelle, registrert partner, samboer, barn over 18 år, foreldre, søsken over 18 år, besteforeldre, andre nære familiemedlemmer eller verge/fremtidsfullmektig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

For å involvere og støtte pårørende i helse- og omsorgstjenestene er det utarbeidet en *Pårørendeveileder* som skal sikre pårørendes medvirkning til pasientens beste og tilby individuelt tilpasset støtte, avlastning, opplæring og veiledning til dem med omsorgsoppgaver (Helsedirektoratet, 2017). Regjeringens strategi “Vi- de pårørende” har som mål å se på pårørende som en ressurs, samtidig som alle pårørende skal ivaretas slik at de kan leve gode liv selv i pårørenderollen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9). Når en pasient får et opplegg tilpasset til sine behov, spiller også de pårørendes behov og deltakelse en sentral rolle. I helse- og omsorgstjenesten skal spørsmålet “hva er viktig for deg?” være ledende i møte med både pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58). I denne studien var det pasienten selv som valgte sin nærmeste pårørende.

2.3 Funksjonsnivå

Den internasjonale klassifikasjonen av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF-modellen) brukes i dag for å beskrive menneskers helsetilstand i sammenheng med individuelle og

miljømessige forhold (Solvang & Slettebø, 2019, s. 300). Funksjon er en samlebetegnelse for kroppsfunksjoner, aktiviteter og deltakelse, mens funksjonshemming brukes som en overordnet betegnelse for skader, aktivitetsbegrensninger eller restriksjoner (World Health Organization, 2001). Funksjonsnivå kan dermed forstås som en persons evne til å fungere i dagliglivet, basert på de nevnte faktorene. I denne oppgaven defineres funksjonsnivå som pasientens selvopplevde evne til å utføre daglige aktiviteter og delta i samfunnet på tvers av sentrale livsområder. WHODAS 2.0 er et eksempel på et måleinstrument som er basert på ICFs teoretiske rammeverk, direkte knyttet til aktivitet og deltakelse, og måler funksjonsnivå på tvers av sentrale livsområder (World Health Organization, 2010, s. 4-5).

2.4 Familiesystemteori

Familiesystemteori forklarer hvordan familiemedlemmer samhandler og påvirker hverandre innbyrdes, og hvordan disse interaksjonene skiller seg fra andre relasjoner utenfor systemet (Priest, 2021, s. 5). Teorien bygger på ideer fra systemteori, som forstår familien som en gruppe mennesker som er gjensidig avhengig av hverandre. To viktige aspekter innenfor familiesystemteori er familiestruktur og familiefunksjon (Patterson & Garwick, 1994). Familiestruktur definerer hvem som er med i systemet, og familiefunksjon bygger på forståelsen av gjensidig forhold mellom den syke og familien som enhet (Patterson & Garwick, 1994). Traumatiske skader oppstår ofte plutselig og uventet, noe som gjør det utfordrende for pårørende å forberede seg på den nye rollen (Haines et al., 2024). Konsekvensene av skaden kan føre til økt fysisk, psykisk og økonomisk belastning for familiemedlemmet (Haines et al., 2024), og kan endre familiemedlemmets forståelse av egen identitet (Patterson & Garwick, 1994). Sett i lys av familiesystemteorien vil derfor en traumatisk skade ikke bare påvirke den skadde, men i stor grad også påvirke og påvirkes av de andre familiemedlemmene.

Å forstå familiefunksjonen i en økologisk kontekst innebærer å forstå sammenkoblingen mellom pasientens og pårørendes helse, hvor begge parter gjensidig påvirker hverandre (Norup, 2018). Norup (2018) illustrerer den gjensidige påvirkningen gjennom den selvforsterkende sirkelen, som beskriver hvordan ulike faktorer kan føre til en negativ syklus med vedvarende utfordringer for både pasient og pårørende. Den selvforsterkende sirkelen beskrives ved at en traumatisk skade ofte fører til en endret livssituasjon og familiestruktur, hvor pårørende får økt ansvar og omsorgsbelastning. Denne økte belastningen kan føre til

dårligere fysisk og psykisk helse blant de pårørende, og medføre høyere grad av stress, angst, depresjon og utmattelse (Norup, 2018). Som en konsekvens av dette svekkes kapasiteten til de pårørende, som igjen kan påvirke rehabiliteringsresultatene til pasienten negativt. Økt pårørendebelastning kan også føre til sosial isolasjon og økonomiske utfordringer, ettersom noen pårørende må redusere arbeidstiden for å ta vare på pasienten. Dårligere pasientutfall øker behovet for omsorg, noe som igjen øker belastningen på den pårørende og opprettholder den negative sirkelen (Norup, 2018). Den selvforsterkende sirkelen illustrerer hvordan et negativt utfall opprettholdes hos de pårørende, videre er det viktig å forstå hvordan familiemedlemmer kan justere og tilpasse seg utfordringer når det oppstår nye hendelser i livet.

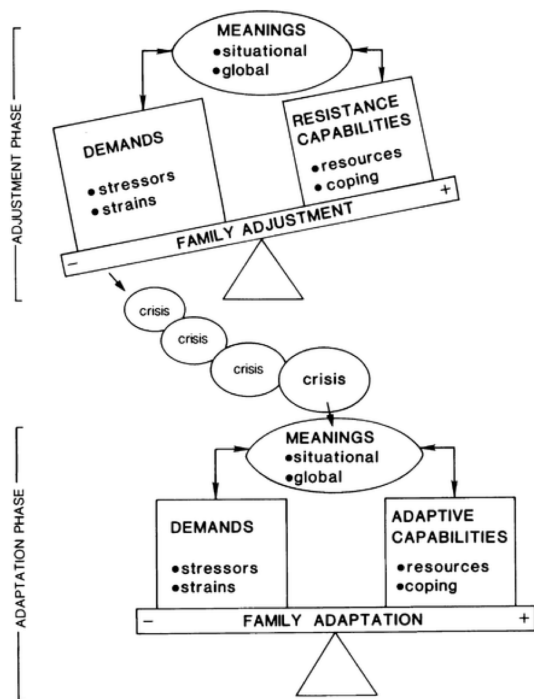
2.5 The family adjustment and adaptation response (FAAR-modellen)

FAAR-modellen er et teoretisk rammeverk innen familiesystemteori (Patterson & Garwick, 1994). Modellen ble utviklet av Hamilton McCubbin og Joan Patterson i 1983 for å forstå hvordan familier håndterer stress ved ulike livshendelser (Weber, 2011, s. 124). Den bygger på antakelsen om at familier forsøker å opprettholde en balansert familiefunksjon, eller homeostase, ved å bruke sine evner til å håndtere kravene de står overfor (Patterson & Garwick, 1994).

I FAAR-modellen refererer “evner” til individets ressurser og mestringsatferd (Patterson, 1988). Ressurser kan inkludere god fysisk og emosjonell helse, familieressurser og samfunnsbaserte tjenester. Mestringsatferd i familiesystemet kan forstås som en koordinert problemløsende atferd, og hvordan individuelle familiemedlemmer forsøker å redusere og håndtere kravene. Et krav kan forstås som et stimulus eller en tilstand som enten utløser eller krever endringer i familiesystemet. Krav kan oppstå som følge av en akutt stressfaktor, slik som en traumatisk skade, eller vedvarende belastning over tid (Patterson, 1988). Ifølge FAAR-modellen er familiens tolkning av både kravene de står overfor, og ressursene de har tilgjengelig, avgjørende for om de klarer å opprettholde balanse (Patterson & Garwick, 1994). Å være pårørende til en person som har gjennomgått en traumatisk skade innebærer ofte flere endringer og krav i familiesystemet. Når det oppstår en ny stressfaktor, kan denne faktoren forverre allerede eksisterende belastning i familien (Patterson, 1988).

FAAR-modellen beskriver hvordan familien forsøker å mestre stress og belastninger gjennom to faser: justeringsfasen og tilpasningsfasen (Patterson, 1988). I justeringsfasen klarer familien å møte kravene ved hjelp av eksisterende ressurser, samtidig som de motstår store endringer, og familiestrukturen forblir relativt stabil (Patterson & Garwick, 1994). Når kravene overstiger familiens tilgjengelige ressurser og ubalansen vedvarer, oppstår det en krise. Dette fører ofte til desorganisering og forstyrrelser i familien, noe som krever mer omfattende tilpasninger for å gjenopprette balanse og homeostase (Patterson, 1988). Familien går da inn i tilpasningsfasen, hvor de forsøker å utvikle nye ressurser og mestringsstrategier, redusere belastninger og justere forståelsen av situasjonen. Under denne fasen gjenopprettes balansen og det skapes en relativ stabilitet til neste krise oppstår (Patterson, 1988).

Når et familiemedlem utsettes for en uventet moderat eller alvorlig traumatisk skade, er det sannsynlig at familien må tilpasse seg de nye belastningene skaden medfører. Utfallet av denne prosessen befinner seg på et kontinuum fra gode til dårlige tilpasninger (Patterson & Garwick, 1994), avhengig av hvor store krav familien møter, hvilke ressurser de har tilgjengelig, og hvordan de forstår og tillegger situasjonen mening. En positiv tolkning av situasjonen kan bidra til bedre tilpasning, mens en negativ tolkning kan forverre stresset. Gode utfall kjennetegnes for eksempel av god fysisk og psykisk helse hos familiemedlemmene, samt best mulig rollefungering i hverdagen (Patterson & Garwick, 1994).



Figur: The family adjustment and adaptation response (FAAR-modellen) (Patterson & Garwick, 1994, s. 133).

2.6 Den biopsykososiale modellen

I denne studien brukes den biopsykososiale modellen for å belyse hvordan ulike aspekter ved pasientens helsetilstand etter et traume, samt faktorer i pårørendes liv, kan påvirke pårørendes helse relaterte livskvalitet. Modellen ble utviklet av den amerikanske psykiateren George L. Engel i 1977 og ser på sykdom og helse som et resultat av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer (Miles, 2020, s. 259). Den legger vekt på viktigheten av å forstå sykdom og helse som et dynamisk samspill, der det er hensiktsmessig å vurdere sammenhengen mellom disse tre faktorene (Ghio & Peters, 2024). Modellen ble utarbeidet som en respons på den biomedisinske modellens begrensninger, da denne kun betraktet sykdom som avvik fra normal biologisk funksjon (Miles, 2020, s. 259).

De biologiske faktorene refererer til kroppens fysiske og biologiske tilstand, inkludert genetiske disposisjoner, biokjemiske prosesser og strukturelle aspekter av kroppen (Fuller, 2017). Psykologiske faktorer omfatter mentale prosesser og emosjonelle tilstander, som tanker, følelser og atferd relatert til helse og situasjon. Eksempler på slike faktorer inkluderer mestringstro, depresjon, angst og stress (Berge et al., 2016, s. 68-69). Sosiale faktorer involverer individets livssituasjon og omgivelser, inkludert økonomisk situasjon, familie,

venner, arbeidsmiljø, fritidsaktiviteter og samfunnets strukturer og normer (Berge et al., 2016, s. 70).

I likhet med familiesystemteori bygger den biopsykososiale modellen på generell systemteori ved å betrakte naturen og menneskekroppen som organisert i hierarkiske nivåer. Engel mente at for å forstå helse og sykdom, må en se på hvordan alle nivåene henger sammen og påvirker hverandre (Cormack et al., 2023). Han understreket at en forstyrrelse i én faktor kan ha konsekvenser for de andre (Novack et al., 2007). For eksempel kan en sykdom eller skade påvirke en persons følelser og tanker, samtidig som den fører til endringer i sosiale relasjoner.

Modellen kan bidra til å illustrere hvordan traumatisk skade hos én i familien kan påvirke pårørendes helserelaterte livskvalitet. Endringer hos pasienten, som biologiske konsekvenser av traume, kan gi psykologiske og sosiale konsekvenser for både pasienten og deres familie. For pårørende kan dette innebære en svekkelse av deres psykiske og fysiske velvære, noe som over tid kan redusere deres evne til å støtte pasienten (Martire & Schulz, 2007). Selv om faktorene påvirker hverandre gjensidig, er det ikke alltid at påvirkningen er like stor. Enkelte faktorer kan i noen situasjoner være mer fremtredende enn andre. Å være pårørende innebærer endring i roller, og inkluderer ofte å ta vare på den pasienten, noe som kan medføre pårørendebelastning. For noen pårørende kan dette først og fremst påvirke de psykologiske faktorene, som angst og depresjon, mens for andre kan sosiale faktorer, som redusert kontakt med venner eller svekkede relasjoner, være mest fremtredende.

3.0 Metode

I dette kapittelet vil vi presentere de metodiske valgene som er tatt for å besvare forskningsspørsmålene. Studien undersøker pårørendes helserelaterte livskvalitet og eventuelle endringer i det første året etter en moderat til alvorlig traumatisk skade, samt hvilke faktorer som er assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet. Kapittelet inkluderer beskrivelser av studiens design, populasjon og utvalg, i tillegg til de ulike måleinstrumentene og variablene som ligger til grunn for datamaterialet. Det vil også reflekteres rundt forskningsetiske vurderinger.

Denne studien er knyttet til prosjektet “Rehabilitation Needs, Service Provision, and Cost in the First Year Following Traumatic Injuries” (Søberg et al., 2021), som er en

populasjonsbasert prospektiv kohortstudie. Design, rekruttering, datainnsamling, måletidspunkter og valg av måleinstrumenter er satt av hovedprosjektet, og denne masteroppgaven representerer en sekundæranalyse av dette datasettet.

3.1 Design

Denne studien benytter en kvantitativ forskningsstrategi med et longitudinelt design. Et longitudinelt design innebærer innsamling av data fra de samme deltakerne på flere tidspunkt, med mål om å undersøke både stabilitet og endringer over tid (Ringdal, 2018, s. 147). Studien inkluderer to oppfølgingstidspunkter, 6 og 12 måneder etter skade, og ble gjennomført ved Oslo Universitetssykehus (OUS) og Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN).

3.2 Rekruttering og utvalg

Inklusjon av pasienter:

Rekrutteringsperioden varte fra januar 2020 til desember 2020 på OUS og fra februar 2020 til utgangen av januar 2021 ved UNN. Pasientene ble vurdert for inklusjon av spesialister i fysikalsk medisin og rehabilitering under akuttopphold. Inklusjonskriteriene var personer (≥ 18 år) med en moderat eller alvorlig traumatisk skade definert som en New Injury Severity Score (NISS) >9 innlagt på de regionale traumeavdelingene (OUS/UNN) direkte eller innen 72 timer etter skade, sykehusopphold ≥ 2 døgn, bosatt i Norge og tilstrekkelige norsk- eller engelskkunnskaper. Pasienter som døde under akuttoppholdet, ikke var bosatt i Norge eller hadde utilstrekkelige språkferdigheter i norsk/engelsk ble ekskludert. Dersom de oppfylte inklusjonskriteriene fikk de informasjon om prosjektet av en forskningsassistent, som samtidig innhentet informert samtykke (Søberg et al., 2021). Totalt deltok 538 voksne pasienter over 18 år i studien.

Inklusjon av pårørende:

Når pasienter ble inkludert ble de spurt om de ønsket å ha pårørende med i studien og i tilfelle hvem. Hos de pasientene som ønsket pårørende med, ble nærmeste pårørende (identifisert av pasienten) kontaktet og invitert til å delta. Pårørende måtte være ≥ 18 år og beherske norsk eller engelsk. Totalt var det 241 voksne pårørende som ønsket å delta.

3.3 Innsamling av data

Datamaterialet i denne studien er hentet fra det eksisterende datasettet i hovedprosjektet. Valg av sosiodemografiske og skaderelaterte variabler, samt måleinstrumenter, var forhåndsdefinert før dette masterprosjektet ble planlagt. Det var derfor ikke mulig å gjøre endringer i hvilke variabler eller instrumenter som inngikk i datagrunnlaget.

Sosiodemografiske og skaderelaterte data ble registrert ved baseline (det vil si dato for skade) og ble innhentet fra pasientjournaler, sykehusbaserte traumeregistre og egenrapporterte data fra pasient/pårørende. Pasienter og pårørende ble fulgt opp 6 og 12 måneder etter skade gjennom telefonintervju og selvrapporterte, standardiserte spørreskjemaer. Spørreskjemaene ble enten besvart gjennom telefonintervju, der en prosjektmedarbeider leste opp spørsmålene og registrerte svarene, ved utsendelse av spørreskjema per post med vedlagt returkonvolutt, eller gjennom en elektronisk nettløsning der deltakerne kunne logge inn og besvare skjemaene digitalt. Pasienter og pårørende valgte selv hvilken løsning de foretrakk. Selvrapporterte spørreskjemaer blir ofte omtalt som “Patient-Reported Outcome Measures” (PROMs), og er standardiserte spørreskjema der respondentene selv rapporterer sin opplevelse av egen helse, inkludert helsereelatert livskvalitet (Churrua et al., 2021).

3.3.1 Data samlet inn ved baseline

Ved baseline ble det samlet inn sosiodemografiske, kliniske og skaderelaterte data om pasientene. De sosiodemografiske dataene omfattet kjønn, alder, sivilstatus og sentralitetsindeks. De skaderelaterte dataene inkluderte skademåte, alvorlighetsgrad av skaden (NISS), AIS kroppsregioner, skademåte og hvor pasienten ble utskrevet etter endt opphold på traumeavdeling.

Når det gjelder de pårørende, ble det samlet inn informasjon om alder, kjønn og deres relasjon til pasienten.

3.3.2 Måleinstrumenter

3.3.2.1 EQ-5D-5L og EQ-VAS

Helsereelatert livskvalitet blir i denne studien målt med spørreskjemaet EuroQol – 5 – Dimension – 5 – Level (EQ-5D-5L) (se vedlegg 1). Spørreskjemaet består av to deler: et deskriptivt system og en visuell analog skala (EQ-VAS) (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 24), og ble besvart av pårørende 6 og 12 måneder etter skaden. Spørreskjemaet er et standardisert og generisk verktøy for å måle helsestatus (EuroQol Research Foundation,

2019, s. 5), og brukes ofte helhetlig som et mål på helse relatert livskvalitet (Brooks et al., 2020).

Den deskriptive delen av EQ-5D-5L måler helsestatus gjennom fem dimensjoner: gange, personlig stell, vanlige aktiviteter, smerte/ubehag og angst/depresjon. Hver dimensjon vurderes på fem nivåer av alvorlighetsgrad: "ingen problemer" (verdi 1), "litt problemer" (2), "moderate problemer" (3), "store problemer" (4) og "ute av stand/ekstreme problemer" (5) (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 11). Denne delen av spørreskjemaet gir en femsifret helsetilstandsprofil der hvert siffer angir nivået på en av de fem dimensjonene, for eksempel angir koden "11111" ingen problemer i noen av dimensjonene, altså best mulig helsetilstand (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 11).

I denne studien ble hver helsetilstandsprofil omregnet til en preferansebasert indeksverdi (EQ-5D-5L-indeksverdi) ved hjelp av det norske verdisetet for EQ-5D-5L utviklet med den standardiserte EuroQol Valuation Technology (EQ-VT) 2.1 protokollen (Garratt et al., 2025). Ved å bruke det norske verdisetet, reflekterer indeksverdiene hvor god eller dårlig helsetilstanden vurderes ut fra den norske befolkningens preferanser. Indeksverdier for helsetilstand går fra under 0 til 1, der verdien 0 tilsvarer død, under 0 vurderes som verre enn død og 1 tilsvarer best mulig helsetilstand (Garratt et al., 2025). Indeksverdien ble beregnet separat for 6 og 12 måneder etter skadetidspunktet. For hvert måletidspunkt ble det opprettet en egen indeksvariabel.

Den andre delen av spørreskjemaet, EQ-VAS, er en vertikal visuell analog skala hvor deltakerne vurderer sin selvopplevde helse (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 21). Skalaen går fra 0 til 100, der 0 representerer "dårligste helsen du kan tenke deg" og 100 "beste helsen du kan tenke deg" (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 24). EQ-VAS registrerer deltakernes helhetlige, nåværende selvopplevde helse og brukes i denne studien som et kvantitativt mål på pårørendes samlede selvopplevde helse.

EQ-5D-5L har gode psykometriske egenskaper på tvers av et bredt spekter av populasjoner, tilstander og kontekster (EuroQol Research Foundation, 2025, s. 6). Sammenlignet med EQ-5D-3L har EQ-5D-5L bedre måleegenskaper, noe som muliggjør økt sensitivitet og presisjon i måling av helsetilstand og helse relatert livskvalitet (EuroQol Research Foundation, 2025, s. 7). Videre kan bruk av EQ-5D-5L i stedet for EQ-5D-3L øke reliabiliteten og potensielt redusere takeffekter, samtidig som gjennomførbarheten opprettholdes, ettersom EQ-5D-5L

har 5 svaralternativer mot 3 i EQ-5D-3L (EuroQol Research Foundation, 2025, s. 6). Det anbefales å benytte EQ-5D-5L i helseøkonomiske evalueringer, kliniske studier og folkehelseundersøkelser (EuroQol Research Foundation, 2025, s. 7).

3.3.2.2 WHODAS 2.0 (12-item)

For å samle inn data om pasientenes funksjonsnivå besvarte pasientene et selvrapportert spørreskjema kalt The World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) 6 og 12 måneder etter skaden (se vedlegg 2). Ifølge WHO er WHODAS 2.0 et generisk måleinstrument for helse og funksjonshemming (World Health Organization, 2010, s. 4). Den fullstendige versjonen av WHODAS 2.0 består av 36 spørsmål, men i denne studien ble kortversjonen med 12 spørsmål benyttet (World Health Organization, 2010, s. 5).

Spørreskjemaet dekker 6 funksjonsdomener: kognisjon, mobilitet, egenomsorg, sosial omgang, livsaktiviteter og deltakelse (World Health Organization, 2010, s. 4). Hvert domene har fem svarkategorier og skåres fra 0 til 4, hvor svarene er basert på vanskeligheter de har hatt med å gjøre aktivitetene. 0: ingen vanskeligheter, 1: milde vansker, 2: moderate vansker, 3: alvorlige vansker og 4: svært store/klarte ikke (Schäfer et al., 2024). Spørsmålene ble besvart av pasientene med utgangspunkt i de 6 domene i løpet av de foregående 30 dagene (World Health Organization, 2010, s. 5). I tillegg inneholder WHODAS 2.0 tre avsluttende spørsmål (H1-H3) om hvor mye funksjonsvansker har påvirket pasientens liv i antall dager (World Health Organization, 2010, s. 55). Disse spørsmålene inngår ikke i denne studien.

Ved bruk av 12-spørsmålversjonen av WHODAS 2.0 ble det beregnet en totalskår for hver pasient ved 6 og 12 måneder. Totalskåren ble beregnet ved å summere skårene for hvert av de 12 spørsmålene. Dette kalles "enkel skåring", hvor svarene verken omkodes eller vektet (World Health Organization, 2010, s. 41). Totalskåren går fra 0 til 48, der høyere skår indikerer større grad av funksjonshemming (Schäfer et al., 2024). Videre deles totalskåren inn i tre grader av funksjonshemming: lett funksjonshemming (1-4), moderat funksjonshemming (5-9) og alvorlig funksjonshemming (10-48) (Schäfer et al., 2024). For å håndtere manglende data ble respondenter som hadde besvart færre enn 11 spørsmål ekskludert fra analysene. For respondenter med ett manglende svar ble dette erstattet (imputert) med gjennomsnittet av de besvarte spørsmålene, i tråd med WHODAS 2.0-manualen (World Health Organization, 2010, s. 45).

WHODAS 2.0 har gode psykometriske egenskaper, med høy reliabilitet og en faktorstruktur som er konsistent på tvers av kulturer og pasientpopulasjoner (World Health Organization, 2010, s. 19). Studier på traumepasienter, inkludert personer med SCI og TBI, viser at 12-spørsmålsversjonen er både pålitelig og valid for denne populasjonen (Tarvonen-Schröder et al., 2018; Wolf et al., 2012) og har akseptabel intern konsistens (Abedzadeh–kalahroudi et al., 2016).

3.4 Analyse

IBM SPSS statistisk versjon 30. ble benyttet som analyseverktøy i denne studien. Før analysene ble variabler klargjort og kodet, avhengig av variabelens hensikt for den statistiske analysen.

3.4.1 Variabler, dataforberedelse og koding

I denne studien undersøkes assosiasjoner mellom pårørendes helserelaterte livskvalitet og utvalgte variabler. Variablene som inngår i analysene ble valgt på bakgrunn av klinisk erfaring, tidligere forskning og teori. Dette delkapittelet redegjør for operasjonaliseringen av variablene, inkludert målenivå og kodingsvalg for de statistiske analysene.

Kjønn:

Kjønn for både pårørende og pasienter ble behandlet i denne studien som kategoriske variabler (mann/kvinne). Pårørendes og pasientenes kjønn presenteres deskriptivt, og kun pårørendes kjønn inngår i regresjonsanalysene som en dikotom uavhengig variabel (1: kvinne, 2: mann).

Alder:

Alderen til både pårørende og pasienten ble registrert i hele år og presenteres deskriptivt både kontinuerlig og kategorisert. For de deskriptive fremstillingene ble alder kategorisert for pårørende (24-45, 46-67, 68-89 år) og pasientene (18-42, 43-67, 68-93 år), for å identifisere hvilken aldersgruppe som var mest representert blant gruppene. Pårørendes alder inngår i regresjonsanalysene som en kontinuerlig uavhengig variabel.

Relasjon til pasienten:

Hvilken relasjon de pårørende har til pasienten ble registrert som en kategorisk variabel (type relasjon). Relasjonen ble dikotomisert til “ektefelle/partner” og “annet” (foreldre, barn ≥ 18

år, søsken ≥ 18 år). Dikotomiseringen ble valgt for å muliggjøre sammenligning mellom ektefelle/partner og øvrige pårønderelasjoner, samtidig som mindre representerte relasjonskategorier ble samlet i én gruppe. Variabelen presenteres deskriptivt og inngår i regresjonsanalysene som dikotom uavhengig variabel (1: ektefelle/partner, 2: annet).

Sentralitetsindeks:

Pasientens geografiske sentralitet knyttet til bostedskommune ble kategorisert ved hjelp av Norsk Sentralitetsindeks (NSI). NSI er et mål utviklet av Statistisk Sentralbyrå (SSB) på hvor sentralt kommunene ligger i forhold til tilgjengelighet på tjenester og arbeidsplasser med bil for en innbygger innen 90 minutter (Schäfer et al., 2024). Sentralitetsindeksen i denne studien er basert på kommunene pasientene bor i. Variabelen er opprinnelig en ordinal variabel med nivåer fra 1-6 (1 = mest sentrale kommuner, 2 = nest-mest sentrale kommuner, 3 og 4 = mellomsentrale kommuner, 5 = nest-minst sentrale kommuner, 6 = minst sentrale kommuner) (Høydahl, 2020). Sentralitetsindeksen ble i denne studien dikotomisert ved hjelp av NSI, der nivåene 1-2 ble klassifisert som “sentrale” og 3-6 som “mindre sentrale” (Selj et al., 2025). Variabelen presenteres deskriptivt og inngår i regresjonsanalysene som en dikotom uavhengig variabel (1: sentrale kommuner, 2: mindre sentrale kommuner).

NISS:

NISS er en videreutvikling av Injury Severity Score (ISS) og gir en mer presis vurdering av alvorlighetsgraden hos pasienter med flere skader (Whitaker et al., 2003). For å beregne NISS summeres kvadratet av de tre høyeste Abbreviated Injury Scale (AIS)- skårene, uavhengig av kroppsregion (Whitaker et al., 2003). NISS behandles som en kontinuerlig variabel med et verdiområde fra 1 til 75 (Virdee et al., 2018).

I denne studien er grenseverdien for inklusjon satt til $NISS > 9$, som er valgt i tråd med retningslinjene fra National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (National Institute for Health and Care Excellence, 2016). NISS ble valgt i stedet for ISS fordi den samlet sett fanger skadebelastning ved multitraume bedre (Whitaker et al., 2003). NISS ble benyttet som en kontinuerlig uavhengig variabel i regresjonsanalysene. For deskriptive fremstillinger ble NISS i tillegg kategorisert i moderat skade (NISS 10–15) og alvorlig skade (NISS ≥ 16).

AIS:

AIS er en ordinalskala (1-6) som angir alvorlighetsgraden av skade i spesifikke kroppsregioner, der 6 indikerer størst alvorlighetsgrad av skade (Van Ditshuizen et al., 2021). AIS-skårene for hver kroppsregion ble dikotomisert i “mild-moderat skade” (AIS 1-2) og “alvorlig skade” (3-6). I resultatframstillingen rapporteres kun andelen pasienter som har pådratt seg minst én alvorlig skade i den aktuelle regionen (AIS-skår ≥ 3).

Skademåte:

Skademåte ble kategorisert i følgende kategorier: transportulykke, fall, vold, idrettsskade og annen skademåte, og presenteres deskriptivt som en kategorisk variabel.

EQ-5D-5L-domenene:

Domenene som inngår i EQ-5D-5L er ordinalskalaer med fem nivåer (1-5), og er rapportert av pårørende både ved 6 og 12 måneder. Hvert domene presenteres deskriptivt med alle fem nivåer (“ingen problemer”, “litt problemer”, “moderate problemer”, “store problemer”, “ute av stand/ekstreme problemer”) for både 6 og 12 måneder.

EQ-5D-5L angst/depresjon:

Domenet angst/depresjon ved 6 måneder ble trukket ut og benyttet som en uavhengig variabel i regresjonsanalysene for å undersøke om tidlig psykisk belastning er assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet ved 12 måneder. Variabelen ble dikotomisert til “ingen problemer” (nivå 1 = 1) og “problemer” (nivå 2–5 = 2). Dette er i tråd med EuroQol-veilederen (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 18).

EQ-5D-5L-indeksverdi:

EQ-5D-5L-indeksverdier ble beregnet separat ved 6 og 12 måneder og behandles som kontinuerlige variabler, med verdiområde fra under 0 til 1. Indeksverdiene ved begge tidspunktene presenteres deskriptivt. Kun komplette helsetilstandsprofiler inkluderes i beregningen. EQ-5D-5L-indeksverdien ved 12 måneder ble benyttet som avhengig variabel i én av regresjonsanalysene.

EQ-VAS:

EQ-VAS ble behandlet som en kontinuerlig variabel (verdi 0-100) ved både 6 og 12 måneder, og presenteres deskriptivt for begge tidspunktene. EQ-VAS målt ved 12 måneder ble benyttet som avhengig variabel i den andre regresjonsanalysen.

WHODAS 2.0 (12-item) totalskår:

WHODAS 2.0 (12-item) totalskår er en kontinuerlig variabel med et verdiområde fra 0 til 48, der høyere skår indikerer større grad av funksjonshemming. Totalskåren ved både 6 og 12 måneder presenteres deskriptivt både kontinuerlig og kategorisert. I de deskriptive fremstillingene ble totalskåren kategorisert i tre grupper: lett funksjonshemming (1-4), moderat funksjonshemming (5-9) og alvorlig funksjonshemming (10-48). Totalskåren ved 6 måneder inngikk i regresjonsanalysene som en kontinuerlig uavhengig variabel.

3.4.2 Normalfordeling

Normalfordelingen i datasettet ble vurdert ved hjelp av histogrammer med normalfordelingskurve og Q-Q-plott. Enkelte variabler viste avvik fra normalfordeling og både parametriske og ikke-parametriske tester ble gjennomført innledningsvis. De ga samme samsvarende resultater. På bakgrunn av utvalgets størrelse ($n = 241$) ble parametriske tester benyttet i de videre analysene. Ifølge Pallant (2020, s. 114) er parametriske tester robuste og tåler mindre brudd på forutsetningene som er satt, særlig når utvalget er av rimelig størrelse. Dette støtter vår beslutning om å benytte parametriske tester, da datasettet oppfyller disse kriteriene.

3.4.3 Statistiske analyser

Univariate analyser ble gjennomført ved bruk av deskriptiv statistikk for å gi en oversikt over pårørendes sosiodemografiske karakteristika, pasientenes sosiodemografiske og skaderelaterte data, samt fremstille resultater fra måleinstrumentene WHODAS 2.0, EQ-5D-5L og EQ-VAS. Kontinuerlige variabler presenteres deskriptivt som gjennomsnitt og standardavvik (SD), med unntak av variabelen NISS, som presenteres som median og interkvartilbredde (IQR) på grunn av skjev fordeling. Kategoriske variabler fremstilles som antall og prosent (n , %). Sosiodemografiske og skaderelaterte variabler om pasientene blir presentert deskriptivt både for hele pasientutvalget ($n = 538$) og for pasienter med pårørende som deltok ($n = 241$).

For å undersøke endringer i pårørendes helse relaterte livskvalitet fra 6 til 12 måneder ble det gjennomført to parede t-tester: én for EQ-5D-5L-indeksverdi og én for EQ-VAS, begge mellom 6 måneder og 12 måneder etter skaden. Resultatene fra de parede t-testene rapporteres som gjennomsnitt, standardavvik, gjennomsnittlig differanse og konfidensintervall (*KI*). Signifikansnivået ble satt til $p < 0.05$.

Videre ble det utført to separate multiple lineære regresjonsanalyser. I den første analysen ble EQ-5D-5L-indeksverdi ved 12 måneder benyttet som avhengig variabel, mens EQ-VAS ved 12 måneder ble benyttet i den andre regresjonsanalysen. De samme uavhengige variablene ble inkludert i begge analysene for å undersøke om sammenhengene var konsistente på tvers av begge de avhengige variablene. Slike analyser gir innsikt i den relative påvirkningen av hver uavhengig variabel og identifiserer hvilke variabler som har størst betydning (Pallant, 2020, s. 153). Følgende variabler ble inkludert i regresjonsanalysene: alder pårørende, kjønn pårørende (mann/kvinne), relasjon (ektefelle/partner eller annet), NISS, domenet angst/depresjon 6 måneder (nivå 1/nivå 2-5), WHODAS totalskår ved 6 måneder og sentralitetsindeks (sentralt/mindre sentralt). Resultatene fra regresjonsanalysene blir presentert som ustandardiserte regresjonskoeffisienter (B) med 95% konfidensintervall (KI), standardiserte regresjonskoeffisienter (β) og tilhørende p -verdier. Modellenes forklaringskraft ble vurdert ved R^2 og justert R^2 , og den samlede modellens signifikans ble testet med ANOVA F -test, med tilhørende p -verdi. Et signifikansnivå på $p < 0.05$ ble benyttet gjennomgående.

Det ble undersøkt for multikollinearitet mellom de uavhengige variablene i begge regresjonsmodellene. En sterk samvariasjon mellom to uavhengige variabler i samme modell, kan føre til statistisk usikkerhet (Johannesen et al., 2025, s. 417). Kollinearitetsanalysene ble gjennomført i SPSS ved å se på Toleranse og Variance Inflation Factor (VIF) (Pallant, 2020, s. 163). Toleranse er variasjonen i den spesifiserte uavhengige variabelen som ikke forklares av andre uavhengige variabler i modellen, er verdien < 0.10 kan det tyde på multikollinearitet. I motsetning vil en høy VIF > 10 indikere usikkerhet i koeffisienten fordi variablene overlapper i for stor grad (Pallant, 2020, s. 163-164).

3.5 Forskningsetiske vurderinger

Prosjektet ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) før oppstart, i henhold til gjeldende regelverk (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2024). Masterprosjektet inngår i det overordnede forskningsprosjektet *“Rehabilitation Needs, Service Provision, and Costs in the First Year Following Traumatic Injuries”*, som er godkjent av REK (prosjektnummer 31676). I etterkant av godkjenningen ble masterstudentene formelt registrert og godkjent for masteroppgaven og som prosjektmedarbeidere for gjennomføring av masteroppgave (se vedlegg 3), med tilknytning

til forskningsgruppen **Rehabilitering etter traume** ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Oslo universitetssykehus (OUS).

Dette masterprosjektet ble også vurdert av Personvernombudet ved OUS og godkjent (saksnummer 19/26515). For å ivareta konfidensialitet og personvern var OUS dataansvarlig, og alle analyser ble gjennomført på godkjent forskningsserver ved OUS. Ettersom det ikke har vært utlevert personopplysninger og alle analyser er gjennomført ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved OUS, var det ikke nødvendig med søknad og godkjenning fra SIKT. Risiko ble kontinuerlig vurdert gjennom hele forskningsprosessen, og nødvendige forebyggende tiltak ble iverksatt ved behov og i tråd med gjeldende retningslinjer (Helsebiblioteket, 2010). Som del av dette arbeidet ble det gjennomført en risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS-analyse) for prosjektet.

Alle pasienter og pårørende signerte informert samtykke, som innebar at de fikk informasjon om prosjektets formål. Dette inkluderte tilstrekkelig informasjon om hva som ble samlet inn, hvem informasjonen var tilgjengelig for, hva resultatene skulle brukes til, og hvilke følger det kunne ha for deltakerne (Ringdal, 2018, s. 61). Dersom pasientene hadde utfordringer med kognisjon eller kommunikasjon ble familiemedlemmer eller omsorgspersoner identifisert for å gi stedfortredende samtykke. Pasientene som ble inkludert i studien, mottok skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, inkludert muligheten til å trekke seg når som helst uten å oppgi grunn (Søberg et al., 2021).

4.0 Resultater

I dette kapittelet presenteres resultater fra de gjennomførte analysene. Innledningsvis beskrives karakteristika ved de pårørende, etterfulgt av pasientenes sosiodemografiske og skaderelaterte opplysninger. Selv om pårørende er hovedfokus i denne studien, inkluderes pasientenes opplysninger for å gi et mer utfyllende bilde av studiepopulasjonen og konteksten pårørendes situasjon inngår i. Deretter presenteres resultater fra parede t-tester av EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS ved 6 og 12 måneder, for å vise eventuelle endringer i pårørendes helse relaterte livskvalitet i denne perioden. Avslutningsvis presenteres to regresjonsmodeller som viser hvilke sosiodemografiske, skaderelaterte og funksjonsrelaterte faktorer som er assosiert med pårørendes helse relaterte livskvalitet 12 måneder etter skade.

4.1 Beskrivelse av utvalget

Tabell 1 viser de pårørendes sosiodemografiske karakteristika. Totalt deltok 241 pårørende i studien, hvorav flertallet var kvinner (80 %), og gjennomsnittsalderen var 54.6 år (SD 14.2). Den største andelen tilhørte aldersgruppen 46-67 år. Majoriteten av de pårørende var ektefeller eller partnere til pasienten (84 %).

Tabell 1: Sosiodemografiske karakteristika hos pårørende

Karakteristika ved pårørende	<i>n</i> = 241
Kjønn, <i>n</i> (%)	
Kvinne	192 (80)
Mann	48 (20)
Alder, <i>n</i> (%)	
24-45	62 (27.6)
46-67	112 (49.8)
68-89	51 (22.7)
Alder, gjennomsnitt (SD)	54.6 (14.2)
Relasjon, <i>n</i> (%)	
Ektefelle/partner	199 (83.6)
Annet	39 (16.4)

Forkortelser: SD = Standardavvik.

Pasientenes demografiske og skaderelaterte karakteristika er presentert i Tabell 2.

Resultatene vises for hele pasientutvalget (*n* = 538) og for pasienter med deltakende pårørende (*n* = 241) i en separat kolonne. Det vil si at 45 % av pasientene hadde en pårørende inkludert.

Totalt ble 538 pasienter inkludert, hvorav 76 % var menn, med en gjennomsnittsalder på 51.2 år (SD 18). Alle pasientene hadde moderat til alvorlig traumatisk skade, med en median NISS-skår på 22 (IQR 16.8-29), og 76 % hadde en NISS-skår som tilsvarte alvorlig skade (NISS \geq 16). AIS hoderegion var den hyppigst rapporterte skaderegionen med alvorlig skade i begge pasientgruppene. De vanligste skademåtene var fall (41 %) og transportulykker (38 %), med tilsvarende funn i gruppen pasienter med deltakende pårørende. Over halvparten av pasientene, både med og uten deltakende pårørende, bodde i geografisk sentrale områder.

Tabell 2: Demografiske og skaderelaterte karakteristika ved pasientene

Karakteristika ved pasientene	Totalt pasienter n = 538	Pasienter med deltakende pårørende n = 241
Kjønn, n (%)		
Kvinne	129 (24)	46 (19.1)
Mann	409 (76)	195 (80.9)
Alder, n (%)		
18-42	178 (33.1)	64 (26.6)
43-67	243 (45.2)	114 (47.3)
68-93	117 (21.7)	63 (26.1)
Alder, gjennomsnitt (SD)	51.2 (18)	54.3 (17.5)
NISS, median (IQR)	22 (16.8-29)	22 (17-34)
NISS, n (%)		
Moderat NISS 10-15	127 (23.6)	52 (21.6)
Alvorlig NISS ≥ 16	411 (76.4)	189 (78.4)
AIS, n (%)		
AIS hodet ≥ 3	223 (41.4)	106 (44)
AIS ansikt ≥ 3	14 (2.6)	8 (3.3)
AIS nakke ≥ 3	10 (1.9)	7 (2.9)
AIS thoraks ≥ 3	185 (34.4)	83 (34.4)
AIS abdomen ≥ 3	58 (10.8)	24 (10)
AIS rygg ≥ 3	74 (13.8)	40 (16.6)
AIS overeks. ≥ 3	8 (1.5)	2 (0.8)
AIS undereks. ≥ 3	87 (16.2)	31 (12.9)
Skademåte, n (%)		
Transportulykke	205 (38.1)	86 (35.7)
Fall	220 (40.9)	113 (46.9)
Vold	18 (3.3)	1 (0.4)
Idrettsskade	31 (5.8)	16 (6.6)
Annen skademåte	64 (11.9)	25 (10.4)
Sentralitetsindeks, n (%)		

Sentralt	313 (58.2)	125 (51.9)
Mindre sentralt	225 (41.8)	116 (48.1)
Utskrivelsessted etter		
traumeavdeling, <i>n</i> (%)		
Hjem	177 (32.9)	73 (30.3)
Lokalsykehus	226 (42)	103 (42.7)
Spesialisert	117 (21.7)	54 (22.4)
rehabilitering		
Sykehjem/annet	18 (3.3)	11 (4.6)

Forkortelser: SD = Standardavvik; IQR = interkvartilområde; NISS = New Injury Severity Score; AIS = Abbreviated Injury Scale; ≥ 3 = alvorlig skade; overeks = overekstremiteter; undereks = underekstremiteter.

Pasientenes funksjonsnivå, presentert i Tabell 3, ble målt med WHODAS 2.0 (12-spørsmålsversjonen). I hele pasientutvalget besvarte 311 av 538 (58 %) WHODAS 2.0 ved 6 måneder, og 284 av 538 (53 %) ved 12 måneder. I delutvalget av pasienter med deltakende pårørende besvarte 162 av 241 (67 %) WHODAS 2.0 ved 6 måneder, og 153 av 241 (64 %) ved 12 måneder. Prosentene for funksjonsnivå er derfor beregnet blant pasienter med tilgjengelige data ved hvert av måletidspunktene. Blant alle pasientene hadde 37 % alvorlig funksjonshemming 6 måneder etter skaden ($n = 115$), mens 38 % rapporterte lett funksjonshemming etter 12 måneder ($n = 108$). Blant pasientene med deltakende pårørende var det flest med lett funksjonshemming både ved 6 måneder ($n = 58$, 36 %) og ved 12 måneder ($n = 63$, 41 %).

Tabell 3: WHODAS 2.0 (12-item) totalskår 6 og 12 måneder

WHODAS 2.0 (12-item)	Totalt	Pasienter med deltakende pårørende pasientutvalg
WHODAS totalskår 6 måneder, gjennomsnitt (SD)	7.29 (8.1)	7.08 (7.8)
Lett funksjonshemming (1-4) <i>n</i> (%)	106 (34.1)	58 (35.8)
Moderat funksjonshemming (5-9) <i>n</i> (%)	90 (28.9)	49 (30.2)
Alvorlig funksjonshemming (10-48) <i>n</i> (%)	115 (37)	55 (34)
WHODAS totalskår 12 måneder, gjennomsnitt (SD)	6.50 (8.7)	7.01 (9.3)
Lett funksjonshemming (1-4) <i>n</i> (%)	108 (38)	63 (41.2)
Moderat funksjonshemming (5-9) <i>n</i> (%)	88 (31)	40 (26.1)
Alvorlig funksjonshemming (10-48) <i>n</i> (%)	88 (31)	50 (32.7)

Forkortelser: WHODAS 2.0 (12-item) = World Health Organization Disability Assessment Schedule; SD = Standardavvik. Totalt pasientutvalg = 6 måneder (*n* = 311), 12 måneder (*n* = 284). Pasienter med deltakende pårørende = 6 måneder (*n* = 162), 12 måneder (*n* = 153).

4.2 Pårørendes helse relaterte livskvalitet fra 6 til 12 måneder

Fordelingen av pårørendes svar på de fem EQ-5D-5L-domenene ved 6 og 12 måneder er presentert i Tabell 4 og Figur 1. I alle domener rapporterte flertallet “ingen problemer” ved begge tidspunkter, og denne andelen økte fra 6 til 12 måneder. For funksjonsdomenene var andelen som rapporterte “ingen problemer” særlig høy: mobilitet (79 % ved 6 mnd. og 87 % ved 12 mnd.), personlig stell (93 % ved 6 mnd. og 97 % ved 12 mnd.) og vanlige aktiviteter (73 % ved 6 mnd. og 79 % ved 12 mnd.).

De høyeste andelen med rapporterte problemer ble funnet innen vanlige aktiviteter, smerte/ubehag og angst/depresjon. For vanlige aktiviteter var endringene små, andelen “litt problemer” gikk fra 16 % ved 6 måneder til 13 % ved 12 måneder, og andelen med “moderate problemer” ble redusert med 0.5 prosentpoeng.

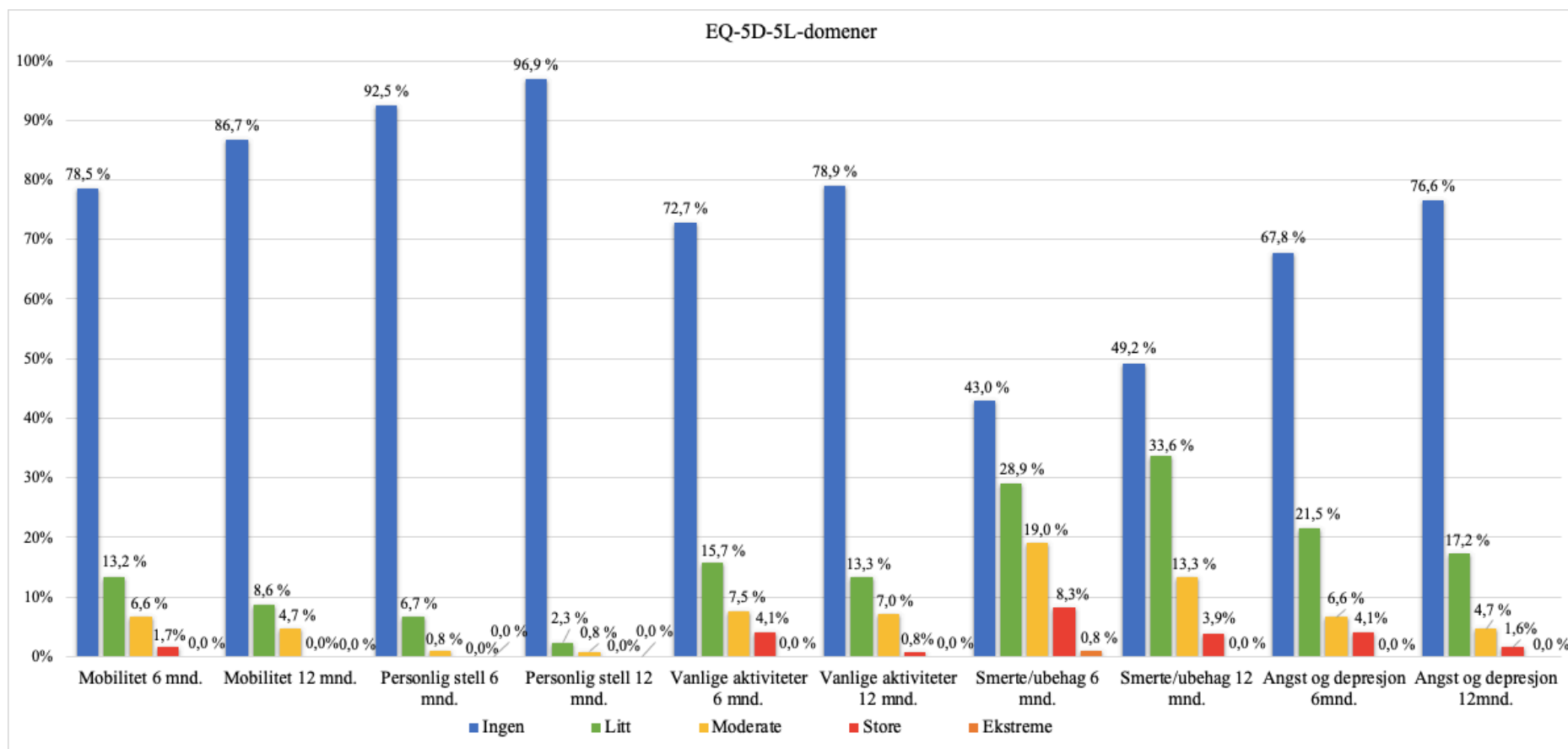
I domenet smerte/ubehag økte andelen “litt problemer” fra 29 % til 34 % og var det eneste domenet som økte i “litt problemer” fra 6 til 12 måneder. I samme domene sank forekomsten av “moderate problemer” fra 19 % (6 mnd.) til 13 % (12 mnd.), og andelen med “store problemer” ble halvert fra 8 % til 4 %. Smerte/ubehag ved 6 måneder var også det eneste domenet hvor “ute av stand/ekstreme problemer” ble rapportert (ett tilfelle).

I angst/depresjonsdomenet ble det rapportert en reduksjon i “litt problemer” fra 22 % til 17 %, “moderate problemer” sank fra 7 % til 5 %, samt “store problemer” gikk ned fra 4 % til 2 % fra 6 til 12 måneder.

Tabell 4: Fordeling av EQ-5D-5L-domenesvar hos pårørende ved 6 og 12 måneder

EQ-5D-5L-domenene	6 måneder (n = 121) *	12 måneder (n = 128)
Mobilitet		
Ingen problemer (1)	95 (78.5%)	111 (86.7%)
Litt problemer (2)	16 (13.2%)	11 (8.6%)
Moderate problemer (3)	8 (6.6%)	6 (4.7%)
Store problemer (4)	2 (1.7%)	0
Ute av stand/ekstreme problemer (5)	0	0
Personlig stell		
Ingen problemer (1)	111 (92.5%)	124 (96.9%)
Litt problemer (2)	8 (6.7%)	3 (2.3%)
Moderate problemer (3)	1 (0.8%)	1 (0.8%)
Store problemer (4)	0	0
Ute av stand/ekstreme problemer (5)	0	0
Vanlige aktiviteter		
Ingen problemer (1)	88 (72.7%)	101 (78.9%)
Litt problemer (2)	19 (15.7%)	17 (13.3%)
Moderate problemer (3)	9 (7.5%)	9 (7%)
Store problemer (4)	5 (4.1%)	1 (0.8%)
Ute av stand/ekstreme problemer (5)	0	0
Smerte/ubehag		
Ingen problemer (1)	52 (43%)	63 (49.2%)
Litt problemer (2)	35 (28.9%)	43 (33.6%)
Moderate problemer (3)	23 (19%)	17 (13.3%)
Store problemer (4)	10 (8.3%)	5 (3.9%)
Ute av stand/ekstreme problemer (5)	1 (0.8%)	0
Angst/depresjon		
Ingen problemer (1)	82 (67.8%)	98 (76.6%)
Litt problemer (2)	26 (21.5%)	22 (17.2%)
Moderate problemer (3)	8 (6.6%)	6 (4.7%)
Store problemer (4)	5 (4.1%)	2 (1.6%)
Ute av stand/ekstreme problemer (5)	0	0

*I domenet personlig stell var n = 120.



Figur 1: Viser den prosentvise fordelingen av svarene i de ulike EQ-5D-5L-domenene ved 6 til 12 måneder.

Pårørendes helserelaterte livskvalitet målt med EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS ved 6 og 12 måneder er presentert i Tabell 5. Ved 6 måneder var gjennomsnittlig EQ-5D-5L-indeksverdi 0.87 (SD 0.19). Ved 12 måneder var gjennomsnittskåren 0.91 (SD 0.13). For EQ-VAS var gjennomsnittskåren 75.3 (SD 18.1) ved 6 måneder og 78.8 (SD 16.0) ved 12 måneder.

Tabell 5: Deskriptiv statistikk for pårørendes helserelaterte livskvalitet målt med EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS ved 6 og 12 måneder.

	<i>n</i>	Gjennomsnitt	Standardavvik (\pm)
EQ-5D-5L-indeksverdi 6 måneder	120	0.87	0.19
EQ-5D-5L-indeksverdi 12 måneder	127	0.91	0.13
EQ-VAS 6 måneder	119	75.29	18.11
EQ-VAS 12 måneder	126	78.78	16.03

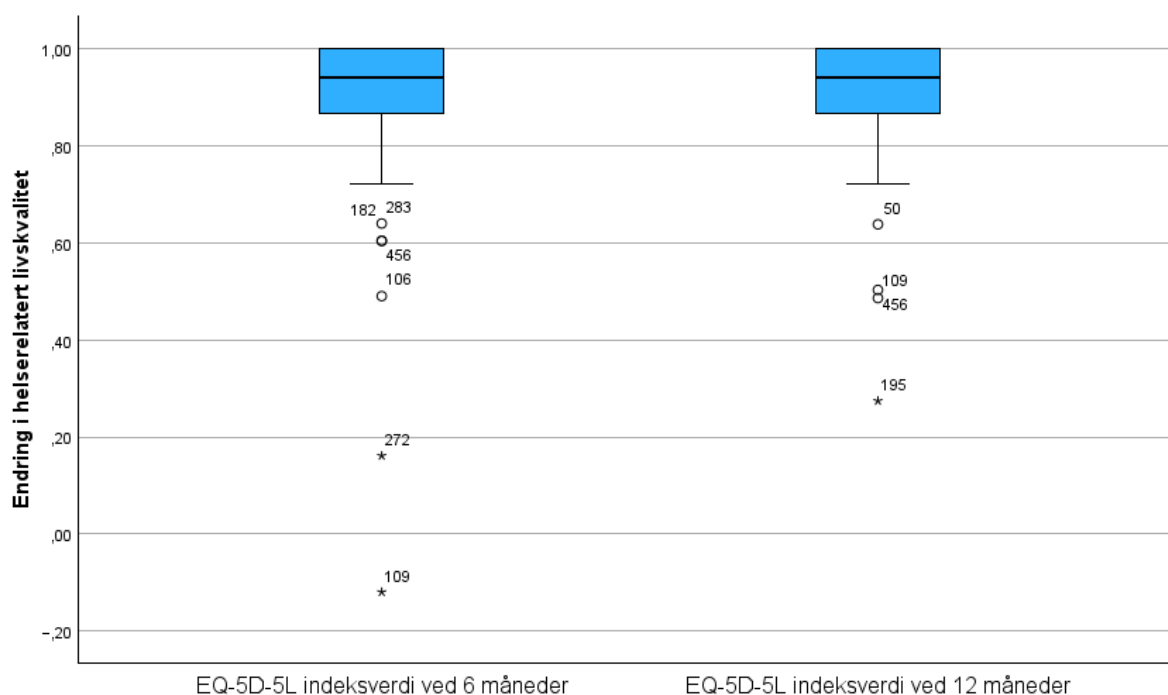
Tabell 6 viser resultatene av de parede t-testene som ble gjennomført for å undersøke endringer i helserelatert livskvalitet, målt med EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS, mellom 6 og 12 måneder blant pårørende som hadde komplette data fra begge måletidspunktene ($n = 76$). Analysene viste at det ikke var noen signifikant endring i EQ-5D-5L-indeksverdi fra 6 til 12 måneder (-0.01 ; 95 % KI -0.05 til 0.02 ; $p = 0.455$) eller i EQ-VAS (-0.63 ; 95 % KI -2.52 til 3.79 ; $p = 0.691$).

Tabell 6: Endring i EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS 6-12 måneder hos pårørende (paret *t*-test)

	<i>n</i>	6 måneder gjennomsnitt (SD)	12 måneder gjennomsnitt (SD)	Gjennomsnitt (95% KI)	<i>p</i> -verdi
EQ-5D-5L- indeksverdi	76	0.89 (0.18)	0.90 (0.13)	-0.01 (-0.05, 0.02)	0.455
EQ-VAS (0-100)	76	77.03 (18.25)	76.39 (17.40)	-0.63 (-2.52, 3.79)	0.691

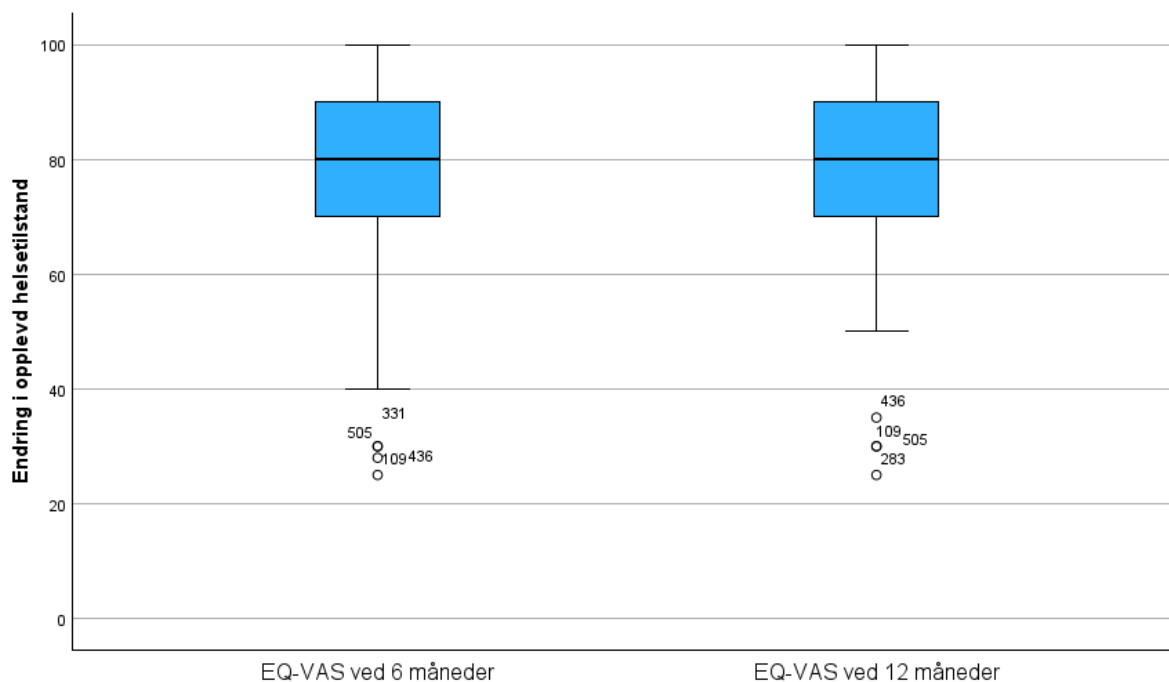
n = 76 = pårørende som har komplette data ved begge tidspunkt (totalt 241 pårørende).

Boksplottet for EQ-5D-5L-indeksverdi (Figur 2) viser at medianen var tilnærmet lik ved 6 måneder (0.93) og 12 måneder (0.94). Figuren viser en tydelig hovedtyngde der interkvartilbredden er smal, og det er overlapp mellom de to måletidspunktene. Spredningen av dataene er relativt lik ved begge måletidspunktene. Ved 12 måneder var minimum og maksimumsverdien (range = 0.73) litt mindre enn ved 6 måneder. Det forekom enkelte uteliggere ved begge tidspunkt, inkludert enkelte ekstremverdier, men majoriteten av observasjonene var konsentrert i det øvre sjiktet av skalaen, med verdier tett opp mot 1.0.



Figur 2: Fordeling EQ-5D-5L-indeksverdi 6 og 12 måneder

Boksplottet for EQ-VAS (Figur 3) viser at medianen var stabil på 80 ved begge måletidspunkter, med overlappende kvartiler på 6 og 12 måneder (min, 25, maks, 100). Hovedandelen av besvarelsene lå i den øvre delen av skalaen (mot 100). Ved både 6 og 12 måneder var minimum og maksimumsverdien like (range = 75). Det ble observert enkelte uteliggere ved begge måletidspunkt.



Figur 3: Fordeling EQ-VAS 6 og 12 måneder

4.3 Multiple lineære regresjonsmodeller

Resultatene fra den første multiple lineære regresjonsmodellen, med EQ-5D-5L-indeksverdi ved 12 måneder som avhengig variabel, er vist i Tabell 7. Den samlede regresjonsmodellen forklarte 18 % av variansen (justert R² = 0.095) og hadde en p-verdi på 0.052.

Blant de uavhengige variablene var angst og depresjon hos pårørende ved 6 måneder signifikant assosiert med lavere EQ-5D-5L-indeksverdi ved 12 måneder ($B = -0.068$; 95 % KI -0.133 til -0.004 ; $p < 0.039$). De øvrige variablene inkludert i modellen (sentralitetsindeks, relasjon, pårørendes kjønn og alder, pasientens funksjonsnivå målt med WHODAS-totalskår ved 6 måneder og NISS) viste ingen statistisk signifikant assosiasjon med EQ-5D-5L-indeksverdi ved 12 måneder (alle $p > 0,05$).

Tabell 7 : *Multipel regresjonsmodell EQ-5D-5L-indeksverdi ved 12 måneder*

Variabel	<i>B</i>	β	95 % KI	<i>p</i> -verdi
Kjønn (pårørende)	-0.009	-0.028	-0.083, 0.065	0.807
Alder (pårørende)	0.001	0.078	-0.001, 0.003	0.495
Relasjon (ektefelle eller samboer/annet)	0.056	0.157	-0.024, 0.135	0.166
NISS	0.001	0.049	-0.002, 0.003	0.670
Angst og depresjon 6 mnd. (nivå 1/nivå 2-5)	-0.068	-0.244	-0.133, -0.004	0.039
WHODAS totalskår 6mnd	-0.003	-0.181	-0.007, 0.001	0.123
Sentralitetsindeks (sentralt/mindre sentralt)	-0.042	-0.158	-0.103, 0.019	0.170

$R^2 = 0,179$, justert $R^2 = 0,095$, (ANOVA $F = 2,125 = (p = 0,052)$)

Avhengig variabel: EQ-5D-5L-indeksverdi ved 12 måneder (0-1; høyere = bedre).

B = ustandardisert koeffisient, β = standardisert koeffisient, 95 % KI = 95% konfidensintervall.

Koding: Kjønn (1 = kvinne, 2 = mann); alder (24-89 år); relasjon (1 = ektefelle/samboer, 2 = annet); NISS (0-75) angst/depresjon (1 = nivå 1, 0 = nivå 2-5); WHODAS totalskår 6 mnd.: 0-48 (høyere = mer funksjonsnedsettelse); sentralitetsindeks 1= sentralt, 2 = mindre sentralt).

Resultatene fra den andre multiple lineære regresjonsmodellen, med EQ-VAS ved 12 måneder som avhengig variabel, er vist i Tabell 8. Denne modellen forklarte 24 % av variansen i EQ-VAS ved 12 måneder (justert $R^2 = 0.189$) og var samlet statistisk signifikant ($p < 0.001$).

Tre av de uavhengige variablene viste en statistisk signifikant assosiasjon med EQ-VAS ved 12 måneder. Angst og depresjon hos pårørende ved 6 måneder var sterkt assosiert med lavere

EQ-VAS ved 12 måneder ($B = -11.59$; 95 % KI -18.237 til -4.948 ; $p < 0.001$). Videre var lavere funksjonsnivå hos pasientene ved 6 måneder (høyere WHODAS-totalskår) assosiert med lavere EQ-VAS hos pårørende ($B = -0.45$; 95 % KI -0.81 til -0.10 ; $p = 0.013$). Det ble også funnet at det å være ektefelle/samboer var assosiert med lavere EQ-VAS sammenlignet med andre pårønderelasjoner ($B = 8.12$; 95 % KI 0.40 til 15.85 ; $p = 0.039$). De øvrige variablene (sentralitetsindeks, kjønn, alder og NISS) viste ingen statistisk signifikant assosiasjon med EQ-VAS (alle $p > 0.05$).

Tabell 8: *Multippel lineær regresjonsmodell for EQ-VAS ved 12 måneder*

Variabel	<i>B</i>	β	95 % KI	<i>p</i> -verdi
Kjønn (pårørende)	0.445	0.011	-6.765, 7.655	0.903
Alder (pårørende)	-0.082	-0.073	-0.286, 0.122	0.426
Relasjon (ektefelle eller samboer/annet)	8.124	0.188	0.399, 15.849	0.039
NISS	0.093	0.074	-0.135, 0.321	0.418
Angst og depresjon 6 mnd. (nivå 1/nivå 2-5)	-11.593	-0.312	-18.237, -4.948	< 0.001
WHODAS totalskår 6mnd	-0.452	-0.228	-0.807, -0.098	0.013
Sentralitetsindeks (sentralt/mindre sentralt)	-5.809	-0.179	-11.674 – 0.056	0.052

$R^2 = 0,244$, justert $R^2 = 0,189$, (ANOVA $F = 4,473 = (p = 0,001)$)

Avhengig variabel: EQ-VAS ved 12 måneder (0-100; høyere = bedre).

B = ustandardisert koeffisient, β = standardisert koeffisient, 95 % KI = 95% konfidensintervall.

Koding: Kjønn (1 = kvinne, 2 = mann); alder (24-89 år); relasjon (1 = ektefelle/samboer, 2 = annet); NISS (0-75) angst/depresjon (1 = nivå 1, 0 = nivå 2-5); WHODAS totalskår 6 mnd.: 0-48 (høyere = mer funksjonsnedsettelse); sentralitetsindeks 1= sentralt, 2 = mindre sentralt).

5.0 Diskusjon

I dette kapitlet drøftes først de metodiske valgene som ligger til grunn for å besvare forskningsspørsmålene, som inkluderer metodisk refleksjon knyttet til studiens design, rekruttering og utvalg, innsamling av data, data samlet inn ved baseline, EQ-5D-5L og EQ-VAS og til slutt analyse. Deretter oppsummeres hovedfunnene, før endringer i pårørendes helserelaterte livskvalitet og faktorer som angst/depresjon og pasientens funksjonsnivå drøftes opp mot eksisterende litteratur og studiens teoretiske rammeverk: familiesystemteori, FAAR-modellen og den biopsykososiale modellen. Kapitlet avsluttes med en gjennomgang av studiens implikasjoner for klinisk praksis og anbefalinger for videre forskning på feltet.

5.1 Metodediskusjon

Rekruttering, valg av måleinstrumenter og tidspunkt for datainnsamling var fastlagt gjennom hovedprosjektet, og kunne ikke endres i dette masterprosjektet. Dette kan ha begrenset muligheten til å inkludere ytterligere relevante mål knyttet til pårørendes situasjon. Samtidig er det en stor styrke at dataene stammer fra et relativt stort og systematisk innsamlet datasett, noe som kan øke representativiteten i vår studie.

5.1.1 Design

Studien har et longitudinelt design med henholdsvis to oppfølgingstidspunkt (6 og 12 måneder). Et longitudinelt design innebærer at de samme deltakerne følges over tid for å undersøke endringer i utfall (Ringdal, 2018, s. 147). Dette designet er egnet fordi det har en tidsrekkefølge og muliggjør sammenligninger på samme deltakere, noe som samlet styrker studiens interne validitet. Designet belyser kun perioden 6-12 måneder, endringer fra skadetidspunktet til 6 måneder kan derfor ikke vurderes. Likevel gir studien relevant kunnskap om utviklingen i pårørendes helserelaterte livskvalitet gjennom det første året etter skade.

5.1.2 Rekruttering og utvalg

Utvalget var avgrenset til voksne pårørende og pasienter (≥ 18 år), og bestod hovedsakelig av ektefeller/samboere (84 %), hvorav 80 % var kvinner. Dette samsvarer med kjønnsfordelingen i traumepopulasjonen som viser at det er flest menn som pådrar seg skader (Nordset et al., 2024). En styrke i denne studien, som samsvarer med litteratur, er at utvalget representerer samme sammensetningen av egenskaper som populasjonen for å kunne være representativ (Johannesen et al., 2025, s. 303). At kun voksne ble inkludert i denne studien,

bidro sannsynligvis til den høye andelen ektefeller og partnere. Det er dermed ikke gitt at våre resultater er generaliserbare til andre pårønderoller.

Det var pasientene selv som tok stilling til om de ville inkludere sin pårørende, og det kan ha bidratt til en seleksjonsbias allerede ved inklusjon. Det kan tenkes at pasienter med velfungerende relasjoner hadde lettere for å takke ja til å ha med pårørende. Dette kan også gjelde de pårørende som valgte å delta. Det er mulig at pårørende med svært høy belastning valgte å avstå fra deltakelse på grunn av manglende kapasitet. En slik selektiv deltakelse kan ha ført til en under- eller overvurdering av utvalgets samlede helserelevante livskvalitet. Samlet fremstår likevel utvalget å gi et representativt bilde av den helserelevante livskvaliteten til kvinnelige ektefeller og partnere.

5.1.3 Innsamling av data

Spørreskjemaene ble administrert via telefon, post eller digitalt ved 6 og 12 måneder for å øke tilgjengeligheten og deltagelsen, men de ulike svarmetodene kan ha ført til rapporteringsbias. Cheng et al. (2024) fant for eksempel at intervjuer kan gi høyere skår enn selvrapporing, trolig som følge av sosialt ønskelige svar. En svakhet kan derfor være at deltakerne svarer ulikt i et telefonintervju enn ved selvrapporing hjemme. Imidlertid vil deltakerne få mer tid til å tenke over svarene på hvert spørsmål ved selvrapporing. EQ-5D-5L er et mye brukt og godt etablert standardisert spørreskjema med faste svaralternativer, noe som gjør det lett å fylle ut uavhengig av administrasjonsform.

5.1.4 Data samlet inn ved baseline

Hovedprosjektet innhentet omfattende informasjon om pasientens sosiodemografiske og skaderelaterte data, i tillegg til sosiodemografiske data om pårørende. Det brede datagrunnlaget muliggjorde analyser av hvorvidt ulike faktorer ved pasienten og pasientens skade var assosiert med pårørendes helserelevante livskvalitet. Det hadde vært interessant å inkludere flere sosiodemografiske variabler om pårørende, som familiesituasjon, utdanning, jobb og økonomiske forhold. Slike opplysninger kunne gitt et mer nyansert og helhetlig bilde av pårørendes forutsetninger for å ivareta pårønderollen. Til tross for dette vurderes det innsamlede datamaterialet som relevant og tilstrekkelig for å besvare studiens formål.

5.1.5 EQ-5D-5L og EQ-VAS

Spørreskjemaet EQ-5D-5L består av to komplementære komponenter: EQ-5D-5L-indeksverdien, som reflekterer befolkningens gjennomsnittlige preferanser for hvor god eller

dårlig en gitt helsetilstand er, og EQ-VAS, som måler deltakernes subjektive opplevelse av egen helse (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 21). I tråd med EuroQol er valg av målemetode avhengig av studiens formål, der EQ-VAS er særlig relevant for befolkningsstudier, mens EQ-5D-5L-indeksverdien i større grad anvendes i samfunnsøkonomiske vurderinger (EuroQol Research Foundation, 2019, s. 21). I dette masterprosjektet var det opprinnelige utgangspunktet å måle helserelatert livskvalitet kun ved bruk av EQ-VAS. Underveis oppstod det likevel usikkerhet ved å basere seg utelukkende på EQ-VAS. EuroQols terminologiliste definerer både EQ-5D-5L og EQ-VAS som mål på helserelatert livskvalitet (EUROQOL, u.å), men begrepsbruken i litteraturen er til dels overlappende og omtaler “helsetilstand”, “opplevd helsestatus” og “helselatert livskvalitet” for begge målene (Brooks et al., 2020; EUROQOL, u.å; EuroQol Research Foundation, 2019). På bakgrunn av dette, og etter faglige drøftinger, ble begge målemetodene inkludert for å styrke tolkningen av resultatene for pårørendes helserelaterte livskvalitet. Denne kombinasjonen antas å gi et mer utfyllende bilde av de pårørendes helserelaterte livskvalitet og reduserer risikoen for å trekke konklusjoner basert på et enkeltmål.

EQ-5D-5L måler ulike dimensjoner av helserelatert livskvalitet, men er begrenset til fem domener og bare ett domene som omhandler psykisk helse (angst/depresjon). Det kan innebære at andre relevante psykososiale aspekter ved pårørenderollen ikke fanges opp. I tråd med dette forklarte studiens regresjonsmodeller 18 % og 24 % av variansen i helserelatert livskvalitet, noe som kan tyde på at andre faktorer kan forklare mer av variansen i helserelatert livskvalitet enn de som ble inkludert i denne studien. Faktorer som økt stress, lite søvn, sosial isolasjon, redusert fysisk helse og økt belastning på grunn av pleie- og huslige arbeidsoppgaver kan gi negativ påvirkning på angst- og depresjonssymptomer (Farajzadeh et al., 2021), og føre til lavere helserelatert livskvalitet. For et enda mer helhetlig bilde av pårørendes helserelaterte livskvalitet, ville det vært interessant å supplere med måleinstrumenter som i større grad fanger opp emosjonell helse eller pårørendebelastning.

Slike mål kunne gitt oss andre opplysninger om pårørende og deres opplevelse av helserelatert livskvalitet. På grunn av at pårørendes psykiske helse ser ut til å være svært sentral for deres helserelaterte livskvalitet, kan det være hensiktsmessig å se EQ-5D-5L i sammenheng med andre psykososiale mål.

5.1.6 Analyse

Parametriske analyser ble benyttet til tross for enkelte avvik fra normalfordeling i datamaterialet. Ifølge Pallant (2020, s. 114) er avhengige variabler i samfunnsvitenskapelig forskning ofte skjevfordelte, men parametriske tester anses som robuste overfor slike brudd, særlig når utvalget er av en viss størrelse. For å undersøke om bruddene på normalfordelingsantagelsen påvirket resultatene, ble de parede t-testene supplert med ikke-parametriske analyser (Wilcoxon signed-rank test). Da disse analysene ga tilsvarende resultater, ble parametriske tester vurdert som mest hensiktsmessige for å sikre konsistens i rapporteringen. Valget ble tatt i samråd med veileder og begrunnes med at utvalget i de parede analysene ($n = 76$) anses som tilstrekkelig stort til at testene er robuste mot moderate avvik.

Av totalt 241 pårørende som deltok i studien, var det kun 76 parvise observasjoner for EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS ved både 6 og 12 måneder. Dette tyder på at en betydelig andel pårørende ikke svarte ved begge måletidspunktene. En svakhet ved prospektive undersøkelser er frafall (Ringdal, 2018, s. 159). Utvalgsstørrelsen kan påvirke effekten, hvorav >100 deltakere ikke ses problematisk, men < 20 kan øke risikoen for redusert styrke og type II-feil (Pallant, 2020, s. 215-216). Gitt det høye antallet ved inklusjon, var det forventet flere parvise rapporteringer ved 6 og 12 måneder. Dette begrensede antallet komplette parvise observasjoner kan ha redusert den statistiske styrken og økt sannsynligheten for at en reell endring ikke ble påvist (Type II-feil). I tillegg må det tas i betraktning om frafallet er systematisk eller tilfeldig, da et systematisk frafall kan føre til seleksjonsskjevhet og svekke deltakernes representativitet (Ringdal, 2018, s. 159). Vi har ikke informasjon om årsaken til frafallet eller manglende data. Det kan ikke utelukkes at de pårørende med høy belastning i mindre grad hadde kapasitet til å besvare spørreskjemaene. Det kan ha ført til at utvalget av deltakende pårørende med komplette data i mindre grad representerte hele populasjonen. Redusert antall parvise observasjoner kan ha påvirket den statistiske styrken i de parede t-testene og ha hatt betydning for resultatene.

Boksplokkene for både EQ-5D-5L-indeksverdi (Figur 2) og EQ-VAS (Figur 3) viser en tydelig opphopning av verdier i den øvre delen av skalaene, med verdier tett opp mot henholdsvis 1,0 og 100. De observerte mønstrene kan ha flere forklaringer. Instrumentet EQ-5D-5L har en bedre sensitivitet og mindre takeffekter sammenlignet med dens eldre 3L-versjonen (EuroQol Research Foundation, 2025, s. 6). Likevel beskriver en oversiktsstudie at

høye takeffekter i instrumentet kan forkomme når helserelatert livskvalitet blir målt på relativt friske personer (Cheng et al., 2024). I tillegg viste begge boksploottene uteliggere med betydelig lavere helserelatert livskvalitet enn resten av deltakerne. Pårørende med lav helserelatert livskvalitet kan ha hatt begrenset kapasitet til å svare på spørreskjemaene, slik at de i mindre grad er representert i dette utvalget. Derfor kan det tenkes at uteliggerne kan representere noen av de pårørende. De høye verdiene i boksploottene og lite endringer mellom 6 og 12 måneder skyldes ikke nødvendigvis måleinstrumentets evne til å fange opp endringene, men at de pårørende allerede hadde høy selvopplevd helserelatert livskvalitet.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Hovedfunn og studiens bidrag

Hensikten med denne studien var å få økt innsikt i helserelatert livskvalitet hos pårørende til personer med moderat til alvorlig traumatisk skade i løpet av det første året etter skaden. Vi ønsket også å undersøke om det forekom endringer i deres helserelaterte livskvalitet mellom 6 og 12 måneder, og hvilke faktorer som hadde sammenheng med pårørendes helserelaterte livskvalitet. Avslutningsvis løftes studiens bidrag til eksisterende kunnskap.

Fra 6 til 12 måneder etter skaden rapporterte de pårørende relativt god helserelatert livskvalitet. De parede analysene viste ingen statistisk signifikant endring i pårørendes helserelaterte livskvalitet fra 6 til 12 måneder, verken for EQ-5D-5L-indeksverdi eller EQ-VAS (Tabell 5). Selv om de deskriptive gjennomsnittstallene viste en marginal økning i helserelatert livskvalitet ved 12 måneder, var forskjellene små.

I alle domenene i EQ-5D-5L ble det observert en positiv utvikling der flertallet av de pårørende rapporterte “ingen problemer” både ved 6 og 12 måneder. Funksjonsdomenene (mobilitet, personlig stell og vanlige aktiviteter) hadde de høyeste andelen uten problemer, mens det var flest rapporterte problemer i vanlige aktiviteter, smerte/ubehag og angst/depresjon. Samtidig viste domenene vanlige aktiviteter, smerte/ubehag og angst/depresjon en nedgang i antall som rapporterte moderate eller store problemer mellom 6 og 12 måneder. Selv om den overordnede helserelaterte livskvalitet var god, tyder resultatene på at emosjonelle belastninger og kroppslige plager i større grad blir påvirket og vedvarer ett år etter skaden. Dette samsvarer med tidligere forskning som rapporterer at pårørendes helserelaterte livskvalitet ofte stabiliseres, men at mange likevel opplever vedvarende

symptomer på angst, depresjon og eller fysisk ubehag (Carlozzi et al., 2019; Farajzadeh et al., 2021; Haines et al., 2024).

På gruppenivå viste analysene at psykiske belastninger knyttet til rapporterte problemer i angst/depresjon hos pårørende ved 6 måneder var assosiert med lavere helserelatert livskvalitet ved 12 måneder for både EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS. Angst/depresjon var den eneste signifikante variabelen målt mot EQ-5D-5L-indeksverdien. For EQ-VAS var i tillegg lavere funksjonsnivå hos pasienten ved 6 måneder (målt med WHODAS 2.0) og det å være ektefelle/samboer assosiert med lavere helserelatert livskvalitet ett år etter skaden. Faktorer som pårørendes alder og kjønn, sentralitet, samt pasientens skadealvorlighet (NISS), viste ingen signifikant assosiasjon med pårørendes helserelaterte livskvalitet i noen av regresjonsmodellene.

Denne studien bidrar med kunnskap om pårørendes helserelaterte livskvalitet over tid i traumepopulasjonen som helhet, i motsetning til mye av den tidligere forskningen som har vært avgrenset til spesifikke skadetyper som TBI og SCI. Dette gir innsikt i pårørendes helserelaterte livskvalitet i en heterogen gruppe, og kan bidra til økt forståelse på tvers av ulike traumatiske skader. Ved å kombinere EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS som utfallsmål for helserelatert livskvalitet, samt vise domenefordelinger, synliggjør studien både et samlet bilde og informasjon om hvilke aspekter ved helserelatert livskvalitet som er mest berørt. Studien vår viste at faktorer knyttet til pasient, relasjonelle faktorer og faktorer hos pårørende hadde sammenheng med helserelatert livskvalitet. Samlet sett bidrar studien til å videreutvikle feltet ved å identifisere sentrale faktorer hos både pasienten og den pårørende som påvirker pårørendes helserelaterte livskvalitet det første året etter en moderat til alvorlig traumatisk skade.

5.2.2 Pårørendes helserelaterte livskvalitet fra 6 til 12 måneder

Et sentralt funn i denne studien er at pårørendes helserelaterte livskvalitet fremstår forholdsvis god og stabil fra 6 til 12 måneder etter skaden. At nivået vurderes som godt underbygges av at gjennomsnittsskårene fra de parede t-testene for både EQ-5D-5L-indeksverdi (6 måneder: 0.89; 12 måneder: 0.90) og EQ-VAS (6 måneder: 77; 12 måneder: 76.4) ligger på nivå med, eller i det øvre sjiktet av, nasjonale referansedata for den generelle norske befolkningen (Garratt et al., 2024). Det var ingen signifikant endring for verken EQ-5D-5L-indeksverdi eller EQ-VAS i denne perioden. Dette resultatet avviker fra funnene til Norup et al. (2013), som observerte en betydelig økning i helserelatert livskvalitet i løpet av

det første året, og står i kontrast til (Vogler et al., 2014), som dokumenterte redusert helserelatert livskvalitet selv sju år etter skaden. En mulig forklaring på denne stabiliteten i vårt materiale kan være at disse tidligere studiene utelukkende undersøkte pårørende til pasienter med alvorlig TBI, mens vårt utvalg er en mer heterogen traumepopulasjon. Ved alvorlig TBI er langvarige kognitive og atferdsmessige endringer vanlige, og disse er vist å være svært belastende for pårørende (Brickell et al., 2020; Kjeldgaard et al., 2023).

I vårt utvalg rapporterte derimot 41 % av pasientene med deltakende pårørende «lett funksjonshemming» ved 12 måneder, og gjennomsnittlig WHODAS-totalskår endret seg minimalt fra 6 til 12 måneder (7.08 til 7.01). Dette kan tyde på at mange pasienter kommer seg godt og fungerer relativt bra i hverdagen ett år etter skaden. Samtidig viser funn fra en studie med samme pasientpopulasjon at rundt halvparten av pasientene fortsatt har funksjonsbegrensninger ved 6 måneder målt med GOSE (Moksnes et al., 2023b), noe som understreker heterogeniteten i forløp og funksjonsnivå. Selv om en del av pasientene hadde funksjonsbegrensninger et halvt år etter skaden, så tyder våre resultater på at flertallet av pasientene med deltakende pårørende hadde et relativt godt funksjonsnivå, og at heterogeniteten i utvalget kan ha bidratt til at pårørendes helserelaterte livskvalitet samlet sett fremstår stabilt. Denne antakelsen underbygges av funnene til Farajzadeh et al. (2021), som bekrefter at pasientens skadenivå av SCI og grad av uavhengighet er signifikante faktorer for pårørendes livskvalitet. Dette samsvarer også med studier på TBI-populasjonen, som viser at pårørende til pasienter med et høyt funksjonsnivå generelt rapporterer bedre helserelatert livskvalitet og lavere symptombelastning (Carlozzi et al., 2019; Norup et al., 2017). Gitt et heterogent utvalg, innebærer dette at en større andel pasienter med lett funksjonshemming kan trekke det samlede nivået for pårørendes helserelaterte livskvalitet opp og bidra til at gjennomsnittet fremstår stabilt over tid.

Samtidig var «lett funksjonshemming» den hyppigste kategorien blant pasientene med deltakende pårørende både ved 6 måneder (36 %) og 12 måneder (41 %). Dette kan tenkes å ha påvirket hvem som valgte å delta av de pårørende, ettersom deltakelse kan oppleves mer overkommelig når pasienten har et mindre komplisert forløp. Det kan heller ikke utelukkes at pårørende med høyere belastning er underrepresentert, men dette kan ikke fastslås med våre data. Sett i sammenheng kan dette indikere at pasientens funksjonelle stabilitet fungerer som en stabiliserende faktor for pårørendes helserelaterte livskvalitet, selv om seleksjonsbias kan bety at de mest belastede pårørende ikke er fullt ut representert i materialet.

I lys av familiesystemteori og FAAR-modellen kan stabiliteten i resultatene tolkes som et uttrykk for en gjensidig påvirkning mellom pasienten og pårørende, og en mulig gjenopprettet balanse mellom krav og ressurser i familien (Norup, 2018; Patterson, 1988; Patterson & Garwick, 1994). Det kan tenkes at når pasienten gjenvinner funksjon, stabiliseres omsorgskravene fordi behovet for bistand reduseres, noe som kan stabilisere pårørendes situasjon. Tidligere forskning viser at pårørende kan oppleve lavere belastning og bedre utfall dersom familiefunksjonen og den sosiale støtten er god (Baker et al., 2017). Dersom belastningen ikke overstiger pårørendes fysiske og psykiske kapasitet, kan rollen som pårørende muligens også gi positive erfaringer som mestring og emosjonell nærhet til pasienten (Griffin et al., 2017). Sett i lys av disse teoriene kan stabiliteten i helserelatert livskvalitet oppfattes som et uttrykk for gjensidig tilpasning hos noen familier, der de mobiliserer ressurser og etablerer nye rutiner (homeostase) som gjør situasjonen mer håndterbar, samtidig som alternative forklaringer ikke kan utelukkes.

Den biopsykososiale modellen forstår helse som et dynamisk samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer (Ghio & Peters, 2024; Miles, 2020, s. 259). I dette perspektivet kan det tenkes at pasientens fysiske funksjon (biologisk faktor) kan virke inn på pårørendes psykiske og sosiale situasjon. Dersom pasienten har et godt funksjonsnivå, kan pårørendes sosiale situasjon muligens bli mindre berørt, da det kan innebære færre endringer i sosiale roller og ansvarsfordeling. Samtidig kan påvirkningen være gjensidig, ved at pårørendes belastning og støtte i varierende grad kan påvirke pasientens psykiske helse, motivasjon og funksjon. Dette samsvarer med forskning som viser at lavt funksjonsnivå etter TBI og SCI er knyttet til høyere omsorgsbyrde og psykisk belastning hos pårørende, og at slik belastning i sin tur kan ha negative konsekvenser for pasientens rehabiliteringsutfall og sosiale integrasjon (Baker et al., 2017; Carlozzi et al., 2019; Manskow et al., 2017). Det kan tenkes at pasienter med relativt god funksjon kan gjøre hverdagen mer håndterlig for pårørende, samtidig som støtte fra pårørende kan bidra til å vedlikeholde pasientens funksjonsnivå.

At den samlede helserelaterte livskvaliteten fremstår som stabil på gruppenivå, trenger ikke nødvendigvis tolkes som et fravær av belastning hos de pårørende. Ortega-Gómez et al. (2022) peker på fenomenet “response shift”, som innebærer at et individ kan gjennomgå endringer i sin helserelaterte livskvalitet ved at interne standarder eller verdier av

helsereelatert livskvalitet endres over tid, slik at svar på de samme spørsmålene fra de samme individene ikke er sammenlignbare over tid. Det er en mulighet for at pårørende i vår studie over tid har endret sitt indre vurderingsgrunnlag for hva de anser som god helse, etter hvert som de har tilpasset seg den nye livssituasjonen. En stabil skår i denne studien kan i lys av “response shift” reflektere en psykologisk tilpasningsprosess der den pårørende har redefinert hva som er en akseptabel hverdag, snarere enn at den faktiske belastningen er redusert. Samtidig har ikke vår studie data på pårørendes helsereelaterte livskvalitet ved selve skadetidspunktet (baseline), og det er vanskelig å fastslå om denne stabiliteten uttrykker endringer i vurderingsgrunnlag over tid (“response shift”) eller om den helsereelaterte livskvaliteten ble mindre påvirket av skaden.

Selv om gjennomsnittsskårene for helsereelatert livskvalitet i studien var stabile fra 6 til 12 måneder, så peker de deskriptive analysene av enkeltdomener (EQ-5D-5L) på en positiv utvikling der andelen pårørende med «moderate problemer» og «store problemer» avtok fra 6 til 12 måneder i alle fem domene. Særlig fremtredende var økningen i andelen pårørende som rapporterer «ingen problemer» med angst/depresjon, som steg fra 68 % til 77 %. Dette harmonerer med funnene til Carozzi et al. (2019), som beskriver at slike symptomer ofte stabiliserer seg eller avtar i løpet av det første året etter skaden. Samtidig var det en betydelig andel pårørende som fortsatt rapporterer plager med angst/depresjon ved 12 måneder, noe som kan forstås i sammenheng med høy grad av udekkede helse- og rehabiliteringsbehov hos pasientene. Funn fra en studie med samme pasientpopulasjon viser at mange pasienter i dette utvalget hadde udekkede behov for rehabilitering og familie- og sosial støtte 6 måneder etter skaden (Moksnes et al., 2024). Moksnes et al. (2024) beskrev at slike udekkede behov i lokalsamfunnet kan øke pasientens avhengighet av sine nærmeste, som kan bidra til å opprettholde en vedvarende belastning hos de pårørende selv ett år etter skaden.

Videre påpeker Haines et al. (2024) at traumatiske skader oppstår brått, og mange pårørende kan oppleve betydelig psykisk belastning og utfordringer knyttet til å forberede seg på pårørenderollen. Dette kan innebære at overgangen til pårørenderollen oppleves som så utfordrende at enkelte opplever manglende mestring, noe som kan gjenspeiles i at en betydelig andel fortsatt rapporterer symptomer på angst/depresjon ett år etter skaden. Et lignende mønster ble observert i domenet smerte/ubehag, hvor andelen med «moderate problemer» og «store problemer» sank, mens andelen med «litt problemer» økte. Nogueira et

al. (2016) påpekte at smerte og fysisk funksjon er områder hvor pårørende ofte rapporterer utfordringer. Dette mønsteret kan indikere at selv om den akutte krisen har lagt seg, lever mange pårørende med vedvarende, milde helseplager. Dette samsvarer med nasjonale tall som viser at 63 % av pårørende rapporterer forverret egen helse som følge av omsorgsbelastningen (Sunnaas sykehus HF, 2021, s. 21).

Samlet sett viser resultatene at mange pårørende rapporterte en relativt stabil helserelatert livskvalitet det første året etter skaden. Samtidig viser analyser av EQ-5D-5L-domeneene at angst/depresjon var et område der de pårørende rapporterte problemer sammenlignet med de øvrige domene. Dette kan tyde på at psykiske belastninger kan være en vedvarende utfordring for enkelte pårørende, og at kartlegging av de pårørendes psykiske helse kan være relevant for å identifisere de som har behov for emosjonell støtte.

5.2.3 Faktorer assosiert med helserelatert livskvalitet ved 12 måneder (EQ-5D-5L-indeksverdi og EQ-VAS)

Hensikten med de multiple regresjonsmodellene var å identifisere hvilke faktorer som var assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet 12 måneder etter skaden. Modellene forklarte henholdsvis 18 % av variansen i EQ-5D-5L-indeksverdi og 24 % i EQ-VAS. I metodisk litteratur anses ofte R^2 -verdier mellom 0.13-0.25 å være en moderat forklaringskraft innenfor samfunns- og helsevitenskapelig forskning (Cohen, 1988, s. 413). Samtidig påpeker Shmueli (2010) at en modell kan være informativ om hvilke faktorer som henger sammen med utfallet, selv om den ikke forklarer hele variasjonen i utvalget. I denne studien antyder resultatene at de inkluderte variablene gir en moderat, men meningsfull, indikasjon på hvilke faktorer som er relevante å undersøke videre. Det er sannsynlig at inkludering av ytterligere psykososiale og kontekstuelle faktorer kunne økt forklaringskraften. Selv om forklaringskraften til studien er moderat, er det en betydelig andel av variansen som ikke blir forklart, dette understøtter at pårørendes helserelaterte livskvalitet bør forstås som et multifaktorielt fenomen hvor det kan være nyttig å undersøke flere faktorer.

At modellene hadde en moderat forklaringskraft med faktorene angst/depresjon, pasientens funksjonsnivå og relasjon assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet, kan underbygge den biopsykososiale modellens forståelse av helse som et dynamisk samspill (Ghio & Peters, 2024; Miles, 2020, s. 259). Modellen tydeliggjør at endringer i én av faktor

får konsekvenser for de andre delene av systemet (Ghio & Peters, 2024; Novack et al., 2007). Selv om regresjonsmodellen (EQ-VAS) ser på faktorene separat, kan funnene vise i praksis hvordan biologiske, psykologiske og sosiale faktorer er relatert til pårørendes helserelaterte livskvalitet. En kan tolke dette som en kjede av påvirkning, hvor pasientens funksjonsnivå (biologisk faktor) kan utfordre relasjonen mellom pasient og ektefelle/samboer (sosial faktor), som igjen kan utløse psykiske plager som angst og depresjon (psykologisk faktor) hos den pårørende. Denne gjensidige påvirkningen støttes av nyere forskning som anvender et biopsykososialt rammeverk, der en ser at pasienters psykiske symptomer henger sammen med sosiale faktorer som pårørendebelastning, og at belastningen i seg selv kan forverre pasientens symptomer (Quang et al., 2024). Sett i lys av dette vil denne studien diskutere videre hver av faktorene som var assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet ett år etter skaden.

Det mest fremtredende funnet i begge regresjonsmodellene var at angst- og depresjonssymptomer ved 6 måneder var den sterkeste faktoren assosiert med lavere helserelatert livskvalitet ved 12 måneder. Funnet er særlig interessant når det sees i sammenheng med studiens deskriptive resultater, som viste at nettopp angst/depresjon var det domenet, sammen med smerte/ubehag, hvor pårørende rapporterte flest problemer sammenlignet med de fysiske funksjonsdomenene. Mange pårørende opplever angst- og depresjonssymptomer, særlig etter TBI (Norup et al., 2017; Vogler et al., 2014). Funnene fra både de deskriptive resultatene og regresjonsmodellene viser at også pårørende til traumepasienter rapporterer angst- og depresjonssymptomer og at det er assosiert med dårligere helserelatert livskvalitet. Selv om tidligere longitudinell forskning viser at symptomene kan avta over tid, forblir likevel den psykiske belastningen stabil gjennom det første året (Carlozzi et al., 2019). Dette underbygges av tidligere studier som viser at symptomer på angst og depresjon hos pårørende er høye i akutt- og rehabiliteringsfasen, men at de også kan vedvare over flere år hos pårørende til pasienter med TBI (Norup et al., 2017; Vogler et al., 2014). I likhet kan denne studien tyde på at angst- og depresjonssymptomer kan være en vedvarende faktor ett år etter skaden. Våre funn viser at angst- og depresjonssymptomer er gjeldende også for en andel pårørende i en bredere traumepopulasjon, og at psykiske belastninger ikke nødvendigvis er begrenset til bestemte skadetyper.

Ettersom studien ikke hadde informasjon om de pårørende før skadetidspunktet, kan vi ikke fastslå at angst- og depresjonssymptomene utelukkes skyldes pårønderollen, eller om de skyldes tidligere eller andre belastninger i livet. I sammenheng med FAAR-modellen kan den traumatiske skaden, som en ny og uventet stressfaktor, bidra til at allerede eksisterende belastning blir forverret (Patterson, 1988). Dersom familien har en ubalanse mellom allerede eksisterende belastning og ressurser, kan den traumatiske skaden føre til at de ikke klarer å opprettholde balanse som bidrar til at det blir vanskeligere å tilpasse seg den nye situasjonen (Patterson & Garwick, 1994). Uavhengig av om angst- og depresjonssymptomer oppsto i forbindelse med traumet eller tidligere, kan funnene, i lys av FAAR-modellen, tolkes slik at psykisk belastning har betydelig innvirkning på familiens homeostase og kan utgjøre en barriere for familiens evne til å gjenvinne balansen.

Den psykologiske belastningen kan særlig bli fremtredende når pasientene blir utskrevet fra sykehus eller rehabilitering, da pårørende ofte må bidra med både emosjonell og praktisk støtte (Rasmussen et al., 2020). I lys av familiesystemteori kan dette skape en negativ selvforsterkende sirkel, der økt ansvar og omsorgsbelastning fører til tilpasningsvansker i nye roller og redusert helse relatert livskvalitet (Norup, 2018). Dette kan vise seg gjennom redusert søvnkvalitet, økt stress, sosial isolasjon og ensomhet (Brickell et al., 2020; Farajzadeh et al., 2021). Slike mekanismer illustrerer, i tråd med den biopsykososiale modellen, hvordan sosiale faktorer som rolleendringer og pårørendebelastning kan bidra til å opprettholde høye nivåer av angst- og depresjonssymptomer etter traumatisk skade (Ghio & Peters, 2024). Det kan tenkes at slike mekanismer fører til at pårørende hadde angst- og depresjonssymptomer som var assosiert med lavere helse relatert livskvalitet. Samtidig viser funn fra Backx et al. (2018) at belastningen kan avta ved hjemkomst. Det er mulig at flere av de pårørende i denne studien hadde tilstrekkelig ressurser til å gjenvinne en stabil homeostase og bryte den negative selvforsterkende sirkelen. Tidlig identifisering av psykisk belastning kan være med å bryte den negative selvforsterkende sirkelen, slik at pårørende lettere kan tilpasse seg den nye livssituasjonen.

Lavere funksjonsnivå hos pasientene ved 6 måneder var assosiert med lavere helse relatert livskvalitet hos de pårørende (EQ-VAS). Dette samsvarer med tidligere litteratur hvor lavere funksjonsnivå hos pasienter med TBI og SCI var assosiert med økt pårørendebelastning (Baker et al., 2017). At pårørendes helse relaterte livskvalitet er redusert kan skyldes den økte belastning grunnet redusert funksjon, større avhengighet i daglige aktiviteter, motoriske og

kognitive vansker, samt nevropsykologiske funksjoner og atferdsendringer hos pasientene (Kjeldgaard et al., 2023). Selv om flertallet i utvalget rapportere “lett funksjonshemming” ved 6 måneder, kan de med lavere funksjonsnivå ved 6 måneder representere en fase for både pasient og pårørende der de står ovenfor mer vedvarende utfordringer. For mange representerer kanskje dette en periode der de er ferdig med eventuell spesialisert rehabilitering og får mindre oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Dette samsvarer med tidligere studie som så på langstidskonsekvensene av traumatisk skade, hvor Andelic et al. (2018) fant at moderate funksjonsbegrensninger kunne vedvare hele to tiår etter pasientens skade. En longitudinell kohortstudie så at det var større sannsynlighet for å få rehabiliterende tiltak dersom de hadde høy alvorlig skade, og hadde fysiske og kognitive problemer (Andelic et al., 2021). Gjenværende funksjonsproblemer på dette tidspunktet kan dermed være forbundet med økt belastning hos de pårørende og mulig usikkerhet om videre fremgang og prognose.

Pasientene hadde et gjennomsnitt i WHODAS-totalskår som tilsvarte moderate funksjonsproblemer ved 6 måneder, men med stor variasjon i utvalget. En mulig forklaring kan være heterogeniteten i denne traumepopulasjonen, hvor funksjonsproblemene vil være ulike avhengig av type traumatisk skade. Resultatene i denne studien viste at lavere funksjonsnivå var assosiert med lavere helserelatert livskvalitet hos pårørende. Dette støttes av tidligere forskning, blant annet funnene til Farajzadeh et al. (2021) som viste sammenheng mellom lavere livskvalitet hos pårørende, og mindre selvstendighet hos pasienter med SCI og mer omfattende omsorgsansvar. Til tross for at pasienter med fysiske plager ofte tilbys kommunale tiltak med hovedvekt på fysisk funksjon, indikerer tidligere studier at tilbudet bør være mer individuelt tilpasset og tverrfaglig, ettersom flertallet ved utskrivelse rapporterer mål knyttet til sosial deltakelse og livskvalitet (Søberg et al., 2008). Å gi målrettet støtte til pasienter med vedvarende funksjons- og sosiale deltakelsesbegrensninger etter utskrivelse kan dermed være viktig også for å bedre pårørendes helserelaterte livskvalitet.

Et annet sentralt funn i den multiple regresjonsmodellen med EQ-VAS som avhengig variabel var at det å være ektefelle/samboer til pasienten var signifikant assosiert med lavere helserelatert livskvalitet, sammenlignet med “andre” pårørende. Pårørende i kategorien “annet” (foreldre, voksne barn, søsken) rapporterte i gjennomsnitt 8 poeng høyere på EQ-VAS enn ektefelle/samboere. Tidligere kvalitativ studie beskriver hvordan partnere opplever stress knyttet til å ha å ansvar alene om plikter og beslutningstaking, samtidig som de

opplever tap av intimitet til sin partner (Kratz et al., 2017). Pårørendebelastningen kan også begrense partneres sosiale liv og deltakelse i arbeid, som igjen vil påvirke deres egen helse (Brickell et al., 2020). Som begge studiene rapporterer, kan endringene etter skade gi økt pårørendebelastning og føre til negative endringer i nærhet, parforhold og ansvarsforhold, som igjen kan gi lavere helserelatert livskvalitet hos ektefeller/samboere. Selv om kategorien med andre pårørende rapporterte høyere helserelatert livskvalitet, betyr ikke dette at de er upåvirket. Foreldre beskriver en opplevelse av en tilbakevendende foreldrerolle med økt ansvar og bekymringer for fremtiden for barnet etter skaden (Kratz et al., 2017). Resultatet kan tyde på ektefelle/samboer har lavere helserelatert livskvalitet, noe som kan ha sammenheng med at de ofte bor sammen med pasienten og dermed kontinuerlig må tilpasse seg pasientenes behov i hverdagen. I motsetning kan det være at andre pårørende har mer episodisk oppfølging og dermed ha større mulighet for avlastning og opprettholdelse av egne aktiviteter og sosiale deltakelse.

Samtidig må dette resultatet tolkes ved å se på utvalgets sammensetning og fordeling. Det kan ikke utelukkes at resultatet er preget av at majoriteten av deltakerne i studien var ektefelle/samboer (84 %), mens kun 16 % tilhørte kategorien "andre". Denne fordelingen kan ha begrenset muligheten til å fange opp den faktiske variasjonen innen de ulike pårønderollene, og dermed vanskeligere å påvise reelle forskjeller. Kratz et al. (2017) rapporterte at pårørendebelastningen ofte varierer basert på relasjonstypen. Derfor kan det være hensiktsmessig å vurdere om assosiasjonen med ektefelle/samboer reflekterer at dette var den største gruppen i utvalget, eller om det er ektefelle/samboer som er generalisert for lavere helserelatert livskvalitet i traumepopulasjonen. Det kan derfor ikke utelukkes at assosiasjonen mellom relasjon og helserelatert livskvalitet hos pårørende ville sett annerledes ut om utvalget var jevnere fordelt av pårønderelasjoner.

5.2.3.1 Ikke signifikante faktorer

I denne studien ble det ikke funnet en statistisk signifikant assosiasjon mellom geografisk sentralitet og helserelatert livskvalitet hos pårørende. Likevel er resultatet interessant, ettersom sentralitet var nær ved å vise en signifikant sammenheng med livskvalitet målt med EQ-VAS ($B = -5.809$, $p = 0,052$), der lavere sentralitet tenderte mot lavere helserelatert livskvalitet. En mulig forklaring på denne trenden er at det ikke nødvendigvis er bostedets geografiske plassering i seg selv som er avgjørende, men summen av barrierer knyttet til å bo mindre sentralt, som reiseavstand til tjenester, økonomiske tap grunnet fravær fra jobb, sosial

isolasjon og betydelige psykiske belastninger for pasienten og pårørende i helhet (Harrison et al., 2017). Keeves et al. (2019) rapporterte at pasienter med alvorlig TBI hadde lengre sykehusopphold dersom de kom fra mindre sentrale områder grunnet begrenset tilgang til tjenester lokalt. Pasientene i vårt utvalg hadde alle en moderat eller alvorlig traumatisk skade, og over halvparten av pasientene ble utskrevet til lokalsykehus eller spesialisert rehabilitering etter akutt sykehusopphold. Dette kan tyde på at en del hadde behov for behandling og oppfølging utover akutt sykehusopphold som ikke kunne dekkes av kommunale tjenester.

Geografisk plassering av bosted er tidligere undersøkt i nettopp denne studiepopulasjonen, hvor det ble funnet at pasienter bosatt i mindre sentrale kommuner hadde høyere sannsynlighet for å oppleve udekkede helse- og rehabiliteringsbehov (Moksnes et al., 2024). Det kan tenkes at når pasienten opplever slike udekkede behov, så må pårørende ofte kompensere ved å ta på seg en mer omfattende rolle. Forskning på den generelle pårørendepopulasjonen viser at pårørende som bor i mindre sentrale områder har lavere helserelatert livskvalitet som følge av høy pårørendebelastning (Cohen et al., 2022; Morelli et al., 2019). I vårt utvalg ble 30 % av pasientene med deltakende pårørende utskrevet direkte til hjemmet. Backx et al. (2018) beskriver at når pasientene kommer hjem, opplever pårørende ofte bedring i deres psykiske helse og redusert omsorgsbyrde, som følge av familiegjenforening og lokal støtte. I lys av at pasienter i mindre sentrale områder har høyere sannsynlighet for udekkede behov, kan det imidlertid tenkes at pårørende i disse områdene i større grad må fylle gapet etter manglende offentlige tjenester. Dette kan motvirke den positive effekten av hjemkomst som Backx et al. (2018) beskriver, og gir en mulig forklaring på trenden mot lavere helserelatert livskvalitet hos pårørende i mindre sentrale områder i vår studie.

Pasientens alvorlighetsgrad av skade (NISS) var ikke assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet, verken for EQ-5D-5L-indeksverdi eller EQ-VAS. I tråd med dette rapporterte Brickell et al. (2020) i en TBI-populasjon at skadealvorlighet, klassifisert gjennom kliniske indikatorer som varighet av bevissthetstap, posttraumatisk amnesi, bevissthetsendring og intrakranielle funn, ikke hadde sammenheng med pårørendes helserelaterte livskvalitet. I stedet var emosjonelle, atferdsmessige, kognitive og funksjonelle endringer faktorer hos pasienten som hadde størst negativ innvirkning. I en SCI-populasjon fant derimot Farajzadeh et al. (2021) en negativ sammenheng mellom pasientens nevrologiske skadenivå (tetraplegi vs. paraplegi) og pårørendes livskvalitet, og de foreslår at dette kan skyldes lavere

selvstendighet hos pasienten og dermed større omsorgsbyrde. Det er verdt å merke at studiene bruker ulike operasjonaliseringer av skadealvorlighet hos pasientene, og dermed vil fange opp ulike dimensjoner av skade og kan ha ulike sammenhenger med pårørendes helserelaterte livskvalitet. Samlet sett tyder likevel våre resultater og funn i tidligere studier på at det ikke er alvorlighetsgraden av skaden i seg selv, men de konkrete konsekvensene for pasientens funksjon, aktivitet og deltakelse som har størst innvirkning på pårørendes helserelaterte livskvalitet.

Videre viste verken kjønn eller alder hos pårørende signifikante assosiasjoner med helserelatert livskvalitet. Dette står i kontrast til enkelte tidligere studier som har rapportert lavere helserelatert livskvalitet hos kvinnelige pårørende og eldre pårørende (Conti et al., 2021; Nogueira et al., 2016; Vogler et al., 2014). En mulig forklaring for kjønn kan ha vært skjevfordelingen med 80 % kvinner i vårt utvalg, noe som begrenset muligheten til å se på kjønnsforskjeller. I tillegg viser forskning at kjønnsforskjeller kan fremstå ulikt, hvor kvinner oftere rapporterer mer emosjonell belastning, mens menn i større grad rapporterer fysiske utfordringer (Nogueira et al., 2016). Når det gjelder alder hadde utvalget en gjennomsnittsalder på 55 år. Det kan tyde på at utvalget i vår studie befinner seg i en livsfase preget av større ressurser og bedre tilpasningsevne enn det man ser hos betydelig eldre pårørende, som i tidligere studier har vist dårligere tilpasning over tid (Norup et al., 2017).

Samlet sett indikerer dette at for en pårørendepopulasjon som i stor grad opplever god og stabil helserelatert livskvalitet, er det ikke skadens alvorlighetsgrad eller demografiske kjennetegn som henger sammen med pårørendes helserelaterte livskvalitet, men pasientens funksjonsnivå samt pårørendes symptomer på angst og depresjon og relasjon til pasienten.

5.3 Implikasjoner for praksis

Resultatene fra denne studien viser at pårørendes helserelaterte livskvalitet holder seg relativt stabil fra 6 til 12 måneder, og at den påvirkes av faktorer hos både pasienten og de pårørende. Funnene bør tas i betraktning for hvordan helsetjenester organiserer oppfølging av pårørende, slik at en kan sikre et bærekraftig forløp for hele familiesystemet etter en moderat til alvorlig skade.

Studien viser at symptomer på angst og depresjon hos pårørende ved 6 måneder var den sterkeste faktoren assosiert med lavere helserelatert livskvalitet ett år etter skaden. Dette indikerer at emosjonelle utfordringer ikke er forbigående, men utgjør en vedvarende

belastning for de pårørende som har betydning for deres helserelaterte livskvalitet. Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten bør derfor kartlegge pårørendes psykiske helse tidlig i forløpet, slik at de kan identifisere de som har behov for støtte og sette inn forebyggende tiltak. Dette er i tråd med *Pårørendeveilederen* og regjeringens strategi “Vi- de pårørende” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Helsedirektoratet, 2017). Tiltak kan for eksempel være å tilrettelegge for å redusere krav i hverdagen der det er mulig og sikre tilgang på tjenester og støtte i tilpasningsfasen etter traume, inkludert familiestøtte.

Funnene i denne studien viste at ektefeller og samboere rapporterte signifikant lavere helserelatert livskvalitet enn andre pårørenderelasjoner. Denne gruppen opplever ofte vedvarende ansvar med tap av likeverdighet og intimitet i parforholdet (Kratz et al., 2017). Rehabiliteringsinstitusjoner og kommunene bør tilby veiledning med for eksempel psykolog eller sosionom for å adressere endrede par-relasjoner og tapet av den partneren som de tidligere var. Tiltak bør legge vekt på å styrke pårørendes mestringssevne og emosjonelle kapasitet til å stå i rollen over tid. Det er viktig å ta i betraktning at store deler av studiens utvalg var ektefelle/samboer (80 %), og at det kan tenkes at det er like viktig å rette tiltak mot andre pårørenderelasjoner også.

Siden lavere funksjonsnivå hos pasienten var assosiert med lavere helserelatert livskvalitet hos de pårørende, bør helsetjenester ha et todelt fokus. Særlig når pasientenes funksjonsproblemer vedvarer over tid, så er det viktig at pårørendes behov også adresseres og anerkjennes som aktive partnere. For eksempel kan avlastningsordninger og bedre bruk av sosiale nettverk være viktig for å redusere isolasjon og ensomhet blant pårørende når pasienten har lavt funksjonsnivå.

Det ble også funnet en trend mot lavere helserelatert livskvalitet hos pårørende i mindre sentrale områder, selv om funnet ikke var statistisk signifikant. Trenden støttes av tidligere forskning som peker på lange reiseavstander og manglende ressurser som barrierer (Kratz et al., 2017) (Morelli et al., 2019; White et al., 2020). For å kompensere for manglede tilbud og tjenester i mindre sentrale områder, bør helsetjenestene utvikle og tilby teknologibaserte og fleksible støttetjenester. Digitale veiledningsgrupper kan gi pårørende i mindre sentrale områder tilgang på nødvendig emosjonell støtte og veiledning. Dette kan også være effektivt for sosial isolasjon, noe denne studien ikke undersøkte, men som tidligere forskning påpeker som en sentral utfordring for pårørende (Brickell et al., 2020; Manskow et al., 2017).

Oppsummert bør den kliniske oppfølgingen prioritere tidlig identifisering av psykiske plager hos pårørende og iverksette forebyggende og støttende tiltak, særlig i tilfeller der pasienten har vedvarende funksjonsnedsettelse.

5.4 Videre forskning

Våre regresjonsmodeller forklarte 18 % (EQ-5D-5L) og 24 % (EQ-VAS) av variansen i pårørendes helserelaterte livskvalitet, noe som tyder på at ytterligere faktorer bør undersøkes. I tråd med FAAR-modellen bør videre forskning undersøke hvordan pårørendes ressurser som sosial støtte, mestringsstrategier og familiefunksjon påvirker helserelatert livskvalitet (Patterson & Garwick, 1994). I tillegg til faktorer i den biopsykososiale modellens, særlig psykologiske faktorer som mestringsstrategier, stress, angst og depresjon, samt sosiale faktorer som arbeidsstatus, familiesammensetning og økonomiske forhold (Berge et al., 2016, s. 68-70). Siden angst- og depresjonssymptomer var sterkest assosiert med helserelatert livskvalitet i vår studie, anbefaler vi for videre forskning å bruke mer sensitive mål på psykisk helse, samt å supplere med kvalitative metoder for å belyse rolleendringer og hverdagsbelastning ett år etter skaden. Slik kunnskap kan gi et mer helhetlig bilde av faktorene som påvirker pårørendes helserelaterte livskvalitet ett år etter skaden, utover sosiodemografiske og skaderelaterte faktorer.

I vår studie var pårørendes helserelaterte livskvalitet stabil og god mellom 6 og 12 måneder etter skaden. Videre forskning bør fremdeles fokusere på longitudinelle studier som følger den generelle traumepopulasjonen utover det første året etter en traumatisk skade, men med hyppigere målinger fra tidlig fase og utover 12 måneder for å kunne fange opp forløp og mulig "response shift". Til slutt bør også forskningsfeltet bevege seg fra å identifisere faktorer til å gjennomføre intervensjons- og implementeringsstudier, som er relevante for å fremme evidensbaserte tiltak, som er rettet mot pårørendes helserelaterte livskvalitet i traumepopulasjonen.

6.0 Konklusjon

Formålet med oppgaven var å beskrive pårørendes helserelaterte livskvalitet 6 og 12 måneder etter skaden og undersøke utviklingen i denne perioden, samt å identifisere faktorer som er assosiert med pårørendes helserelaterte livskvalitet ett år etter skaden. Studien viser at pårørendes helserelaterte livskvalitet ikke endret seg signifikant i perioden fra 6 til 12

måneder etter en moderat til alvorlig traumatisk skade. Selv om den overordnede helserelaterte livskvaliteten er god, viser analysene av EQ-5D-5L enkeltdomener at flest pårørende rapporterer utfordringer knyttet til angst/depresjon og smerte/ubehag. Videre viste studien at angst- og depresjonssymptomer ved 6 måneder var den sterkeste signifikante faktoren assosiert med lavere helserelatert livskvalitet 12 måneder etter traumatisk skade, og at pasientens funksjonsnivå og det å være ektefelle/samboer også var signifikant assosiert.

7.0 Referanseliste

- Abedzadeh–kalahroudi, M., Razi, E., Sehat, M. & Asadi-Lari, M. (2016). Psychometric properties of the world health organization disability assessment schedule II -12 Item (WHODAS II) in trauma patients. *Injury*, 47(5), 1104-1108.
<https://doi.org/10.1016/j.injury.2015.11.046>
- Andelic, N., Howe, E. I., Hellström, T., Sanchez, M. F., Lu, J., Løvstad, M. & Røe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain and behavior*, 8(7), e01018-n/a. <https://doi.org/10.1002/brb3.1018>
- Andelic, N., Røe, C., Tenovuo, O., Azouvi, P., Dawes, H., Majdan, M., Ranta, J., Howe, E. I., Wieggers, E. J. A., Tverdal, C., Borgen, I., Forslund, M. V., Kleffelgaard, I., Dahl, H. M., Jacob, L., Cogné, M., Lu, J., von Steinbuechel, N. & Zeldovich, M. (2021). Unmet Rehabilitation Needs after Traumatic Brain Injury across Europe: Results from the CENTER-TBI Study. *Journal of clinical medicine*, 10(5), 1035.
<https://doi.org/10.3390/jcm10051035>
- Backx, A. P. M., Spooren, A. I. F., Bongers-Janssen, H. M. H. & Bouwsema, H. (2018). Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal Cord*, 56, 890-899.
<https://doi.org/10.1038/s41393-018-0098-7>
- Baker, A., Barker, S., Sampson, A. & Martin, C. (2017). Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. *Clinical Rehabilitation*, 31(1), 45-60.
<https://doi.org/10.1177/0269215516639357>
- Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2016). *Energityvene: utmattelse i sykdom og hverdag* (Ny. utg.). Aschehoug.
- Blanes, L., Carmagnani, M. I. S. & Ferreira, L. M. (2007). Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 45(6), 399-403.
<https://doi.org/10.1038/sj.sc.3102038>
- Bonatti, H. & Calland, J. F. (2008). Trauma. *Emergency medicine clinics of North America*, 26(3), 625. <https://doi.org/10.1016/j.emc.2008.05.001>
- Brickell, T. A., Cotner, B. A., French, L. M., Carlozzi, N. E., O'Connor, D. R., Nakase-Richardson, R. & Lange, R. T. (2020). Severity of Military Traumatic Brain Injury

- Influences Caregiver Health-Related Quality of Life. *Rehabilitation psychology*, 65(4), 377-389. <https://doi.org/10.1037/rep0000306>
- Brooks, R., Boye, K. S. & Slaap, B. (2020). EQ-5D: a plea for accurate nomenclature. *Journal of patient-reported outcomes*, 4(1), 52-53. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00222-9>
- Carlozzi, N. E., Hanks, R., Lange, R. T., Brickell, T. A., Ianni, P. A., Miner, J. A., French, L. M., Kallen, M. A. & Sander, A. M. (2019). Understanding Health-related Quality of Life in Caregivers of Civilians and Service Members/Veterans With Traumatic Brain Injury: Establishing the Reliability and Validity of PROMIS Mental Health Measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S94-S101. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.05.021>
- Cheng, L. J., Pan, T., Chen, L. A., Cheng, J. Y., Mulhern, B., Devlin, N. & Luo, N. (2024). The Ceiling Effects of EQ-5D-3L and 5L in General Population Health Surveys: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Value in health*, 27(7), 986-997. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2024.02.018>
- Churrua, K., Pomare, C., Ellis, L. A., Long, J. C., Henderson, S. B., Murphy, L. E. D., Leahy, C. J. & Braithwaite, J. (2021). Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 24(4), 1015-1024. <https://doi.org/10.1111/hex.13254>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (Rev. utg.). Lawrence Erlbaum Associates. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Cohen, S. A., Ahmed, N., Brown, M. J., Meucci, M. R. & Greaney, M. L. (2022). Rural-urban differences in informal caregiving and health-related quality of life. *The Journal of rural health*, 38(2), 442-456. <https://doi.org/10.1111/jrh.12581>
- Conti, A., Ricceri, F., Scivoletto, G., Clari, M. & Campagna, S. (2021). Is caregiver quality of life predicted by their perceived burden? A cross-sectional study of family caregivers of people with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 56(2). <https://doi.org/10.1038/s41393-020-0528-1>
- Cormack, B., Stilwell, P., Coninx, S. & Gibson, J. (2023). The biopsychosocial model is lost in translation: from misrepresentation to an enactive modernization. *Physiother Theory Pract, ahead-of-print*(ahead-of-print), 1-16. <https://doi.org/10.1080/09593985.2022.2080130>

- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2024). *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)*. De nasjonale forskningsetiske komiteene,. <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/komiteer-og-utvalg/rek/>
- EUROQOL. (u.å). *Terminology*. Hentet 29.mars 2026 fra <https://euroqol.org/information-and-support/documentation/terminology/>
- EuroQol Research Foundation. (2019). *EQ-5D-5L User Guide*. <https://euroqol.org/wp-content/uploads/2023/11/EQ-5D-5LUserguide-23-07.pdf>
- EuroQol Research Foundation. (2025). *User Guide: EQ-5D-5L How to apply, score, and present result from the EQ-5D-5L*. E. R. Foundation. <https://euroqol-domain.ams3.digitaloceanspaces.com/wp-content/uploads/2025/01/12124516/EQ-5D-5L-Userguide-2025-04.pdf>
- Farajzadeh, A., Akbarfahimi, M., Maroufizadeh, S. & Miri Lavasani, N. (2021). Factors Associated with Quality of Life among Caregivers of People with Spinal Cord Injury. *Occupational Therapy International*, 2021(1), 9921710. <https://doi.org/10.1155/2021/9921710>
- Fuller, J. (2017). The new medical model: a renewed challenge for biomedicine. *CMAJ*, 189(17), E640-E641. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160627>
- Garratt, A. M., Engen, K., Kjeldberg, I. R., Nordvik, J. E., Ringheim, I., Westskogen, L. & Becker, F. (2024). Use of EQ-5D-5L for Assessing Patient-Reported Outcomes in a National Register for Specialized Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 105(1), 40-48. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2023.04.026>
- Garratt, A. M., Stavem, K., Shaw, J. W. & Rand, K. (2025). EQ-5D-5L value set for Norway: a hybrid model using cTTO and DCE data. *Quality of life research*, 34(2), 417-427. <https://doi.org/10.1007/s11136-024-03837-3>
- Ghio, D. & Peters, S. (2024). The value of social relationships in the biopsychosocial model of pain. *British Journal of Pain*, 18(6), 448-449. <https://doi.org/10.1177/20494637241297274>
- Griffin, J. M., Lee, M. K., Bangerter, L. R., Van Houtven, C. H., Friedemann-Sánchez, G., Phelan, S. M., Carlson, K. F. & Meis, L. A. (2017). Burden and Mental Health Among Caregivers of Veterans With Traumatic Brain Injury/Polytrauma. *American journal of orthopsychiatry*, 87(2), 139-148. <https://doi.org/10.1037/ort0000207>
- Haines, K., Lumpkin, S. T., Grisel, B., Kaur, K., Cantrell, S., Freeman, J., Tripoli, T., Gallagher, S., Agarwal, S., Cox, C. E., Schmader, K. & Reeve, B. B. (2024).

Systematic Literature Review of Health-Related Quality-of-Life Measures for Caregivers of Older Adult Trauma Patients. *J Surg Res*, 297, 47-55.

<https://doi.org/10.1016/j.jss.2024.01.011>

Haraldstad, K., Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J. R., Andersen, M. H., Beisland, E., Borge, C. R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T. A., Haugstvedt, A., Haugland, T., Johansen, V. A., Larsen, M. H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L. G., Moons, P., . . . Helseth, S. (2019). A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Quality of life research*, 28(10), 2641-2650. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>

Harrison, A. L., Hunter, E. G., Thomas, H., Bordy, P., Stokes, E. & Kitzman, P. (2017). Living with traumatic brain injury in a rural setting: supports and barriers across the continuum of care. *Disabil Rehabil*, 39(20), 2071-2080.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1217081>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi- de pårørende Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf#page=17.15>

Helsebiblioteket. (2010, 07. juli 2016). *ROS-analyse*. Helsebiblioteket,. Hentet 10. april fra

<https://www-helsebiblioteket-no.ezproxy.oslomet.no/innhold/artikler/kvalitetsforbedring/kvalitetsforbedring/oversikt-over-metoder-og-verktoy/verktoy-for-analyse/ros-analyse>

Helsedirektoratet. (2017, 13. mars 2024). *Pårørendeveileder: nasjonal veileder* Hentet 10.

april fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>

Høydahl, E. (2020). *Sentralitetsindeksen: Oppdatering med 2020-kommuner* (2020/04). S.

sentralbyrå. https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/413602?_ts=17085d29f50

Johannesen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2025). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (7. utg.). Abstrakt forlag.

Karimi, M. & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645-649.

<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>

- Keeves, J., Ekegren, C. L., Beck, B. & Gabbe, B. J. (2019). The relationship between geographic location and outcomes following injury: A scoping review. *Injury*, 50(11), 1826-1838. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2019.07.013>
- Kjeldgaard, A., Soendergaard, P. L., Wolffbrandt, M. M. & Norup, A. (2023). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with traumatic or non-traumatic brain injury: A scoping review. *NeuroRehabilitation (Reading, Mass.)*, 52(1), 9-28. <https://doi.org/10.3233/NRE-220134>
- Kornhaber, R., Wiechula, R. & McLean, L. (2015). The effectiveness of collaborative models of care that facilitate rehabilitation from a traumatic injury: a systematic review. *JBIR database of systematic reviews and implementation reports*, 13(8), 190-210. <https://doi.org/10.11124/01938924-201513080-00016>
- Kratz, A. L., Sander, A. M., Brickell, T. A., Lange, R. T. & Carlozzi, N. E. (2017). Traumatic brain injury caregivers: A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(1), 16-37. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1051056>
- Leonardi, F. (2018). The Definition of Health: Towards New Perspectives. *International journal of health services*, 48(4), 735-748. <https://doi.org/10.1177/0020731418782653>
- Liu, J., Bai, S., Pan, H. & Huang, L. (2024). Caregiver Burden and Readiness in Patients with Moderate and Severe Traumatic Brain Injury: The Chain Mediation Effect of Disease Uncertainty and Mental Resilience. *World Neurosurgery*, 185, e603-e611. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2024.02.084>
- Manskow, U. S., Friberg, O., Røe, C., Braine, M., Damsgard, E. & Anke, A. (2017). Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation (Reading, Mass.)*, 40(2), 211-222. <https://doi.org/10.3233/NRE-161406>
- Martire, L. M. & Schulz, R. (2007). Involving Family in Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Curr Dir Psychol Sci*, 16(2), 90-94. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2007.00482.x>
- Miles, E. (2020). Biopsychosocial Model. I M. D. Gellman (Red.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (2. utg., s. 259-260). Springer International Publishing. https://doi.org/https://link-springer-com.ezproxy.oslomet.no/rwe/10.1007/978-3-030-39903-0_1095

- Moksnes, H. Ø., Andelic, N., Schäfer, C., Anke, A., Sjøberg, H. L., Røe, C., Howe, E. I., Forslund, M. V., Røise, O., Dahl, H. M., Becker, F., Løvstad, M., Perrin, P. B., Lu, J., Sveen, U., Hellstrøm, T. & Rasmussen, M. S. (2024). Unmet rehabilitation needs in the first 6 months post-injury in a trauma centre population with moderate-to-severe traumatic injuries. *J Rehabil Med*, 56, jrm40078.
<https://doi.org/10.2340/jrm.v56.40078>
- Moksnes, H. Ø., Schäfer, C., Rasmussen, M. S., Sjøberg, H. L., Røise, O., Anke, A., Røe, C., Næss, P. A., Gaarder, C., Helseth, E., Dahl, H. M., Hestnes, M., Brunborg, C., Andelic, N. & Hellstrøm, T. (2023a). Factors associated with discharge destination from acute care after moderate-to-severe traumatic injuries in Norway: a prospective population-based study. *Injury epidemiology*, 10(1), 20-17.
<https://doi.org/10.1186/s40621-023-00431-y>
- Moksnes, H. Ø., Schäfer, C., Rasmussen, M. S., Sjøberg, H. L., Røise, O., Anke, A., Røe, C., Næss, P. A., Gaarder, C., Helseth, E., Dahl, H. M., Hestnes, M., Brunborg, C., Andelic, N. & Hellstrøm, T. (2023b). Functional Outcomes at 6 and 12 Months Post-Injury in a Trauma Centre Population with Moderate-to-Severe Traumatic Injuries. *Journal of clinical medicine*, 12(16), 5300. <https://doi.org/10.3390/jcm12165300>
- Morelli, N., Barello, S., Mayan, M. & Graffigna, G. (2019). Supporting family caregiver engagement in the care of old persons living in hard to reach communities: A scoping review. *Health & social care in the community*, 27(6), 1363-1374.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12826>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Major trauma: service delivery* (NICE guideline NG40). N. I. f. H. a. C. Excellence.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng40/resources/major-trauma-service-delivery-pdf-1837446110917>
- Nes, R. B., Hansen, T. & Barstad, A. (2018). *Livskvalitet: Anbefalinger for et bedre målesystem* (IS-2727). Helsedirektoratet.
https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/livskvalitet-anbefalinger-for-et-bedre-malesystem/Livskvalitet%20%E2%80%93%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20m%C3%A5lesystem.pdf/_attachment/inline/e6f19f43-42f9-48ce-a579-2389415a2432:8d0fbf977b7dbd30e051662c815468072fb6c12c/Livskvalitet%20%E2%80%93%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20m%C3%A5lesystem.pdf

- Nes, R. B., Røysamb, E., Hansen, T. & Nilsen, T. S. (2021). Livskvalitet i Norge. I *Folkehelse rapporten - Helsetilstanden i Norge*. Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/he/fr/folkehelse rapporten/samfunn/livskvalitet-i-norge/#om-livskvalitet>
- Nilsson, E. (2012). *Aspects of Health-Related Quality of Life : Associations with Psychological and Biological Factors, and Use As Patient Reported Outcome in Routine Health Care* (1st. utg.). Linköpings Universitet.
- Nogueira, P. C., Rabeh, S. A. N., Caliri, M. H. L. & Dantas, R. A. S. (2016). Health-Related Quality of Life Among Caregivers of Individuals With Spinal Cord Injury. *J Neurosci Nurs*, 48(1), 28-34. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000177>
- Nordset, V. I.-M., Holm, K. T., Azulay, N. & Røise, O. (2024). *Nasjonalt traumeregister - Årsrapport 2023*. O. u. H. Nasjonalt kompetansesenter for traumatologi. https://nkt-traume.no/wp-content/uploads/2024/09/Arsrapport-for-2023-Nasjonalt-traumeregister-revidert-5.-september_0-1.pdf
- Norup, A. (2018). Family matters in neurorehabilitation: why, when, who, and how? *Revista Iberoamericana de Neuropsicología*, 1(1), 17-31.
https://www.researchgate.net/publication/323520354_Family_matters_in_neurorehabilitation_why_when_who_and_how
- Norup, A., Kristensen, K. S., Poulsen, I. & Mortensen, E. L. (2017). Evaluating clinically significant changes in health-related quality of life: A sample of relatives of patients with severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(2).
<https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1076484>
- Norup, A., Snipes, D. J., Siert, L., Mortensen, E. L., Perrin, P. B. & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Longitudinal Trajectories of Health Related Quality of Life in Danish Family Members of Individuals with Severe Brain Injury. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 71-83. <https://doi.org/10.1017/jrc.2013.12>
- Novack, D. H., Cameron, O., Epel, E., Ader, R., Waldstein, S. R., Levenstein, S., Antoni, M. H. & Wainer, A. R. (2007). Psychosomatic Medicine: The Scientific Foundation of the Biopsychosocial Model. *Acad Psychiatry*, 31(5), 388-401.
<https://doi.org/10.1176/appi.ap.31.5.388>
- Ortega-Gómez, E., Vicente-Galindo, P., Martín-Rodero, H. & Galindo-Villardón, P. (2022). Detection of response shift in health-related quality of life studies: a systematic

- review. *Health and quality of life outcomes*, 20(1), 20-10.
<https://doi.org/10.1186/s12955-022-01926-w>
- Pallant, J. (2020). *SPSS Survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (7. utg.). Open University Press.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*, (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#%C2%A71-1
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine. Peer Reviewed Journal*, 6(2), 202–237. <https://doi.org/https://doi.org/10.1037/h0089739>
- Patterson, J. M. & Garwick, A. W. (1994). The Impact of Chronic Illness on Families: a Family Systems Perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142.
https://www.researchgate.net/publication/279547725_The_impact_of_chronic_illness_on_families_A_family_systems_perspective/link/570faaec08aec95f0615875f/download?tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIiwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19
- Phillips, V. L., Greenspan, A. I., Stringer, A. Y., Stroble, A. K. & Lehtonen, S. (2004). Severity of Injury and Service Utilization Following Traumatic Brain Injury: The First 3 Months. *The journal of head trauma rehabilitation*, 19(3), 217-225.
<https://doi.org/10.1097/00001199-200405000-00003>
- Priest, J. B. (2021). *The science of family systems theory* (1st. utg.). Routledge.
- Quang, H., Wearne, T., Filipcikova, M., Pham, N., Nguyen, N. & McDonald, S. (2024). A Biopsychosocial Framework for Apathy Following Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-analysis. *Neuropsychology review*, 34(4), 1213-1234. <https://doi.org/10.1007/s11065-023-09620-4>
- Rasmussen, M., Arango-Lasprilla, J., Andelic, N., Nordenmark, T. & Soberg, H. (2020). Mental Health and Family Functioning in Patients and Their Family Members after Traumatic Brain Injury: A Cross-Sectional Study. *Brain sciences*, 10(10), 670.
<https://doi.org/10.3390/brainsci10100670>

- Rasmussen, M. S., Zhang, Y., Andelic, N. & Aas, E. (2024). Health care costs and service utilization in the first year following moderate to severe traumatic injury. *BMC Health Serv Res*, 24(1), 1535-1516. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-12016-6>
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Schäfer, C., Moksnes, H. Ø., Rasmussen, M. S., Hellstrøm, T., Brunborg, C., Soberg, H. L., Røise, O., Røe, C., Andelic, N. & Anke, A. (2024). Return to Work One Year after Moderate to Severe Traumatic Injury in a Working Age Population. *J Clin Med*, 13(17), 5308. <https://doi.org/10.3390/jcm13175308>
- Selj, J. N., Perrin, P. B., Hauger, S. L., Røe, C., Moksnes, H. Ø., Schäfer, C., Danielsen, V. M., Hellstrøm, T., Andelic, N. & Rasmussen, M. S. (2025). Health-Related Quality of Life and Unmet Healthcare Needs in the First Year Following Moderate-to-Severe Traumatic Injuries—An Observational Study. *Journal of clinical medicine*, 14(12), 4213. <https://doi.org/10.3390/jcm14124213>
- Shaw, C., Longworth, L., Bennett, B., McEntee-Richardson, L. & Shaw, J. W. (2024). A scoping review of the use of minimally important difference of EQ-5D utility index and EQ-VAS scores in health technology assessment. *Health and quality of life outcomes*, 22(1), 63-69. <https://doi.org/10.1186/s12955-024-02272-9>
- Shmueli, G. (2010). To Explain or to Predict? *Statistical science*, 25(3), 289-310. <https://doi.org/10.1214/10-STS330>
- Solvang, P. K. & Slettebø, Å. (2019). *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Sunnaas sykehus HF. (2021). *Norge trenger en rehabiliteringsreform*. <https://www.sunnaas.no/49eb2b/siteassets/dokumenter/norge-trenger-en-rehabiliteringsreform.pdf>
- Søberg, H. L., Finset, A., Roise, O. & Bautz-Holter, E. (2008). Identification and comparison of rehabilitation goals after multiple injuries: An ICF analysis of the patients', physiotherapists' and other allied professionals' reported goals. *Journal of rehabilitation medicine*, 40(5), 340-346. <https://doi.org/10.2340/16501977-0174>
- Søberg, H. L., Moksnes, H. Ø., Anke, A., Røise, O., Røe, C., Aas, E., Svein, U., Gaarder, C., Næss, P. A., Helseth, E., Dahl, H. M., Becker, F., Løvstad, M., Bartnes, K., Schäfer, C., Rasmussen, M. S., Perrin, P., Lu, J., Hellstrøm, T. & Andelic, N. (2021). Rehabilitation Needs, Service Provision, and Costs in the First Year Following

- Traumatic Injuries: Protocol for a Prospective Cohort Study. *JMIR research protocols*, 10(4), e25980. <https://doi.org/10.2196/25980>
- Tarvonen-Schröder, S., Tenovuoto, O., Kaljonen, A. & Laimi, K. (2018). Usability of World Health Organization Disability Assessment Schedule in chronic traumatic brain injury. *J Rehabil Med*, 50(6), 514-518. <https://doi.org/10.2340/16501977-2345>
- Van Ditshuizen, J. C., Sewalt, C. A., Palmer, C. S., Van Lieshout, E. M. M., Verhofstad, M. H. J. & Den Hartog, D. (2021). The definition of major trauma using different revisions of the abbreviated injury scale. *Scandinavian journal of trauma, resuscitation and emergency medicine*, 29(1), 71-10. <https://doi.org/10.1186/s13049-021-00873-7>
- Van Horn, E. R. (2013). Recovery from traumatic injury: Trauma patients' perceptions of facilitators and barriers. *International journal of orthopaedic and trauma nursing*, 17(4), 180-189. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2013.03.001>
- Virdee, J., Pafitanis, G., Alamouti, R., Brohi, K. & Patel, H. (2018). Mind the gap: 11 years of train-related injuries at the Royal London Hospital Major Trauma Centre. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 100(7), 520-528. <https://doi.org/10.1308/rcsann.2018.0089>
- Vogler, J., Klein, A.-M. & Bender, A. (2014). Long-term health-related quality-of-life in patients with acquired brain injury and their caregivers. *Brain Injury*, 28(11), 1381-1388. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.919536>
- Weber, J. G. (2011). *Individual and family stress and crises*. SAGE.
- Whitaker, I. Y., Gennari, T. D. & Whitaker, A. L. (2003). The difference between ISS and NISS in a series of trauma patients in Brazil. *Annu Proc Assoc Adv Automot Med*, 47, 301.
- White, C., Wray, J. & Whitfield, C. (2020). 'A fifty mile round trip to change a lightbulb': An exploratory study of carers' experiences of providing help, care and support to families and friends from a distance. *Health & social care in the community*, 28(5), 1632-1642. <https://doi.org/10.1111/hsc.12988>
- Wolf, A., Tate, R., Lannin, N., Middleton, J., Lane-Brown, A. & Cameron, I. (2012). The World Health Organization Disability Assessment Scale, WHODAS II: Reliability and validity in the measurement of activity and participation in a spinal cord injury population. *Journal of rehabilitation medicine*, 44(9), 747-755. <https://doi.org/10.2340/16501977-1016>

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. W. H. Organization.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>

World Health Organization. (2010). *Measuring health and disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)* (T. B. Üstün, N. Kostanjsek, S. Chatterji & J. Rehm, Red.). World Health Organization.

<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/13c8676c-bdd5-41e9-beae-30343a96d4f0/content>

World Health Organization. (2012). *Programme on mental health: WHOQOL User Manual*.

E. R. Foundation. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/4c5cd94a-599e-450f-9141-4a21a7b74849/content>

World Health Organization. (u.å.). *WHO remains firmly committed to the principles set out in the preamble to the Constitution*. <https://www.who.int/about/governance/constitution>