

Omsorg i en hverdag

Et fenomenologisk blikk på ektefeller
og voksne barns opplevelse av å være omsorgsgiver
i en hverdagskontekst.

Anja Torgersen

Masteroppgave i sosiologi SO32OS

Fakultet for samfunnsvitenskap

Høst 2011

Takk til informantene som åpnet sine hjem og hjerter for meg

Takk til min veileder Per Måseide

Takk til alle mine lærere ved sosiologiutdanningen ved Universitetet i Nordland, som har bidratt til å gjøre sosiologifaget spennende og interessant!

INNHold

Innledning	1
-------------------------	---

Kapittel 1: Metode

1.1 Informantene	4
1.2 Etske aspekter.....	5
1.3 Datainnsamling.....	6
Analyse.....	8

Kapittel 2: Teori

2.1 Valg av teori	10
2.1 Alfred Schutz og hverdagssosiologien	11
2.3 Kropp og omsorg: Maurice Hamington og Maurice Merleau-Ponty	13
2.4 Sosial kontroll og normative retningslinjer	14
2.5 Aaron Antonovskys teori om mestring	15
2.6 Kjønn og omsorg	16

Kapittel 3: ”Man har sine forpliktelser så lenge man greier det...”

3.1 Innledning.....	18
3.2 Presentasjon av de mannlige ektefellene.....	18
3.2.1 Fortelling 1	18
3.2.2 Fortelling 2	20
3.2.3 Fortelling 3	22
3.2.4 Fortelling 4	25
3.2.5 Fortelling 5	27

Kapittel 4: ”Alt er lett vint når man er oppegående”

4.1 Innledning.....	30
4.2 Opplevde belastninger	30
4.3 Avhengighet av andre.....	34
4.4 Endringer av vi-forholdet	39
4.5 Utadrettet handling som maskulin mestringsstrategi	42

4.6 Å involvere voksne barn i omsorgsarbeidet.....	44
4.7 Biografisk kunnskap i omsorgen.....	47

Kapittel 5: ”Jeg ser mer hans behov”

5.1 Innledning.....	50
5.2 Presentasjon av de kvinnelige ektefellene.....	50
5.2.1 Fortelling 1	50
5.2.2 Fortelling 2	52
5.2.3 Fortelling 3	55
5.2.4 Fortelling 4	57
5.2.5 Fortelling 5	59

Kapittel 6: ”Greie ting selv”

6.1 Innledning.....	63
6.2 ”Jeg ville nok vært sliten uansett”	63
6.3 ”Jeg kunne ikke tenke meg at andre tok seg av ham, nei...”	65
6.4 Å skåne voksne barn fra omsorgsarbeidet.....	68
6.5 Hjemmetjeneste, dagsenter og avlastning: Viktige støttespillere for kvinnene	69
6.6 Normer, ”kvinnelig samvittighet” og kjønn.....	71

Kapittel 7: ”Skal du definere det å ta vare på foreldrene sine som forpliktelser?”

7.1 Innledning.....	76
7.2 Presentasjon av døtrene og sønnene i undersøkelsen.....	76
7.2.1 Fortelling 1	76
7.2.2 Fortelling 2	80
7.2.3 Fortelling 3	82
7.2.4 Fortelling 4	85
7.2.5 Fortelling 5	87
7.2.6 Fortelling 6	90

Kapittel 8: ”Jeg gjør akkurat det jeg vil, og uten å bli sur og grinete”

8.1 Innledning.....	93
8.2 Reversering av roller	93
8.3 Tidsbruk	96

8.4	Strukturer i det primære forholdet mellom barn og foreldre.....	97
8.4	Forhandlinger i familien.....	98
8.5	Avlastningsoppholdets betydning for døtre og sønner.....	102
8.6	Normative retningslinjers betydning i omsorgen.....	103
	Avslutning.....	107
	Litteraturliste.....	109

Vedlegg:

1. Prosjektbeskrivelse
2. Intervjuguide
3. Informasjonsskriv med samtykkeerklæring
4. Godkjenning fra Datatilsynet
5. Godkjenning fra REK

Innledning

Hvordan oppleves det å være omsorgsgiver for sin ektefelle eller forelder? Med sykdom og funksjonssvik i nær familie, kan hverdagslivet kontinuitet og vaner føles truet, fordi det vi erfarer med hverdagslivet er rutiner og en ”tatt for gitt – virkelighet.”

Når hverdagens fortrolighet og selvfølgelighet ikke lenger er innenfor rekkevidde, fordi sykdom fører til en dramatisk nedsatt funksjonsevne hos familiemedlemmer, kan dette føre til brudd, overganger og endringer i folks hverdagsliv.

Vi opplever i dag at befolkningen i Norge stadig blir eldre. Høye fødselskull fra midten av 1940-tallet til midten av 1970-tallet indikerer at folketallet vil stige fram til 2060, hvor antallet individer på 67 år og over vil fordobles (SSB 2010). Økt levelader gjør at forekomsten av funksjonssvikt i forbindelse med sykdom og aldring vil stige i antall. Det vil derfor også oppstå økt behov for pleie og omsorg. Utbygging av sykehjemsplasser er en utfordring, fordi det må investeres i mange nye sykehjemsplasser for å holde tritt med økningen i antall eldre. Utgiftene til nye sykehjem kan komme til å utgjøre en betydelig kostnad for kommune – Norge. Samtidig sliter mange kommuner med finansieringen av ulike oppgaver. Mange forskere mener at konsekvensen av denne problematikken er at ansvaret for framtidens eldre kan komme til å bli skjøvet over på familien (Gautun 2008).

Undersøkelser har vist at de fleste eldre gjerne vil bo hjemme i egen bolig så lenge det er mulig. Det å gi omsorg i hjemmet kan derfor på en side betraktes som familiemedlemmers vilje til å oppfylle de hjelpetrengendes ønske om fortsatt å kunne bo i eget hjem. Hjemmet kan bli en viktig ”base” for eldre, fordi andre sosiale roller endres. Samtidig kan hjemmet som omsorgsarena ses som ledd i en politisk strategi, der hjemmebasert omsorg betraktes som mindre ressurskrevende enn langtids plass på institusjon. Konseptet om ”hjem” er et sentralt tema i helse- og sosialpolitikken for eldre. Målet fra myndighetenes side blir å etablere en fordeling av ansvar for den hjelpetrengende mellom det offentlige hjelpeapparatet og familien, for slik å fordele belastninger og kostnader mellom den enkelte kommune og familien. Nye velferdsparadigmer har gått bort fra begrepet om ”passive mottakere” og anvender nå begrepet ”brukere av velferdstjenester.” Med denne nye ordlyden vil det skapes en ny oppfatning om at brukerne av velferdstjenester ikke er ofre, men er selvstendige og ressurssterke mennesker. Dette innebærer at deres status i forhold til tjenesteapparatet endrer seg, ved at de får økt innflytelse på sin egen situasjon (Dahle og Thorsen 2004). Mennesker

som mottar velferdstjenester skal betraktes som aktive individer som skaper mening i sitt eget liv (Sandbæk 2001 i Dahle og Thorsen 2004).

I dag har hjemmebasert omsorg har utviklet seg til å omfatte stadig flere brukere. Dette skjer både som en konsekvens av myndighetenes politikk (mindre kostnader med omsorg i hjemmet), og fordi de fleste eldre opplever en bedre livskvalitet i eget hjem og derfor ønsker å bo i eget hjem så lenge det er mulig. For mange eldre er dette kun mulig så lenge det finnes en ektefelle eller barn som kan påta seg det omsorgsarbeid som kreves for at en som hjelpetrequende skal kunne bo hjemme. Det er for eksempel estimert at det i dag finnes ca. 60 000 individer med demens i Norge. For hvert individ som er rammet av demens er det minst tre nære familiemedlemmer som er belastet av omsorgsbyrden (Brækhus 2000). Store utfordringer i forbindelse med pleie og omsorg for individer som er rammet av sykdom relatert til høy alder, vil også bety at pårørende til eldre og syke vil bli belastet.

Familien har tradisjonelt hatt et betydelig ansvar for omsorg til pleietrequende familiemedlemmer. Ofte føler pårørende en plikt til å yte tilsyn og omsorg som det offentlige helsevesen ikke har ressurser til. Tradisjonelt har hjemmet og omsorg vært betraktet som kvinners domene og det har gjennom tidene vært mer akseptert at kvinner er omsorgsgivere i hjemmet. I dag har dette mønsteret endret seg og kvinner er yrkesaktive på lik linje med menn og det er også en utvikling som er ønskelig, sett fra myndighetenes side. Men denne utviklingen gjør at mange forskere spør seg om omsorgen for familiemedlemmer forvirrer i samfunnet i dag (Gautun 2003). Rollen som omsorgsgiver kan derfor bli en utfordring på mange plan for pårørende, både når det gjelder omsorgsgivers evne til å mobilisere egne krefter til omsorgsarbeid, til å innfri forventninger som ligger i situasjonen, og til å samordne den enkelte families kapasitet til å organisere omsorgsarbeidet.

I undersøkelsen min som omhandler ektefeller og voksne barn, har alle ektefellene fått innvilget enten hjemmetjeneste, dagsenter og avlastningsopphold. De fleste har alle disse tjenestene. Disse tjenestene er både rettet mot den hjelpetrequendes behov for å komme seg ut og bli sosialt stimulert, og de er rettet mot den som er daglig omsorgsgiver. Å være ”daglig omsorgsgiver” viser til det å bo sammen med en hjelpetrequende person og ha de daglige belastninger knyttet til det å ivareta dennes behov. Ektefeller faller ofte naturlig inn i denne kategorien fordi de deler bolig sammen med den hjelpetrequende, og dermed blir å regne som ”selvfølgelige” omsorgsgivere. De voksne barna i undersøkelsen min delte ikke bolig med

hjelpetrengende foreldre, og falt derfor heller ikke inn under kategorien ”daglig omsorgsgiver.” Deres omsorgsgiverrolle inngikk på andre måter i den omsorgssituasjon som utspillet seg rundt deres foreldre. Det er derfor et mangfoldig og variert bilde av omsorg som kan oppstå rundt et hjelpetrengende familiemedlem. Å ha forståelse og kunnskap om omsorgsgivere, både kvinner og menn, ektefeller og barn, og deres endrede livssituasjon som omsorgsgivere, er en forutsetning for å kunne støtte dem i situasjonen de er i.

Problemstillingen tok utgangspunkt i at jeg gjennom mitt arbeid som tjenesteyter på en avlastningsenhet, hadde et visst innblikk i det feltet jeg skulle undersøke. I utgangspunktet (som en kan se av prosjektbeskrivelsen), var avlastningsoppholdets betydning tenkt å utgjøre et større fokus for undersøkelsen, enn det som ble tilfellet.

Men fordi informantenes opplevelse av det å være omsorgsgiver oppleves *omkring* avlastningssituasjonen, i informantenes kroppsliggjorte omsorg, i samhandlingen med den hjelpetrengende, andre familiemedlemmer og det offentlige hjelpeapparatet, blir det disse tema som det fokuseres mest på i undersøkelsen. Betydningen av avlastningsopphold dukker allikevel opp i andre tema, fordi oppholdet har en betydning ved at det for ektefellene oppleves som en *forutsetning* for å være daglig omsorgsgiver.

Omsorg er et vidt tema som kan inngå som handlinger, følelser, tanker og engasjement hos et individ. Det er ikke enkelt å operasjonalisere dette begrepet i virkelighetens praktiske virkelighet. Men jeg har forsøkt å fange essensen i ektefeller, døtre og sønners fortellinger ved å konkretisere temaet ”å være omsorgsgiver” i følgende problemstilling:

På hvilke måter opplever ektefeller, døtre og sønner sin omsorgsgiverrolle, når de skal mestre denne rollen i samarbeid med familie og det offentlige hjelpeapparatet, og hvilken betydning har det å være mannlig eller kvinnelig ektefelle, datter eller sønn, i omsorgssituasjonen?

Kapittel 1: Metode

Dette kapitlet tar for seg hvordan valg av metode for datainnsamling, innsamling av data og hvordan teoretiske refleksjoner hva angår felt og datamaterialet, har påvirket utformingen av prosjektet.

1.1 Informantene

Med utgangspunkt i den problemstilling jeg formulerte, var det klart fra begynnelsen av at jeg ville anvende en kvalitativ utforming på undersøkelsen. Som tjenesteyter på en avlastningsenhet i en norsk kommune, hvor jeg av og til var i kontakt med pårørende, ble det etter hvert naturlig for meg å rekruttere informanter fra denne gruppen. Gjennom ulike relasjoner til hjelpetrequende eldre, kunne de bidra med sine erfaringer for å skape et materiale som avdekket mangfoldighet og variasjon. Utfordringen var å få mange nok informanter til å delta i prosjektet.

Informantene ble rekruttert ved at jeg kort informerte noen av de pårørende om undersøkelsen min og deretter ble disse forespurt hvorvidt det kunne være av interesse for dem å delta i prosjektet. I noen tilfeller, hvor den hjelpetrequende hadde samtykkekompetanse, var han/hun også til stede mens informasjonen ble gitt. De som var interessert i å delta, fikk utlevert et informasjonsskriv hvor prosjektet ble beskrevet, slik at de selv fikk mer utførlig informasjon, og hvis det var aktuelt, la den hjelpetrequende få lese det og samtykke til intervjuet.

Når det gjaldt utvalg, bestrebet jeg meg på å få informanter av begge kjønn med ulik type relasjonell tilknytning til de hjelpetrequende. Det innebærer at det blant informantene er ektefeller og barn av begge kjønn. Dette ble gjort fordi det kunne åpenbare seg interessante forskjeller i tanker og holdninger omkring temaer ut fra en kjønns- og relasjonsvariabel. Utvalget består av fem kvinnelige ektefeller, fem mannlige ektefeller, to sønner og fire døtre. Sønnene har begge hjelpetrequende mødre og tre av døtrene har hjelpetrequende mødre mens en har en hjelpetrequende far. Alle unntatt en bor i nærheten av foreldrene, det vil si at ingen bor lengre bort enn fire-fem kilometer. Noen har daglig kontakt med sine foreldre, mens andre har regelmessig kontakt, om enn ikke hver dag. Ektefellene er i aldersgruppen 58 – 85 år, mens døtrene og sønnene er i aldersgruppen 48 – 55 år.

Avlastnings- og kortidsopphold foregår ved at pleietrengende kan innvilges rullerende tilbud på en avlastningsenhet, det vil si, at de typisk er fjorten dager inne på avlastning og fjorten dager hjemme. Alle ektefellene i undersøkelsen min, bortsett fra en, hadde vedtak på slike rullerende opphold i institusjon. Informanten som ikke hadde vedtak på slike opphold, var en ektefelle som var en del yngre enn de øvrige ektefellene. Dette innebar at han hadde vært hjemme i de siste tre år for å ta seg av ektefellen. Informantene som var voksne barn til hjelpetrengende foreldre, hadde alle foreldre som hadde fått innvilget rullerende kortidsopphold hvor de var fjorten dager hjemme og fjorten dager på institusjon.

1.2 Etiske aspekter

Da prosjektet omfattet helsefaglige problemstillinger, måtte det godkjennes av ”Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord – Norge.” (REK Nord). Det visste seg etter hvert at komiteen hadde en del punkter som de ville diskutere med prosjektleder/medarbeider. For det første mente de det var etisk betenkelig at jeg som tjenesteyter skulle intervjuer pårørende på min egen arbeidsplass. Dette forklarte de med at det var en fare for at pårørende ville føle seg presset til å delta fordi de hadde hjelpetrengende inne på avlastningsenheten. For det andre var de misfornøyd med utformingen av informasjons- og samtykkeskjemaet, som de mente måtte inkludere de hjelpetrengende med samtykkekompetanse i større grad, siden disse var og regne som ”tredjepersoner” i undersøkelsen. Komiteen mente dessuten at intervjuguiden i for liten grad reflekterte problemstillingen og de stilte krav om publisering av prosjektet med begrunnelse i at det hadde nytte for allmennheten. De ville også ha en utførlig beskrivelse av hvordan data ville bli oppbevart og senere slettet. Problemene ble løst ved at informasjons- og samtykkeskjemaet ble reformulert slik at det oppfylte kravene fra komiteen, og intervjuguiden ble holdt åpen for endringer hvis det skulle fremkomme informasjon under intervjuene, som tilsa at det skulle fjernes/tilføyes nye spørsmål. Det måtte formidles en detaljert beskrivelse til komiteen angående oppbevaring av data og hvordan disse ble slettet fra bånd og PC etter de var skrevet ut, og navn og data ble anonymisert. For å løse problemet med å gjøre intervjuer på egen arbeidsplass, kontaktet jeg ledere for helsetater i andre kommuner. Siden avlastningstjenesten er lite utbygd i mange kommuner, visste det seg vanskelig å gjennomføre intervjuer her. I kommuner med avlastningstjenester var det betenkeligheter med et slikt prosjekt, da taushetsplikt forhindrer utenforstående å kontakte pårørende. Det ville i så fall bli en meget møysommelig, om ikke umulig oppgave, å komme i gjennom til de pårørende her.

Jeg kontaktet dagsentra i kommunen for eventuelt å komme i kontakt med pårørende her. Men det visste seg da at brukerne her, var de samme som var inne på avlastningsopphold på institusjonen hvor jeg arbeidet. Problemstillingen måtte så kommuniseres videre til forskningskomiteen, og etter en del korrespondanse ble prosjektet godkjent.

Jeg valgte å utelukke spørsmål i intervjuguiden som gikk på hvordan pårørende opplevde kvaliteten på avlastningsinstitusjonen. Dette spørsmålet var i utgangspunktet tenkt å måle sammenhengen mellom opplevd kvalitet og følelsen av trygghet hos de pårørende. Siden spørsmålet kunne vise tilbake til institusjonen jeg på en måte ”representerte” og pårørende derfor kunne føle at det var forbundet med represalier å uttale seg negativt om institusjonen, slettet jeg derfor spørsmål knyttet til denne problemstillingen.

Som tjenesteyter på avlastningsenheten reflekterte jeg over å ha en dobbeltrolle på den måten at jeg både representerte hjelpeapparatet som tjenesteyter på en avlastningsenhet, samtidig som jeg undersøkte effekten av hjelpeapparatets tiltak for pårørende.

De negative aspekter kunne være at pårørende var redd for å uttale seg fritt og kritisk om forhold knyttet til avlastningen. De positive aspekter innebar at siden jeg var kjent med de hjelpetrengendes situasjon gjennom yrket mitt, kunne det også være lettere for pårørende å dele tanker og holdninger omkring avlastningssituasjonen med meg. Følelsen av å bli forstått kan lettere oppstå når det i en samhandling vises til erfaringer som er kjent av den andre. Jeg valgte bevisst ikke å henvende meg til de pårørende som jeg vurderte til å være i fase som for dem virket svært belastende. Ut fra etiske og moralske betraktninger vurderte jeg det som forkastelig å spørre dem om å delta i undersøkelsen.

1.3 Datainnsamling

Utgangspunktet mitt for undersøkelsen var daglig erfaring som tjenesteyter med den problematikk prosjektet omhandlet. Avlastning som velferdstjeneste er av relativ ny karakter slik at jeg syntes det var interessant å undersøke hvordan denne fungerte i praksis for de pårørende. En intervjuguide ble utarbeidet på bakgrunn av det materialet jeg hadde omkring problematikken: Egne erfaringer, sosiologisk og sosialgerontologisk litteratur og samtaler med pårørende, kolleger og veileder på prosjektet. Målet var at intervjuene på en mest mulig tilfredsstillende måte skulle fange opp problemstillingen i prosjektet, samt gi rom for de pårørendes stemmer i form av individuelle og personlige erfaringer utover det som intervjuguiden la opp til. Intervjuer ble derfor vurdert som en god metode for å få tak i den viten jeg var ute etter. David Silverman beskriver flere typer intervjuer i boken ”Interpreting

Qualitative data”. Det han kaller ”Open-ended interview” var det jeg bestrebet meg på; intervjuer som ga rom for fleksibilitet, til å tillate samtalen å gå utover de temaer og spørsmål en på forhånd har klarlagt, og til selv å delta i samtalen som ”aktiv lytter”. Dette er en type intervju som ofte brukes når livshistorier fortelles. Jeg mener prosjektet mitt har preg av å handle om mennesker med livsløpshistorier som er prosessuelle på den måte at de beskriver viktige begivenheter og kritiske faser i livet (Silverman 2006:110).

Intervjuguiden bestod av 25 spørsmål og var inndelt i ulike temaer som innebar at jeg innledet med de minst sensitive spørsmål først. Dette ble gjort fordi jeg vurderte det som om det kunne virke truende hvis mer sensitive spørsmål kom tidlig i forløpet. De ulike tema innebar at intervjuguiden ble inndelt i praktiske/tekniske spørsmål, relasjonelle spørsmål og verdimeslige/normative spørsmål. Temaet vil påvirke stemningen eller grunntonen i samtalen, og som intervjuer forberedte jeg meg mentalt på intervjuetes tema ved å gå gjennom spørsmålene for meg selv og reflektere over hvordan informantene ville respondere på dem.

Det ble først gjennomført et pilotintervju. Intervjuet ble tatt opp elektronisk og deretter gjennomlyttet. Det ble deretter skrevet ut og gjennomlest. Notater ble skrevet om hvordan intervjuet hadde forløpt og hvordan svarene dekket de ulike temaer, om intervjuguiden trengte å korrigeres og hvordan min rolle som intervjuer hadde fungert. Det siste med henblikk på utdyping av spørsmål gjennom intervjuet og at jeg ikke tok for mye styring gjennom samtalen, men lot informanten få snakke uten å avbryte for mye. Deretter ble ytterligere femten intervjuer gjennomført i løpet av fem måneder og skrevet ut. Intervjuene ble inndelt både etter spørsmål og informanter, slik at jeg enklere kunne sammenligne mellom spørsmål, men også bevare en oversikt over den enkelte informants helhet i fortellingen. Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av elektronisk opptaker.

Enkelte av informantene gav uttrykk for at de syntes det var litt skremmende å skulle prate med en mikrofon på bordet, men i de fleste tilfellene ble mikrofonen glemt etter hvert som informantene ble engasjerte i samtalen. Intervjuene tok fra en til to timer å gjennomføre. Noen av informantene svarte mer utførlig, mens andre var mer kortfattet.

Hvordan rollen som informant betraktes kan påvirke hva det enkelte individ formidler gjennom intervjuet. I intervjusituasjonen har den enkelte informant med seg flere roller som danner utgangspunktet for en multipel rolle. Hvilke av posisjonene som aktualiseres, vil avhenge av hva informanten finner hensiktsmessig ut fra sin definering og vurdering av hva intervjusituasjonen innebærer.

I intervjusituasjonen opplevde jeg at informantene kunne ha ulike ”temaer” de som de brukte mye tid på å formidle i intervjuet. Disse temaer var ikke alltid konkret knyttet til de spørsmål og problemstillinger jeg som intervjuer brakte på banen, men dreide seg i større grad om det informanten selv opplevde som problematisk omkring sykdoms- og omsorgssituasjonen. Temaene kunne omhandle problematikk omkring diagnostisering av sykdom, feilmedisinering, familiekonflikter, og konflikter eller uenighet med kommunens hjelpeapparat om hvilke tjenester informantene og deres pleietrengende ektefeller og foreldre hadde krav på. Noen av disse temaer vurderte jeg til ikke å ha relevans for problemstillingen i prosjektet, slik at jeg ikke tok dem med videre i analysen. Andre temaer valgte jeg å ta med, fordi jeg mente at de kunne bidra til å informere om informantenes opplevelse av *sin* spesifikke omsorgssituasjon.

Jeg reflekterte også en del omkring mine roller i intervjuet. Som tjenesteyter og sykepleier representerte jeg kommunens hjelpeapparat og befant meg på ”innsiden” av offentlige tjenester. Jeg var også en student som skulle undersøke informantenes opplevelse av omsorgssituasjonen og avlastningstjenesten ”utenfra.” I tillegg til disse rollene var jeg kvinne, ektefelle, mor og datter. I intervjusituasjonen opplevde jeg at jeg gjennom mine ulike roller kunne utvikle forståelse for forskjellige situasjoner: Sykepleieren i meg kunne gjenkjenne de symptomer og den atferd mange informanter beskrev i forhold til en spesifikk sykdom eller diagnose, ektefellen i meg forstod andre ektefellers frustrasjon og savn over ikke lenger å ha den ektefellen de hadde hatt, og datteren i meg kunne trekke paralleller til egenopplevd omsorgssituasjon når voksne barn i intervjuet beskrev sine erfaringer med omsorg for pleietrengende foreldre. Samtidig reflekterte jeg over hvordan informantene kunne oppfatte mine ulike roller, og hvordan de muligvis tilpasset sine utsagn eller brakte på bane tema, alt etter hvilke roller hos meg de oppfattet som mest framtrædende gjennom intervjuet.

1.4 Analyse

Intervjuene ble etter at de var skrevet ut, inndelt både etter informanter og etter tema. Ved å analysere det enkelte intervju, sortert etter hver enkelt informant, kunne jeg bedre få et helhetsinntrykk av den enkelte informants situasjon. Ved å analysere etter tema, kunne jeg oppdage likhetstrekk og ulikheter mellom informantene når det gjaldt fenomener. Målet var å samle de ulike tema i datamaterialet til en mer overordnet forståelse av hvordan omsorg til en ektefelle eller forelder inngikk i det å ”være omsorgsgiver” i en hverdagskontekst.

Omsorgarbeid innen familien er et erfaringsområde mange av oss kjenner fra våre egne liv. De fleste av oss har foreldre som vi opplever blir eldre, og som etter hvert kan utvikle behov for pleie og omsorg. Som forskere kan vi dra nytte av disse erfaringer vi selv har, for dermed å få innsikt i informantene beskrivelser fra sine liv. Egne erfaringer kan også brukes i sammenligninger med andres data for å stimulere egen tankevirksomhet omkring ulike egenskaper og dimensjoner ved omsorgssituasjoner. Siden jeg kjente til feltet og problematikken knyttet til det tema jeg hadde valgt for undersøkelsen, hjalp det meg å forstå informantenes tanker og følelser. Jeg kjente til en del av de erfaringer og problemer i deres hverdag, slik at jeg hadde en del forutsetninger for å sette meg inn i det de fortalte.

Av natur er omsorg kompleks; den involverer konsepter om selvet, familie- og kjønnsroller, kulturelle og sosiale verdier og forventninger, den symbolske dynamiske betydning av hjemmekonteksten, politiske og økonomiske faktorer som innvirker på omsorgsgiverrollens utforming og utøvelse, forholdet til det profesjonelle hjelpeapparatet og til sist, hvilken mening som ligger i det å være omsorgsgiver, å være hjelpetrengende og det å være familie (Gubrium og Sankar 1990). Å inndra alle disse faktorene i en analyse er nærmest umulig og er heller ikke meningen med undersøkelsen min. Allikevel vil mange av de ulike faktorer som er nevnt komme til uttrykk i informantenes beskrivelser av sine erfaringer og opplevelse av hverdagen og det å være omsorgsgiver.

John Law (2007) uttrykker i boka "After method. Mess in social science research," at vitenskapen også må våge å fremvise virkeligheter som er "ubestemmelig og svevende", fordi en stor del av verden fremstår slik gjennom folks praksis. Han sier videre, ved å vise til Annemarie Mols studie om hvordan ulike metoder produserer sine egne versjoner av hva "arteriosklerose" er, at ulike virkeligheter overlapper og blander seg med hverandre. Forholdet mellom dem, delvis koordinert, er komplekst og rotete. Gjennom et mangfold av praksiser skapes mangfoldige virkeligheter, det er derfor også variasjoner av "sannhet." Jeg er derfor ikke ute etter å avsløre "sannheter" om omsorgsgivere som gir omsorg til familiemedlemmer. Det jeg vil løfte fram er hvordan og hva familiemedlemmer opplever i sine erfaringer i en hverdag som omsorgsgivere. Dette blir gjort med utgangspunkt i valgte temaer som jeg har utarbeidet ut fra den forforståelse jeg hadde om denne problemstillingen og ut fra litteratur som foreligger på området

Kapittel 2: Teori

2.1 Valg av teori

Perspektiver og det teoretiske begrepsapparat har løpet av analyseprosessen blitt til i en kontinuerlig dialog med empirien fra intervjuene (Corbin og Strauss 2008, Alvesson og Sköldbberg 2000). Jeg her valgt å være eklektisk og anvende teoretiske begreper fra ulike tradisjoner. Analysen foregår allikevel med utgangspunkt i en fenomenologisk tilnærming. Denne tilnærmingen korresponderer med mitt formål med undersøkelsen, som er å la den enkelte informants stemme formidle sin personlig opplevde erfaring med å være omsorgsgiver for en ektefelle eller forelder. Dette er den fenomenologiske forståelsen av ”fenomenet omsorgsgiver.”

Informantene i undersøkelsen min henter alle sine erfaringer fra en hverdag. Som omsorgsgivere deler de enten bolig med en hjelpetrequende ektefelle, eller de er voksne barn som gir omsorg til foreldre som bor i nærheten. Med sykdomsutvikling hos ektefelle eller forelder oppstår det et brudd som indikerer en ny utvikling. Dette bruddet indikerer at det oppstår situasjoner som for informantene innebærer ”fremmedhet” i den rutinepregede hverdagen, det oppstår en situasjon som Michael Bury (1997) kaller ”biographical disruption.”

For mange av informantene innebærer dette bruddet en trussel mot stabiliteten i hverdagen. I denne prosessen blir det viktig for informantene å sette i gang tiltak som har til formål å bevare en orden og kontinuitet i hverdagen, selv om situasjonen er endret og ikke er ”reversibel.” Dette gjør at både den hjelpetrequende og de pårørende (informantene) kan komme til å befinne seg i en separat virkelighet. Denne virkeligheten har sine egne regler, rytmer og tempo (Charmaz 1997). Det er denne separate virkeligheten vi får et innblikk i gjennom informantenes fortellinger. For noen informanter har denne virkeligheten fått større konsekvenser enn for andre. De har opplevd et brudd som står sterkt i kontrast til den hverdag de hadde tidligere, og opplever nå at situasjonen er uholdbar. For andre igjen oppleves den nye hverdagen som overkommelig og til å leve med.

2.2 Alfred Schutz og hverdagssosiologien

Informantene i denne undersøkelsen forteller om det å leve i omsorgssituasjoner. I et fenomenologisk perspektiv blir det mulig å løfte fram mangfoldet i deres opplevelse av situasjonen eller "virkeligheten.". "Virkelighet" er forholdet mennesker har til sitt følelsesmessige og aktive liv, og kan derfor beskrives på et utall måter (James i Schutz og Ullf- Møller 2005). Virkeligheten blir til gjennom det vi sanser og persiperer. For informantene foregår omsorg i en hverdagskontekst. Denne hverdagen er det Alfred Schutz (1972) beskriver i sin "hverdagssosiologi." Omsorg foregår alltid i en relasjon til andre, og kan sies å være en naturlig del av hverdagslivet. Omsorg viser også til hvordan virkeligheten vi lever i, er en "intersubjektiv" virkelighet. Andre mennesker oppfattes som å dele denne virkeligheten, gjennom å definere den og forstå den på samme måte som oss selv. Begrepet "omsorg" vil for eksempel i vår kultur, av de fleste forstås som en handling som er rettet mot andre, og der hensikten er å hjelpe eller støtte. Ved å dele definisjoner og forståelse av fenomener, opplever vi en trygghet og en forutsigbarhet i vår hverdagsvirkelighet. Vi er "fortrolig" med den, og den er utgangspunktet for vår tilværelse.

Når sykdom og aldring inntreffer, kan hverdagslivets virkelighet bli endret. Fortrolighet kan bli til "fremmedhet," gjennom å utfordre ektefeller og voksne barn til å definere hverdagsvirkeligheten på nye måter, for på denne måten å bli fortrolig med hva den "nye" hverdagen innebærer, og hvordan de skal forholde seg til den. Informantene må derfor igangsette handlinger. I undersøkelsen viste det seg at informantene var motivert på ulike måter, de hadde forskjellige måter å forklare handlinger som hadde forbindelse til omsorgssituasjonen. Dette bringer oss til Schutz' handlingsteori og hvordan handlinger foregår i en motivasjonell kontekst, der vi kan utføre handlinger "for å" eller "fordi." Disse to motivene er ofte sammenvevd i hverandre, og derfor ikke alltid like lett å skille fra hverandre. Den første handling motiveres av et mål vi ser for oss i fremtiden. Den andre handling utføres fordi den motiveres av hendelser eller erfaringer i en fortid.

Mange av informantene opplever en situasjon som er preget av en ektefelle eller forelder med kognitiv svikt eller demens. De opplever at forholdet endrer seg på grunn av dette. Schutz (1970) sier at vi ikke kan forstå andre menneskers handlinger, hvis vi ikke forstår "for -å" og "fordi-motivene" bak en handling.

Jeg vil også bruke Schutz' teorier om "vi – forhold." Schutz viser til at det er flere nivåer i hverdagsverdenen intersubjektive relasjoner. Som ektefeller og barn til foreldre, lever informantene i et nært og intimt forhold til den hjelpetrequende personen.

"Vi - forholdet" er det første nivå av relasjoner og alle menneskelige forhold kan forstås ut fra den "rene" formen for vi - forhold. Med det "rene" vi - forhold viser Schutz til hvordan for eksempel ektefeller, lever i en sameksistens med hverandre. Deres bevissthetsstrømmer griper inn i hverandre, gjennom å dele tid og rom (Schutz og Ulf-Møller 2005). I denne samtidigheten blir mennesker "gamle sammen," på andre måter enn det de gjør med andre, fjernere relasjoner. Det å bli omsorgsgiver i et "vi – forhold," vil derfor ofte innebære at omsorgen utformes og praktiseres på andre måter, enn hvis omsorgsgiver og omsorgsmottaker ikke var en del av et "vi – forhold."

Dette tar oss med til Schutz' teori, om hvordan vi som individer befinner oss i det som Schutz kaller "en biografisk betinget situasjon" (Schutz og Ulf-Møller 2005). Denne situasjonen viser til hvordan vi eksisterer i et fysisk og sosiokulturelt miljø, der vi selv definerer situasjonen, og der vi har en bestemt posisjon, både i det fysiske rom og i ytre tid (klokketiden), og når det gjelder en bestemt posisjon ideologisk og moralsk.

Ved hjelp av "verktøy" som samfunnet og kulturen stiller til rådighet for oss gjennom typifiseringer og "oppskrifter" på hvordan ting skal utføres. Handlinger baseres på hvordan erfaringer og opplevelser har avleiret seg som "kunnskap" hos det enkelte individ. Ulike erfaringer kan derfor avlede forskjellig kunnskap, som igjen vil kunne føre til variasjoner i hvilke handlinger det er som igangsettes. Dette gjelder også for omsorgshandlinger, som det vil vise seg senere i undersøkelsen.

Kommunikasjon inngår også i Schutz' handlingsteori, fordi kommunikasjon bygger på sosiale handlinger. Gjennom å utføre åpne, avsluttede handlinger i omverdenen, er det meningen at de andre skal fortolke dette i tråd med det utøveren av handlingen ønsker å kommunisere. Det området hvor kommunikasjon kanskje betyr mest, er i forholdet mellom informanten og den hjelpetrequende ektefelle eller forelder. Her blir kommunikasjon tydelig som et viktig element i omsorgssituasjonen, ved at svikt i kommunikasjonen utløser store endringer i opplevelsen av "vi- forholdet." Dette kan igjen få store konsekvenser for informantenes opplevelse av omsorgssituasjonen.

Et annet nivå av de intersubjektive forhold, er området av gruppedynamikk, hvor Schutz også analyserer strukturene i en gruppe (Haigh 2003). I undersøkelsen min er det ikke bare individer alene som utfører omsorg, men individer som er del av en familie, og som derfor inngår i et fellesskap som påvirker informantenes opplevelse av det å være omsorgsgiver. Jeg finner det derfor naturlig å ta med Schutz analyse av gruppedynamikk. Schutz hevder at det i en gruppe konstitueres intersubjektive forhold gjennom gruppedynamikk, fordi det grunnleggende vi – forholdet opprettholder basisen for gruppeformasjonen (Haigh 2003). Kjønn og alder spiller ingen stor rolle i det som Schutz hevder, kan være rigide organiseringer rundt familie og slekt. Det eksisterer hierarkier omkring underordning og dominans, og en aksept for å leve livet på måter som fører fram til en overenskomst mellom medlemmer av gruppen. Schutz hevder at det er vesentlig å forstå hvordan det enkelte medlem definerer sin private situasjon i rammeverket, som utgjøres av typifiseringer og relevanser, og som gruppen i situasjonen definerer seg ut fra. Hvilken innstilling velger det enkelte individ å ta til de sosiale roller som hun eller han må realisere innen gruppen?

2.3 Kropp og omsorg: Maurice Hamington og Maurice Merleau-Ponty

Jeg har brukt teorier fra Maurice Hamington og Maurice – Merleau Ponty, for å analysere hvordan kropper har en betydning i omsorgssituasjoner. En kan si at omsorg har en moralsk dimensjon, ved at den inngår i en etikk som omhandler barmhjertighet og medfølelse for en annen. Men for å forstå omsorg, må vi også ta med den kroppslige dimensjonen (Hamington 2004). Kropp og omsorg er to sammenvevde begreper. Det er to vanskelig å forestille seg at noen kan gi eller motta omsorg, uten at kroppen på en eller annen måte er involvert. Omsorg kan betraktes som å være ”kroppsliggjort” på den måten at kroppen vår har forutsetninger for omsorg (Hamington 2004).

Ofte refererer vi til ”behov,” som om de kun var ”fysiske” behov, fordi det er gjennom kroppen vi eksisterer i verden (Turner 2008).

Gjennom kroppen er vi forbundet til verden omkring oss, ved at vi sanser og oppfatter, og responderer på inntrykk og stimuli fra omverdenen. Likedan responderer andre på vår ”kroppslighet,” som formidles gjennom ansiktsuttrykk, gester, språk, tonefall og andre uttrykksformer. Vi mennesker kunne vanskelig ha vært omsorgsgivere, hvis ikke våre kropper hadde en slik innebygd ”mottagelighet” for andre. Mennesker kan derfor ses som å være

”innstilt” på å eksistere i et samspill med andre, fordi kroppen er åpen mot andre omkring oss (Merleau-Ponty i Hamington 2004). Det viser til fenomenologisk tenkning der kroppen betraktes som en ”levd ”kropp” (Merleau-Ponty 2004). Den er ”levd” fordi den er erfart som bevissthet, og er vårt synlig uttrykk for våre intensjoner når vi handler i verden. Kroppen kan i et kroppsfenomenologisk perspektiv, betraktes som å være både subjekt og objekt (Merleau-Ponty 2004).

I omsorgssituasjonene som informantene beskriver, blir dette tydeliggjort gjennom beskrivelser av den hjelpetrequende. Vi vurderer andre til å være både subjekter, som formidler sine ”selv,” men kan også vurdere andres kropper objektivt, ved at de blir i fokus for vår oppmerksomhet gjennom stell og pleie. Kroppen som subjekt og objekt blir også synliggjort når informantene blir oppmerksom på kroppslige symptomer på belastninger i omsorgsarbeidet.

Ved å inngå i situasjoner der omsorg utøves, utvikler vi omsorgsvaner (Hamington 2004). Omsorgen vi praktiserer, vil derfor farges av hvilke vaner vi har utviklet gjennom omsorgsarbeid. Vanene blir ”sittende” i kroppen, og kan ses som en ”taus kunnskap” ved at erfaringer er blitt kroppsliggjorte og automatiserte. Kunnskap er nødvendig for å yte omsorg, sier Merleau-Ponty. Han hevder at kunnskap om et annet menneske kan ses i sammenheng med potensialet for omsorg. Denne kunnskap er mer en samling data, fordi den inkluderer et nettverk I undersøkelsen kan blant annet kunnskap i form av ”omsorgsvaner,” vise til ulike praksiser for omsorg blant kvinner og menn. Kroppen er verktøyet vi har for å være i verden, og det å ha en kropp, er for mennesker å forholde seg til et miljø, til å identifisere seg med visse prosjekter og til å forplikte seg overfor dem.

2.4 Sosial kontroll og normative retningslinjer

Siden omsorg kan sies å være en grunnleggende del av menneskelig eksistens, blir omsorg ofte knyttet til det å være ”et moralsk og etisk menneske” (Hamington 2004).

Omsorg blant familiemedlemmer ses i vår kultur ofte som en selvfølge å utføre, både blant omsorgsgivere selv, og for utenforstående. Et slikt syn på omsorgshandlinger kan delvis være biologiske eller emosjonelle i sitt opphav, men viser samtidig til hvordan vi som individer er blitt sosialisert til å etterleve normative retningslinjer når det gjelder hvem som skal utføre omsorgshandlinger, og hvordan disse skal praktiseres. Normene viser seg som forpliktelser og

ansvar, og det er ofte i de næreste og dypeste forholdene, som mellom ektefeller og mellom foreldre og barn, vi finner de sterkeste normer.

En kan si at normative retningslinjer blir internalisert av oss, og etter hvert kan bli betraktet som objektive sannheter. Internalisering viser til hvordan vi som individer overtar en verden som allerede andre bebor, og der vi også overtar andres forståelse og definisjoner av denne virkeligheten (Berger og Luckmann 1999). Dette kan illustreres med at en av informantene mine, en datter, fortalte at hun og hennes søsken ga moren den omsorg som moren selv igjen, hadde gitt til sin egen mor tilbake i tiden. "Slik ble vi jo oppdratt til at det skulle være," sa datteren.

Formelt sett er ikke familien forpliktet til å ta seg av hjelpetrequende familiemedlemmer. Unntaket er forholdet mellom ektefeller, og mellom foreldre og barn under myndighetsalder, hvor forpliktelsene til å hjelpe er slått fast lovmessig (Thorsen og Wærness 1999).

Normregulert omsorg kan sies å eksistere ved siden av en personlig, emosjonell omsorg, og vil for ektefeller innebære andre plikter og ansvarsområder, enn det gjør for voksne barn.

Dette fordi forholdet mellom ektefeller er basert på en større grad av intimitet, og derfor innehar en annen kvalitet enn forhold som eksisterer mellom foreldre og barn.

Sosial kontroll handler om å regulere atferd gjennom normative retningslinjer, i stedet for gjennom lover og politisk makt. Normative retningslinjer fungerer som en veiviser for en konform atferd, som blir belønnet, fordi den holder seg til det som av samfunnet defineres som "fellesnormer." Derfor regulerer det sosiale livet ofte seg selv, fordi de fleste av oss gjør det som vi tror samfunnet forventer av oss, og som derfor er i tråd med fellesnormene om hva det er moralsk riktig å gjøre.

2.5 Antonovskys teori om mestring

Fordi vi er en del av sosiale forhold og nettverk, blir våre egne livserfaringer blandet med erfaringene til de individene som våre liv er vevd sammen med, og stress og belastninger kan ofte ses i sammenheng med hva som skjer i sosiale relasjoner til individer i vår nærhet.

Informantene mine måtte kompensere for ektefeller og foreldres fysiske og kognitive svikt.

Det å bevare en normalitet og kontinuitet i en hverdag som ble utfordret av sykdom og alderdom, viser til begrepet "mestre." Å mestre viser med andre ord til hvordan en organisme tilpasser seg de krav som stilles til den. Hvordan denne tilpasningen skjer, avgjør graden av

stress og mestring. Hvis livet betraktes som et uavbrutt og dynamisk system, kan sykdom og aldring betraktes som potensielle stressfaktorer (Antonovsky 1979). Antonovsky er opptatt av hvordan individet håndterer spenninger som oppstår, slik at de ikke leder til stress. Han betegner det å ha ressurser som motstår stress som "generelle motstandsressurser." De generelle motstandsressurser betegner karakteristika ved et individ, en gruppe eller et miljø, som fremmer effektiv håndtering av spenninger. Det finnes tre typer generelle motstandsressurser; 1) tilpasning på et fysiologisk, biokjemisk, psykologisk, kulturelt og sosialt nivå, 2) dype bånd til betydningsfulle og nære andre, og 3) forpliktelser overfor, og institusjonelle/faste bånd mellom individet og samfunnet.

Betydningen av generelle motstandsressurser, er at det stilles ressurser til rådighet som er medbestemmende i om individer oppfatter sin verden som "en sammenhengende og meningsfull verden." Opplevelsen av sammenheng, er i følge Antonovsky viktig, fordi den gir individet en følelse av kontroll over ytre og indre begivenheter, som igjen gir en høy grad av forutsigbarhet. Det kan oppstå endringer og spenninger i individets liv, men disse skjer omkring en stabil plassering i et kontinuum. Et individ med en sterk følelse av sammenheng i tilværelsen, vil plassere problemer som oppstår utenfor seg selv, og vil ha et realistisk syn på verden og hvordan løsninger kan oppnås gjennom å bruke samfunnet omkring seg. Livet kan selvfølgelig betraktes som å være komplekst, konfliktfylt og komplisert, men individet forstår dette. Hovedsaken er at det har en følelse av sammenheng og mening, og har håp og tillit til at problemer kan løses, uten at det mister kontakt med virkeligheten: En følelse av sammenheng involverer nettopp en solid kapasitet til å vurdere virkeligheten. Antonovsky betegner denne teorien om hvordan sammenheng og mening gir en større kapasitet til å mestre tilværelsen og opprettholde en god helse, som salutogenese.

2.6 Kjønn og omsorg

I undersøkelsen min er både kvinnelige og mannlige omsorgsgivere representert. Gjennom ulike forventninger, tilnærminger og praksiser åpenbarer det seg ulike måter å uttrykke "kjønn" på hos informantene. Kjønn kan studeres på mange måter: Som *biologisk kjønn*, som refererer til de fysiske forskjeller mellom kvinner og menns kropp, og som *sosialt kjønn*, som viser til sosiale, psykologiske og kulturelle forskjeller mellom kvinner og menn (Giddens 1991). Når vi snakker om *kjønnsroller*, er det fordi dette er roller som vi sosialiseres inn i på grunnlag av det biologiske kjønn som vi tilhører. *Å gjøre kjønn* viser til hvordan vi i

samhandlingen med andre gjør kjønn gjeldende gjennom ulike typer atferd. Dette perspektivet kan betraktes som et mer dynamisk perspektiv enn førstnevnte, fordi det er større muligheter for variasjon i måten å vise kjønn på (Fenstermaker og Zimmerman i Fenstermaker og West 2002). Femininitet og maskulinitet kan da konstrueres på forskjellige måter i ulike sammenhenger. Cahill (1982,1986 i Fenstermaker og West 2002) argumenterer for at ”kategoriseringspraksiser” er grunnleggende for å lære å demonstrerer feminin og maskulin atferd. Strukturelle ordninger i samfunnet er forventet å respondere på disse ulikhetene mellom kjønnene, slik at arbeidsdelingen mellom kjønnene kan ses som en sosial konsekvens av måten kjønn reproduserer på mellom generasjoner (Fenstermaker og Zimmerman i Fenstermaker og West 2002).

Kapittel 3: ”Man har sine forpliktelser så lenge man greier det”

3.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg presentere de mannlige ektefellene i undersøkelsen. Måten eldre menn tilnærmer seg omsorgsgiverrollen, er blitt karakterisert som ”rasjonalitet med følelser” (Kaye og Applegate 1994 i Thompson 1994). I dette ligger det at eldre menn er oppgaveorientert og systematisk, samtidig som de uttrykker intimitet og følelser. Men liksom omsorg kan uttrykkes og ta form på ulike måter, kan også menns maskuline omsorgsidentitet uttrykkes langs en multidimensjonal akse. Det er likevel fellestrekk ved situasjonene til de mannlige ektefellene og i strategiene som tas i bruk. Omsorgssituasjonen, som den blir beskrevet av de mannlige ektefellene i undersøkelsen, reflekterer at menneskers opplevelse av oss selv og verden er relasjonell. Vi konstruerer hvem vi er, og hva vi er, i samspill med andre (Loland 2000). Situasjonen påvirkes av den enkeltes erfaringer og fortolkninger av hendelser og forløp. Å være ektefelle er å være tett sammenbundet til et annet menneske, et menneske som du deler livet ditt med. I det daglige samliv inngår omsorgshandlinger samhandling som en naturlig del av hverdagen. Å møte behovene til en hjelpetrequende ektefelle, innebærer at omsorg inngår på en ny og annerledes måte i samhandlingsprosessen. Som Maurice Hamington (2004) skriver: Menneskelig samhandling skaper ”øyeblikk” av omsorg. For de mannlige ektefellene i undersøkelsen min handler disse øyeblikkene om en mangfoldighet av omsorg. Omsorg er når mennene ringer til en etat og klager over hjemmetjenesten som ikke kommer til tiden, når de besøker ektefellen hver dag på avlastningsinstitusjonen og har med blomster til henne, når de vasker hus og hjem, lager mat og utfører alle de små og store gjøremål som gjør en ”hverdag” mulig.

3.2 Presentasjon av de mannlige ektefellene.

3.2.1 Fortelling1: Han er syttiseks år og har hatt omsorg for ektefellen de siste tre år. Da han var 62 år ble han uføretrygdet. Han sier at leddgikten har plaget ham enormt i alle år. Hvis det er tunge tak, så skorter det. Han og ektefellen har en datter og to barnebarn. Svigersønnen døde for to år siden. Informanten bruker lang tid på å fortelle hvordan ektefellen har opplevd mange komplikasjoner i forbindelse med operasjoner og behandlinger hun har vært igjennom. Han viser meg notater og skriv om hendelsesforløp og forteller at han vært i kontakt med både

leger og institusjoner for å få klarhet i ektefellens situasjon. Men det er ikke så enkelt, sier han. Så mye har gått galt, men ingen vil ta på seg skylden. Han føler seg som en kasteball i systemet. Ofte har han og datteren måtte kontrollere medisinen som ektefellen får, fordi hun i enkelte tilfeller har fått medisin hun ikke tålte. Så både han og datteren har gått inn som en slags "kontrollfunksjon," der de forsøker å holde oversikt med hva som skjer med ektefellen når det gjelder behandlinger, prøver og utredninger og medisiner. Han har konstatert at ektefellen er blitt mer "rotete" og at hun overlater mer og mer av styringen til ham når de er ute:

"Det var jo ting jeg observerte i det daglige, og selv datteren min ville ikke høre på det. Hun forstod liksom ikke det, heller ikke barnebarna forstod det. Hun overlot mye av styringen til meg når vi var ute. Hun ville liksom ikke gå først... det er jo jeg som har levd med henne i alle år, så dette merket jeg. Vi feiret jo femti års bryllupsdag i fjor!"

Ektefellen har også vært gjennom en mislykket operasjon som har medført at hun nå må forflytte seg i rullestol. Det tøffeste med den situasjonen som har oppstått, sier han, er at kona ikke forstår beskjeder som han gir. Han blir så oppgitt da. Av og til føler han at hun forstår det han sier hvis han hever stemmen til henne. En gang forteller han at han "lafset" henne over fingrene, fordi han ble irritert på henne. Hun drev og pratet med folk som ikke var der. Da han gjorde det, forstod hun at han mente alvor, og hun holdt opp med det.

Han blir også så trett av å svare på spørsmål om hvordan det går med ektefellen. Da skal han fortelle det samme om og om igjen. Egentlig ville han ikke innrømme for seg selv at kona var blitt hjelpetrengende, men datteren hadde påpekt det overfor ham og sagt at hun ikke kunne være hjemme. Hun var sykehjemspasient. Selv om han også synes ektefellen er for dårlig til å være hjemme, vil han allikevel ikke gi opp. Han mener at hun kan profitere på å bli operert på nytt, og slik kanskje klare å gå igjen. Mye tid har gått med på å undersøke hvilke muligheter det er for å gjennomføre dette. Som han selv fortalte:

"Jeg har stått på fra første henvendelse til utredning, fordi det er viktig å komme i gang med riktige medisiner. For å holde i sjakk eller bremse utviklinga. Men jeg har jo ikke nådd fram!"

Omsorgen for kona består for ham i å engasjere seg i utredninger og medisinerer, for på denne måten å få hjelp og behandling som han finner mer tilfredsstillende i situasjonen.

Omsorgen består også i mer praktiske hverdagsoppgaver. Blant annet serverer han måltider for ektefellen. Han lager både frokost, middag og kveldsmat til dem, og synes det går veldig bra. Han sier at han har praktiske kunnskaper, og har meninger om hvordan ting best mulig kan tilrettelegges for kona. En må bruke hodet og vettet, som han sier. Av og til har han gitt beskjed til hjemmetjenesten at de skal holde seg vekk om morgenen, for de tar morgenstellet selv. De kan heller komme om kvelden for en god snakk, har han sagt. Og det går som smurt. Han har egne helseplager og kronisk sykdom som gjør at han årlig går til kontroll. Han forteller at han og kona har hatt et godt ekteskap gjennom mange år. Hvis ikke det hadde vært så godt, ville de neppe ha vært gift i over femti år, sier han. De har en stor vennekrets, men han synes forholdet til venner og bekjente er blitt det han kaller "utvannet." Han savner det å prate med venner i hjemmet. Mange går på kjøpesenter og folk har sluttet å besøke hverandre. Han har pleid å si til venner at "dere trenger ikke dra på kjøpesenter, for jeg skal spandere alt dere har lyst på." Mange er dessuten mest opptatt av sin egen familie. Selv har de en datter og to gjeve barnebarn, sier han.

Han og ektefellen har pleid å feriere på sommeren i en campingbil, som de på grunn av omstendighetene ikke har brukt i et par år. Han spiller dessuten musikk på fritiden, noe som har gir han mye, og ektefellen har ofte pleid å være med under opptredener. Avlastningen er viktig for ham, og skjer ikke fast eller regelmessig, men av og til. Han legger vekt på at han besøker ektefellen hver dag og noen ganger to ganger om dagen når hun er der. Mye av overskuddet hans har gått med til det, for han har ofret fritiden sin på disse besøkene.

3.2.2 Fortelling 2: Han er syttiseks år og han og ektefellen har to døtre og flere barnebarn.

Den ene datteren har leilighet i samme boligkompleks som ham og ektefellen.

Han har en ektefelle med langt fremskreden Alzheimers demens. Når han går tilbake i tid, kan han huske at det for mange år siden dukket opp situasjoner som han da vurderte som å være "underlige." Blant annet begynte hun å ta med seg arbeid hjem, for å gjøre det ferdig hjemme.

Han forteller at han ble sint og irritert over dette, men hun bad ham om å passe sine egne saker. Han tror også at hun den gangen hadde en mistanke om at det skjedde noe med henne.

Han forteller at han tok med kona til et foredrag om demens og Alzheimer, og at han la merke til at hun var veldig interessert og oppmerksom på alt som foredragsholderen sa.

Etterpå pratet han med sykepleieren som hadde holdt foredraget, og hun rådet ham til å gå til legen sin og få ham til å henvise ektefellen videre til utredning for demens. Han forteller at det ikke var så enkelt, fordi legen var redd for å såre ektefellen, derfor ville han ikke si noe om mistanken de hadde, om at hun holdt på å utvikle demens. Det endte med at han laget en

avtale med legen om at legen skulle sende en henvisning, så skulle han selv og de to døtrene deres prate med henne.

Han og kona pleide å tilbringe vintrene i sydlige strøk, men en gang ble det bestemt at hun skulle skifte demensmedisin like før de dro. Han forteller at hun ble så syk der nede at han ikke engang fikk henne opp av senga. Han ringte hjem til døtrene som formidlet til legen at hun måtte få en annen medisin. Det ble gjort, men han forteller at hvis det ikke hadde vært en kvinnelig medpassasjer på flyturen hjem, som hadde hjulpet dem, så ville han ikke kunnet forlate ektefellen et eneste øyeblikk. Det var siste vinteren de var der nede.

Han forteller videre om hvordan sykdommen utviklet seg, og de måtte skaffe henne en rullator fordi hun var så ustødig. Mens hun fremdeles kunne sykle og var ute i marka, opplevde han at hun falt flere ganger. En gang fikk hun brudd i skulderen. En annen gang falt hun på isen og knuste tennene sine. Han reagerte på at sykehuset ikke alltid ga henne den behandling som burde vært iverksatt. For eksempel hadde han etter en brudd- og hodeskade fått beskjed om å bare ta henne med hjem. I ettetid hadde han fått vite at hun ikke skulle sove på grunn av en mulig hjernerystelse. Det var mye sånn, forteller han.

Han erkjente at ektefellen var pleietrengende da hun etter et sykehusopphold, kom hjem i rullestol. Da innså han at det ikke var noe mer å gjøre. Han forteller at ektefellen har et søskenbarn som hele livet har sittet i rullestol på grunn av poliomyelitt. Det vakte derfor assosiasjoner til denne situasjonen, da ektefellen måtte forflyttes i en rullestol.

Han føler han ikke har behov å be om hjelp fra kommunens hjelpeapparat. De kom hjem til ham og fant ut av hva det var behov for. Det var også ansatte i hjelpeapparatet som fant ut at han skulle få avlastning. Først fikk han en uke avlastning i måneden. Siden ble dette endret slik at han fikk to uker avlastning. Han mener de så at han var sliten.

På spørsmål om han ønsker å ha ektefellen hjemme, sier han at han vil ha henne hjemme en del av tiden, men ikke hele tiden. Deretter forklarer han at grunnen til at han ikke vil ha ektefellen på langtids plass på sykehjem, er at når hun er hjemme en del av tiden, vet han at det skjer noe rundt henne. Da er hun tidlig oppe fordi hun skal på dagsenter. Selv om hun ikke følger med i det som skjer, det er egentlig helt likegyldig for ham, så vet han at hun er i vigør, at det skjer noe. Og det betyr noe for ham. Han føler at hvis hun blir liggende på et sykehjem, så kan hun bli liggende dag etter dag. Og det vil han ikke.

Ektefellen er på rullerende opphold på avlastningsinstitusjon fjorten dager i måneden. Da bor hun der fast hele denne perioden. De andre fjorten dager er hun hjemme, men blir hver dag

hentet til avlastningsinstitusjonen som fungerer som et dagsenter for henne. Om ettermiddagene drar hun tilbake til hjemmet. Han forteller at han har vært redd for at kommunen skal kreve at hun blir innlagt på sykehjem. Hvis det skjer vil han ta henne hjem. Når hun er inne på avlastningsopphold, føler han seg trygg på at hun blir ivaretatt der. I den perioden hun er inne på avlastningsopphold, besøker han henne ikke. Da ville han ikke følt at det ble noen avlastning for ham. Men han tenker av og til på at noen kanskje synes det er merkelig at han ikke er der på besøk. Han har hatt en kollega som fikk ektefellen på sykehjem, og han nærmest flyttet inn der, helt til ektefellen gikk bort. Slik vil han ikke ha det. Han forteller at han ikke deltar i vask og stell av ektefellen. Han mener at han ikke har evner til å være pleier. Men han gir henne mat og kjører henne ut til bilen som kommer og henter henne til dagsenteret. Han pleier også å ta med hennes klær, toaletting og annet utstyr når hun skal på avlastning. Avlastningen er nødvendig for ham, føler han.

”Jeg får et overskudd i slutten av perioden. I begynnelsen av oppholdet når hun er dratt, så får du en reaksjon... ah, du faller litt sammen. Men så kommer man seg gradvis opp. Det er klart for oss, i den alderen vi er, at det tar lengre tid å opparbeide et overskudd. Men så kommer man seg gradvis opp.”

Siden ektefellen er fullstendig pleietrengende, sitter i rullestol og må ha hjelp til alt, kommer hjemmetjenesten inn flere ganger daglig i den perioden hun er hjemme. Så han føler at hjelpen de får er tilstrekkelig og han er godt fornøyd med den. Men noen ganger reagerer han på hvor unge og hjelpeløse kvinnene i hjemmetjenesten er. Da er det ofte elever og studenter som er sammen med erfarne pleiere, og som han sier, ”står tafatt i døren.” Da må han tenke: Skal dere være sykepleiere?”

Han lager ingen avtaler med døtrene sine om hvorvidt de skal besøke moren. Det ordner de på egen hånd og han legger seg ikke opp i det, sier han. Han bor i en eiendom hvor det er mye sosialt samvær mellom beboerne. De har ofte sammenkomster og de er også delt inn i grupper som har hver sine områder å ta seg av. Selv er han i hagegruppen og liker å holde på med planting og stell av blomster og trær. Han føler at det gir han mye å være en del av dette fellesskapet, og forteller mye om hvor positivt han opplever det.

3.2.3 Fortelling 3: Han er åttifem år, og han og ektefellen har en datter og en sønn. Det er bare sønnen som bor i nærheten av foreldrene. Ektefellen har parkinsons sykdom. I tillegg til

dette har hun diabetes to og cancer, som hun har vært operert for to ganger. Nå har hun en stomi. Det er et komplisert sykdomsbilde, sier han, og hennes parkinson gjør at hun knapt klarer å gå over gulvet lenger. Hun går med rullator, så det er variabelt hvordan dagene er. Det var på grunn av ektefellens mange nattlige toalettbesøk han etter hvert kjente på sin egen kropp at ektefellens manglende evne til å klare seg selv, virket belastende på ham. Han merket at han ikke klarte det i lengden. Nattesøvnen hans ble ødelagt. Dermed ble dagene med mange gjøremål tunge å komme gjennom. Han er svært glad for at sønnen deres bor i nærheten, for han har vært en god støttespiller. Han forteller:

*”En gang ble jeg nærmest jaget ut av landet. På ferie. For nå måtte jeg ta meg sammen og se at jeg behøvde å slappe av litt, sa sønnen vår. For dette gikk ikke!
Jeg forstår ikke hvordan det skulle gått uten ham. Så han er god å ha.”*

Han forklarer at ektefellen ikke klarer noe lenger, men at han har klart å hjelpe henne, fordi han har en god helse. Han går ennå på fjellet. Men den gode helsen har vært nødvendig for å utføre omsorgsarbeid og husarbeid i hjemmet. Selv om helsen er god, gjør han oppmerksom på at den høye alderen han har setter visse grenser for hva man kan klare:

”Det er klart. Når du er åttifem år, da skulle man egentlig ha nok med seg selv. Når man i tillegg må opp et par ganger om natten og gjøre alt arbeidet på dagtid, så er det en grense. Det er åpenbart. Det er klart at det ikke går i lengden. Men vi vil prøve å ha det som vi har det, så lenge vi greier det. Men uten avlastning ville jeg ikke greid det... jeg ville ikke klart det presset konstant.”

Han forteller at etter ektefellens stomioperasjon gikk sønnen til tildelingskontoret og krevde avlastningsopphold for moren, for han ”nektet å se faren sin gå til grunne.” Da hadde de et møte med kommunenes hjelpeapparat; han selv, sønnen og datteren. Ansatte ved kommunenes hjelpeapparat snakket frampå om sykehjemsplass, men han sa at det måtte vel gå an å få til en annen løsning. Det måtte være bedre med avlastningsopphold. Først var det tre uker hjemme og en uke avlastning. Så ble det tre uker hjemme og to uker avlastning. Nå er det to uker på avlastning og to uker hjemme. Og det har fungert veldig bra. Han forteller videre at det var tungt for ektefellen å dra på avlastningsopphold første gang. Det var en terskel hun skulle over. Etter hvert som hun er blitt kjent med personalet og forholdene på stedet, er det blitt lettere for henne å dra dit. Han besøker henne nesten daglig når hun er der.

Han føler også at i forbindelse med enkelte prosedyrer, slik som skifte av stomien, føler ektefellen seg mer trygg når hun er på avlastningsinstitusjonen enn hjemme. Selv føler han seg også fullstendig trygg når hun er der. Tidligere hadde ektefellen opphold på en annen institusjon, og disse oppholdene var han slett ikke fornøyd med. Blant annet hadde ektefellen sittet og inntatt sine måltider sammen med svært mange syke og demente beboere. Det var mye ”griseri” og enkelte mistet maten i fanget. Det opplevdes uverdigg og han hadde klaget over denne situasjonen og bedt om at maten ble servert inne på rommet hennes. Personalet hadde vært litt uvillige til det, men han hadde forlangt det.

Han klaget også denne situasjonen inn for tildelingskontoret og sa at det gikk ikke an å ha det slik. Så de to avlastningsstedene, de er som dag og natt, sier han.

For han er det viktigste med avlastningsoppholdet at han føler seg trygg og at han får fri. Frihet er blant annet å kunne ligge lenge om morgenen, hvis han føler for det, og det gjør han. Spesielt de første dagene etter at hun er dratt. Men han kan også føle det litt tomt og stusslig når hun drar. Han beskriver som en følelse av både lettelse og tristhet. Omtrent daglig er han på besøk hos henne under avlastningsoppholdet. Han maler og driver med treskjæring. Dette er noe han har begynt med etter at han ble pensjonist. En dag var han ute på en lang skitur, han forteller at han gikk flere mil. Datteren har sagt til ham at det er viktig at han har noe annet å gjøre enn det som dreier seg om forpliktelser. Han forteller også at datteren har sagt til han at hun ikke vet om noen som kunne prate om så mye både behagelige og ubehagelige ting som han og ektefellen kan. Det var en kompliment til forholdet deres!

Han forteller at rutineene er at han hjelper henne opp om morgenen, fordi hjemmetjenesten oftest kommer så seint. Kommer de tidlig, gjør de dette. Så lager han frokost og de spiser sammen. Senere lager han middag og kveldsmat. Han skal også vaske klær og holde huset i orden. Ute er det en liten hage og plen som må passes og stelles.

Foruten sønnen som han føler støtter ham i omsorgen for ektefellen, forteller han at de har en utrolig fin lege som pleier å ringe hjem til ham for å høre hvordan det går. Han føler at dette gjør omsorgsarbeidet litt lettere. Men han føler absolutt at det er nok å gjøre.

Han er ikke helt fornøyd med hjemmetjenesten fordi de kommer på klokkeslett som ikke fungerer helt for dem. Det blir mye venting. Og hvis de skal komme klokken ti, kan det være de kommer klokken tolv. Det har han levert inn en skriftlig klage på. Det skjedde i samråd med de sykepleierne som gikk der. Han sier at når ektefellen ikke klarer å snu seg i senga ved egen hjelp, og må vente i to timer ekstra på at hjemmetjenesten skal komme, så blir det for

mye. Han tror ikke det er enkelt for lederen for hjemmetjenesten å koordinere tjenesten. Han har selv vært arbeidsleder og vet noe om det å ha ansvar for organisering av arbeid.

Han synes man som ektefelle har forpliktelser overfor ektefellen i ”gode og onde dager,” som han sier det. Det skulle bare mangle. Men forutsetningen er at man har en kapasitet til å greie disse forpliktelsene. I familien har de hele tiden en dialog slik at de diskuterer omsorgssituasjonen, for best mulig å kunne løse oppgaver på en tilfredsstillende måte. Han føler også at venner og naboer støtter ham i det han gjør og mange mener det må være fryktelig slitsomt for ham. Noen er bekymret for ham.

En natt da han var alene i huset, våknet han ved at ektefellen ropte, selv om hun ikke var der. Han forteller at legen hans har fortalt ham at det danner seg et søvnmønster som kan føre til problemer. Selv om en ikke skal opp, forventer en å bli vekket snart, og derfor oppstår søvnproblemer. Han har aldri brukt sovemedisin før, men legen hans har sagt at det må han gjøre. Han synes ikke folk på deres alder har mange valg. En kan heller ikke klage over helsevesenet, for det er jo fra rikspolitisk hold lagt opp til at folk skal være hjemme så lenge som mulig. Så lenge man klarer det med hjelp fra hjemmetjeneste og med avlastning går det jo.

3.3.4 Fortelling 4: Han er åttifem år og har to døtre og en sønn. Det er den yngste datteren og sønnen som bor nærmest på foreldrene. Han og ektefellen har også mange barnebarn. Ektefellen er gradvis blitt mer og mer syk av en muskelsykdom. Dette har ført til at hun ikke lenger klarer å bevege seg. Det er to og et halvt år siden hun ble pleietrengende. Han merket det først da hun måtte på toalettet om natten. Det ble bare mer og mer av det. Til sist var hun på toalettet syv-åtte ganger i løpet av natten:

”Til sist sa jeg at dette ikke gikk an. Jeg klarte det ikke mer. Så jeg ringte til tildelingskontoret og sa at dette klarte jeg rett og slett ikke mer, jeg hadde også en helse jeg skulle ta vare på.”

Han forteller at de ikke fikk hjelp med det samme. Men barna (to døtre og en sønn), gikk hardt ut og kontaktet kommunenes hjelpeapparat. Det var den yngste datteren som bodde nærmest som var ivrigst og skrev til en etat i kommunen. Han tenkte at ektefellen ikke kunne være hjemme fordi hun var så dårlig og ville ha sykehjemsplass til henne. Men han fikk til svar at det ikke var snakk om sykehjemsplass. De hadde ikke mange sykehjemsplasser i

kommunen, og mange trengte dem mer. De skulle få hjemmesykepleie i stedet. Han er ikke så fornøyd med hjemmetjenesten fordi de ikke kommer til faste tider. Men han vet at de har det travelt. Han synes hun får god behandling på avlastningsinstitusjonen og hun trives godt der. Hun skryter av pleierne der. Kona er allikevel glad når hun skal hjem igjen etter endt opphold der.

Informanten har tidligere vært aktiv i foreningsliv, men på grunn av at kona ikke liker å være alene, har han måtte sløyfet dette. Men han har en hobby, metallsløyd, som han driver med i kjelleren. Da kan ektefellen ringe på telefonen hvis hun trenger hjelp.

Han forteller at det blir mye inneliv for dem. Han føler at han klarer å ivareta sin helse, men har pacemaker, og noen ganger kan hjerterytmen bli for rask. Tilbake i tid var han mer stresset og måtte av og til ta nitroglycerin fordi han kjente press for brystet. Nå er det flere måneder siden han tok denne medisinen. Så lenge det er stille om natten og han får sin nattesøvn, føler han det går bra. Han tar ellers seks-syv medisiner hver dag og har to leger han forholder seg til, en på sykehuset og sin faste lege. De er greie å forholde seg til, sier han. Når ektefellen er på avlastningsinstitusjon, besøker han henne stort sett hver dag. Han føler at når han har bil, så kan han gjøre det. Ektefellen er der på rullerende opphold, det vil si fjorten dager hjemme og fjorten dager på institusjonen.

Han besøker henne ofte både for hennes og sin egen del, fordi han synes det er hyggelig å besøke henne. Hvis han en dag ikke er på besøk, ringer han og ektefellen til hverandre. Barna ringer også til moren mens hun er der, slik at familien hver dag er i kontakt med henne. Hans ene datter pleier også å ringe til ham og be ham ringe moren, hvis ikke han har ringt ektefellen den dagen. Han føler at ektefellen er fornøyd med den kontakten hun har med familien under avlastningsoppholdet. Informanten opplever at de to døtrene har mer tid til å involvere seg i omsorgen for moren. Sønnen er i en veldig stresset jobb, sier faren, og det gjør at han har mindre tid.

”Det er klart. Det er slik det er. Sønnen vår har en tolv timers dag og lite avlastning. Vi har snakket om at hvis hun blir dårligere, så må en av ungene slutte i jobben og komme for å hjelpe. Men vi håper jo ikke det blir slik. Vår ene datter har pratet om det at hvis vi får nei til hjelp, så må hun heller slutte i jobben. Den andre datteren vår har en veldig viktig jobb, så jeg tror ikke hun vil slutte i sin jobb. Så det har vi snakket om, hvordan vi skal takle det hvis hun blir dårligere.”

Han forteller at han er godt fornøyd med sine barn, og at de hjelper hverandre i familien. Så forteller han om en nabo, som ikke hadde nær familie som ivaretok ham. Han bodde alene i sin leilighet og gikk ut på bare bein midt på vinteren. Slik har vi det ikke i vår familie, forteller han.

3.2.5 Fortelling 5: Han er femtiåtte år og han og ektefellen har ingen barn sammen. De har heller ingen familie i landet. Han har opplevd at ektefellen gradvis er blitt mer og mer syk. Etter kreftbehandling er ektefellen blitt frisk av kreften, men hun har fått en permanent skade i hjernestrukturen av stråling. Det har ført til at hun fysisk og psykisk er svekket. Hun er blitt dårligere og svakere i skjelett og muskulatur. Mentalt er hukommelsen blitt rammet, slik at kortidshukommelsen fungerer dårlig. De siste to årene har han ikke vært i jobb, fordi han har hatt ansvaret for henne hjemme. Nå er han tilbake i halv stilling. Han følte han måtte ut i arbeidslivet igjen. Siden de heller ikke har noen familie i nærheten, er det ingen andre familiemedlemmer som kan avlaste ham.

Han forteller at grunnen til at han måtte involvere hjemmetjenesten i kommunen, var at ektefellen gjentatt ganger falt hjemme. Fordi han ikke følte han kunne forlate henne, og fordi det er mange gjøremål i hverdagen, følte han at han trengte avlastning. Nå har de to og en halv time hjemmetjeneste hver uke og ektefellen har plass på dagsenter tre ganger i uka. Avlastningsopphold kan han søke om ved behov. Han forteller at for ham handler avlastningen om å lade opp batteriene, og komme bort fra de daglige pliktene man har med en syk ektefelle. Han har fått god informasjon om oppholdet og føler seg trygg på at hun blir ivaretatt på en god måte der. Men han synes ikke den hjelpen de får, dekker de behovene de har for hjelp. Det er så mye utrygghet omkring situasjonen. Derfor ønsker han at ektefellen kunne komme i et bokollektiv hvor det er personale døgnet rundt. Han har fått beskjed fra kommunen, at ektefellen ikke oppfyller kriteriene for å få mer hjelp eller til å få tildelt en slik bolig.

”De sier til meg fra kommunen at hun er for frisk til at hun oppfyller kriteriene for å få hjelp. Til å få tildelt en slik bolig. Og det er jeg dypt uenig i. Jeg har skissert senest i dag på telefon til tildelingskontoret at hun i høyeste grad oppfyller kravene. Jeg tilhører de realistiske folk som ser framover og er adekvat i bedømmelsen av situasjonen hjemme. Og jeg klarer ikke å vente til det inntreffer en tragedie hjemme. Derfor mener jeg hun bør få plass i et bokollektiv med bemanning hele døgnet. Det er klart at det er et motargument at hun kan falle og slå seg

hvor som helst. Det er jeg enig i. Men allikevel... det gjelder også meg... jeg får ikke ro og fred når hun er hjemme i en slik tilstand.”

Han forteller at de dagene ektefellen skal på dagsenter og han er hjemme, er det han som må gjøre henne klar. Det opplever han som fryktelig belastende, i sær hvis det er snø, for da må han ut og måke, slik at han kan kjøre henne i rullestol ut til bilen som skal hente henne.

Han forteller også at målet med dagsenter var å komme ut av huset. I nesten to år har de vært hjemme nesten hele tiden, og fordi han ikke har vært ute i arbeidslivet, har han opplevd dette som å være totalt isolert fra omverdenen. Dagene har vært fulle med gjøremål på grunn av sykdommen hennes:

”Det er ganske slitsomt å gå fra den ene jobben til den andre. Når jeg kommer hjem fra jobben, er jeg fremdeles på jobb. Nå er hun permanent dårligere til beins, så hun kjenner ikke sin venstre fot. Dermed er falltendensen stor og det skal ingenting til før hun faller. Og hun får nattesøvnen avbrutt hele tiden fordi hun kjenner hun skal på do. Og går det for lang tid mellom hver gang hun er på do, så rekker hun det ikke. Da kommer det gjennom bleien og sånn... så det er et fryktelig tilleggsproblem. Hun får en dårlig søvnkvalitet og blir søvning og sover på dagen også. Totalt sett blir det fryktelig slitsomt. Jeg kan ikke forlate henne. Og vi har ingen familie som kan komme og sitte her. Jeg kan heller ikke involvere naboer, for de har sitt å streve med.”

Han forteller at målsettingen med ektefellens plass på dagsenter, var at de skulle komme seg ut av huset:

”Vi har vært inne i huset i nesten to år, hvor jeg har vært borte fra arbeidslivet. Isolasjonen er blitt verre og verre. Det er så galt at man har glemt nabolaget. Man holder seg bare innenfor veggene fordi dagene har vært fulle av gjøremål på grunn av sykdommen hennes. Gradvis blir hun verre og verre med henne og hun blir dårligere. Det er det som bekymrer meg.”

Han forteller videre at forholdet til ektefellen er blitt endret som følge av sykdommen hennes:

”Jeg føler det på mange måter. For det første blir kommunikasjonen veldig redusert på grunn av hennes sykdom. Selv om langtidshukommelsen hennes fungerer bra, og vi kan snakke om

gamle dager og minnes felles opplevelser vi har hatt, så er kortidshukommelsen dårlig. Jeg sier noe til henne og hun glemmer det med en gang. Det er problemet. Det blir ensformig. Jeg har en rolle som inneholder så mye. Det sier seg selv at når sykdommen besøker et hjem... situasjonen er totalt vendt om. Man blir fjern følelsesmessig. Det blir mer snakk om forpliktelser. Jeg ser, selv om det er vanskelig og jeg blir så forbannet av og til, til de grader, at det er min plikt å gjøre det jeg gjør. Den følelsen er inngrodd i meg. Da vi var unge og vokste opp i våre hjem, da eksisterte ikke begrepet "sykehjem" eller "pleiehjem" i terminologien. I våre hjem, som jeg husker det, når sykdommen inntraff, gjorde familien alt de kunne for å beholde den syke lengst mulig hjemme. Men i dag vil den gjennomsnittlige nordmann ha sine på sykehjem, så de må bygges i en fart. Enda er det for lite plasser. Det viktige er å bevare sin status når pårørende blir syke. Slik oppfatter jeg det generelt. Men jeg står på som jeg gjør, selv om jeg innser at det er begrenset hvor mye jeg kan stille opp. Jeg blir meget amper fordi jeg er sliten. Og da er det farlig, for da glemmer man henne som pasient, ikke sant? Det blir mer mann og kone – forhold som har vart i over tretti år. Ofte har jeg følt meg så sliten at jeg har hatt tanker om å rømme. Rømme huset, rett og slett. Jeg så et TV-program om dette for en stund siden. Det var en mann som hadde en syk kone, og da ville han bistå henne hjemme, akkurat som meg. Og han i programmet sa at det er veldig få i dette landet som gjør dette. Så jeg føler meg som et sjeldent individ. Det hører til sjeldenhetene at man ofrer livet for sin ektefelle."

Ideelt sett, forteller han videre, burde han hatt en stedfortreder for seg, som satt hos ektefellen de syv – åtte timene han er på jobb. Men han vet at den muligheten ikke eksisterer for ham.

Kapittel 4: Mannlige ektefeller og omsorgssituasjonen

4.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg diskutere de tema som trer frem i de mannlige ektefellenes fortellinger. Dette er fortellinger som er individuelle, men som allikevel har mange felles tema. Hvordan opplever mennene omsorgssituasjonen? Hva er unikt og hva er felles i fortellingene? Jeg vil innlede med å si noe om hvordan de mannlige ektefellene opplever belastninger. Deretter viser jeg hvordan informantenes følelse av avhengighet, oppstår i en dynamikk i forholdet til den hjelpetrengende og til omgivelsene. De etterfølgende temaer er: ”Endringer i vi – forholdet,” ”Utadrettet handling som maskulin mestringsstrategi,” ”Involvering av voksne barn i omsorgsarbeidet,” og ”Biografisk kunnskap i omsorgen.”

4.2 Opplevde belastninger

Omsorgsgiverrollen er i en historisk kontekst, ikke en rolle man forbinder med middelaldrende eller eldre menn. De sosiale faktorene som er med på å skape individers personlighet, også kjønn, er rotfestet både i en historisk og kulturell kontekst (Solomon og Szwabo 1994 i Thompson 1994). De mannlige ektefellene i undersøkelsen min kan sies å tilhøre en generasjon, der det var mer uttalte forventninger til ”en tradisjonell maskulinitet,” enn det er i dag. Med en tradisjonell maskulinitet, sikter jeg til et livsløp der yrke og karriere har dominert menns identitet (Gradman 1994 i Thompson 1994). Menn har tradisjonelt vært vant til å ha et ansvar for familien sin, gjennom det å være hovedforsørger. I omsorgssituasjonen har mennene også et ansvar, ikke gjennom økonomisk å være forsørger, men gjennom det å ivareta ektefellen og hjemmet. En kan si at omsorgen blir et ”prosjekt” som mennene får hovedansvaret for, gjennom å være ektefelle.

Antonovsky (1979) definerer stressfaktorer som ”krav som blir stilt fra det indre eller ytre miljø til organismen, og som forstyrrer homeostase eller likevekt, slik at en gjenoppretting av homeostase er avhengig av ikke-automatiserte eller tilgjengelige energikrevende handlinger.” Hva oppleves som stress for de mannlige ektefellene i undersøkelsen? Jeg opplever gjennom intervjuene at frustrasjonsterskelen varierer fra en ektefelle til en annen. Opplevelsen av stress er betydelig høyere hos den yngste av informantene i fortelling fem, som forteller at han ”av

og til har hatt lyst å rømme huset” og ektefellen i fortelling en, som er i en fase hvor han søker mange svar på ubesvarte spørsmål om konas tilstand, enn hos den eldre informanten som ”vil ha det slik så lenge de greier det” i fortelling tre. For informanten i fortelling fem blir omsorgssituasjonen opplevd som så belastende, at han har ”lyst til å rømme huset.” Hva er spesielt med hans situasjon?

For det første er han yngre enn de andre informantene. Han er dessuten i en annen fase av livet, og har en tilknytning til arbeidslivet, hvor han har vært fraværende i to år på grunn av ektefellens sykdom. Dette representerer savn og frustrasjon hos ham. Forventningene til framtiden er dessuten annerledes hos en femtiåtteåring enn de er hos en åttiåring. For en åttiåring vil det som oftest være lettere å akseptere at sykdom og aldring endrer betingelsene for hverdagslivet. Disse endringene representerer på mange måter en naturlig del av livssyklusen og kan generaliseres til ”å gjelde for mange andre åttiåringer.” For en femtiåring vil det derimot være vanskelig å godta at samliv og hverdag endrer seg drastisk, fordi sykdom og funksjonsnedsettelse på samme måte ikke inngår naturlig i den fase vedkommende befinner seg i. Det er derfor vanskeligere å sette sykdommen inn i en naturlig sammenheng, hvor høy alder og at livet er gått inn i en ny fase, spiller en rolle.

Denne informanten føler ikke at han og ektefellen får den hjelp de trenger. Han gir i fortellingen uttrykk for at han mener at ektefellen har behov for personer rundt seg hele døgnet. Ektefellen føler han er avhengig av andre for at situasjonen skal oppleves som trygg. Det offentlige hjelpeapparatet tilbyr ikke flere tjenester, og det blir derfor et misforhold mellom den hjelp informantene ønsker, og den hjelp de mottar. På grunn av dette føler han seg urolig over fremtiden og hva den vil bringe. Situasjonen oppleves som uavklart og kaotisk, og omsorgssituasjonen må også forstås ut fra at den forgår i et langtidsperspektiv, kanskje livet ut. Følelsen av sammenheng er ikke til stede hos denne informantene, den som i følge Antonovsky (1979) er så viktig, fordi den gir individet en følelse av kontroll over ytre og indre begivenheter, og dermed en følelse av forutsigbarhet. Han har heller ikke et sosialt nettverk i form av barn, annen familie, nære venner eller naboer som kan støtte ham fysisk eller emosjonelt i omsorgssituasjonen. Det vil si at han ikke har de motstandsressurser mot stress som sosiale bånd innebærer.

For informantene i fortelling en, tre og fem representerer praktiske oppgaver i forhold til den hjelpetrengende og i hjemmet en utfordring. Jeg tolker dette slik, fordi mennene vektlegger hvordan disse oppgavene tar deres tid og krefter. De forteller om matlaging, tøyvask,

rengjøring av boligen, snømåking om vinteren og hagearbeid om sommeren. Informant en og fire forteller om praktiske og tekniske installasjoner de har fått satt opp i hjemmet, for slik å gjøre det lettere for ektefellen å få tak i ting. Disse to mennene har i sine tidligere yrker vært vant til å jobbe med teknikk og håndverk. Bortsett fra informanten i fortelling tre, som forteller at han for noen år tilbake, måtte vaske og stelle kona fordi hun hadde brukket begge händledd, er det ingen av mennene som forteller om omsorgshandlinger der vask og stell av ektefellen inngår. Dette viser til hvordan mennene konstruerer en maskulinitet gjennom en omsorgspraksis, der kroppens "kapital," er med å organisere omsorgsarbeidet omkring et kjønnet konsept om kroppslig kompetanse (Fenstermaker og West 2002). Cahill (1982, 1986a, 1986b i Fenstermaker og West 2002) argumenterer for at "kategoriseringspraksiser" er grunnleggende for å lære, og å demonstrere feminin og maskulin atferd. Det viser også til hvordan kulturen kan gi retningslinjer og svar for hvordan oppgaver i samfunnet løses. For menns vedkommende betyr det at de vet det er forventninger knyttet til det å ta ansvar i situasjonen, men at de ikke alltid er fortrolig med aktivitetene og oppgavene som hører inn under dette ansvaret.

Det viser til hvordan kulturen kan ses som sannsynligvis vår mest viktige motstandsressurs, fordi den innehar sosiale strukturer som gir retningslinjer for holdninger og handling (Antonovsky 1979). Samtidig kan kulturen ses som å inneholde ulike retningslinjer for kjønnene. Ulike forventninger og holdninger til menn og kvinner kan skape ulik kompetanse i forhold til omsorgsoppgaver. Gjennom å utføre oppgaver i hverdagen, sier West og Zimmerman (i Fenstermaker og West 2002), utprøver vi en "hvis-test," som avslører om vi kan ses som medlemmer i en spesiell kategori. Men kategorien må passere som "passende" i hverdagens naturlige innstilling, for ikke at atferden skal kollidere med kulturens oppfattelser av en "normalitet" (Bernstein 1986, Garfinkel 1967, Schutz 1943 i Fenstermaker og West 2002). "Omsorgsgiverkategorien" er ikke en typisk maskulin kategori i vår kultur, siden omsorg i større grad utføres av kvinner, og forventes å bli utført av kvinner. Men for de mannlige ektefellene, er den er en kategori som ikke tar stilling til kjønn, ved at den krever handling av dem i en spesifikk, personlig kontekst. De kan utforme en "maskulin omsorg" innenfor denne kategorien, men innenfor visse grenser for hva som er "akseptabelt."

Mennene er ikke i en posisjon hvor de kan velge bort alle aktiviteter og oppgaver som de ikke er fortrolige med. De blir nødt til å utføre oppgaver som er helt nødvendige for at hverdagslivet skal fungere. De må handle ut fra et "for -å - motiv" fordi hverdagen er

avhengig av deres daglige innsats. Men deres kropper er ikke fortrolige med alle oppgaver som skal utføres. Hjemmet har tidligere ikke vært deres ”arbeidssted” på den måten det nå er. Mennene er også nødt til å klare dette arbeidet alene, da ektefellen ikke lenger er i stand til å dele disse arbeidsoppgavene med dem. Når mennenes kropper inngår i nye sammenhenger i hverdagslivet, utvikler den en ny subjektiv mening i situasjonen, den er i et dialektisk og reflekterende forhold til omsorgssituasjonen som har oppstått. Slik kan ”kroppen” ses som en intensjonell kropp som ”strekker seg mot et formål” (Merleau-Ponty 1997).

Alle mennene tar utgangspunkt i egen kropp for å forklare belastningene de opplever i situasjonen. De viser til at det å mestre en omsorgssituasjon, også handler om å erkjenne når egne grenser er nådd. De problematiserer egen helse og den tilstand de befinner seg i, for å begrunne hvorfor de kontaktet det offentlige hjelpeapparatet eller voksne barn for å be om hjelp. Det kan være symptomer slik den ene av mennene med pacemaker opplever, med hjertebank og press i brystet. Eller det kan være utmattelse, irritabilitet og sinne på grunn av lite nattesøvn og mange aktiviteter. Kroppen trer fram og blir ”synlig” i de mannlige ektefellenes fortellinger. Mennene føler at deres velbefinnende trues i en situasjon de ikke har kontroll over. Den tidligere ”tause” kroppen gir nå lyd fra seg. Den er den yngste mannlige ektefellen som i størst grad uttrykker slitasje, i forhold til de oppgaver som ektefellens nedsatte funksjonsevne medfører. Han merker ikke ”kroppen – i – situasjonen” i form av spesifikke smerter eller symptomer, men som følelser av irritabilitet, sinne og utmattelse. Dette er også følelser som informant en, to, og fire har hatt i omsorgssituasjonen. Informant en, tre og fire gir uttrykk for at hvis situasjonen forverrer seg, er det nødvendig med institusjonsplass for ektefellen. Omsorgen de utfører, er derfor omsorg under forutsetning av at ektefellens funksjonsnivå ikke endres drastisk. Informanten i fortelling en har kreft og leddgikt. Han sier han har lært å leve med det, og at det er ”kjeften og motet” som holder han oppe. Hvordan det investeres i å skape en alderdom som oppleves god og meningsfull, handler for informantene også om å erkjenne når egne grenser for omsorgsarbeid er nådd.

Avbrutt nattesøvn har inngått som en betydelig stressfaktor i omsorgssituasjonen for informantene i fortelling tre, fire og fem. To av dem, informantene i fortelling tre og fire, opplevde nattlig uro så alvorlig, at det var mangelen på søvn som fikk dem til å innse at ektefellen var blitt pleietrengende. Det å bli utmattet av for lite søvn, ble et signal for dem om at de hadde nådd en grense i omsorgssituasjonen. På det tidspunktet jeg intervjuet dem, var allikevel dette en fase som de hadde tilbakelagt. På grunn av at situasjonen opplevdes

uholdbar for dem, hadde de sagt fra til både barn og kommunens hjelpeapparat om at en grense var nådd for dem. Dette hadde ført til at de fikk hjelp, slik at problemet ble løst. Men for informanten i fortelling fire, har det fått konsekvenser. Han har begynt å ta sovemedisin fast, fordi søvnmønsteret hans er blitt varig endret av stadig å få nattesøvnen avbrutt. Av og til hører han ektefellen rope på ham, selv om hun ikke er hjemme, forteller han.

En annen faktor, som for to av informantene har virket belastende i form av å utgjøre et irritasjonsmoment, er den daglige hjemmetjeneste som kommer innom. Selv om informantene er takknemmelige for hjelpen de får, har informantene flere ganger opplevd at rutiner for klokkeslett ikke har blitt overholdt. Dette har ført til at den hjelpetrengende ektefellen enten må ligge lenge utover formiddagen, eller bli lagt for tidlig på kvelden. For informant en, har dette medført at han selv utfører oppgavene med å hjelpe ektefellen opp om morgenen, og i seng om kvelden, fordi han ikke orker å vente til hjemmetjenesten kom. I begge disse tilfellene ble situasjonene opplevd som så uholdbare, at det ble klaget til de respektive etatsledere, over det informantene opplevde som mangel på gode rutiner.

4.3 Avhengighet av andre

Informantenes fortellinger formidler at det å være omsorgsgiver for sin ektefelle, kan være en kompleks og vanskelig rolle å fylle alene. På et stadium i sykdomsprosessen, hvor den hjelpetrengende ektefellens funksjonsevne blir svært redusert, blir de mannlige ektefellene avhengig av hjelp utenfra. Denne avhengigheten viser til hvordan mennenes kropp er fortrolig med omsorgsoppgaver, på samme måte som kvinner er. Deres kropp har ikke i samme grad som kvinner kropp innarbeidet kroppslige vaner når det gjelder ulike omsorgsoppgaver. Selv om alle kropp har et potensial for omsorg, kan kulturen på ulike vis legge til rette eller forhindre, at dette potensialet blir realisert (Hamington 2004). De mannlige ektefellene kategoriserer seg selv som ”begrenset i sin omsorgskapasitet.” Gjennom uttalelser som ”det å stelle huset alene, det kan bli mye for en mann og et menneske” (fortelling fem), ”man må ikke glemme å se på kalenderen hvor gammel man er” (fortelling tre), ”jeg har også en helse å ta vare på” (informant fire), og ”det med å vaske og stelle henne, de evnene har jeg ikke, til å være sånn pleier” (informant to), uttrykker mennene både hvordan *arbeid* og *kjønn* virker inn på deres konstruksjon av en omsorgsgiverrolle. De er menn i en generasjon som ikke har vært vant til omsorgsarbeid i hjemmet, og derfor ser de seg selv som mer

inkompetente til å utføre noen typer oppgaver. Uttalelsene blir ”oppføringer” av konvensjonell atferd, som er knyttet til det essensielle i hvert kjønn (Goffman 1976 i Fenstermaker og West 2002). Samtidig vet mennene at de har ansvaret for å få hverdagen til å fungere tilfredsstillende for ektefellen og seg selv, noe som kan bli et dilemma for dem.

De mannlige ektefellene opplever alle på et tidspunkt at de skal forhandle med et ”system” for å få gjennomslag for sine ønsker for omsorgssituasjonen. De føler de må ha hjelp for å løse problemer i forhold til avlastning av omsorgsoppgaver, til utredninger og behandlinger og til å sikre en adekvat hjelp i situasjonen. Informanten i fortelling to er avhengig av at systemet aksepterer hans beslutning om å ha ektefellen hjemme, til tross for at hun er svært hjelpetrengende, og på den måten oppfyller alle kriterier for å få en sykehjemsplass. Han forteller at han ble redd og forskrekket en dag han ble tilkalt til et offentlig kontor, for å diskutere ektefellens situasjon. Han trodde de ville ”ha henne inn på sykehjem.” Han vet derfor at han er avhengig av at systemet deler hans definisjon av situasjonen (Berger 1991), for at omsorgssituasjonen skal fortsette å fungere på hans premisser. Hans fortolkning av ”sin” virkelighet må derfor deles av systemets hjelpeapparat. Virkeligheten må gis en ”troverdighet” som gir grunnlag for handling i situasjonen.

Informantene i fortelling en og fem befinner seg i en fase av omsorgssituasjonen, hvor de føler at utfallet ikke er fastlagt. Mennene er usikre på fremtiden. Hvordan vil situasjonen utvikle seg? De føler at systemet rundt dem, ikke bistår med den hjelp og støtte de forventer og som de føler at de har behov for. De formidler frustrasjon over dette, og over at systemet ikke deler deres oppfatning av hva situasjonen innebærer og hva den krever.

Avhengighet av andre kan også for andre informanter utgjøre en stressfaktor, fordi de befinner seg i en fase hvor det er mange ubesvarte spørsmål. De befinner seg i en ”spenningstilstand” hvor utfallet av situasjonen ikke er definitivt og fastlagt. Mennes ”spenningstilstand” avspeiler at de har behov som ikke er dekket, at det stilles krav til dem som de er nødt til å oppfylle, og at de må utføre bestemte ting for å nå et mål (Antonovsky 2000). Samtidig som informantene kan føle ”avmakt,” føler de også at er i en posisjon hvor de kan påvirke situasjonen, og dermed endre den. De vet de har et ansvar for situasjonen, som ektefelle og daglig omsorgsgiver. Dette gjelder for informanten i fortelling en, som er midt i en prosess, der han oppsøker ekspertise på flere områder for å få avklart situasjonen. Siden han er avhengig av andres ekspertise og kompetanse, har han ingen forutsetninger for selv å løse problemene med den tilgjengelige kunnskap han har ”for hånden.” Han blir derfor nødt

til å henvende seg til andre. Dette gjør ham sårbar i situasjonen. Han har, som han sier det, alltid klart å løse problemer selv med å bruke ”hodet og vettet.” Nå blir han avhengig av andres vilje og kompetanse til å igangsette utredninger og undersøkelser for ektefellen. Denne informanten og tre av de andre mannlige ektefellene, har i sitt tidligere yrkesliv hatt en lederfunksjon. Deres maskulinitet kan sies å ha vært konstruert omkring det å ha ”autoritet.” Det at informantene er avhengig av hjelp utenfra for å mestre situasjonen, er et nytt fenomen for dem. Mennene skal nå tilpasse seg hjelpeapparatets rutiner og arbeidsmetoder, hvor de fleste ansatte som informantene møter, er unge kvinner. Noe som for de mannlige ektefellene kan kollidere med sosiale normer for maskuline holdninger og atferd (Gradman 1994 i Thompson 1994).

Omsorgssituasjonen oppleves ikke for mennene som å være et område de har fullstendig kontroll over. Først og fremst skyldes dette at sykdomsutvikling skjer som en prosess, der endringer og utfall ikke alltid kan forutses. Selv om informanten i den første fortellingen sier ”at han liker å være i forkant,” blir dette vanskelig fordi han, i likhet med de andre mennene, ikke kan forberede seg på alt som skjer. Selv om informantene forsøker å tilpasse seg situasjonen, og tilnærmelsesvis klarer å etablere rutiner for en ny hverdag de kan leve med, er det allikevel en usikkerhetsfaktor til stede i situasjonen, ved at sykdommen hos ektefellen kan utvikle seg, og situasjonen endres. Da må ny kunnskap anvendes, nye mestringsstrategier tas i bruk, og dette er mennene bevisst om, men oppleves ikke alltid som enkelt å skulle forholde seg til. Boyce (1983 i Antonovsky 2000:58) viser til hvordan stabile, fastlagte, rutiner kan være med på å opprettholde biologiske funksjoner ved at det oppleves en permanens. Repeterende handlinger og atferd kan avlede mening, ved ”at de opprettholder en følelse av stabile og fastlagte elementer i ens tilværelse.” I informantenes omsorgssituasjon, der ektefellens atferd og funksjonsnivå er endret, og der hverdagen rutiner også er blitt endret, kan det å opprettholde en slags ”hverdagslighet” i situasjonen, være med å sikre en mening i informantenes liv.

En annen type avhengighet av andre, kan en lese i fortelling to. Denne informanten etterlyser ikke hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet. Han føler han er godt hjulpet i situasjonen, og at han har fått all hjelp han har behov for. Denne informanten har derimot et behov for andre mennesker i sin hverdag. Informanten har en ektefelle med langt fremskreden Alzheimers demens, og på det tidspunktet jeg intervjuet informantene, gjenkjenner ektefellen ikke lenger informantene. Han har henne hjemme, fordi han ikke stoler på at et sykehjems rutiner vil

ivareta henne på en tilfredsstillende måte. Ektefellen sitter i rullestol og har ikke lenger språk. Hennes kropp er ikke lenger åpen mot omgivelsene, og han føler derfor at han ikke lenger når inn til henne. Informanten bor i et boligkompleks der det er stor sosial omgang mellom beboerne, og han forteller at han er med i hagegruppen og dermed har ansvar for beplantningen på utearealet. Han forteller i intervjuet levende om alle aktiviteter som foregår i dette boligkomplekset. Sosiale sammenkomster, bussturer og felles måltider daglig betyr for ham mye i situasjonen, der han fremdeles er ”ektefelle,” men der ekteskapet ikke lenger har den samme mening og innhold som det tidligere hadde. Den verden som vi – forholdet mellom han og ektefellen engang innebar, er ikke lenger innen hans aktuelle rekkevidde (Schutz og Ullf-Møller 2005). Derfor betyr andre menneskers tilstedeværelse i hverdagen mye for denne informanten, noe han stadig kommer tilbake til i intervjuet.

For informanten i fortelling tre, er sønnen ”god å ha.” Informanten føler at han er avhengig av sønnens hjelp, for i det hele tatt å klare å utføre de aktiviteter som situasjonen fordrer av ham. Hjelpen består både i å utføre praktiske oppgaver, og ”å passe på faren,” for på denne måte å observere om faren blir overbelastet av omsorgsoppgaver. Sønnen opptrer også som en delegat for faren, ved å stille krav til det offentlige hjelpeapparatet om tjenester han mener faren har behov for. Sønnen har en betydning for faren, fordi sønnen har kunnskap om dagligdagse situasjoner omkring faren og sin hjelpetrengende mor. Ved å delta aktivt i omsorgsarbeidet og avlaste faren gjennom å utføre oppgaver, viser han at familien har en relevans for ham. Det viser til hvordan avhengighet mellom familiemedlemmer kan oppstå gjennom fordelingen av ansvar og oppgaver, og hvordan det i en gruppe, i dette tilfellet en familiegruppe, skapes en gruppedynamikk med utgangspunkt i det grunnleggende vi – forhold. Her har ikke medlemmenes alder og kjønn noen stor innvirkning. Men hva familien betyr for det enkelte subjekt (medlem) i familien, kan ha avgjørende betydning for hvordan samarbeidet mellom familiemedlemmer fungerer (Schutz 1970).

De av informantene som har ektefellen på rullerende avlastningsopphold, formidler alle at denne avlastningen er de avhengig av. Avlastningen er en forutsetning for å klare å være omsorgsgiver i hjemmet. Informant fem har ikke ektefellen på rullerende opphold, men har tenkt å søke om dette, på grunn av belastningen han opplever i omsorgssituasjonen. De andre mennene tilkjenner at de føler seg slitne når ektefellen drar inn på opphold, og de føler ikke de ville klart å ha ektefellen hjemme særlig mye lenger. Når ektefellen er på avlastningsopphold, oppleves hjemmesituasjonen som å gi mer frihet til mennene. De kan

forlate boligen oftere (informant en, tre, fire og fem opplever det som problematisk å forlate boligen, når ektefellen er hjemme), noe som betyr at de kan treffe andre mennesker og i større grad ivareta egne interesser og aktiviteter. Informant tre forteller for eksempel om den flere mil lange skituren han tok i nydelig vintervær, mens ektefellen var inne på avlastningsopphold, noe han følte ga overskudd og glede, slik at det hadde en helsemessig positiv effekt for han.

Avlastningsoppholdet aktualiserer også prosesser som jeg tolker til både å omfatte ”avhengighet av ektefellen” og ”normative retningslinjer.” Informant en, tre og fire forteller at de omtrent hver dag besøker ektefellen på avlastningsinstitusjonen. Dette viser til at informantene kan oppleve avlastningsoppholdet som motsetningsfylt, ved at de forteller det gir rom for avslapning, men samtidig benytter oppholdet til daglige besøk på avlastningsinstitusjonen. Denne ambivalensen kan tolkes som at avlastningsoppholdet representerer en arena for samhandling, som disse informantene finner meningsfull og givende. Her kan de besøke ektefellen på frivillig basis. Informanten i fortelling fire sier ”han syns det er hyggelig å besøke ektefellen.” Informant en forteller ”at han ofret sin fritid på å besøke ektefellen,” og at han noen ganger besøker henne både formiddag og ettermiddag. Ingen av informantene forteller om hvorvidt de hyppige besøkene også har å gjøre med krav fra ektefellen.

Informant fire forteller at han og barna legger vekt på at ektefellen daglig har kontakt med familien under avlastningsoppholdet. Han forteller at hvis han en dag har glemt å ringe ektefellen, ringer hans yngste datter og minner ham om å gjøre det. Det kan tolkes som at det i denne familien eksisterer en sosial kontroll ved at familiemedlemmene kontrollerer hverandres atferd og korrigerer denne ved avvik fra ”familienormene.” Det finnes med andre ord typifiserte former for atferd hos familiemedlemmene, som er med på å opprettholde en institusjonell orden i familien. Det enkelte familiemedlems rolle inngår dermed i ”institusjonaliseringens kontrollerende vesen” (Berger og Luckmann 1999:93). Informant to er den eneste av informantene som velger å ikke besøke ektefellen under avlastningsoppholdet. Hans ektefelle har Alzheimers demens og har ikke lenger språk. Informanten føler heller ikke at hun gjenkjenner ham lenger. Ektefellen er inne på avlastningsinstitusjonen fjorten dager hver måned, samtidig som hun er der på dagtid i de andre fjorten dager (unntatt helger). Dette betyr at han er den av informantene som har mest avlastning, ved at ektefellen kun er hjemme om morgenen og på ettermiddag og kveld de

fjorten dagene hun ikke er inne på avlastningsopphold. Han forklarer sitt valg med at han ikke ville bli avlastet hvis han skulle besøke henne under oppholdet. Om årsaken til dette valget har å gjøre med at han ikke lenger å kan kommunisere med ektefellen, og derfor opplever en slags meningsløshet i samhandlingen med henne, komme han ikke inn på i intervjuet.

4.4 Endringer i vi – forholdet

For informantene representerer ektefellen et område av livet, som er svært betydningsfullt. Dette området representerer dype indre følelser, de nærmeste mellommenneskelige forhold, den primære rolleaktivitet og eksistensielle forhold. Det er et område hvor de fleste mennesker har investert mye av seg selv (Antonovsky 2000). Derfor oppleves endringer her ofte som gjennomgripende og berører informantene på et dypere følelsesmessig plan. Informantene har alle levd med sine ektefeller gjennom mange år, de har vært gift med henne hele sitt voksne liv. Ved å dele et fellesskap i rom og tid, blir deler av omverdenen like tilgjengelig for begge ektefeller, og innehar ting som er av felles interesse og relevans (Schutz og Ullf-Møller 2005). I dette forholdet er den genuine forståelsen av den andre mer som en slags ”persepsjon,” der partene intensjonelt kan oppfatte hverandres subjektive erfaringer, fordi ansiktsuttrykk og gester ses som uttrykk for partenes ”indre liv.” Det er en ”kroppslig tilstedeværelse” eller en ”kroppslig gitthet” til stede i forholdet mellom partene, og det som Schutz kaller *samtidighet*, hvor partenes bevissthetsstrømmer blir synkronisert (Schutz 1972).

Ektefeller befinner seg i et rent vi – forhold til hverandre, fordi de konkret erfarer hverandre, og lever i hverandres subjektive meningskontekster, der de direkte erfarer hverandre i et realisert innholdsrikt vi – forhold (Schutz 1970). Schutz betegner det rene vi – forholdet, som en relasjon som involverer en bevissthet om den andres tilstedeværelse, samtidig med en bevissthet om at den andre er bevisst om en selv. Forholdet er preget av at orienteringen til hver part mot ”den andre,” blir farget av en særskilt kunnskap om den måten partene gir oppmerksomhet til hverandre. Dette kan kun oppnås i en direkte erfart sosial virkelighet, sier Schutz (1970). Ved kognitiv svikt eller demens reduseres eller forsvinner evnen til å forstå betydningen eller meningen i tegn og uttrykk. Å forholde seg til kognitiv svikt hos ektefellen, representerer derfor en stor utfordring og en betydelig stressfaktor for de av ektefellene som opplever dette. Forholdet kan bli preget av asymmetri på grunn av nedsatt funksjonsevne hos en ektefelle. Dette kan føre til at den ene part blir dominerende i forholdet, og at forholdet endrer karakter. Å ta den annens perspektiv kan bli vanskelig eller umulig, fordi

forutsetningen for dette er å kunne tolke den annens tanker og følelser (Mead og Morris 1967). I hverdagens virkelighet med sin ”naturlige innstilling,” forventes det at vi deler forståelsen av fenomener. Vi opplever fenomener som ”meningsfull” ut fra en tilsvarende følelse av mening hos den andre. Kommunikasjon hører til i den intersubjektive verden, og når den felles, levende nåtid ikke lenger kan deles av ektefellene gjennom kommunikasjonsprosessen, får det konsekvenser. Når vi ikke lenger deler en forståelse av fenomener, kan det utvikles en følelse av det som Schutz kaller ”fremmedhet.” Denne fremmedheten står i motsetning til ”fortrolighet.” Den som er fremmed må definere en situasjon, fordi han eller hun ikke er fortrolig med den. (”Schutz og Ullf-Møller 2005).

For informantene innebærer derfor at ektefellens sykdom og nedsatte funksjonsevne, at ulike områder som utgjør fundamentet for vi – forholdet endres. Jeg opplever at informantene i fortelling en, to og fem, som har ektefeller med kognitiv svikt og demens, gir uttrykk for større følelsesmessig stress og ensomhet enn det de andre gjør. Informanten i fortelling en forteller at ”det verste med ektefellen, er at hun ikke lenger forstår det han sier.” Ektefellen har fått diagnosen moderat demens, og informanten opplever dette svært belastende. Hennes atferd er blitt ”uforståelig” for ham, og dette medfører en endring i forholdet mellom dem. Han må nå være en slags ”anfører” for henne og være den som tar ansvar i situasjoner. De har hatt et godt ekteskap i over femti år, og han er sint og frustrert over at ektefellen ikke har fått mer hjelp enn hun har gjort. For ham blir det meningsløst å ikke engasjere seg i ektefellens situasjon, fordi han er overbevist om at den kan forbedres gjennom nye undersøkelser og behandlinger. Han karakteriserer seg selv som å ha overlevd på grunn av ”kjeften og motet.” Han blir i situasjonen, en delegat, som forsøker å bedre situasjonen deres, ved å få ektefellen utredet for dermed å få satt i gang videre behandling av henne. Han forteller i intervjuet om egen sykdom, og selv om han ikke dweler ved de plager den medfører ham, har det en betydning for ham, ved at han nevner den i intervjuet.

Informanten i fortelling tre fremhever derimot ”de gode samtalene” som han og ektefellen alltid har hatt, og fremdeles kan ha. Informanten i fortelling fire er mer nøytral, han forteller ikke mye om hvordan forholdet mellom ham og ektefellen har endret seg etter at hun ble hjelpetrengende. Informanten i fortelling to, som har en ektefelle med Alzheimers demens, forteller ikke mye om relasjonen mellom ham og ektefellen slik den er på det tidspunkt jeg intervjuer ham. I stedet blir det en fortelling om ektefellen som går tilbake i tid, da hun begynte å utvikle diffuse symptomer, som han ikke klarte å sette inn i en sammenheng, fordi

de fremstod som "uforståelige." Det kommer fram dramatiske episoder og hendelser som markerer overganger til nye faser i sykdommen, disse husker han som traumatiske hendelser. Denne ektefellens vi – forhold er i likhet med informanten i fortelling én, gått over i et slags beskytter og agent – forhold. Her ligger nå meningen i hans forhold, fordi ektefellen nå er kommet i en fase av sykdommen, hvor det er stell og pleie som er viktig for henne. Her føler han ikke at han har noen kompetanse, han verken kan eller vil utføre slike oppgaver. Men han forteller at han om morgenen, før hun drar på dagsenter, gir henne mat. Etterpå kjører han henne ut til heisen, og de venter ute i hallen, til bussen som skal hente henne kommer. Her småprater han med folk som bor i eiendommen, og som kommer fordi. Denne stunden opplever han som trivelig, og jeg fortolker det som om han i denne situasjonen også opplever en type intimitet med ektefellen.

Informanten i fortelling fem gir uttrykk for stor frustrasjon i forholdet til ektefellen. Forholdet mellom dem er nå preget av at ektefellens sykdom har ført til isolasjon og store belastninger for informanten. For informanten betyr det at forholdet oppleves som "plikt" og informanten begrunner kun forholdet ut fra denne pliktfølelse, siden han er hennes "ektefelle."

Informanten opplever at kommunikasjonen med ektefellen oppleves som vanskelig på grunn av hennes kognitive svikt, og han blir "fjern følelsesmessig." For informanten er kommunikasjon som et virkemiddel for å opprettholde relasjonen, ikke lenger til stede, fordi den ikke lenger fungerer tilfredsstillende i forholdet mellom han og ektefellen. Ektefellene når ikke lenger hverandre gjennom det å kunne anvende typifiserte konstruksjoner fra deres felles hverdagsverden. Informanten opplever derfor en fremmedhet og ensomhet i vi - forholdet, dette forholdet som danner grunnlaget for fellesskapet i hverdagsverdenen (Schutz 1970).

For informanten og ektefellen har det vært et ekstra press på forholdet deres, siden de har vært isolert i hjemmet. Fordi hun ikke har rullerende opphold på avlastningsinstitusjon, oppholder hun seg mer i hjemmet enn de andre ektefellene. Det gjør at han blir mer bundet til hjemmet. Han føler seg "som en fange," sier han i intervjuet. Nå er han begynt å arbeide i en deltidsstilling, fordi han følte han var nødt til å komme seg ut. Noe som viser til hvordan vi mennesker er avhengig av et meningsfullt, sosialt fellesskap for å fungere tilfredsstillende. For de fleste forhold, også for såkalt velfungerende forhold, ville den belastningen som påføres forholdet ved kun å være sammen med ektefellen, utgjøre en trussel mot forholdet. Å ikke kunne gå på arbeid, fordi omsorgsoppgaver krever en hele dagen, utgjør også en trussel mot de meningsbærende konstruksjoner som utgjør "hverdagen." Siden vi lever i en

intersubjektiv verden, trenger vi å bli bekreftet som individer, gjennom å forstå andre og selv bli forstått av dem (Schutz og Ullf- Møller 2005).

4.5 Utadrettet handling som maskulin mestringsstrategi

Ut fra et fenomenologisk synspunkt er all menneskelig bevissthet praktisk – den er alltid *om noe* (Skjervheim 2005). Intensjonalitet er et begrep som kan beskrives som vår ”rettethet mot verden.” I det ligger det at mening skapes ved at individet forstår noe på bakgrunn av en tidligere ervervet forståelse. En handling kan defineres gjennom mening, sier Schutz (1972). Bevissthet, som en intensjonell prosess, er dannet av våre tanker, oppfatninger, følelser, hukommelse, forestillinger og forventninger til verden (Schutz og Ullf-Møller 2005). For de mannlige ektefellene inngikk utadrettet handling som en vesentlig strategi i omsorgen. I et kjønnsperspektiv, kan en si at alle de fem mannlige ektefellene i undersøkelsen ”gjør mann,” ved å vise til en offensiv og instrumentell holdning til det å mestre omsorgsgiverrollen. Ord og uttrykk som mennene bruker, viser til at de både forhandler med og kjemper mot et system; kommunenes hjelpeapparat, sykehus, leger osv. Forhandlinger kan defineres som ”et mulig middel for å få ting gjennomført” (Strauss 1978). Ved å vise til egne handlingsstrategier, ofte med utgangspunkt fra yrkeslivet, beskriver de hvordan de ”tar kontroll,” og at de har en hensikt med de prosjekter som igangsettes. Handlingene blir i stor grad utført ut fra et ”for – å – motiv” (Schutz 1972). De handler for å realisere mål som er basert på typifiseringer og oppskrifter, det vil si, den kunnskap de har til rådighet. Som pårørende har mennene forventninger og krav til hva kommunens hjelpeapparat kan bidra med, i en situasjon som de definerer til å innebære ”rettigheter til velferdstjenester.” Mennene tolker situasjonen med en pleietrengende ektefelle, som å være et ansvar de deler med voksne barn og kommunenes hjelpeapparat. Følgende ord og uttrykk fra mennene kan illustrere dette (alle er ikke nevnt i de innledende presentasjonene):

”Det klaget jeg på. Jeg angret på at jeg ikke også klaget skriftlig, men jeg gjorde det muntlig til tildelingskontoret og sa at det var uverdige forhold og at det ikke gikk an å ha det slik”

”Jeg har skissert opp for tildelingskontoret at hun er klar og i høyeste grad oppfyller kravene”

”Jeg ringte til legen og hørte om vi kunne få en utredning”

”Jeg ringte til tildelingskontoret og sa at dette klarte jeg rett og slett ikke”

”Jeg spurte om vi kunne få sykehjemsplass”

”Så ringte jeg legen og spurte om de kunne ta en test på kona”

”Jeg ringte til sykehuset og sa jeg ville snakke med en geriater”

”Jeg var på tildelingskontoret for å få forlenget oppholdet”

”Jeg er dypt uenig”

”Jeg har stått på fra første henvendelse til senteret fordi det er viktig å komme hurtig i gang med medisiner”

”Jeg har jo prøvd”

”Jeg har jo ikke nådd fram”

”Jeg gir meg ikke så lett, men jeg innser jo realitetene”

All handling er en spontan aktivitet som er rettet mot framtiden (Schutz 1970). En handling som har et klart mål, betegnes som å være *rasjonell* eller *formålsrettet*. For de mannlige ektefellene handler det om å ha en hensikt med de handlinger de setter i gang. De vil få fagpersoner til å utrede ektefellen med sikte på diagnostisering og behandling, og de vil ha kommunenes hjelpeapparat og andre familiemedlemmer mobilisert for slik å få hjelp og støtte. Kunnskapen om hverdagslivet kan bare opprettholdes i den grad livet stort sett forblir slik det har vært, at vi kan stole på at den kunnskapen vi har fått overlevert, at vår kunnskap om de elementære ting i hverdagen er tilstrekkelig, og at den alminnelige kunnskap vi har, deles av andre mennesker omkring oss (Schutz og Ullf-Møller 2005).

Når det inntreffer noe uventet som vi ikke har forutsett eller har kunnskap om, må vår naturlige innstilling til hverdagen settes til side. Mennene vet at ektefellens sykdom, sammen med aldersbetingede plager, ikke er reversibel. De vet samtidig at deres egen forholdsvis høye alder gjør dem ekstra sårbare for belastninger. Dette gjør at omsorgen må ses i et langsiktig perspektiv, det blir en omsorg som de må forsikre seg om fungerer til begge parters tilfredsstillelse.

Å mobilisere kommunenes hjelpeapparat viser til det å ha sosial kompetanse til å ytre seg (også klage) hvor mennene er i en situasjon der de blir avhengig av hjelp utenfra. Mennene har fra sitt yrkesliv kjennskap til kommunens byråkrati, og henvender seg til etater som er nødvendig å være i en dialog med. Selv om de ikke alltid er klar over hvem de konkret skal henvende seg til, kjenner de til strukturene i byråkratiet. De tilkjenner seg for det offentlige hjelpeapparatet at de har behov for hjelp og støtte. De mannlige ektefellene praktiserer en omsorg som har i seg elementer fra yrkeserfaringer, og som kan betegnes som problemløsningsorientert og instrumentell. Den kan ses som rester av en arbeidsmoral, som

kan ligge under mange eldre menns oppfatning omkring "maskulinitet" (Thompson 1994). Det å være utadrettet og påvirke omsorgssystemet gjennom for eksempel klager, kan derfor i større grad ses som en maskulin strategi, enn en feminin strategi.

4.6 Å involvere voksne barn for å mestre omsorgssituasjonen

Å ha et nettverk som støtter opp om omsorgsarbeidet inngår i de ressurser som Antonovsky (1979) betegner som "ressurser ved å ha en nær tilknytning til konkrete andre." Å ta i bruk disse ressursene ved å kontakte sine barn og tilkjenne at man har behov for hjelp, blir en strategi for mennene, ved at de definerer familieforhold som "forpliktende." I mellommenneskelige forhold ligger det ofte en orientering mot forpliktelser og ansvar. "Å forplikte seg" kan defineres som "prosessen der individuelle interesser knyttes til det å utføre sosialt organiserte mønstre av atferd, som kan betraktes som å uttrykke et individs natur og behov" (Kanter 1968 i Antonovsky 1979).

Antonovsky mener at det er en viktig og betydningsfull ressurs for mennesker å tilhøre et nettverk der en er forpliktet overfor hverandre. Men sosiale nettverk er komplekse og multidimensjonale og er ikke alltid enkle å gjøre "operasjonelle." Som Antonovsky også hevder; hvem kan si at om et menneske føler seg dypt forpliktet overfor medlemmer i gruppen, vil det få den samme hjelp og støtte fra de andre medlemmene? Er det nødvendigvis alltid en gjensidighet til stede?

Informantene er del av ulike familiekonstellasjoner. Familiene varierer etter antall medlemmer, hvor nært medlemmene bor hverandre, hvordan familien har organisert omsorgen rundt den hjelpetrengende, etter familiemedlemmers kompetanse og ressurser og etter hvordan samarbeidet fungerer mellom familiemedlemmene. De ulike familiekonstellasjonene legger føringer for omsorgsarbeidet for de mannlige ektefellene. Antall familiemedlemmer som er tilgjengelig for omsorgsoppgaver, den tid disse medlemmene har til rådighet og den vilje de viser til å involvere seg i omsorgsarbeidet, får konsekvenser for mennenes opplevelse knyttet til det å være omsorgsgiver.

Den yngste informanten blant de mannlige ektefellene har ingen barn, og heller ingen annen familie i landet. Siden de er såpass unge (i slutten av femtiårene), er han pessimistisk med tanke på framtiden, siden ektefellens funksjonsevne stadig reduseres. Han er også den av informantene som i størst grad uttrykker følelser som frustrasjon og motløshet. Det er tydelig

forskjell i opplevelsen og erfaringen knyttet til det å være alene omsorgsgiver for sin hjelpetrequende ektefelle, uten noen nær familie i nærheten, enn å ha mange barn i nærheten som stiller opp i et solidarisk fellesskap. Hos denne yngre informanten blir det en ”jeg – fortelling” hele veien, mens det for de andre mennene i stor grad er ”vi – fortellinger.” Til forskjell fra en ”jeg – fortelling,” inkluderer ”vi – fortellingene” andre familiemedlemmer, ”vi” uttrykker at informanten forteller på vegne av andre også.

Blant de mannlige ektefellene har fire av dem voksne barn som støtter dem ved å delta i omsorgsarbeidet. Informantene i fortelling en, tre og fire forteller at de har samtaler med sine barn jevnlig om hvordan problemer som oppstår skal løses. De mottar praktisk hjelp og følelsemessig støtte av sine barn, slik at de blir avlastet i hverdagen. Denne innsatsen blir i sær fremhevet av informantene i fortelling tre og fire. De gir uttrykk for at barn spiller en vesentlig rolle for hvordan de har greid å mestre omsorgsgiverrollen. ”De gode relasjonene” som disse to mannlige ektefellene her viser til, handler for dem om nærhet til sine barn gjennom å ha regelmessig kontakt, jevnlig dialog, og at barna forstår fedrenes behov for støtte og avlastning. På denne måten opplever informantene at barna er sammen med dem i et familiesolidarisk fellesskap om omsorgsarbeidet. De gir uttrykk for at barna ivaretar dem, både helsemessig og sosialt, og er tilfredse med hvordan familien er organisert som en enhet omkring omsorgssituasjonen.

Informanten i fortelling tre av fremhever sønnen som en vesentlig faktor i omsorgsarbeidet. Sønnen bor i nærheten av foreldrene, og er en viktig støttespiller for faren, både når det gjelder praktisk hjelp og emosjonell støtte. Informanten nevner også datteren som bor lenger unna, og som har bedt han finne seg en hobby på sine gamle dager, så ikke alt skal ”handle om forpliktelser.” Men det er sønnen, som han har daglig kontakt med og som er tilgjengelig i hverdagen, som er den viktige støttespilleren for faren i hverdagen. Den andre mannlige ektefellen, informantene i fortelling fire, har tre barn. De bor alle et stykke unna foreldrene. Her er det de to døtrene som blir fremhevet, fordi sønnen, i følge faren, har et krevende yrke som opptar mye av hans tid. Det er spesielt den yngste av døtrene som nevnes. Hun bor nærmest på, og har mest kontakt med foreldrene. Det er også hun som organiserer hvordan familien skal avlaste faren. Hun pleier også å ringe til faren, og minne ham på at han må ringe moren når hun er inne på avlastningsopphold. Mannen forteller ”at han er godt fornøyd med barna sine,” og sammenligner sin situasjon med en nabo som ikke hadde familiemedlemmer til å ta vare på seg.

De to andre ektefellene som har barn (informantene i fortelling en og to), fremhever ikke barns praktiske hjelp og omtenkksomhet på samme måte. Den ene har to døtre som deltar i omsorgsarbeidet, men ut fra sykdomsproblematikken, har omsorgen et annet preg enn i de to førstnevnte tilfeller. Samhandlingen mellom den hjelpetrengende ektefellen og resten av familien er blitt redusert, og verbal kommunikasjon er ikke lenger mulig. Stell og pleie blir stort sett utført av pleiere fra kommunens hjelpeapparat, og det er derfor ikke mange omsorgsoppgaver som er mulig for familien å utføre. De to døtrene inngår derfor på en annerledes og mer passiv måte i omsorgssituasjonen. Den ene datter bor svært tett på informanten, og dette blir nevnt i intervjuet som en positiv faktor, som har betydning for informanten. Men omsorgsarbeidet som sådan, krever ikke barnas innsats på samme måte som i de to første tilfellene, hvor det eksisterer en aktiv samhandling mellom familiemedlemmene. Her blir det en annen dynamikk i omsorgssituasjonen, ved at partene kan formidle ønsker og behov til hverandre. Omsorgen organiseres derfor på andre måter, og pårørende inngår på andre måter i utførelsen av omsorgsoppgaver.

Den andre ektefellen (informanten i fortelling en) har en datter som nevnes som samarbeidspartner, men som ikke fremheves slik som sønnen blir hos informanten i fortelling fire. Datteren omtales som en aktiv deltager ved at hun avlaster faren med besøk når moren har vært innlagt på sykehus. Hun har også vært aktivt involvert i å ha en oversikt over morens medisiner, da moren har vært feilmedisinert noen ganger. Men mannen formidler ikke i intervjuet at hun spiller en stor rolle i omsorgsarbeidet, hun blir ikke så synlig og betydningsfull, som sønnen ble fortellingen om sønnen som hjalp faren. Her kan nok kjønn og forventninger til kjønn spille en rolle. Som Janet Finch (1989: 138) beskriver det: ”I ansvarsfordelingen om omsorg for eldre eksisterer det et forpliktelseshierarki. Etter ektefellen er det en datter som har størst forpliktelse.” Et slikt hierarki viser til hvordan det i den intime familiesfære skapes et klima der forventninger til et familiemedlem kan variere etter hvilket kjønn det har. Det viser også til hvordan det samfunnsmessig oppstår en ”offentlig mening, moral og sosialpolitikk,” der det forventes mer av kvinner enn av menn. Disse to sfærene kan gjensidig innvirke på hverandre. Forskning har vist at i forhandlinger om omsorg får menn oftere gjennomslag for sine krav om hjelp og støtte, fordi kvinner forventes å ha en større omsorgskapasitet enn menn, og fordi menn hevder at de ikke mestrer omsorgsoppgaver (Finch 1989).

En kan si at dette aspektet ved omsorg og forventninger til omsorg, samtidig viser til Schutz og "den naturlige innstilling" (Schutz og Ullf-Møller 2005). I det kulturelle og sosiale frembrakte lager av kunnskap, blir det en "selvfølgelighet" at døtre og kvinner yter hjelp og omsorg. Deres insats fremheves derfor ikke på samme måte som når sønner og fedre yter omsorg. Dette kan være noen av grunnene til at døtrenes deltagelse i omsorgsarbeidet, ikke i samme grad som sønnens innsats blir framhevet og rost av fedrene. Et annet moment som kan spille inn, kan være hvordan kvaliteten i relasjonene mellom far/sønn og far/datter, er i utgangspunktet. Dette er ikke et område som jeg har utforsket nærmere, og jeg kan derfor ikke trekke noen slutninger om hvorvidt det har noen betydning eller ikke. Ut fra mennenes fortellinger, kan en imidlertid trekke de slutninger at enkelte av informantene bruker mer affektive uttrykk, når de omtaler sine barn. Dette kan indikere en større følelsesmessig tilknytning til barna sine, men behøver nødvendigvis ikke å gjøre det.

4.7 Biografisk kunnskap i omsorgen

Når informanten i fortelling forteller om hvordan han observerte endringen som oppstod i ektefellens atferd og forklarer det ut fra at han *kjente* ektefellen, fordi de har vært gift i over femti år, er det biografisk kunnskap og en familiær kropp, han forteller om. Å være i en nær relasjon til den du gir omsorg til, viser til tilhørighet og avhengighet i relasjonen. Det viser til det å ha levd sammen og blitt gamle sammen i et fellesskap. Som ektefeller er de fem mennene og deres ektefeller en del av hverandres "biografiske situasjon." Deres historier er derfor sammenvevde i hverandre. Som Schutz beskriver det : Vi blir "vi" (Schutz og Ullf-Møller 2005). Det å dele en biografisk situasjon, inngår på flere måter som et element ved det å være omsorgsgiver. Det har en betydning for hvordan mennene mestrer omsorgsarbeidet og føler forpliktelser og ansvar. Det å kjenne inngående til ektefellens liv, innebærer at de mannlige ektefellene i løpet av et liv sammen med ektefellen, har utviklet kunnskap om hennes personlighet, hennes vaner, hennes behov og atferd. Mellom ektefellene har det utviklet seg nære og intime bånd, som innvirker på identitet og selvoppfattelse hos hverandre. Desto lengre et ekteskap varer, dess mer formes ekteskapet etter partenes respektive personligheter. Ekteskapet blir slik et høyst personlig forhold, hvor partene vokser sammen over tid (Atchley i Gubrium og Holstein 2000).

Som ektefeller har mennene kjennskap både til den friske ektefellen og den syke. De har opplevd sykdommen som en prosess, der de etter hvert har opparbeidet seg en viss erfaring og

kompetanse. De har blitt kjent med symptomer og plager, med medisiners virkninger og bivirkninger. Mennene har i varierende grad oversikt over medisiner som ektefellene bruker. Informant en, to og tre har opplevd at ektefellene har fått feil type medisin eller feil dose av en medisin. Dette har gjort at de har skjerpet oppmerksomheten mot medisinbruken. Er medisinen riktig dosert? Tåler de den medisinen de får?

Informanten i fortelling to, som har en kone med Alzheimers demens, opplever at han handler til ektefellens beste ved å ha henne hjemme med plass på dagsenter og rullerende avlastningsopphold. For ham innebærer denne hverdagen en slags normalitet. Hun er i bevegelse i sin rullestol mellom hjem og institusjon, slik som de fleste av oss er i bevegelse i vår hverdag. For ham skjer samhandlingen med ektefellen, delvis som handlinger omkring henne og situasjonen. Han blir den som formidler hva som oppleves meningsfullt i situasjonen, der ektefellen ikke lenger kan uttrykke behov og ønsker.

Kunnskap som vanlige folk har om sykdommer og behandlinger, betegnes gjerne som "lekkunnskap." Denne kunnskapen utvikles gjennom praktisk erfaring innenfor et bestemt område, eller i forhold til et bestemt individ. Siden det er kunnskap som utvikles over tid og gjennom erfaring, er det ofte familiemedlemmer som utvikler slik kunnskap om hverandre, siden de deler tid og rom. En kan dele lekkunnskap inn i tre områder: kunnskap om den hjelpetrequendes sykdom og nedsatte funksjonsevne, kunnskap om den hjelpetrequendes normale atferd og biografisk kunnskap, som omhandler tidligere og nåværende interesser, hva personen liker eller misliker og hvilke håp og forventninger personen har (Nolan, Grant og Keady 1996).

De mannlige ektefellene vet hva ektefellen liker og misliker, og de kjenner til hennes temperament og personlighet. Dette kommer til uttrykk i mange av informantenes beskrivelser av sine ektefeller som "en bestemt dame" eller "en pertentlig dame." Kunnskapen om ektefellens personlighet og temperament farger omsorgshandlingene, ved at den legger retningslinjer for hvordan mennene skal handle. Ektefellen som er glad i å få blomster, får fortsatt blomster når hun er inne på avlastningsopphold. Har hun vært glad i å kle seg fint og vært omhyggelig med utseendet, blir dette ønsket formidlet til hjemmetjeneste eller avlastningspersonalet. Informantene har også kunnskap om hvilke symptomer som er plagsomme for ektefellen. De vet hvilke situasjoner som kan være problematiske og hvordan dette eventuelt kan avhjelpest. Biografisk kunnskap oppstår fra den sosiale verden vi befinner oss i, og forståelsen av våre liv og våre erfaringer er situerte. I hverdagen tar vi i bruk

kunnskap fra vårt kunnskapslager. Dette kunnskapslageret inneholder våre egne umiddelbare erfaringer, så vel som erfaringer som andre har gjort seg. Det viser hvordan vi har en hensikt med de prosjekter vi setter ut i livet, og hvordan vi forsøker å realisere mål som er basert på typifiseringer og oppskrifter (Schutz og Luckmann 1973 i Haigh 2003).

Kunnskap er en nødvendighet for å yte omsorg (Merleau-Ponty i Hamington 2004). Å ha kunnskap om ektefellens personlige biografi, innebærer for de mannlige ektefellene at de føler ansvar og forpliktelser i forhold til det å ivareta ektefellen. De må "ta vare" på ektefeller som tidligere var selvstendige og selvhjulpne personer. Nå er mennene i en posisjon hvor ektefellene er avhengige av deres omsorg for å håndtere hverdagen. Forholdet til ektefellen er for de fem mennene preget av en asymmetri. Endringene foregår over et bredt spekter av forholdet og fører til at mennene og ektefellene inngår i en ny og annerledes samhandlingsprosess. Ektefellene må nå ta de fleste avgjørelser alene eller sammen med andre nære pårørende, som oftest voksne barn. Som omsorgsgiver for en hjelpetrequende ektefelle blir mennene ektefellens stemme ut til omverdenen. Avgjørelser må tas på vegne av ektefellen, ektefellen blir hennes "representant" utadtil.

Kapittel 5: ”Jeg ser mer hans behov... ”

5.1 Innledning

Familiebasert omsorg eksisterer ikke i et vakuum. Ektefeller og voksne barn blir omsorgsgivere i møtet med den hjelpetrengende, men andre familiemedlemmer og det offentlige hjelpeapparatet. Hverdagsskildringene om det å være omsorgsgiver på bakgrunn av Schutz` (1970) ”livsverdensbegrep,” er å forstå menneskelige uttrykk, og at verden fremstår for mennesker i kraft av den mening den har, for det enkelte individ. Omsorgshandlinger må derfor i et fenomenologisk perspektiv forstås ut fra omsorgsgivernes levde relasjoner til sitt miljø og den verden de lever og virker i. Familiebasert omsorg oppstår i relasjonen til andre, der man inngår i et fellesskap. For ektefellene i undersøkelsen er ikke bare ektefellen ”en ektefelle.” Det er *deres* ektefelle. Omsorgsgiver - funksjonen kan derfor forstås som å oppstå i en kontinuitet fra ektefellerollen, og ut fra hvilke kvaliteter som har preget forholdet mellom ektefellene og forholdet til andre familiemedlemmer. I kvinnenenes fortellinger, som jeg nå skal presentere, er omsorg og ektefelle sentrale tema.

5.2 Presentasjon av de kvinnelige ektefellene

5.2.1 Fortelling 1: Hun er åttifem år og delvis blind på det ene øyet. Hun forteller at hun er i ”rimelig bra form” og det eneste hun tar av medisin er blodtrykksmedisin. Hun har tidligere vært yrkesaktiv i perioder. Hun ville ikke ha fast arbeid, forteller hun, for mannen ville ikke at hun skulle arbeide så mye utenfor hjemmet. De hadde tre barn og mannen arbeidet mye. Under intervjuet får hun tårer i øynene når hun forteller at det mange ganger har vært fryktelig slitsomt, men at mannen hennes har vært så snill. Hennes mann har demens og han sier ikke lenger så mye, forteller hun. Han pleier å sitte i en stol når han er hjemme (hun viser meg stolen med utsikt over hagen), og hun pleier å hjelpe han når han skal forflytte seg. For hun er så redd for at han skal falle. Han lider av synkope (besvimelsesanfall) og går dessuten veldig ustødig. En gang holdt han på å falle mens hun og en fra hjemmetjenesten skulle stille ham. Da holdt hun på å gå på hodet. For hun klarte ikke å holde ham. Så det har vært tungvint, rett og slett. Hun forteller at ektefellens demenssykdom har utviklet seg gradvis, og at det var en vanskelig avgjørelse for henne å be om hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet:

”Vi var hos legen som sa at det var mange hjelpemidler å få. Så fikk jeg telefonnummer til hjelpeapparatet og så gikk det lang, lang, lang tid før jeg ringte. Da tenkte jeg... gud, kanskje skal jeg ringe. Og da jeg snakket med dem sa jeg at jeg hadde gruet meg som en hund. Har du gruet sånn, sa hun som ringte. Ja, sa jeg, det må jeg si at jeg har gjort. Det skal du ikke gjøre, sa hun. Du har like mye rett til hjelp som alle andre.”

Hun forteller at det ofte har vært tungt å utføre omsorgsarbeidet:

”Han har vært hjelpetrengende i to år. Hjemmesykepleien har vært her kun en gang, om kvelden, for å hjelpe til med kveldsstell. Men på grunn av ”snurikken”(uridom) så kan det være mange ganger om natten at den løsner. Ei tid var han så fæl til å slite den av, men så sluttet han med det. Så hvis han var våt og skulle på dagsenter, det var han tre ganger i uka, så måtte jeg legge meg på kne foran senga og vaske ham så godt jeg kunne og skifte på ham. Jeg måtte legge en bleie på ham.”

Situasjonen ble lettere da han fikk plass på dagsenter tre ganger i uka. Da blir han hentet om morgenen og hun kunne slappe av. Hun kan også dra til byen. Hun må passe alt inn så det passer med når han er borte. Også timer på sykehuset må passes inn med hans dager på senteret. I de to siste årene har han også hatt avlastningsopphold på en institusjon.

Hun beskriver avlastningen som like viktig for dem begge. Mannen kommer seg ut av huset og det tror hun er godt for ham. Ellers sitter de bare der hjemme og ser på hverandre. I den siste tiden har hun ikke kunne gå på butikken fordi han kan prøve å reise seg fra stolen. Da skal han legge ved i ovnen. Hun forteller om en gang da noen hadde kjøpt potet til dem og hun skulle ut å betale:

”Jeg var bare ute et øyeblikk, men jeg fant ham ikke da jeg kom inn. Da hadde han gått i kjelleren hvor vi har bad og toalett. Da sa jeg til ham at han var ”steine besett,” for hvordan skulle han komme seg opp igjen? Men det gikk bare bra, han gikk som ”helt kar.” Men da var han adskillig bedre enn han er nå. Hvis han nå skal sette seg... og jeg ikke står ved siden av og passer på, så setter han seg ved siden av stolen.”

Kvinnen synes det er befriende med avlastningsopphold, for da kan hun besøke ham når det passer henne. Dette gir henne en frihet hun tidligere ikke hadde. Men de første dagene etter at han er dratt på avlastning, sitter hun bare og ser litt på TV. Og er, som hun selv sier, trøtt,

trøtt, trøtt... Hun har ikke alltid overskudd til å gjøre noe utenom de vante ting med hus og hjem. Hun forteller at en slektning ville han henne med til hennes barndomshjem for overnatting en helg, men hun var så sliten at hun takket nei. Hun synes også det er et ork med regninger som skal betales og andre ting. Hun har aldri gjort det før, for det tok alltid mannen seg av. Hun har ikke mange venninner å besøke på fritiden. Dessuten synes hun folk har sluttet å besøke hverandre. Mange av dem de kjente, er også døde. Men hun har en svoger som ringer hver kveld. Han har også nøkler til huset.

Hun og mannen har hatt et godt forhold. Av og til har de kranglet, men det er bare sunt, sier hun. Hun har to døtre som bor på en annen kant av landet. Den siste tiden har hun snakket med dem om at ektefellen nå må på langtids plass på sykehjem. Dette er de enige om. Døtrene forstår godt at moren nå ikke klarer mer. Hun sier døtrene er bekymret for henne, og de ringer ofte til hverandre. Døtrene tar seg også fri fra jobben av og til og besøker dem. Ellers er det svogeren som bor nært på, som hjelper dem. Hvis det er noe, kan hun ringe ham. Hun beskriver svogeren som svært hjelpsom, han hjelper med alt mulig.

Kvinnen har ikke tenkt over om omsorgsarbeidet hun utfører har med "forpliktelser" å gjøre. Hun tror heller ikke omverdenen forventer noe av henne lenger. Det er snarere tvert om, sier hun:

"Jeg tror ikke noen forventer noe lenger. Alle sier til meg at "du er så gammel nå at du må få hjelp." Så sånn... du tar deg av ektefellen og gjør så godt du kan så lenge det er muligheter. Jeg kunne ikke tenke meg og si at "nå må andre ta seg av ham, nei." Jeg ville ikke valgt annerledes. Og mine er helt enige med meg. Så jeg har ikke dårlig samvittighet. Selvfølgelig kan det være litt trasig... men, nei. Selv om folk synes du sliter deg ut, tar du det ikke alltid like alvorlig. Jeg synes jeg gjør så godt jeg kan og hvis noen sier noe, så er det fordi de ikke har vært her og sett hvordan det er."

5.2.2 Fortelling 2: Kvinnen er sekstini år og har tidligere vært yrkesaktiv i perioder. Ekteparet har to døtre som bor i nærheten, en sønn som bor lengre unna og de har mange barnebarn. Kvinnen har opplevd at mannen er blitt mer og mer kognitivt svekket av demenssykdom. Hun forteller om de første tegn på at noe var "galt:"

"Han var en mann som likte å prate med alle. Da han sluttet i jobben, fikk han seg en svært walkie talkie. Den var nok litt ulovlig. Han hadde en svær mast på et uthus som vi hadde. Så han pratet med masse mennesker og det var mange trivelige ungdommer innom her. Var det

noen på fjellet som det var vanskelig å få telefonisk kontakt med, så ringte de til x(ektefellen) som formidlet kontakt. Slik kunne folk føle seg trygge i jakttider og sånn.

En vakker dag, da jeg kom hjem, hadde han røsket ned anlegget han hadde på bakrommet her. Hva i all verden, sa jeg. Har du tatt ned anlegget, hvorfor det? Jo, jeg prater bare tull, sa han. Og da tror jeg at han har pratet med en eller annen. Så har han nok rotet litt og tøvet litt, og vedkommende har sagt til ham at nå måtte han slutte å prate tøv.”

Kvinnen forteller at hun hadde problemer med å innse at mannen hennes var blitt pleietrengende. Hun snakket meg legen sin om det, og han syntes hun skulle søke avlastning. Men hun syntes det lød forferdelig, dette skulle hun greie alene! Men legen hadde sagt til henne at et sted måtte hun begynne, og at hun plutselig kunne bli veldig utslitt. Han hadde sagt at hun måtte søke hjelp og avlastning. På det tidspunkt var hun fremdeles i jobb. Etter dette fikk hun hjemmetjeneste som kom hver dag. De kom midt på dagen og ga ham mat og kaffe som hun hadde forberedt før hun dro på jobb. Og hun var ikke så mange timer på jobb. Heldigvis satt mannen i ro når hun var borte. Han gikk ingen steder og rørte heldigvis ikke varme eller noe. Ellers hadde ikke hun gått på jobb. Hun forteller at de to døtrene sier til henne at hun ikke får lov til å slite seg ut. Men hun selv synes det er litt flaut ikke å skulle klare omsorgen. Avlastning ble aktuelt forteller hun, fordi hun ble mer og mer sliten. Etter hvert som demenssykdommen utviklet seg, mistet mannen hennes en god del av språket. Han ble også urolig og ropte mye. Det var det verste, sier hun. Og især hvis han ropte på nettene. For hun skulle jo opp på morgenen fordi hun hadde jobben sin:

”Jeg vet jeg dro på jobb og ikke hadde sovet mer enn et par timer. Det hendte. Nå bryr jeg meg ikke om at han roper. I natt måtte jeg opp i 02-tiden og gi ham en halv Sobril. For da var han så urolig at... Men nå gjør det ingenting, for jeg skal jo ikke på jobb. Så hvis jeg ikke skal noe spesielt annet, så gjør det ikke noe om vi ligger. Hvis jeg vekker ham og han ikke er helt våken, kan han bli sint og irritert. Så da må han få lov å ligge. Det er akkurat som med unger...”

Hun sier at hun trenger den avlastningen hun har. Noe lenger enn det klarer hun ikke å ha han hjemme:

”Når han drar på avlastning kjenner jeg at jeg er sliten. Så skulle jeg hatt han en uke til så... Du vet med deg selv at når det har gått tre uker, så har du to uker fri. Så skulle jeg hatt han en uke til, så ville jeg tenkt, åh... da ville jeg vært veldig sliten”

Hun er godt fornøyd med både hjemmetjenesten og avlastningen, og synes de behandler ektefellen med respekt og omsorg. Men hun følger med på hvordan han følges opp på institusjonen: Får han for eksempel gå med rullator slik at musklene ikke stivner? Hun forteller om en episode der hun reagerte på at hun ikke hadde fått informasjon fra institusjonen:

”Det var en gang han kom hjem og jeg skulle skifte klær på ham. Da så jeg at på det ene låret var det to blemmer. Det så merkelig ut og ingen hadde sagt noe. Så da vi (hun og datteren) skulle hente noen gjenglemte klær der, spurte vi om dette. De sjekket på dataen, men der var ikke skrevet noe. Så fikk de tak i henne som hadde dusjet ham og spurte henne, og hun sa at blemmene hadde vært der når han ble dusjet. Men ingen hadde dokumentert noe. Da gjorde vi dem oppmerksom på at vi gjerne ville vite det, hvis det var noe.”

Kvinnen forteller at hun tar vare på seg selv ved å gå daglige turer i området der hun bor. Det er godt både for hjertet og beina, sier hun. Hun går også til behandlingen for nakkeplager. Hun kan dra til byen for å handle mens mannen er hjemme, for han kan godt være alene en times tid. Hun forteller at det godt kan bli litt trist når han drar av gårde på avlastningsopphold:

”Jeg synes faktisk det blir litt stusslig. Men jeg er jo hos mamma hver dag. Og jeg prater med henne og andre på telefonen hver dag.”

Hun forteller at hun og den ene datteren er sammen om å kjøre han til og fra avlastningsoppholdet. Uken etter de har vært med ham, besøker de ham. Da han hadde fødselsdag, feiret de på den på institusjonen alle sammen med kaker og kaffe. De har to andre barn, en sønn som bor lengre unna og en datter som bor i nærheten.:

”Nei, den yngste datteren vår vil jeg ikke mase på. Hun har det så travelt. Hun har vært så sliten og det samme har sønnen vår. De er vel bare sjeleglad for at de slipper. Jeg orker ikke å mase på dem.”

Hun sier alle ungene, især den yngste datteren, sier at hun ikke ”må slite seg ut.” Og at hun må søke om langtidsplass i tide. Det er forpliktelser knyttet til det å være ektefelle og pårørende, mener hun. Hun sier hun også føler ansvar for moren som bor like i nærheten. Hun har foreslått for moren at hun også søker om avlastningsopphold, men det vil moren ikke høre snakk om. Hun har hørt så mye om institusjoner! Og noen ganger spør moren henne om hun er sikker på at mannen hennes blir ivaretatt når han er på avlastning. Og er hun sikker på at han får mat der?

Hun får mange kommentarer om hvordan hun klarer å ha mannen sin hjemme:

”Folk spør meg rett ut om jeg virkelig orker det, og hvorfor jeg ikke får fast plass til ham på sykehjem. Så det er ikke ”for andres skyld” at jeg har ham hjemme. Men når det gjelder mamma... naboene ville synes det var rart om jeg ikke så etter mora mi. Det hadde ikke gått an! Koker jeg middag til to, kan jeg like godt lage til tre.”

5.2.3 Fortelling 3: Kvinnen er syttifem år og har tidligere vært yrkesaktiv i perioder. Hun forteller at ektefellen fikk et hjerneslag for mange år siden. Nå sitter han i rullestol og er pleietrengende på grunn av lammelser. Hun forteller at i begynnelsen da hun søkte om avlastning, var det i forbindelse med at hun skulle reise bort, eller hvis hun følte seg spesielt sliten. Da måtte det søkes om avlastningsopphold hver gang. Nå har ektefellen fjorten dager avlastningsopphold hver måned. Det har han hatt de siste tre årene. Hun forteller videre at til å begynne med hadde han ikke lyst til å dra dit. Da fant han på mange unnskyldninger, han var syk osv. Men etter hvert har dette endret seg, og nå trives han godt på institusjonen. Mannen hennes begynner å bli litt ”rotete,” forteller kvinnen. Han har begynt å forveksle rommet sitt hjemme med rommet på avlastningsinstitusjonen. Han spør henne om navnet hans står på døra hjemme. Da de kom til avlastningsinstitusjonen i dag, lette de etter den elektriske rullestolen hans som pleier å stå der. Da trodde han den var ny, og sa til en annen beboer at han hadde fått ny stol. Hun forteller at mange sier at han er klar i hodet, men det veksler litt. Noen ganger tror hun at han er bedre i hodet enn henne til å huske navn. Kvinnen bor en halv kilometer unna avlastningsinstitusjonen og pleier å besøke ham når han er der. Hvis han sitter og spiser når hun kommer, hjelper hun ham:

”Han kan bli så lei hvis maten faller av gaffelen hele tiden, og så gir han opp.”

Hun er fornøyd med kvaliteten på institusjonen han er på. De har en datter som hjelper dem en del:

”Datteren vår henter klærne hans og vasker dem. De er så nystrøket og fine at! Datteren vår er der med jevne mellomrom og hvis jeg ikke er der, så vet jeg jo at hun er der. Sønnen vår tåler ikke sånt... han synes det er fælt. De får ikke så mye tid til besøk her hjemme heller. Kona jobber mye på ettermiddagene og så skal ungene på trening. Så er det fotballkamp på TV, og da kan han (sønnen) ikke komme...”

Hun forteller at når mannen er dratt på avlastning, ringer hun av og til døtrene sine (de har tre døtre, men kun en av dem bor i nærheten av foreldrene):

”Det hender jeg ringer til jentene og sier at ”nå er han pappa på avlastning og jeg har det så bra.” Ja, og da blir de så glade. Så det går greit. Man skal være klar over det, når man har det godt.”

Hun forteller at hun trives med å være hjemme, også når mannen er på avlastning. Hun har ikke noe behov for å gå ut:

”Jeg har ingen lyst til å reise bort. Jeg har det så godt her hjemme og slapper av når det ikke er noen i huset. Sist han dro, så satt jeg bare... jeg skulle ikke kommet meg til sengs om kvelden. Det var så godt at det ikke kom noen fra hjemmetjenesten og at det heller ikke skulle komme noen i morgen heller. Det å ha tid til seg selv er det beste. Når man er så gammel, bryr man seg ikke om å gå ut.”

Hun har gått til fysikalsk behandling for stiv nakke og svimmelhet. Men nå gjør hun det ikke lenger. Sist hun var ute måtte hun gå forsiktig, forteller hun. Hun mener det er aldersrelaterte ”plager” hun har fått:

”Det har ikke med belastninger å gjøre. Det er hjemmetjenesten som gjør arbeidet. Så det er ikke slitsomt, det måtte jeg ha gjort selv om han var oppegående. Hjemmetjenesten tar seg av x (ektefellen) og jeg vasker rom og lager mat. Jeg lager maten selv og serverer på et bord foran senga. Noen ganger nyser og hoster han, så det er mat oppetter vinduene. Av og til... men jeg sier aldri noe stygt til ham eller blir irritert så han ser det. Men når jeg går oppover

trappen, så prater jeg med meg selv. Men jeg sier aldri noe.. Jeg er glad for at vi har to unger i nærheten. Den ene er til stor hjelp. Hun klipper han og... hun er så flink med ham og sier at slik som han er nå, så skal jeg hjelpe ham. Men begynner han å skjønne er det slutt! Det blir jo sikkert mer og mer. Noen ganger må jeg tenke at jeg har nok med meg selv.”

Hun sier at hun og mannen ikke har så mye kontakt:

”Jeg er der nede med mat, og så sover han mye. Og så har han fått TV. Det ligger han og ser på. Det er ikke alltid han har lyd på, men han ser på bildene. Så forholdet vårt har vært slik de siste årene.”

5.2.4 Fortelling 4: Kvinnen er syttiseks år og har tidligere vært yrkesaktiv. Hun opplevde at mannen plutselig ble pleietrengende:

”Det skjedde plutselig. I januar så han en kveld at det lyste ute på bilen sin. Jeg sa til han at han ikke måtte gå ut på ”slippersene,” men det gjorde han. Det gikk bra inntil han kom tilbake til kjøkkenet. Da snublet han og brakk lårbenet. Dette er tre år siden. Etter dette fikk han KOLS og leddgikt. Han var frisk til han var 75 år. Så fikk han liksom alt på en gang.”

Hun forteller at hun selv har kreftsykdom som tapper henne for krefter. Samtidig er mannen blitt mer og mer krevende. Når han er hjemme, er han nesten helt hjelpeløs og klarer stort sett ingenting. Han sitter mest i sofaen, og kikker ut av vinduet, sier hun. Hun ønsker å ha han hjemme de fjorten dagene han er hjemme av gangen. Mer enn det klarer hun ikke. Da er han ti dager på avlastning. Hun føler seg trygg når han er inne på avlastningsopphold. Mannen forteller henne at personalet på institusjonen er hyggelige og tar seg godt av ham. Det gjør at han trives svært godt der. Når han er hjemme, vil han helst at det er henne som hjelper han. Det har resultert i at hun flere ganger har hjulpet ham i dusjen og med andre ting. Hun benytter sin ”friperiode” til både å slappe av hjemme og turer ut. Hun føler hun har overskudd til aktiviteter når mannen er på avlastning. Men hun må ”kjenne etter” hvor grensene går for hva hun har krefter til. Hun synes det er ”skjønt” å være alene. Hun har aldri vært alene før, og trodde ikke hun ville like det, men det oppleves godt, sier hun. Første natten mannen var på avlastning, spurte det yngste barnebarnet om hun skulle komme og overnatte hos henne. Men da hadde hun sagt, at det behøvde hun ikke:

”Da jeg våknet neste morgen var klokka ni. Jeg våknet av at telefonen ringte... og det har blitt bedre og bedre å være alene. Jeg kobler ut alt. Det er noen som ringer og lurert på hva jeg bedriver. Om jeg lever eller... men jeg kobler ut alt når jeg er alene.”

Hun sier det er en støtte å ha unger i nærheten, selv om det er konflikter innad i familien. Og hun har venner som bare sitter og venter på at hun skal bli alene. De vil ha henne med, for de vet hun er sosial av seg.

Hun er skuffet over at sønnen ikke stiller opp og deltar i omsorgsarbeidet. Hun tror de har nok med seg selv og sine problemer:

”Jeg har aldri diskutert omsorgssituasjonen med ham. Det tør jeg ikke. Jeg har gjort det en gang og da gikk det to måneder før jeg hørte fra ham. Da måtte jeg dra utover til ham. Det var en nyttårsaften hvor x(ektefellen) fikk lungebetennelse og da ringte jeg sønnen vår og sa at vi måtte på legevakta. Da svarte ham at ”dere tar vel drosje.” Ja, svarte jeg. Vi har vel ikke noe valg. Og jeg tok ham (ektefellen) hjem i stedet for at han dro på sykehuset. Så han lå her i tre uker. Etterpå, den samme kvelden, kom sønnen vår hit, og jeg spurte om han ikke hadde tenkt på at han kunne vært med ham på legevakta. Men de fortalte ikke hva de hadde tenkt og gikk ut av døra og var borte i to måneder.”

Hun forteller at hun fikk psykiske problemer. I to år sov hun ikke ordentlig. Så hun ringte til legen og fikk medisin, både beroligende og antidepressiva. Da hun la seg den kvelden, sov hun helt til neste morgen. Hun er takknemmelig for legen som hjalp henne. På grunn av angsten må hun passe på at hun ikke overanstrenger seg. Gjør hun det, merker hun at hun får symptomer på angst. Nå har hun lært av tidligere erfaringer og merker hvor grensene hennes går. Hun forteller at ungene deres er redde for at hun skal dø:

”Jeg er jo ”kontoret.” Den de kommer til uansett. Så hvis jeg drar, faller ”planken” bort under dem. Familien krever kolossalt mye, det har den alltid gjort. Men de har begynt å innse at det går ikke i lengden. Men jeg har plukket ut noen som ikke er familie. Som bryr seg og som jeg kan få støtte hos. Som står meg nær som menneske. Det er viktigere. Det er slike jeg huker tak i.”

Det er mange som ber henne tenke på seg selv. De sier det på sykehuset, der hun går jevnlig til behandling og kontroll. Legen hennes sier det også. De ber henne søke om forlenget

opphold eller langtidsplass for ektefellen. For hun må ikke bli for utslitt. Den dagen mannen drar på avlastning, kjenner hun at grensen er nådd. Da er hun sliten. Da må hun ha fred. Som regel går det da et døgn for hun kommer i gjenge igjen.

5.2.5 Fortelling 5: Hun er syttisju år og har vært delvis yrkesaktiv tidligere. Da barna var små, var hun mye hjemme. Hun og mannen har tre døtre og en sønn sammen.

Hun forteller at ektefellen fikk et hjerteinfarkt da han ble pensjonist.

Etter dette klarte han ikke helt å komme seg. I tillegg til hjerteinfarktet har han hatt diabetes i tjuefem år og da han ble pensjonist, hadde diabetesen begynt å gjøre seg gjeldende i beina hans. Hun merket at formen hans ble dårligere. De pleide å gå turer i fjellet, men gradvis ble det mindre av disse turene. Førligheten hans gikk bort og han fikk dårlig balanse.

Så fikk han et mellomstort slag som medførte at han fikk lammelser i beina. Han klarte å trene seg opp igjen og gikk med rullator for inntil en måned siden, forteller hun.

Det har bare gått nedover med ham. Han har mye som plager ham og som har redusert ham, både diabetes og også spiserørsbrokk. Derfor kan han ikke ligge flatt, for da kaster han opp.

Det gikk lang tid før hun erkjente at ektefellen var blitt pleietrengende. Hun drev på og skulle ha han på opptrening på treningssenter, men der sa de at det ikke var mer å hente. Allikevel drev hun på, fikk han med på trening og fikk han til å gå med rullator. Hjemmetjenesten brukte heis, sier hun, for beina var så svake. Men hun ville ikke gi seg. Det var en prosess. Og i og med at hun kjente at hun hadde energi til å hjelpe han, så gjorde hun det. Hun forteller at de dro med bilen ut i bursdager og andre sammenkomster. Nå innser hun at han ikke klarer så mye mer. Avlastningsoppholdet var ikke hennes påfunn, forteller hun. Det var hjemmetjenesten som mente at hun hadde behov for å komme seg ut. Hun hadde også familie som presset henne. De syntes hun måtte tenke på seg selv. Selv syntes hun ikke at hun hadde noe behov for det:

”Jeg så noe de kanskje ikke så. De mente at han også hadde behov for å komme seg ut og få litt impulser og treffe andre folk. Jeg mente at det var ikke noe han hadde behov for. Han var ikke i stand til å kommunisere. Jeg snakket med en av lederne på avlastningsinstitusjonen, og hun mente også at han hadde ikke noe utbytte av oppholdet på den måten. Og de fikk ikke mat i ham. Men de syntes det var bra for min del, for jeg hadde avlastning.

Første gangen han skulle inn på avlastning... han hadde sår på hælene. Han hadde ligget på sykehuset for lungebetennelse. I elleve måneder dro vi hver uke på legesenter for å skifte på

sårene. Det gikk bra den gang. Neste gang han skulle inn, var jeg og snakket med personalet og ledelsen. De skrev ned og vi snakket mye sammen om hans situasjon. Jeg nådde allikevel ikke ut til alle dem som var i stell og pleie. Men jeg klandrer ikke noen. Det er ikke så enkelt med diabetes. Men jeg føler meg uttrygg fordi han har så mange sykdommer. Da jeg var på besøk hos min datter sørpå, var han inne på avlastning. Så hadde de gitt ham insulin uten å ha gitt ham mat først. Og etterpå fikk de ikke mat i ham. Da datteren vår kom og besøkte ham, hadde han et blodsukker på 1,8 og var nesten i koma. Det samme skjedde på sykehuset og på rehabiliteringen. Det har skjedd hele veien. Det er så frustrerende. Her hjemme tar jeg han opp. Og hjemmetjenesten får ikke lov å gi ham insulin uten at han har fått mat. Ungene sier at "han overlever nok." Du vet, de ser annerledes på det enn jeg. De har allikevel oppdaget underveis at det ikke bare er å sende faren sin fra seg. Det er greit nok at han overlever, men han skal ha det godt."

Kvinnen sier at hun kanskje ikke ser realitetene i øynene. Hun vet ikke om hun har ungene sine med seg. De har tre døtre og en sønn. Alle unntatt den ene av døtrene bor i nærheten. Ungene respekterer hennes valg, sier hun. Men de mener allikevel hun burde benytte seg oftere av avlastningstilbudet. Men de er forsiktige, sier hun, og sier ikke så mye til henne. Hun forteller hun savner å ha tid til barnebarn. I en periode passet hun det ene barnebarnet, men da ektefellen ble dårlig, klarte hun ikke det mer. I morgen skal hun i barnehagen på besteforeldre kaffe, forteller hun. Før kunne de eldste av barnebarna komme og sitte hos bestefaren, hvis hun skulle ut en tur. Men nå er han så dårlig at de ikke lenger tør dette. Og da fikk hun signaler fra foreldrene om at de var engstelige. Ellers har ungene deres det travelt og arbeider mye, sier hun. Men hun har en arbeidskollega som er "fantastisk og kjempeflink" I morgen skal hun komme og avlaste henne, fordi hun skal ut en tur. Men hun vil ikke be dem som ser etter ektefellen om å gjøre noe. For det er jo hun som gjør ting til daglig og vet hvordan det skal gjøres. Så hun vil kun be dem om å sitte og passe ham. Når ektefellen er inne på avlastning, snakker ungene seg i mellom om hvordan de fordeler besøkene. Hun her tenkt på at det er forskjell på døtrene og sønnen:

"Alle tre døtrene besøker faren sin. Den yngste datteren vår synes det er ekkelt når han sikler... Men sønnen vår... jeg vet om får til å besøke faren og gi ham mat. Jeg har aldri spurt ham om det, men jeg tror ikke han gjør det. Mine brødre syntes det var fryktelig å besøke vår far. Sønnen vår besøker faren, men jeg tror ikke han gir ham mat. Men det er klart, det er en prosess. Bare det å gå på do og jeg skal tørke ham... både for ham og meg."

Hun sier hun ikke har noe å klage over når det gjelder avlastningsinstitusjonen:

”Jo da, jeg føler det trygt... selv om det har skjedd ting som har gjort meg utrygg av og til. Det med insulinet er det viktigste. For det kan få alvorlige konsekvenser. Det er bra å skrive alt på data, men det er ikke alle som kommer på kveldsvakt, setter seg ned og leser det. Det er det samme på rehabiliteringen, sykehus og avlastning. Det er sånn som jeg har erfart etter hvert. Og det at hjertebrettet skal være oppe, han skal ikke ligge flatt. Det skjer at det også blir feil, og han blir liggende flatt nede.”

Hun forteller at hun føler et ansvar for ham når han er på avlastning, for det er jo hun som har plassert ham der. Men hun synes det er godt å ha litt tid til seg selv når hun er alene. Det å komme seg ut i marka er viktig for hennes trivsel. Men det er viktig at mannen hennes har det godt. Det er ikke det ”å overleve” det dreier seg om!

Hun har mange ting som skulle vært gjort. Og hun tar i liten grad kontakt med andre og ber heller ikke noen dit. Men hun prøver å gjøre andre ting: gå tur, plukke bær, arbeide i hagen eller vaske i huset. Og hun kunne godt tenkt seg å besøke hjemplassen sin. De gangene han har vært på avlastning, forteller hun, har det ikke vært fordi hun er helt uttappet. Hun har et par venninner som også har sine ektefeller på avlastningsopphold, og de sier at de er helt utslitte. Men hun har en ektefelle som er snill og rolig, så hun har det ikke slik, sier hun. Hun har aldri vært så nedkjørt at det har vært grunnen til avlastning.

Hvis hun skal snakke om grenser, så måtte det bli at hun ikke klarer å ha så mange gjester der hjemme å varte opp. De får av og til besøk som bor hos dem, og da skal hun lage mat, dekke bord og ta seg av gjestene. Det er slitsomt, synes hun. Hun har nok med de to i hverdagen:

”Jeg skal ha det i orden og samtidig passe ham. Da føler jeg lettelse når de drar. Faktisk har jeg ikke et veldig overskudd til selskapelighet, til å lage mat og ha gjester. Der går nok grensen. Det har jeg kjent. Det er lettere med ungene, med nær familie. Men jeg gir jo signaler om at jeg er relativt oppegående...”

Hun beskriver forholdet til ektefellen:

”Han har vært en fantastisk, utadvendt person. Han har også vært en omsorgsperson, glad i barnebarna... og han har gjort det aller beste for meg. Du kan vel si at jeg føler jeg skylder ham noe. Jeg vet at han vil være hjemme. Etter at han fikk slaget, ga han uttrykk for det.

Andre foreslo omsorgsbolig, men det kom ikke på tale. Jeg synes jeg skylder ham å være hjemme og ha det så godt som mulig. Hvis jeg søkte sykehjemsplass og visste han bort, ville han føle at jeg ikke var glad i ham. Og det er kjærligheten som binder oss sammen. Vi har lovet å være i lag i gode og onde dager. Og det skal ikke stå på meg. Det er ikke vanskelig. Nå fyller omsorgen mer. Jeg må ta vare på ham. Før var han en selvstendig person som ikke visste hva godt han skulle gjøre for meg og ungene. Det har vært mange tunge prosesser som jeg ikke snakker om. Sånn sett har jeg vært i mange faser, og det har sikkert han også. Det har vært en prosess fra han ble syk. Det var en prosess når vi delte ektesenga fra hverandre og sykesenga kom inn. Ektesenga ble erstattet med sykesenga. Når vi har ligget ved siden av hverandre i femti år... det ble både en praktisk og en følelsesmessig prosess. Mange sier det... den tomme senga. ”

Det er mange ting hun reagerer på, sier hun, men hun må bare lukke øynene. Når det kommer unge jenter i hjemmetjenesten og heiser han opp når de skal stelle ham. Hun forteller at hun fikk en fysisk reaksjon da hjemmetjenesten skulle løfte ektefellen med heis. Da reagerte hun med svette og svimmelhet, og hun følte seg redd. Noen ganger tar hun han opp av sengen om morgenen før hjemmetjenesten kommer. Hun løfter ham opp i stolen og så spiser de sammen på kjøkkenet, forteller hun. Det er også koselig å spise frokost sammen. På spørsmål om hun ikke utfører vel krevende oppgaver, svarer hun at hjemmetjenesten av og til ikke kommer før i ti, elleve - tiden. Derfor er hun redd for at ektefellen skal få liggesår. Så hun har valgt å gjøre det slik. Da hun viste datteren sin hvordan hun gjorde det, hadde datteren sagt til henne at det var altfor tungt for henne å gjøre. Men hun blir ved til kroppen sier stopp, sier hun med en latter.

Under intervjuet formidler kvinnen at hun er religiøs gjennom symboler i hjemmet. På spørsmål om hennes tro har hatt noen betydning i omsorgssituasjonen, svarer hun med å sitere et ordspråk fra bibelen: ”Som dagen er, så skal styrken være.” Hun sier videre at hun føler helt klart at religionen hjelper henne. Hun synes det er underlig, men hun bekymrer seg heller ikke, men tar en dag av gangen. Og hun merker at hun har falt til ro i hjemmet sammen med ektefellen.

Kapittel 6: ”Greie ting selv”

6.1 Innledning

Som en kontrast til de mannlige ektefellene presenterer de kvinnelige ektefellene en annen tilnærming til omsorgen for sine hjelpetrequende ektefeller. Deres tilnærming kan beskrives som å *greie ting selv*. For kvinnene innebærer denne tilnærmingen at omsorgen er basert på følelser, og de tilkjenner at de i stor grad føler seg personlig ansvarlig for omsorgen. I dette kapitlet vil jeg presentere følgende temaer fra de kvinnelige ektefellenes fortellinger: ”Jeg ville nok vært sliten uansett,” ”Jeg kunne ikke tenke meg at andre skulle ta seg av ham, nei,” ”Å skåne voksne barn fra omsorgsbelastninger,” Hjemmetjeneste, dagsenter og avlastning; støttespillere for de kvinnelige ektefellene,” og ”Normer, kvinnelig samvittighet og kjønn.”

6.2 ”Jeg ville nok vært sliten uansett...”

Selv om de fem kvinnelige ektefellene gir uttrykk for at omsorgsarbeidet belaster dem i en eller annen grad, er ikke belastning et like fremtredende tema som hos de mannlige ektefellene. Kvinnene viser ikke til egen alder og subjektive helseproblemer på samme måte som mennene gjør. Informanten i fortelling fire har kreft, og er til månedlige behandlinger på sykehuset. Denne kvinnen uttrykker i større grad enn de andre kvinnelige informantene at sykdommen medfører at omsorgsarbeidet blir vanskeligere å forholde seg til når tiden for behandling er der. Da blir hun slapp og dårlig, og har lite overskudd til ektefellen og omsorg. Men belastningene hun opplever har i større grad opphav i hennes sykdomssituasjon og konflikter i familien, enn det har i selve omsorgssituasjonen.

Informanten i fortelling tre, forteller at hun av og til tenker at ”hun har nok med seg selv,” men sier samtidig ”at det nok ikke er omsorgsarbeidet som har gjort henne sliten”. Det er hjemmetjenesten som ”gjør arbeidet,” så hun ville nok vært sliten uansett. Informant en og to formidler at de er svært slitne når ektefellens ”hjemmeperiode” går mot slutten, men ”ville ikke gjort det annerledes,” og informant to uttaler et sted i intervjuet at ”hun var sliten, men ikke syk eller noe.” Kvinnene bagatelliserer ikke omsorgsarbeidets belastninger, de vet at dette arbeidet har konsekvenser for dem, noe som gir seg til uttrykk ved at to av dem er inne på tanken om at det snart er på tide med langtidsplass for ektefellen på sykehjem. Men

kvinnene kommuniserer samtidig, at det for dem ikke har vært noen alternativer til det å gi omsorg til ektefellen. De formidler ikke frustrasjoner på samme måte som de mannlige ektefellene, de uttrykker i større grad en "selvfølge" i det å være omsorgsgivere.

Kvinnerollen og omsorgsgiverrollen, har i større grad enn for mennene, latt seg forene på en måte som for kvinnene oppleves meningsfullt og ukomplisert. I mindre grad enn de mannlige ektefellene, viser kvinnene til en individualitet ved siden av omsorgsgiverrollen. Bare en av kvinnene, informant fem, tilkjenner et savn etter andre aktiviteter. Hun savner det å gå i marka i bærtiden og har også lyst å besøke hjemlassen sin. Hun har heller ikke tid til å være så selskapelig, sier hun. Ingen av kvinnene forteller om en hobby eller andre aktiviteter som de ikke får tid til på grunn av omsorgsarbeidet. Dette står også i kontrast til de mannlige ektefellene, hvor flere savnet et sosialt liv utenfor hjemmet og hadde en hobby eller interesse.

De kvinnelige ektefellene problematiserer ikke demensproblematikken og redusert kommunikasjon i forholdet til ektefellen. Men kvinnene formidler på andre måter at forholdet nå er preget av monotoni og ensomhet. Informanten i fortelling fem formidler at hun føler seg ensom på lørdagskveldene. Da blir ektefellen lagt tidlig, hun sitter alene oppe, og da kommer minnene om "gamle dager" hvor hun og ektefellen opplevde et fellesskap som nå er borte. Disse stundene oppleves ofte såre for henne. De andre kvinnelige informantene formidler endringer i forholdet til ektefellen gjennom uttrykk som: "Jeg har nå sagt det... vi sitter her og ser på hverandre" (informanten i fortelling en), "Vi har ikke så mye kontakt, jeg er der nede med mat og så sover han mye" (informanten i fortelling tre), "Han sitter i sofaen hjemme og ser ut av vinduet" (informanten i fortelling fire).

For å forklare hvorfor kvinnene i mindre grad enn de mannlige ektefellene, tar utgangspunkt i egen kropp for å formidle belastninger, vil jeg se på kroppens rolle i fenomenologisk tenkning, der kroppen defineres gjennom sine handlingsfelt. Kroppen mestrer og utvikler ferdigheter ved å inkorporere sin egen kroppslige historie med tiden brukt på praksis (Leder 1990). Som et resultat av gjentatte handlingsmønstre, kan kroppen utvikle en automatisk tilbøyelighet til å gjenta disse. Handlinger blir ureflekterte, fordi kroppen mestrer dem, og over tid blir handlingene til ubeviste handlinger som det ikke reflekteres over. De er skjult i strukturene i den "tatt for gitte – kroppen" som er utgangspunktet for vår tilværelse. Omsorgshandlinger kan slik ses som mer "automatiserte" for kvinner, fordi omsorg i større grad har vært en del av kvinnenens liv og deres kroppslige erfaringer. De har i større grad enn

menn ”kroppsliggjort” omsorg, ved å bruke sine egne kroppar i omsorgsarbeid, både innan familien (i forhold til barn og andre familiemedlemmer) og i en yrkessammenheng.

Kroppen kan i fenomenologien betraktes som både et subjekt og objekt (Merleau-Ponty 2004). Informanten i fortelling fem formidler ektefellen som *subjekt*, når hun omtaler sin ektefelle ut fra hva han har vært og betyr for henne. Ektefellens kropp er en levd kropp med en historie knyttet til seg, og informanten har vært en del av den. Det er en kropp hun er fortrolig med. Samtidig er ektefellene også *objekter* for kvinnene. Deres kroppar viser seg for kvinnene som hjelpeløse kroppar, de blir gjenstand for pleie og omsorg, de må tas vare på og følges med på. Ektefellen blir i forgrunnen og i fokus for kvinnenens persepsjon (Hamington 2004). En kan si at kvinnene blir knyttet til sine ektefeller gjennom den omsorg de utfører på deres kroppar, fordi de tar på seg ansvaret for ektefellens kroppar. Dette viser seg i fortelling to og fem, der informantene følger med hva som skjer med ektefellens kroppar. Medisiner, sykdomssymptomer, pleie, sår og blemmer, rutiner, gåtøying er eksemplar på områder, hvor informantene følger med på hva som skjer. Kroppslig kjennskap gir kunnskap, som igjen gir en kroppslig kompetanse, som er med å sikre en omsorg som svarer til den hjelpetrengendes behov og ønsker. Dette betyr at de føler at omsorg gitt ut fra denne kompetansen, best kan sikre en kvalitativ god omsorg. Forandringar på ektefellens kropp legges merke til, og påpekes overfor omgivelsene (slik informantene i fortelling to og fem sa fra til personalet på avlastningsinstitusjonen).

6.3 ”Jeg kunne ikke tenkt meg at andre skulle ta seg av ham, nei...”

Kirsten Thorsen (1998) hevder at eldre kvinners livshistorier er orienterte mot andre. De blir derfor historier om relasjonar og familie. Dette kan beskrive de kvinnelige ektefellens fortellinger i undersøkelsen. Essensen i disse fortellingene er at kvinnene i stor grad er orientert mot den hjelpetrengende ektefellen, og at det er *deres* ansvar å ta vare på ektefellen når han er blitt hjelpetrengende. Ansvaret fremstår som en selvfølgelig ting for kvinnene, og er ikke noe de stiller spørsmål ved. Dette gir seg utslag i at de over et lengre tidsrom forsøker å klare omsorgsarbeidet selv, og at det ofte er andre som må påpeke for dem viktigheten av å søke hjelp i tide. Noen av kvinnene føler at det å be om hjelp utenfra er et personlig nederlag. De ser det som deres plikt og som en selvfølge å mestre omsorgsarbeidet alene. Flere av de kvinnelige ektefellene nevner at det er egne barn og faste lege, som oppfordrer dem til å be om hjelp fra kommunen når situasjonen begynner å bli belastende for dem. I motsetning til de

mannlige ektefellene, som i større grad kategoriserer seg som å ha en begrenset omsorgskapasitet, uttrykker noen av de kvinnelige ektefellene nærmest å ha en ubegrenset omsorgskapasitet. Selv om de alle føler at avlastningsopphold og hjemmetjeneste er nødvendig for å ha ektefellen hjemme, kategoriserer de seg som ”å inneha den kapasitet som i best kan ivareta ektefellen.” Uttrykk som ”jeg kunne ikke tenkt meg at andre skal ta seg av ham, nei” (fortelling en), ”man syns det er litt flaut når man ikke klarer det” (informant to), ”jeg er jo kontoret, den de kommer til uansett” (informant fire) og ”jeg ser mer hans behov” (informant fem), ” viser hvordan kvinnene kategoriserer seg selv som ”omsorgspersoner.” Kjønn blir her ”utført” som ”normale og naturlige egenskaper” hos kvinnene, og viser til hvordan disse egenskapene opprettholdes som en underforstått rasjonalitet hos kjønn, noe som skaper kjønnsdifferensiering i en sosial orden (Fenstermaker og Zimmerman 2002 i Fenstermaker og West 2002).

Det er bare informant tre, som har hatt en hjelpetrengende ektefelle over flere år, som forteller at hun har satt grenser ved stell og pleie av ektefellen. Hun var blitt enig med hjemmetjenesten om fordeling av arbeidsoppgaver, og hennes oppgaver i forhold til ektefellen er å lage mat til ham og å vaske på værelset hans. Dette kan sies å inngå som en av hennes mestringsstrategier i omsorgssituasjonen. Hun gir samtidig uttrykk for at det er visse forutsetninger for å ha ektefellen hjemme. Begynner han å skjenne, sier hun, så orker hun det ikke mer. Da må han på langtids plass på sykehjem. Ingen av de andre kvinnene forteller noe om at de har satt grenser for hvilke oppgaver de vil utføre i omsorgssituasjonen, eller at det er forutsetninger for å ha ektefellen hjemme. Denne informanten forteller også at hun kan føle irritasjon i situasjoner, men velger å ikke vise det til ektefellen. Noe som viser til hvordan regler om ”hva en bør føle,” (”feeling rules”) kan være et element i ektefellers atferd som omsorgsgivere (Hochschild 2003). Slike regler er dypt rotfestet i vår kultur, og gir oss retningslinjer for hvordan en ”bør” føle (det vil si; håndtere følelser) i en sosial situasjon.

En måte å tolke kvinnes tilnærming til omsorgsarbeidet, er at kvinnene føler at det blir *krevd* av dem å gi omsorg. Det er ikke et valg de har. Samvittigheten som uttrykkes hos noen av de kvinnelige ektefellene, kan vise til hvordan sosialisering og biologi fungerer som en målestokk på i hvilken grad kvinner føler de skal involvere seg i omsorgsarbeidet for ektefellen. Kvinnene måler sin omsorgsinnsats i forhold til en ”mal” som de anser som adekvat å benytte ut fra egne forventninger og krav. Denne malen er som regel vevd sammen med samfunnets normative retningslinjer for hva som regnes som ”passende omsorg” og

”passende omsorgsgiver” for en kvinne (West og Zimmerman 2002 i Fenstermaker og West 2002). Hva kvinner anser som ”passende” i sin omsorgsgiverrolle, kan derfor ha både islett av biologi og sosiale konvensjoner. Omsorgsrollen utformes også av det primære forholdet mellom omsorgsgiver og mottaker. Det primære forholdet er med å konfigurere dynamikk, oppgaver og spenninger i omsorgsarbeidet, og kvinnene viser til egenskaper og personlighetstrekk hos ektefellene for å legitimere omsorgen de gir. De kvinnelige ektefellene forklarer i stor grad sin omsorg ut fra ”fordi – motiver” (Schutz 1972).

Omsorgen blir meningsfull fordi den ses i en sammenheng med fortiden, og med kvaliteter i forholdet mellom informanten og ektefellen, med kvaliteter i ektefellens personlighet, og fordi kvinnene ut fra å dele en biografisk situasjon med ektefellen, kategoriserer seg selv som ”den mest kompetente til å utføre omsorgen.” Tidligere erfaringer med ektefellen og ekteskapet, har betydning for kvinnene i måten de utformer sin omsorg, og viser til hvordan fortiden legger føringer for kvinnes omsorgssituasjon i dag. Fortelling en, to, fire og fem viser dette gjennom uttalelser som: ”Han har vært så snill,” ”Dette var noe jeg skulle greie alene,” ”Jeg er jo kontoret, den de kommer til uansett,” og ”Han har alltid gjort det beste for meg. Jeg synes vel jeg skylder ham noe.” Meningskonteksten i fordi – motivet, er at både den motiverende og motiverte levde erfaring, har en tidsmessig karakter av ”fortid” (Schutz 1972). Det er gjennom ”tilbakeblikket” kvinnene kan sette omsorgen i en meningsfull sammenheng, ved å betrakte den i en kontinuitet fra en fortid.

I fenomenologisk tenkning er det vesentlig å forstå hvordan vår bevissthet innvirker på sosiale handlinger og sosiale situasjoner. Det er et forhold mellom nivåer av menneskelig bevissthet og sosialt liv (Schutz 1972). Kvinner har tradisjonelt vært i en annen posisjon enn menn når det gjelder omsorgshandlinger. De kvinnelige ektefellene i undersøkelsen tilhørte en generasjon ektefeller og mødre som hadde hovedansvaret for hjem og barn. De forteller da også i intervjuene at selv om de hadde arbeid utenfor hjemmet, så var de hjemmeværende i de perioder da barna var små. Deres bevissthet har i stor grad vært rettet mot hjemmet og den private sfæren. Dette var kvinners domene den gang kvinnene var mødre og unge ektefeller og er det nok fremdeles når de blir omsorgsgivere for sine ektefeller. Overgangen til den type virkelighet som omsorgssituasjonen med ektefellen representerer, blir dermed ikke så overveldende. Den kan for kvinner inneholde elementer fra tidligere omsorg for barn, ektefelle og hjem, og føles dermed velkjent og fortrolig i denne kontinuiteten.

Omsorgssituasjonen kan derfor representere en fase i livet, som kvinnene i større grad enn de mannlige ektefellene, kan sette inn i en sammenheng som oppleves meningsfull og permanent. Omsorgen gis i en kontinuitet fra tidligere, den representerer ikke et markant brudd med den rolle de tidligere har hatt, den inngår på nye måter i samhandlingen med ektefellen, og kan inngå i den rollen kvinnene har hatt som primære omsorgsgivere i familien. Omsorgsgiverrollen kan derfor bli en meningsfull og identitetsbekreftende rolle for dem som kvinner. De kvinnelige ektefellenes omsorgspraksis uttrykker en orientering mot omsorgen som viser til en "naturlig" (iflg. konvensjoner) kvinnelig praksis og en stabil, fastlagt familierutine. En opplevelse av permanens viser til at det finnes en overbevisning om at enkelte sentrale, verdsette elementer i livet er stabile og vedvarende (Boyce, Schaefer og Uitti 1985 i Antonovsky 2000). I denne overbevisningen ligger det et potensial til å håndtere problemer, ved at blant annet *bevisstheten om selvet* er pålitelig og konsistent.

6.4 Å skåne voksne barn fra omsorgsbelastninger

I de kvinnelige informantenes fortellinger fremtrer ikke voksne barn i stor grad som aktive deltagere i omsorgsarbeidet. Omsorgsarbeidet er først og fremst kvinnenes eget ansvarsområde. De kvinnelige ektefellene fremhever derfor i liten grad sine voksne barn som støttespillere i omsorgsarbeidet. Bare i ett tilfelle roser en av informantene sin datter for hennes innsats. Samtidig forklarer hun hvorfor sønnen som bor i nærheten ikke deltar i omsorgsarbeidet. Hun viser til sønnens hverdagsliv og mangel på tid, for å legitimere hans manglende deltagelse. I to andre tilfeller (informant fire og fem) blir døtre nevnt som støttespillere, men deres innsats inngår som noe "naturlig og selvfølgelig" når de nevnes av informantene. Samtidig søker informantene å forklare hvorfor sønnene ikke har den samme orientering eller utfører de samme oppgaver, som det døtre gjør.

Eksempler på hvordan familiemedlemmers kjønn spiller inn når informantenes familier forhandlet om fordeling av omsorgsoppgaver kommer til uttrykk hos alle de fire kvinnelige ektefellene som har sønner (informant to, tre, fire og fem). De kvinnelige ektefellene uttrykker at det er viktig for dem å skåne sine barn for belastninger knyttet til omsorgsarbeidet. Dette gjelder både døtre og sønner. Barna har egne liv og familier å ivareta, og dette blir vektlagt av kvinnene. Det at kvinner vil skåne sine barn kan ses som et uttrykk for at kvinner, som Chodorow, Finch og andre feministiske forskere hevder, har en altruistisk holdning til familieforhold og andre familiemedlemmer (Chodorow 1978 i Finch 1989, Finch

1989). Kvinner prioriterer andre familiemedlemmers velbefinnende høyere enn sitt eget. Omsorg for voksne barn kan derfor avspeile at mange kvinner betrakter relasjonsarbeid i familien som sin primære oppgave. Ikke å belaste sin barn med omsorgsarbeid kan inngå som en komponent i et slikt relasjonsarbeid. Det opprettholdes da en balanse i uavhengighet og selvstendighet mellom foreldre og voksne barn, og ved at det settes grenser for hjelpen, beskyttes relasjonene mot grenseoverskridende handlinger og slitasje.

6.5 Hjemmetjeneste, dagsenter og avlastning; støttespillere for de kvinnelige ektefellene

Tre av de fem informantene har ektefeller som er fysisk oppegående, men to har ektefeller som sitter i rullestol. Fire av disse ektefellene har demens. Alle informantene får hjemmetjeneste en gang om dagen, unntatt informant fem, som får hjemmetjeneste to ganger om dagen på grunn av at ektefellen er svært hjelpetrengende. I tillegg til hjemmetjeneste har de fem informantenes ektefeller rullerende avlastningsopphold, hvor han er inne på fjorten dagers opphold hver måned eller femte uke. Bortsett fra informant fem, som har vært misfornøyd med rutiner ved ektefellens institusjonsopphold og med hjemmetjenesten, er det ingen av informantene som formidler utilfredshet med det offentlige hjelpeapparatet. De tilkjennegir i stor grad tilfredshet og takknemmelighet over hjelpen de får.

Den kvinnelige informantens beskrivelse av omsorgssituasjonen i fortelling fem, viser til at hun sidestiller ”god omsorg” med en personlig og emosjonell omsorg som utspringer fra det biografiske ”vi - forholdet.” Hun viser også til at kvaliteter ved det primære forholdet til ektefellen spiller en rolle for hennes motivasjon for omsorgsarbeidet. Hun er den som i størst grad kan gi ektefellen god pleie, for hun er den som ”best ser hans behov,” som hun selv uttaler. Denne tilnærmingen til omsorgsgiverrollen uttrykkes også av de andre ektefellene, ved at de uttrykker en følelsesmessig identifikasjon med ektefellen.

Informanten i fortelling en forteller at hun primært ser det som sitt ansvar å ta vare på ektefellen. Hun kunne ikke tenke seg ”å overlate det til andre.” Informant to forteller at det kun er hun som ”får lov” å dusje ektefellen hjemme. Ektefellen vil ikke at noen fra hjemmetjenesten skal gjøre dette. Informant fire har både ansvaret for ektefellen som er dement og en mor som bor i nærheten. Informant fem har klare meninger om at hun i større grad enn andre ”ser” ektefellens behov for pleie og omsorg, og dermed bedre er i stand til å ivareta disse behov. I disse fortellingene avtegner det seg et mønster, der kvinnene i stor grad baserer sin omsorg ut fra en personlig og emosjonell tilnærming til omsorgsgiverrollen.

For noen av kvinnene har omsorgssituasjonen vart over så lang tid, og de har selv en høy alder, at de merker at de begynner å bli utslitte. For et par av kvinnene er situasjonen da jeg intervjuer dem preget av en slags "overgangsfase." De har begynt å snakke frempå med familiemedlemmer og ansatte i det offentlige hjelpeapparatet, om langtidsplass på sykehjem for ektefellen. For dem er dette en prosess som de går gjennom, med mange overveielser for og imot. De betoner i intervjuet at nå er belastningene blitt for store i forhold til den kapasitet de har som omsorgsgivere. De legger også vekt på å formidle at andre familiemedlemmer, venner og naboer forstår og er enige i denne avgjørelsen. Det blir med andre ord viktig for kvinnene å legitimere sin beslutning om at ektefellen skal på langtidsplass på sykehjem.

For fire av kvinnene er avlastningsoppholdet en forutsetning for å ha ektefellen hjemme. For dem er følelsen av å være "utslitt" når tiden for opphold nærmer seg, så sterk, at de ikke ser noen mulighet for at de ville klart omsorgsarbeidet uten avlastningsoppholdet. Kvinnene gir ikke i like stor grad som mennene uttrykk for å ville ha tid til andre aktiviteter mens mennene er på avlastningsopphold. Men de formidler at det gir en frihetsfølelse å kunne besøke ektefellen når de selv ønsker det. De føler seg også trygg på at ektefellen blir ivaretatt under oppholdet, dette medvirker til at de føler de kan slappe av mens han er der. Det er kun informantene i fortelling fem som sier hun nesten daglig er på besøk hos ektefellen. Informantene i fortelling to sier hun og datteren besøker ektefellen én gang under oppholdet, mens de tre andre kvinnene ikke forteller hvor ofte de er der.

En av de kvinnelige informantene representerer et avvik i undersøkelsen fordi hun i utgangspunktet ikke har vært villig til å ta imot avlastningstjenester. Hennes ektefelle er svært hjelpetrengende, men kvinnen vil i størst mulig grad mestre omsorgsarbeidet alene. Hun har tatt i mot hjelp fra hjemmetjenesten, men avlastningsopphold er ikke hennes "påskudd," som hun sier. Det er hjemmetjenesten som har bedt om det, fordi de mener hun trenger å ha fri fra omsorgsoppgaver. Kvinnens døtre, som bodde i nærheten, har også "presset" henne, som hun formulerer det. Avvik oppstår i alle sosiale fellesskap og kan defineres som atferd eller handlinger som bryter med eller er annerledes enn de forventninger, normer og verdier som er allment akseptert i et sosialt system eller samfunn (Østerberg 1997). Den kvinnelige informantens atferd er avvikende blant de kvinnelige ektefellene fordi hun er den eneste av de kvinnelige informantene som i utgangspunktet ikke er positivt innstilt til avlastningsopphold, selv om hun innrømmer at hun iblant blir sliten av omsorgsarbeidet. Lewis og Meredith (1989 i Nolan, Grant og Keady 1996) skriver om forskjeller mellom omsorgsgivere som tar i bruk en

balansert måte å møte omsorgssituasjonen på, der de som omsorgsgivere er i stand til å kombinere omsorgarbeid med andre livsområder, for eksempel lønnet arbeid eller fritidsinteresser. De sammenligner denne typen ”balansert omsorgsgiver” med dem som *integrerer* omsorgen i sine liv, og der omsorgsarbeidet blir et formål og en tilfredsstillelse i seg selv. En tredje kategori omsorgsgivere Lewis og Meredith beskriver er omsorgsgivere som blir så dypt *engasjerte* i omsorgsarbeidet, at de finner det vanskelig å frigjøre seg. Ved å innta denne omsorgsposisjonen kan omsorgsgivere oppleve negative effekter, hevder Lewis og Meredith.

Men den kvinnelige informant, som kan karakteriseres som å tilhøre sistnevnte kategori, føler ingen negativ effekt av sitt engasjement. Omsorgen blir for henne *meningsfull* fordi hun har en sterk motivasjon, og føler tilfredsstillelse ved å mestre omsorgsarbeidet. Under intervjuet fremstår hun som meget vital og frittalende. Hun fremhever at hun har god helse, sjelden er syk og ”aldri har vært helt uttappet.” Men hun viser til at aktiviteter og gjøremål ved siden av omsorgsarbeidet må vike. Hun forteller at venner og overnattingsgjester blir nedprioritert i omsorgssituasjonen, da hun ikke føler hun har overskudd til å ta seg av dem. For kvinnen oppleves det å sende ektefellen fra seg som et svik. Hun går tilbake i tid og sammenligner omsorgssituasjonen hun er i med en lignende situasjon der faren hennes ble innlagt på sykehjem. Opplevelsen med faren har innvirket på henne og hun gir uttrykk for at hun sviktet ham, da han ble innlagt på sykehjem. Hun hadde lovet faren å ta vare på ham. Hun innser at det er viktig og nødvendig for henne å få hjelp og bli avlastet i omsorgssituasjonen, men hun vil ikke slippe ansvaret, selv om ektefellen er på avlastningsinstitusjon. Derfor er hun hver dag på institusjonen og gir ham mat og drikke, og forsikrer seg om at han har det bra.

6.6 Normer, kvinnelig samvittighet, og kjønn

Informanten i fortelling én uttaler på slutten av intervjuet ”at hun ikke har dårlig samvittighet.” Med dette sikter hun til at hun har gjort så godt som hun kunne, og så lenge hun har hatt kapasitet til det. Både det å gi god og forsvarlig omsorg, og at omsorgen gis over et lengre tidsperspektiv, blir et kvalitetsstempel for kvinnen. ”Jeg synes jeg gjør så godt jeg kan, hvis noen sier noe annet, er det fordi de ikke har vært her og sett hvordan det er.” Slike uttalelser kan vise til hvordan hun måler sin omsorg i forhold til en slags indre mal om hva god omsorg er. Hun har en forestilling om at det foreligger en standardisert rolle som

forteller hvordan en ektefelle som omsorgsgiver skal utforme og praktisere sin omsorg. Dette gjelder også for de andre kvinnelige ektefellene. Uttalelser som ”naboene ville synes det var rart om jeg ikke så etter mora mi” (informant to), ”Jeg ser mer hans behov. Jeg har store problemer med å tenke på meg selv, for det ligger ikke i min natur” (informant fem), ”Jeg er jo kontoret, den de kommer til uansett” (informant fire), viser at kvinnene opplever seg selv som omsorgspersoner som det foreligger forventninger til, både fra seg selv og fra omgivelsene.

Gjennom sine uttalelser fremstår de kvinnelige ektefellenes opplevelse av omsorgsgiverrollen, som en rolle som foregår i en kontinuitet fra en ektefelle og morsrolle. I en morsrolle foreligger det som regel få forventninger om en gjensidighet, fordi barn er avhengig av foreldres omsorg. På samme måte formidler kvinnene, at de tolker omsorgssituasjonen som at de ikke har forventninger til takknemlighet og påskjønnelse fra omgivelsene, i rollen som omsorgsgiver for ektefellen. Ingen av de kvinnelige ektefellene bruker uttrykket ”å ofre seg” når de beskriver omsorgsarbeidet. Dette uttrykket blir brukt av to mannlige ektefeller og en av sønnene i undersøkelsen. Noe som kan vise til at omsorgsarbeid har et annet meningsinnhold for kvinnene.

De fem kvinnelige ektefellene tilhører en generasjon kvinner som var unge ektefeller og mødre i en periode i Norge som kan karakteriseres som ”husmorens glansperiode” (1950 og 1960 - årene). De var ektefeller og mødre i en tid, før det ble vanlig for kvinner å ta en utdanning og få et yrke. Selv om alle kvinnene i undersøkelsen har hatt arbeid store deler av sitt voksne liv, har det vært som deltidsarbeid tilpasset familiesituasjonen. For de kvinnelige ektefellene innebar familie å være hjemmeværende og ta seg av hjem, mann og barn. En kan si at de har hentet en *sosial kjønnsidentitet* fra et kulturelt betydningssystem, selv om biologi er med å sette betingelser og rammer for hvordan kjønn fortolkes innen en kultur (Thorsen 1998). Denne sosiale kjønnsidentitet viser til hvordan individet oppfatter og fremstiller seg selv som ”kjønnet,” gjennom å se seg selv som plassert i en kjønnskategori, der det hersker forventninger til bestemte aktiviteter som ”noe essensielt kvinnelig,” slik som Fenstermaker og Zimmermann (2002) viser til. Samtidig kan en si at kvinnene har utformet en *personlig kjønnsidentitet* som utspringer fra den kulturelle kjønnsoppfatningen. Kjønn kan også tolkes som en relasjonell utviklingsprosess, der kvinnene gjennom de sosiale relasjoner de inngår i og identifiserer seg med, aktivt fortolker og skaper et ”individuell, psykologisk kjønn” (Ødegård 1991:42 i Thorsen 1998:120).

De kvinnelige ektefellene har alle levd erfaring fra en livsverden, hvor forståelsen av kjønn skaper en bevissthet som er med på å definere hva det innebærer for dem å være omsorgsgiver for ektefellen. De gir ikke et identisk uttrykk for hva det innebærer å være omsorgsgiver, selv om denne rollen i stor grad er utformet rundt det "å ha ansvar for." Denne tilnærmingen kan sies å oppstå av en alminnelig oppfattelse av omsorgsgiverrollen som en spesifikk "kvinnerolle." Men innenfor denne rollen er det rom for variasjoner, og kvinnene uttrykker ulike omsorgsgiverroller gjennom å være ulike personligheter, som fortolker sin livsverden og sine relasjoner på sin egen måte. Noe som viser seg i informantenes uttalelser omkring omsorgssituasjonen: Mens det for en av informantene aldri har vært et tema at hun skulle ivareta ektefellens intimhygiene, forteller andre at de har vasket og skiftet bleie på ektefellen. Mens det for en av informantene har vært problematisk å sende ektefellen på avlastningsopphold, synes de andre det er utelukkende positivt med avlastningsopphold. Dette viser også til hvordan omsorg ikke bare kan ses som uttrykk for noe "mannlig" eller "kvinnelig," men også som å uttrykke noe grunnleggende sosialt og/eller emosjonelt i relasjonen mellom omsorgsgiver og mottaker (Bubeck 1995 i Hamington 2004).

Som barn lærer vi å bli kompetente kvinnelige eller mannlige, det vil si, å fremvise en atferd som er grunnleggende kvinnelig eller mannlig (Fenstermaker og Zimmerman i Fenstermaker og West 2002). Kvinner gjør kontinuerlig "kjønn" ved at de utfører omsorgsarbeid i hjemmet og i offentlig sektor. Omsorgsarbeid er ikke designet som "kvinnens arbeid," men for en kvinne å engasjere seg og for en mann ikke å engasjere seg, er å gi til kjenne "det essensielle av hvert kjønn." Standardiserte sosiale begivenheter har innebygd i seg ulike faser eller trinn som "vekker" den essensielle kvinnelige eller mannlige natur. Å respondere på en annens hjelpeløshet og behov for pleie, vil være en begivenhet som typisk kaller på det essensielle kvinnelige, fordi kvinner har forventninger rettet mot seg om være "moderlig" i sin omsorg, for på denne måten å vise "essensiell kvinnelighet" utadtil. Denne moderlighet viser til natur og biologi, det er kvinner som føder barn og har omsorg for barnet den første tiden av barnets liv. Omsorgsgiverrollen kan derfor bli betraktet som passende for kvinner fordi den inneholder elementer av foreldre – barn forholdet, og fordi deres "kvinnelighet" blir bekreftet gjennom omsorgsgiverrollen.

Det at de kvinnelige ektefellene uttrykker en "selvfølgelighet" i det å være omsorgsgiver, viser til at kvinnelig omsorg på mange måter er blitt institusjonalisert. Dette har skjedd ved at

kvinner i vår kultur tradisjonelt har dominert områder hvor det praktiseres omsorgsarbeid. Sosiale relasjoner skapes gjennom den prosessen som Berger og Luckmann (1999) beskriver som å bestå av tre momenter: eksternalisering, objektivisering og internalisering. En kan si at omsorgsarbeid oppstår som "et handlingsmønster knyttet til kvinnelig erfaring," etter hvert er blitt til en objektiv sannhet for dem som observerer handlingene. Når omsorg er blitt institusjonalisert som "kvinnearbeid" og objektivert, begynner en prosess som Berger og Luckmann (1999) kaller en "reifieringsprosess." Det vil si at koblingen mellom omsorg og kvinner blir til en sannhet som noe "ikke – menneskelig," eller "gitt av natur."

I de kvinnelige ektefellenes fortellinger fremkommer det at døtre har en mer aktiv rolle enn sønner, når det gjelder å støtte mødrene i omsorgsarbeidet. Det er fire av informantene i undersøkelsen som har sønner, mens alle har døtre. Informantene formidler at døtre utfører praktiske oppgaver, og de gir emosjonell støtte ved å rose mødrenes innsats og be dem ivareta seg selv. Sønner blir ikke nevnt av noen av de kvinnelige ektefellene som aktive samarbeidspartnere i omsorgssituasjonen. Disse uttalelsene kan belyse dette fenomenet:

"Jeg har tenkt på om det er forskjell på døtre og sønner. Vi har en sønn. Jeg vet ikke om han får det til... å gå på besøk og sette seg ned og gi ham mat. Jeg har aldri spurt ham, men jeg tror ikke han gjør det."

(informant fem)

"Datteren vår har ordnet så mye. Hun er god å ha. Hun henter klærne hans og vasker dem. De er så nystrøket og fine at! Hun er der og besøker ham med jevne mellomrom, og hvis jeg ikke er der, så vet jeg at hun er der. Sønnen vår besøker ikke faren... han synes sånn er fælt. De har ikke tid til så mye besøk heller. Kona jobber ettermiddag og så skal ungene på trening. Og er det fotballkamp på TV kan han ikke komme..."

(informant tre)

"Jeg har aldri diskutert omsorgssituasjonen med ham. Det tør jeg ikke. Jeg har gjort det en gang og da gikk det to måneder før jeg hørte fra ham. Da måtte jeg dra utover til ham. Det var en nyttårsaften hvor x(ektefellen) fikk lungebetennelse og da ringte jeg sønnen vår og sa at vi måtte på legevakta. Da svarte ham at "dere tar vel drosje." Ja, svarte jeg. Vi har vel ikke noe valg. Og jeg tok ham hjem i stedet for at han dro på sykehuset. Så han lå her i tre uker. Etterpå kom sønnen vår hit, og jeg spurte om han ikke hadde tenkt på at han kunne vært

med ham på legevakta. Men de fortalte ikke hva de hadde tenkt og gikk ut av døra og var borte i to måneder.”

(informant fire)

Disse uttalelsene viser både til kjønn, relasjonenes karakter, forhandlinger og hvilke forventninger familiemedlemmer har til hverandre. For informant fire skapte sønnens manglende deltagelse i omsorgsarbeidet frustrasjoner, fordi han ikke var blitt forhandlet ut av omsorgsarbeidet. Han hadde selv valgt ikke å involvere seg i omsorgen for faren, og dette opplevde informanten som en skuffelse. For de andre informantene ble sønners manglende deltakelse ikke opplevd som en skuffelse, men de føler allikevel et behov for å legitimere sønners mangel på deltagelse. Det gjør de ved å forklare den manglende deltagelse med ”travelhet” eller ved egenskapsforklaring: sønnen har ikke ”de egenskaper” som skal til for å yte omsorg. Det blir fortalt at sønnene besøker sine fedre, men ingen aktiviteter og oppgaver i forhold til omsorgsarbeid utover dette blir formidlet av kvinnene.

Ikke å inkludere familiemedlemmer i omsorgsarbeidet kan ses som en ”forhandlet overenskomst” mellom familiemedlemmer. Forhandlinger skjer som prosesser for å etablere en *sosial orden* gjennom en *forhandlet orden*. En sosial orden har som forutsetning at de involverte parter definerer situasjoner som noenlunde samsvarer med hverandres oppfatning av situasjonen. En felles definisjon av situasjonen skjer ved at partene tar i bruk de samme fortolkningsrammer (Strauss 1978, Finch 1989). Slik unngås konflikter og familiemedlemmene opprettholder et godt familieliv og samhold. Å forhandle om forpliktelser og ansvar handler ofte om å fordele oppgaver, men kan også bety at noen forhandles til å gå ”fri.” Hvis familiemedlemmer deler en oppfatning av hvordan fordeling og fritagelse foregår, vil det være konsensus og enighet omkring ansvaret for det hjelpetrengende familiemedlem. I de kvinnelige ektefellenes fortellinger var det ofte sønner som gikk fri. Når døtre gikk fri, var det fordi de ikke var tilgjengelige på grunn av at de bodde langt unna, eller det var andre årsaker (jfr. informant to og fire). Sønners manglende deltagelse i omsorgsarbeidet, og de kvinnelige ektefellenes aksept av dette, viser til hvordan ”kjønn” betraktes som et trekk ved en person, og dermed som individets ”natur.” I henhold til ens natur er det visse oppgaver og aktiviteter som faller en ”naturlig,” andre gjør det ikke (Fenstermaker, West og Zimmerman i Fenstermaker og West 2002).

Kapittel 7: ”Skal du definere det å ta vare på foreldrene dine som forpliktelser ...?”

7.1 Innledning

I døtre og sønners fortellinger blir *familien* synlig. Døtrene og sønnene i undersøkelsen tilhører alle familier. Familiene varierer etter antall medlemmer, etter hvor nært medlemmene bor hverandre, etter hvordan samarbeidet fungerer og etter hvordan familien organiserer omsorgen omkring det hjelpetrequende familiemedlemmet. De ulike familiekonstellasjonene legger føringer for omsorgsarbeidet blant informantene. Organiseringen av omsorgsoppgaver må nødvendigvis tilpasses etter hvor mange familiemedlemmer som er tilgjengelig i hverdagen. Det er en annen opplevelse å være eneste barn i en familie, hvor den ene forelder er hjelpetrequende, enn å ha mange søsken å dele omsorgsoppgaver med. I informantenes fortellinger blir det å kunne *samarbeide* viktig. Det har også en betydning for motivasjonen hvilke *bånd* og *tilknytning* informanten føler hun eller han har til den hjelpetrequende forelder.

7.2 Presentasjon av de fire døtrene og de to sønnene

7.2.1 Fortelling 1: Hun er femtifem år og har en hjelpetrequende mor som bor sammen med faren. Hun må tenke tilbake for å huske hvor lenge moren har vært det som kan kalles ”hjelpetrequende.” men hun tror det er ca. tre år. Men det er en situasjon som har utviklet seg gradvis, så hun er ikke sikker. Hun mener at familien gradvis har tilpasset seg situasjonen. Datteren forteller at det var i en forbindelse med et brudd at moren fikk behov for avlastningsopphold. Hun hadde falt hjemme og ble deretter innlagt på sykehus. Etter dette kunne hun ikke komme rett hjem, men måtte ”komme seg” først. Etter dette er hun blitt mer og mer svekket. Selv om hun hadde hjemmetjeneste før fallet, tenkte ikke datteren på henne da som hjelpetrequende:

”Hun klarte de daglige gjøremålene sine som å vaske og stelle seg. Så var det sånn at hun begynte å gå på toalettet om natten og måtte ha hjelp til dette. Dette var en stor belastning for

faren vår og det ble et vendepunkt for meg. Det var da jeg foreslo at hun skulle ligge med bleie om natten. Da ble det en helt annen situasjon.”

Datteren sier at hun flere ganger har måtte si til moren hvorfor hun faktisk er på avlastning. At det er fordi ektefellen er sliten og trenger å slappe av alene. Datteren tror dette er tungt for moren å ta innover seg:

”Hun har ofte snakket om at hun er der for å trene. Da må jeg si at hun primært er der fordi faren vår skal få avlastning. Det er vanskelig å si det, men jeg tror det er viktig å si det.”

Datteren forteller at forholdet mellom henne og moren har vært godt og nært. Hun føler nå at forholdet har endret seg på den måten, at det nå er hun som må ta ansvar for moren. Hun beskriver moren som en kvinne som har vært svært selvstendig og alltid har vært yrkesaktiv. Men nå er det moren som trenger dem:

”Det har vært en langsom prosess. Første gang jeg dusjet mamma... da tenkte jeg at nå var ting blitt endret. Da var jeg nettopp blitt enke etter å ha vært i en omsorgsposisjon over lengre tid med mannen min før han døde. Da sa mamma at ”dette kan du, for det har du gjort før.” Og jeg syntes det var litt godt.”

Datteren sier de har mistet mye av den moren de engang hadde i den gradvise prosessen hvor hun er blitt dårligere, og at avlastning er nødvendig. Hun sier at hele familien deler oppfatningen av at moren får god pleie og oppfølging på avlastningsinstitusjonen. Moren gir uttrykk for at hun trives godt der, og datteren synes spesielt det at moren har en primærkontakt der, fungerer bra. Til henne kan de henvende seg med alle spørsmål de har om morens situasjon. Datteren mener at avlastningsoppholdet er en forutsetning for at moren skal være hjemme. Alternativet ville da vært fast institusjonsplass. Hun mener det har stor betydning for henne at moren har avlastningsopphold:

”Det har absolutt betydning for min psykiske helse. Jeg ville bekymret meg mye mer hvis hun ikke hadde avlastning. Det er ikke bare det med å avlaste, men også det at hun blir fulgt opp medisinsk og emosjonelt. At de som arbeider der kjenner henne og at det er et stabilt personale. I hjemmetjenesten er det så mange som er involvert. Derfor kjenner mamma ingen

av dem spesielt godt og det er ingen der jeg har noe fast kontakt med. Hjemme er hun så isolert, så hun får mye sosialt når hun er på avlastningen. Og så det at pappa får slappe av.”

Det er viktig for datteren at moren selv føler at hun har det bra under oppholdet. Det er også viktig at hun blir ivaretatt både medisinsk, pleiemessig, personlig og følelsesmessig:

”At oppholdet oppleves meningsfylt med aktiviteter som sang og likøren på lørdagskveldene. At det er musikk og at det kommer folk innom. Og at hun er trygg. Det er også viktig at hun opprettholder den selvstendigheten hun har og trener, er i aktivitet og ikke blir passivisert. Jeg seg en fare med at hun har personalet rundt seg hele tiden. For hun behøver bare ringe på klokken, så kommer det noen. Så hun har utviklet noen forventninger til det å få hjelp, som blir vanskelig for pappa å takle når hun kommer hjem. Det er vel uunngåelig. Hun behandler ham litt som et personale. Han blir en serviceperson for henne. Så jeg ser jo at det skjer en endring i forholdet deres. De har alltid brukt å føre lange samtaler, men nå hører hun dårlig og vil ikke bruke høreapparat. De er to uavhengige individer som er meget selvstendige, og det er ”de gode samtale” som har bundet dem sammen. Det blir nå vanskeliggjort, fordi hun er så tunghørt og fordi hun er mentalt redusert. Hun er fortsatt klar, men hennes verden er blitt mye mindre. Selv om han snart er nitti år, er han fortsatt fysisk sprek og med mentalt. Han er et helt annet sted enn henne. Hun er blitt en gammel dame som lever i en liten verden.”

Datteren føler at det er faren som har den største belastningen med omsorgarbeid. Men hun prøver å stille opp for dem så ofte hun kan. Sist år var begge foreldrene syke og da bodde hun hos dem i en periode og pleide dem. Det har vært den eneste gangen hun følte at hun ikke hadde noe valg, hun måtte være der og stelle med dem. Hun forteller at hun har daglig kontakt med foreldrene. Det er et valg hun har tatt. Hun er den av søsknene som har mest kontakt med foreldrene. Men hun synes ikke det forringer hennes hverdag i noen grad. I perioder hvor hun har hatt det travelt på jobben, merker hun at hun er mindre tilgjengelig for dem. Nå har søsteren som bor lengre unna, begynt på et studium der foreldrene bor. På denne måten blir søsteren å være der en uke i måneden. Så da har hun tatt litt over, slik at det har ”forskjøvet seg.” De er tre søsken som samarbeider om omsorgen, sier hun, selv om det er variabelt i hvilken grad de har kapasitet til å stille opp.

Hun synes at samarbeidet med andre etater kan være vanskelig på grunn av at det er så mange involvert. Som pårørende skal de forholde seg til hjemmetjeneste og avlastningsinstitusjon. Hun forteller at det i forbindelse med medisinske prosedyrer opplevdes uttrykt, fordi det var lite koordinering mellom tjenestene. De har ulike praksiser og kommunikasjonen er dårlig. Hun reagerer også på at morens faste lege og legen på avlastningsinstitusjonen ikke har tilgang til hverandres journaler. Dette opplever datteren som merkelig, da moren har faste opphold på institusjonen. Så hun vil gjerne ha en koordinator som samordner tjenestene rundt den enkelte. Datteren føler derfor hun trekke i mange tråder for å vite hva som skjer i de ulike etater, og bearbeide informasjonen som de får hos de ulike etater.:

”Vi er en familie som prøver å ha en oversikt over, og å følge med i, hva som skjer. Men det skal ikke være familiens ressurser det kommer an på i slike tilfeller. At det skal være et vilkår om du får god behandling. Hvis det var en primærperson som hadde et koordineringsansvar, så kunne man hatt månedlige møter hvor informasjon ble gitt. Det hadde vært et helt annet system.”

Datteren forteller at hun og søsknene hele tiden snakker seg imellom om hvor mange muligheter de har for å stille opp. Hun er klar over at faren har den store og jevnlige belastningen. Men hun og søsknene stiller opp i den grad de kan. Hun har en bror som på grunn av jobben ikke har de store muligheter for å stille opp. Han er den som har minst tid, sier hun. Men han gjør det han kan. Og de har også barnebarn som stiller opp:

”For eksempel sist da mamma var hjemme. Da sendte jeg beskjed til hele familien om det var noen som kunne reise en helg for å være sammen med dem. Da var det et barnebarn som nettopp hadde begynt på videregående som dro dit fredag etter at skolen var slutt, og var der hele helgen. Sånn at pappa skulle få avlastning. Vi prøver å gjøre det sånn at han skal slippe å være alene med henne i hele fjorten dagers – perioden.”

De er en ressurssterk familie på den måten at de har kunnskap og evne til å vite hva de skal be om i hjelpeapparatet når det gjelder hjelp og støtte. At det er et godt samhold mellom søsknene, er også en ressurs, sier hun. Det er en gave når de bor så spredt som de bor. De opplever derfor ingen konflikter nå. Tidligere har det vært det i familien, men nå fungerer samarbeidet godt. Hun tror det er fordi at hun og søsknene har et nært forhold til foreldrene. Og at de har et ønske om at foreldrene skal ha det så godt som mulig. De har også fem

barnebarn som er glade i besteforeldrene og stiller opp. Nå som moren fyller nitti år, skal hele familien samles for å feire det. Og hvis det er mulig, skal de også feire julen sammen.

7.2.2 Fortelling 2: Hun er femti år og er også enke. Hun har to sønner og har en hjelpetrengende mor som bor sammen med faren. Moren ble hjelpetrengende etter en operasjon, og gradvis ble det åpenbart for datteren at moren trengte hjelp:

”Det har gradvis utviklet seg over to-tre år. Jeg kunne se det etter hvert. Det har vel også med jobberfaring å gjøre. En bare observerer uten å være det bevist. Hun trengte hjelp til å forflytte seg, til stell, til medisiner, til mat, til alt som skulle gjøres i hjemmet, til innkjøp. Egentlig trengte hun hjelp til alt.”

Hun forteller at moren har hatt mange sykehusinnleggelses der hun og faren har overlapper hverandre for å passe på moren. To ganger har hun vært i isolat på sykehus, hvor datteren følte at moren ikke ble ivaretatt på noen god måte. Hun forteller at faren satt der hele dagen og ga moren mat og gjorde andre ting også. Når faren hadde ærender, kom datteren og avlastet ham. Hun forteller at moren ofte lå uttisset og siden hun ikke fant ut av hvordan hun skulle bruke ringesnora, så fikk hun ikke hjelp til dette:

”Det var ikke morsomt å komme dit om morgenen og sitte å gråte fordi hun lå uttisset i senga og ingen kom. Så det har vært mye. Der er mange flinke folk, men det hjelper ikke. Så oppholdene på sykehus har ikke gjort henne bedre, heller tvert om. Alt dette har vært en prosess, selvfølgelig. Men for mange måneder siden valgte jeg å forklare for henne hva som hadde skjedd. Og hun forstår det. Hun pleier å si at ”jeg er ikke gærn, ikke sant?” Og vi har pratet om sykehjem og at vi ikke klarer å ta vare på henne lenger. Og at det kanskje kan bli bedre. Jeg har sagt det på en fin måte til henne. ja, jeg har nå prøvd. Det er jo kortidsminnet som er borte. På sykehuset husket hun ingen ting og var helt forvirret.”

Datteren sier hun er blitt mer avslappet etter at moren fikk avlastningsopphold regelmessig. Men da moren dro på avlastning første gang, var hun veldig sliten. Dette skyldtes også at hun i en periode jobbet mye. Første gangen moren hun var med moren på avlastning, måtte hun forlate henne gråtende. Det opplevdes ikke godt. Nå føler hun seg ikke engstelig i det hele tatt. Hun sier hun har mer overskudd til seg selv under avlastningsoppholdene, fordi hun

bruker masse tid på moren når hun er hjemme. Da trenger både moren og faren mye hjelp. Hun er enebarn og har derfor ingen søsken hun kan samarbeide med om oppgavene. Hver dag er det noe. Ofte bruker hun flere timer daglig på å passe på moren, hvis faren for eksempel har ærender ute. Hun er ikke så fornøyd med hjemmetjenesten, fordi de ofte kommer for sent til å få gjort det de skal. Det skjer også at de ikke kommer. Hun forteller at hun har snakket med lederne i hjemmetjenesten og forklart dem problemet. Hun tror kanskje de prioriterer slik fordi faren er hjemme sammen med moren. Og hun har snakket med etaten som bevilger tjenester om dette. De mener derimot at faren hennes må tilrettelegge det slik at de kan gjøre jobben sin. Det er bare tull, sier hun, for de kommer ikke. Hun skal også ivareta faren sin. Hun ser på ham at han er helt utslitt. Han tar moren opp om natten på toalettbesøk. Og det er tungt å kjøre morens rullestol ned på skinnene utenfor huset. Hun forteller at faren har høyt blodtrykk og øresus, og at dette bekymrer henne. Morens medisiner har også vært en kilde til bekymring, fordi det er mye moren ikke tåler av medisiner, og som hun derfor reagerer på:

”Vi flirte litt om kvelden når hun ble innlagt og vi skiftet på sengen. Det var kjente omgivelser. Så kom det en lege og spurte om min mor tålte Paralgin Forte. Nei, sa jeg, det gjør hun ikke, sa jeg. Da sa moren min: ”Hun skal bli farmasøyt.” Da knakk vi sammen, hjelpepleieren og jeg.”

Datteren forteller at hun ikke helt vet hvor grensen går for hva hun klarer å utføre av omsorgsoppgaver. Men sist, da moren var på avlastning, var datteren svært sliten, og det var ikke godt å forlate henne der, da moren satt og gråt. Men det hjalp at det var kompetente, voksne pleiere som tok imot moren og henne da de kom dit.

Hun føler seg trygg på at moren blir godt ivaretatt på avlastningsinstitusjonen. Men det har vært mye kommunikasjonssvikt mellom de ulike etatene, slik at morens medisinskjema ofte har vært feilaktige. Da er det datteren som får forklarerrollen. Hun sier at de har mye å gi på frivillighetsbasis:

”På rehabiliteringen og sykehuset har jeg hatt gåtrenoing med henne. Jeg har fått henne til å lese og lært henne å bruke krøllbørste igjen, for det hadde hun glemt. Det er ingen som har tid til å gjøre de tingene.”

Hun tror avlastningsoppholdene til moren bidrar til å gjøre hennes egen situasjon lettere. Hun og faren har daglige diskusjoner om hvordan de skal løse oppgaver, enten møtes de, eller de ringer hverandre. Hun føler at det å være en nære pårørende forplikter:

”Jeg føler at du er nødt til å følge opp. Jeg har ikke samvittighet til å la være. Men samtidig skal du ikke gå i den fellen at du gjør det som hjelpeapparatet skal gjøre. Når hjemmetjenesten er hos dem, styrer jeg unna. Noen ganger har jeg hjulpet henne på do, men det liker jeg ikke. Men jeg har ikke hatt noe valg. Jeg gjør det jeg er nødt til å gjøre.”

7.2.3 Fortelling 3: Kvinnen er femti år og har samboer og to barn fra et tidligere ekteskap. Hun har en bror som bor i nærheten og to søstre som bor på en annen kant av landet. Hun har en hjelpetrengende far som mor sammen med moren. Faren fikk hjerneslag lang tid tilbake, da datteren bare var tretten år. Hun forteller:

”Det skjedde veldig plutselig. Han kjørte til byen og kom ikke hjem igjen. For lillebroren min, som da ennå ikke var fylt to år, hadde ørebetennelse. Det var en søndag, og pappa skulle kjøre til byen og få medisin til ham. Men han var dårlig på morgenen. Jeg husker at jeg satt ved frokostbordet, og pappa holdt på en miste kaffekoppen i gulvet. Så han var ikke i form. Jeg husker også at mamma ble veldig bekymret da han ikke kom hjem. Så ringte de fra sykehuset og det var jeg som tok telefonen. Det husker jeg veldig godt. For da skjønnte vi... når det var en lege som ringte. Han lurte på om moren min var hjemme. Da skjønnte vi at noe hadde skjedd. Han var førtini år da det skjedde. Jeg husker veldig godt at mamma og jeg var på sykehuset. Og da jeg så ham i senga... da holdt jeg på å besvime. Jeg hørte en summetone og det begynte å pipe i ørene mine... jeg måtte bare sette meg ned. Det var like før.”

Datteren forteller at faren var den ”store og sterke” i familien. Han hadde en ledende stilling i et firma og moren var på det tidspunkt hjemmeværende. Selv om det var et sjokk at dette hendte med faren, synes hun ikke at det har vært en tragedie for familien. Det gikk greit etter hvert. Men hun kan huske at da faren kom hjem fra sykehuset, for å være hjemme hos familien i helgene, så stakk lillebroren av gårde. Hun tror han hadde det tøft, fordi han var så liten.

Faren kom på et vanførehjem et annet sted i landet, og skulle lære alt på nytt der. Hun kan huske at faren i begynnelsen sa at de ikke var noe greie der, ”for de skulle gjøre alt selv.”

Det var nok en hensikt med det, forteller datteren, og han klarte å trene opp en del funksjoner. Blant annet ble han i stand til å kjøre bil igjen. Ellers gikk han med en firepunktstokk og hadde en skinne på benet. Da faren skulle trene på ergometersykkel, stod ungene ved siden av og holde den lamme handa hans fast på syret. Så han ikke skulle falle av. Det var ungene sin oppgave. Faste treningsøkter til faste tider som faren bestemte.

Men datteren forteller at faren var litt av en ”våghals” og var mye ute og gikk, og falt flere ganger. Han ga ikke opp og satte seg ned. Derfor syntes ikke datteren at det var en tragedie for familien. For faren ga ikke opp. En gang kjørte han utfor trappen fra stuen og ned til førsteetasjen. Han brakk lårhalsen et par ganger og til sist var det ikke mer å operere på. Hun forteller videre at moren aldri har vært farens pleier. Hun har satt en grense fra første stund. Han lærte å vaske og stelle seg selv. Rommet hans og klærne hans blir vasket, men intimpleie har hun aldri utført på ham. Det synes datteren er lurt, hun synes ikke ektefeller skal gjøre det.

Hun synes avlastningsoppholdet fungerer fint for faren og moren. Når faren er der, er det i hovedsak hun som besøker han, slik at moren skal føle at hun har helt fri. Hun er dessuten glad for at de ansatte på institusjonen ”ser henne” når hun kommer på besøk. Hun har tidligere besøkt faren på en annen institusjon, og opplevde der å bli nærmest oversett av personalet:

”Du følte at ingen så deg når du kom eller gikk. På stuen kunne de si ”kan dere ikke gå og prate et annet sted?” Det var ikke personale til stede, ikke på den måten. Enten var de på vaktrommet eller på andre pasientrom. På avlastningsinstitusjonen hilser alle på deg og er blide.”

Hun synes videre at aktivitetene som foregår på institusjonen, stimulerer faren og gjør ham glad:

”De blir aktivisert der og de synger. Og så er det bingo og quiz og underholdning med sang og musikk. Det setter pappa stor pris på, og det er det første han forteller meg når jeg kommer på besøk. At nå har det vært noen der som har sunget og spilt, og kanskje fikk de synge med, de også. Det ville vært kjempetrist å komme dit og høre at han ikke trivdes. Og jeg ser med egne øyne at han har det bra. Så jeg har det bra når han har det bra og jeg vet at mamma har fri. Noen sier til meg at jeg er snill som henter klærne hans og vasker dem. Men

det er bare småting... søstrene mine som ikke bor her har dårlig samvittighet, fordi de ikke kan gjøre noe. Men de kan jo ikke det. De bor jo ikke her.”

Hun forteller at når faren er på avlastning, besøker hun ikke moren. Da skal moren få slappe helt av. Hun synes ikke det har vært noen konflikter i familien om fordeling av omsorgsoppgaver. Problemene som har oppstått har hatt å gjøre med at datteren synes moren kritiserer faren for mye:

”Jeg synes hun maser på meg... om hvor dårlig han er. Ikke kritiser faren min så mye! Jeg vet hvordan han er og jeg vil ikke høre det igjen og igjen. Jeg skjønner godt at hun kan bli frustrert. Den gangen hun var innlagt på sykehus, var hun fornøyd. Da var det endelig hennes tur. Det var som hun ikke brydde seg om hva som skjedde med pappa. Nesten som hun triumferte over at ”nå var det hennes tur. Jeg ble så irritert på henne at jeg sa til henne ”at det virket som du stortrives med å være pleiepasient. Vi kan jo få deg på hjem og så kan pappa være hjemme.” Da sa hun at hun skjønnte hva jeg mente... ”

Datteren sier at ordningen med at hun henter farens klær og vasker dem når han er på avlastning, ”bare har oppstått.” De har aldri hatt noe familieråd om hvordan de skulle gjøre ting. Hun sier at lillebroren ikke deltar i omsorgen for faren. Hun vet det er dumt, men han er jo ”lillebroren.” Hvis derimot noen av søstrene hennes hadde bodd i nærheten, ville hun ikke godtatt det samme av dem, sier hun. Hun synes at det å være en ”pårørende” er et alvorlig ord som forplikter.

”Når man blir innlagt på sykehus må man skrive ned hvem som er dine nærmeste pårørende. Det er jo en alvorlig sak. Det er de som får beskjed hvis du dør.”

Hun sier at de omsorgsoppgaver hun utfører ikke har med forventninger fra omverdenen å gjøre. Og hun setter grenser for hva hun gjør:

”Jeg har jo ikke tid til... jeg har jo et eget liv. Jeg ville ikke latt være å gifte meg fordi jeg skulle passe foreldrene mine. Jeg gjør akkurat det jeg føler jeg har lyst å bidra med. Og uten at jeg blir sur og grinete... nei, jeg føler meg ikke presset av omverdenen.”

7.2.4 Fortelling 4: Hun er femtifire år gammel og gift. Hun og mannen har to døtre. Hun har to søstre i nærheten og en bror som bor lengre unna. Hennes mor er blitt hjelpetrengende etter at faren for en tid tilbake gikk bort:

”Vi synes det, i og med at pappa ble syk, så kom dette så plutselig på oss. Men vi har hatt det i bakhodet at hun var på tur til å bli ... til å tulle litt og være forvirret. Så spesielt da pappa ble syk merket vi det. Kanskje ble det for mye for henne.. kanskje hun følte seg... for hun har vært en hypokonder hele sitt liv. Så hun følte kanskje at nå var oppmerksomheten rettet mot pappa og ikke henne. Hun ville være syk, hun også...”

Datteren forteller at hun og søstrene innså at moren var pleietrengende da de alle tre skulle reise på ferie samtidig. De ante at det ville bli behov for hjelp, at noen måtte gå innom moren hver dag på tilsyn eller besøk. Moren var heller ikke påpasselig med hva hun spiste, så det var samtidig behov for oppfølging med ernæring og væske. Moren er nå inne på avlastningsopphold ved behov fordi hun ikke tar vare på seg selv i hjemmet. Datteren synes det ikke har vært nok informasjon om hvordan oppholdet fungerer. Blant annet ville hun og søstrene hennes gjerne ha vist at de ikke behøvde å besøke moren så ofte. De var ofte innom der, fordi moren ringte til dem hele tiden. Da trodde de det var fordi hun vantrivdes slik, og besøkte henne og hentet henne ut. Det fungerte bedre da personalet tok mobilen fra henne.:

”Hun var nettopp på besøk hos broren vår og da hadde han tatt fra henne mobilen. Han kunne se at det var over femti anrop på en time. Det er jo sykkelig...”

Datteren hadde også gjerne sett at moren ble mer aktivisert under avlastningsoppholdet. Siden moren er fysisk ”sprek,” kunne hun godt ha vært med å dekke bord, ta av bordet og slike ting. Hun synes ellers det er trygt når moren er på avlastning. Hun spiser bedre der, fordi hun er sammen med andre beboere. Hun bliver også stimulert sosialt ved at det skjer noe omkring henne. Datteren sier at hun, på grunn av avlastningen, opplever et mye større overskudd enn tidligere. Hun forteller at hun og søstrene neste dag skal ta med moren på en feriereise. Det blir et pilotprosjekt og litt risikabelt, siden moren er litt forvirret. Men siden de er tre søstre sammen våger det å gjennomføre feriereisen. Datteren sier at hun og søstrene pleide å besøke moren hver dag. Det gjør de ikke lenger nå. De er blitt flinkere til å sette grenser og er blitt enige om å besøke henne to ganger i uka hver. Og da er det ikke snakk om en time eller to,

men gjerne en halv dag eller hele dagen. Det hender ofte at de tar henne med hjem på middag. Datteren forteller at moren tidligere ofte ringte til alle døtrene og etterlyste besøk:

”Da kunne hun ringe og vi hev oss inn i bilen og kjørte. Og ikke før hadde jeg satt meg i bilen, så ringte hun til neste søster. Og når også hun hadde satt seg i bilen sin, så presterte hun og ringe til vår tredje søster og si at hun ikke hadde hatt noe besøk hele dagen. Og da var vi alle tre søstre på tur til henne samtidig.”

Hun forteller at forholdet til moren har endret seg. Og hun kan bli svært irritert på henne. Men siden moren er ”grei og snill,” som hun sier, så fungerer det ganske godt. Hun forteller at moren, som har flyttet i et leilighetskompleks, ikke forsøker å bli kjent med naboene. Hun sier til naboen at hun ikke trenger å bli kjent med dem, for hun har så mye besøk.

Datteren og søstrene hennes forsøker å få moren til å bli kjent med dem, be dem på kaffe og slikt. Men hun sier moren har nok med at døtrene besøker henne så ofte som de gjør.

Men hun har begynt å besøke gamle venninner. Da går hun dit og så hjem igjen etterpå.

Datteren sier at moren var negativ innstilt første gangen hun skulle på avlastning:

”Det var nesten som om vi måtte skrike henne av gårde. Når vi snakker med henne om dette i ettertid, synes hun det var fint. Men da det skjedde var det trasig. Vi sa til henne at det var eneste alternativ som var. Da ble hun nesten helt hysterisk... Og det var ikke enkelt. Hun ga oss skylden for å ha fått henne dit. Nei, det er ikke så enkelt... vi syntes også det var grusomt. Det er nesten som om du må tvinge dem...”

Det har vært mange diskusjoner i familien om hvordan omsorgsoppgaver skal ivaretas:

”Og det har vært en del surmuling etterpå (latter). Vi har vært uenige om hvordan vi tar vare på de gamle. Det har sin årsak i at broren vår mente at vi søstre skulle ha mamma boende hos oss en måned hver. Det ble litt sirkus av det. Han syntes vi skulle ta vare på henne. Hun skulle ikke på institusjon. Og da ble det litt sånn...”

De har allikevel klart å bevare et godt forhold til hverandre, forteller hun. Hun forteller videre at hun og søstrene har hatt en kontrollfunksjon i forbindelse med morens medisinbruk. De mistenker moren for å være misbruker av medisin. Så de ringer til legene som moren

oppsøker, og irttesetter dem fordi de er for "slepphendte" med å skrive ut medisiner til moren. Hun blander ulike typer medisiner og de synes det er underlig at legene ikke har tilgang til hverandres journaler, slik at de har en oversikt over hvilke medisiner som er skrevet ut på resept.

Datteren tror at det er nedfelt i kvinner at de skal ha dårlig samvittighet når det gjelder omsorgen for foreldre. Hun sier at mann og barn kommer i annen rekke. Hun føler at det er forventninger til at døtre skal ta seg av foreldrene når de blir gamle og syke:

"Man går rundt med konstant dårlig samvittighet. Men jeg tror ikke neste generasjon blir likedan. Jeg håper ikke mine unger skal gå rundt og ha dårlig samvittighet."

7.2.5 Fortelling 5: Han er førtiåtte år og har en mor som er enke og hjelpetrengende. Han har samboer og har to barn fra tidligere ekteskap, som nå bor hos moren. Sammen med seg i omsorgsarbeidet har han en søster, en bror og en tante. Han forteller at det ble tydelig for familien hvor hjelpetrengende moren var, da faren døde for to år siden:

"Faren vår var av den oppfatning at de ikke skulle ha hjemmesykepleie, for de hadde tre friske unger som kunne hjelpe dem med alt. Og helst skulle alt vært gjort i går. Så han var ganske kravstor. Men når han falt fra, så ble det klart for oss hvor skrøpelig mamma var. Hun hadde nok holdt seg oppe for å hjelpe ham. Hun har hatt infarkt og har falt og slått beina. Hoftene er utslitte og hun klarer knapt å gå. Hun er også redusert kognitivt og "faller bort" av og til. "Faller ut av sendingen," som jeg pleier å si. En merker det hele tiden... at hun reduseres dag for dag. For å si det rett ut, det er en kropp som er utslitt. Etter dette fikk vi hjemmetjenesten inn, slik at hun fikk den hjelp hun hadde behov for. Det første vi gjorde var å overlate ansvaret for medisinene til dem. For det var et helvete på jord å ha ansvaret for medisinen til to stykker. Bare det å holde reseptene! Å få satt bort det, det var nummer en. Ellers har vi fått alt som vi har bedt om. Hun har trappeheis så hun klarer seg hjemme, da hun takket nei til sykehjems plass. Så det er ikke mer å be om. Det er vel også lønnsomt for kommunen at hun bor hjemme. Selv om det er mange innom fra hjemmetjenesten, så er mamma fornøyd med dem. Og jeg er her på kveldstid og legger henne. Da kan jeg også ta opp ting med dem, som for eksempel å gi henne smertestillende medisin. Så det er godt å kunne formidle slike ting."

Etter at faren døde ble det også aktuelt med avlastning. Siden moren er en sosial dame, blir det viktig å skape en spisesituasjon hvor hun får i seg nok mat. Hjemme kan det være at hun får i seg for lite mat og drikke. Så da de hørte om avlastningstilbudet, søkte de om opphold for moren der på dette grunnlaget. Det var også behov for avlastning på grunn av morens tendens til å falle i hjemmet. Flere ganger falt hun og brakk til sist lårhalsen.

Sønnen er fornøyd med situasjonen som den er nå. Men han kan se at de periodene moren er hjemme, blir mer og mer slitsomme for henne, og det kreves mer og mer av dem. Men så lenge det går, blir hun hjemme med avlastningsopphold hver måned. Han synes hun profiterer på avlastningsoppholdene på mange vis. Hun fungerer bedre fysisk, på grunn av gåturene der, og er lettere til sinns etter opphold der. Kognitivt sett har hun også utbytte av oppholdene der, mener sønnen. Og ernæringsmessig profiterer hun på oppholdene, fordi hun spiser og drikker bedre når hun er sammen med andre. Han sier avlastningen kom som ”sendt fra himmelen” når de trengte det. Familien er svært fornøyd med oppholdene, og han sier han kunne snakket i timevis om hvor fornøyd de er i familien. Det viktigste er allikevel at moren også er fornøyd med oppholdene der. Han har ennå ikke kjent på noen grenser for hvor mye han klarer å stille opp:

”Jeg er glad i moren min og synes faktisk det er hyggelig å besøke henne, enten det er hjemme eller på avlastningsinstitusjonen. Og hun er så glad når jeg kommer. Det gjør det enklere for meg. Da jeg var liten sa jeg at mamma aldri skulle på gamlehjem, for hun skulle bo hos meg. Da hadde mamma spurt meg om hva jeg trodde kona mi ville si? Da hadde jeg svart at hun måtte flytte ut. Dette har mamma fortalt et par ganger. Jeg var vel fire år da jeg sa det. Hun er en fin og fair dame og har alltid vært det. Så det er lett å hjelpe henne. På grunn av at hun er den hun er og er lett å glede.”

Det er mest det med tryggheten, sier han. At han slipper å bekymre seg. Han pleier å dra innom moren hver kveld ved åttetiden for å ta ”kveldsrøyken” sammen med henne. Det gjør han når hun er hjemme også. Da smører han brødkiver til henne og så ”snakker han i henne maten,” som han beskriver det:

”Hva koster det? Å være der fra åtte til ni? Hun blomstrer opp når hun er der og det gjør at vi er fornøyd. Hun sier at å spise er en sosial ting. Så jeg snakker i henne brødkiver og sier ”Nå må du spise.” Gamle folk sulter jo i hjel. Og drikker ikke. Det er mye Fjordland det går på, men hun er mye rundt og spiser hos ungene sine! Hun snakker om hvor forskånet hun er

som har ungene sine her. Ofte bor de i andre deler av landet. Hun har vært to turer på hytta i sommer. Og satt i ripsbærkjerret med rødvin! Jeg har en tante som også er nært på familien og hun var også der. Og så vet hun at det er hennes hytte. Det er det der med verdighet. At de får lov å være høvding. Jeg tror det er viktig at de får lov å beholde verdigheten så lenge som mulig.”

Han forteller at moren to dager i uken er på dagsenter. Der har hun et par venninner. Hun har også fått seg en venninne på avlastningsinstitusjonen som hun vil besøke. Så han har lovt å ta henne med på besøk til venninnen eller hente henne hjem til moren.

Han forteller at enkelte perioden kan være mer krevende enn andre. Han tror ikke han har større overskudd når hun er på avlastning. Men det føles mer bekymringsfritt og lettere når hun er på avlastning. For da vet han at hun er trygg. Han er glad for at han deler ansvaret for moren med sine to søsken og tanten. De har klare og definerte roller for hva de gjør og de avlaster hverandre, men reglene er uskrevne. Det har bare blitt sånn, sier han. Broren styrer hage og tar seg av vedlikehold av hytten. Han har også en stor bil når de trenger det. Tanten vasker klærne til moren og søsteren tar seg av økonomien. Han tror det helt klart ville gått ut over fritiden hans hvis han var alene om omsorgsoppgavene. Så han er utrolig glad for at de er flere om disse oppgavene:

”Vi kikker litt i turnusene våre og planlegger. Søsteren og tanten min drar ofte på besøk når hun er på avlastning. De har mest greie på klær og sånn. Så avtaler vi kjøring og forskjellig. Jeg besøker henne frivillig. Det er ikke noe vi planlegger. De andre vet at jeg er der hver dag. Søsteren min ringte og spurte om det var greit for meg at hun ikke var der hver dag. Da sa jeg at selvfølgelig, hun skulle ikke føle seg presset til å dra dit hver dag.

Søsteren min og jeg er kommet hverandre nærmere nå fordi vi ser hverandre oftere når vi er hos mamma. Det er veldig positivt. Og det er ikke noe problem at vi gjør ting på ulike måter.”

Han synes det er en selvfølge å hjelpe moren, slik de også hjalp faren. Men han sier han om moren alltid har hatt et nært mor og sønn – forhold. Det kunne ikke blitt bedre. Alle ungene bor rundt henne, så han vet ikke om han står henne nærmere enn de andre. For de er alle rundt henne. Han vil ikke si om kjønn spiller noen rolle. Før har det vært mest vanlig at kvinnene var i flertall når det gjaldt omsorg. Men for ham har det vært naturlig å gi omsorg til foreldrene. Han sier at det kan være litt ”egoisme” i omsorgen. Han vil gjerne beholde henne lengst mulig slik hun er. Men det er mest for hennes egen del og fordi han bryr seg om henne. Det er klart at man ønsker at de alltid skal være slik de har vært, sier han. Men han sier han er

realist og ser hvilken vei det går. Det er sårt, men det er jo naturlig. Det er trist hun vil legge seg ved halv ni – tiden, når det var annerledes før. Men i sommer satt hun på hytten og drakk likør ved bålet. Til klokken halv to om natten. Da hygget hun seg veldig. Hun og faren var alltid der, for han ville ikke dra andre steder. Nå ser hun at stedet blir tatt vare på. Sønnen synes ikke at det å ta vare på foreldre skal karakteriseres som forpliktelser:

”Forpliktelser... skal du definere det å ta vare på foreldrene dine som forpliktelser. Jeg synes det er en selvfølge. Det er moren min og hun har tatt vare på meg. Jeg må ikke ta vare på henne, men gjør det fordi jeg synes det skal være slik. Trenger de hjelp, burde det være en selvfølge å stille opp. Jeg hjalp også faren min, men det er lettere å hjelpe mamma fordi hun er så takknemlig og glad for at jeg kommer. Man kan se det på henne hvor glad hun er. Jeg tror ikke jeg gjør ting fordi omverdenen forventer det av meg. Jeg har aldri tenkt på forventninger, jeg gjør det som en selvfølge. Det er meg selv som motiverer meg.”

7.2.6 Fortelling 6: Han er femtifire år, gift og har to døtre og barnebarn som bor i nærheten. Han har to søstre, hvor den ene bor i nærheten og den andre lengre unna. Hans mor er enke og har det siste året vært hjelpetrengende. De kunne se gradvis at hennes helse ble svekket etter som hun ble eldre og hun var plaget med ryggsmarter etter en prolaps. Men i løpet av kort tid ble hennes allmenntilstand redusert, og etter en sykehusinnleggelse kom det et brått fall i hennes tilstand. Før dette hadde hun klart seg godt, sier sønnen. Hun er også så heldig å bo i samme hus som hennes barnebarn, og dette har vært en trygghet for alle i familien.

Moren har fått innvilget rullerende opphold på avlastningsinstitusjon på grunn av dehydrering og mangelfull ernæring. I tillegg kommer også faren med falltendens. Sønnen sier at når han ser hvor godt moren har det på avlastningsinstitusjonen, er han i tvil om hun fortsatt bør bo hjemme. For der får hun ikke på langt nær samme pleie og oppfølging som hun får når hun er på avlastning:

”Slik vi har erfaring med hjemmetjenesten, så er de jo innom. Man har selvsagt forståelse for at de har mye å gjøre, men de er innom på rekordtid. Og hvis det er noe ekstra man vil ha gjort, utover det de gjør, ja, det er jo ikke ekstra egentlig, så må man lage et lappesystem: obs at de ser til at hun får skiftet klær og vasket seg og at hun kommer seg på toalettet. Men det er nok en tendens til at de kommer og går i en bevegelse. Det er ikke en kritikk sånn sett, for de har sikkert en tøff hverdag, men... Jeg oppfatter det mer som overvåkning enn pleie, for det er

ikke pleie de holder på med. Nå er min mor så heldig at hun har såpass mye familie rundt seg og hun hadde også mange venner, inntil de begynte å falle fra. Så hun har pleid å ha folk innom nesten hver dag. Det var i hvert fall ikke hjemmetjenesten som sørget for at hun hadde noen å kommunisere med.”

Sønnen forteller at han er udelt positiv til avlastningsinstitusjonen. Ikke på grunn av fasilitetene, de er slitte og gamle, men på grunn av atmosfæren der.

Det er bemanning til enhver tid og hyggelige og blide pleiere, og det virker som om moren har det godt der. I den fasen hun er i nå er omsorg viktig, mener han:

”Omsorg, og det at hun er trygg. Det er de to viktigste tingene. Dette med selskap og andre folk tror jeg ikke er så viktig lenger. Jeg ble så overasket sist da jeg var der at jeg nesten ble satt ut. Da satt hun og pratet med en annen dame og var ganske så sosial. Dagen før da jeg hadde vært der, var hun som en furie. Da var hun ikke til å være sammen med! Da gikk hun til og med løs på ”kronhjorten sin.” Han fikk både en høyre og en venstre. Da var hun ikke... da følte jeg virkelig at jeg holdt på å miste kontakten med henne. Hun klarte ikke å kommunisere og uansett hva jeg prøvde av innfall, med alvor eller spøk, så ble det misforstått.”

Han forteller videre at avlastningsoppholdene ikke har noen betydning for om han har overskudd eller ikke. Han besøker henne jevnlig, enten hun er hjemme eller på avlastning, så det utgjør ingen forskjell. Han føler de har vært heldige så langt. Når moren har hatt de store ”fall,” har hjemmetjenesten fått henne på sykehuset. Slik har ikke familien hatt de store belastningene. Da moren sist var dehydrert, var det også hjemmetjenesten som oppdaget det. For familien så det ikke. Etter at moren fikk innvilget avlastningsopphold, har han vært i kontakt med etaten som bevilger tjenester flere ganger. Da er det familien som har tatt initiativ til kontakten. Etter sykehusopphold har de for eksempel fått etaten til å sende henne på avlastning, før de sender henne hjem. I ettertid har han flere ganger kontaktet dem, for å være litt i forkant, som han sier. Han vil nemlig nødig at moren skal sendes hjem hvis hun har hatt en sykehusinnleggelse. Da bør hun være på avlastningsinstitusjonen først for å komme seg til hektene, sier han. Til tross for knapphet på ressurser, synes han at de ansatte i etaten er imøtekommende og lett å kommunisere med. Han tror de forstår budskapet, som han sier.

Han sier han absolutt har en grense for hvor mye han kan stille opp for moren. Ett er å kjenne at du har en grense, noe annet er hva du faktisk har av tid. Han føler ikke han har noen

kompetanse når det gjelder pleie, selv om det er hans egen mor. Det er et område han ikke ”kan.” Så både tidsmessig og kompetansemessig har han grense for hva han kan gjøre. Når moren har dårlige dager, har han problemer med å nå inn til henne. Da føler han at pleierne er mer kompetente til å nå inn til henne. Han beskriver forholdet til moren som godt. Slik som det naturlig er mellom mor og sønn. Moren har alltid pleid å si at han har vært minstebarnet, men siden han aldri har vært noe annet enn yngst, er det vanskelig for ham å se hva dette har betydd for forholdet. Han sier også at moren alltid har vært svært selvstendig. Faren døde for atten år siden, og hun har klart seg godt, selv om hun har savnet faren hver dag. Han sier at selv om familien ikke føler seg veldig belastet, føler de stor tilfredshet med avlastningsoppholdene. Han tror også familien besøker moren oftere, fordi de ikke har en noen stor belastning til hverdags. I familien har de hatt det han kaller ”stilltiende avtaler” om at de besøker henne jevnlig. De har ingen avtaler om noen regelmessighet i besøkene, det er avtalt etter hvordan det passer for den enkelte. Han tror alle i familien har fått det til rullere på en måte som har fungert for dem:

”Det har vært en naturlig måte, uten å bruke tvang. Så er det jo det at hun bor sammen med barnebarnet sitt, så vi vet jo at det er noen der. Barnebarnet er ganske ofte oppe og ser til henne og sikrer seg at hun har det bra. Så vi slipper å leve etter en terminliste. Og jeg har en del reising i forbindelse med jobb og fritid, så jeg prøver å besøke henne ofte når jeg er hjemme. Vi føler vel oss privilegert i forhold til mange andre.”

Han føler at forholdet deres er i ferd med å endre seg nå. I sær på morens dårlige dager. Da holder de på å miste kontakten med henne. Det er liksom hun har skiftet personlighet. Slik har han aldri opplevd henne før, de har blitt sur på hverandre og andre ting, men slike episoder har han aldri opplevd. Da føler han at de mister kontakten med hverandre.

Kapittel 8: ”Jeg gjør akkurat det jeg føler jeg har lyst til å bidra med, og uten at jeg blir sur og grinete... ”

8.1 Innledning

I et fenomenologisk perspektiv vil formålet være å undersøke og analysere de umiddelbare fenomener som oppstår i beskrivelsen av levd, subjektiv erfaring hos informantene (Thagaard 1998). Hvilke mening er det døtre og sønner legger i sin subjektive opplevelse av omsorgssituasjonen? Innledningsvis vil jeg beskrive døtre og sønner opplevelse som å inngå i en omsorgssituasjon på andre måter enn det ektefellene gjør. Selv om de er aktivt involvert i omsorgen for foreldre, beskriver de den ikke så ”opplevd innenfra” som ektefellen gjør. For dem er ikke belastninger blitt til følt slitasje på kroppen, slik det har for ektefellene. De er omsorgsgivere bosatt *utenfor* foreldrehjemmet, og omsorgen får derfor en annen karakter. I døtre og sønners fortellinger blir *familien* synlig. Det blir den gjennom å være en arena der informantene forhandler med andre søsken om fordeling og utførelse av omsorgsoppgave. For noen informanter oppleves det utfordrende å skulle samarbeide med andre familiemedlemmer om omsorg til foreldre. For andre er det nettopp samarbeidet om en felles løsning av et problem, som knytter familiemedlemmene tettere sammen. Familiesamarbeid tydeliggjør også den tilknytning den enkelte informant har til det ”å gi omsorg,” og til hvor sterke identitetsbånd det er mellom familiemedlemmene, det vil si, i hvilken grad familiemedlemmene identifiserer seg med hverandre (Turner 1970). De temaer jeg vil presentere fra døtrene og sønnenes fortellinger er henholdsvis ”Reversering av roller, ”Tidsbruk, ”Strukturer i det primære forholdet mellom informant og foreldre, ”Forhandlinger i familien,” ”Avlastningsoppholdets betydning for døtre og sønner,” og ”Normative retningslinjers betydning for omsorgen.”

8.2 Reversering av roller

For alle døtre og sønner i undersøkelsen innebærer det en ”reversering av roller” når foreldre blir hjelpetrengende. Foreldrene blir nå avhengige av dem på nye måter, denne avhengigheten blir av ”tematisk relevans” for barna, fordi foreldrenes nedsatte funksjonsevne utgjør et problem i hverdagslivet (Schutz 1970). Dette innebærer for døtrene og sønnene at de må ta ansvar i situasjoner som har å gjøre med ulike områder av hverdagslivet som økonomi, hjelp

til ernæring og drikke, hygiene, toalettbesøk, tilsyn, og det å måtte ”si fra” om forhold som ikke foreldrene har innsikt i. For noen av informantene innebærer ikke reverseringen av roller noe problem, denne prosessen inngår som en ”naturlig” del av omsorgssituasjonen, fordi foreldrene gradvis har blitt eldre og mer hjelpetrengende. Andre kan derimot knytte positive eller negative følelser til ulike situasjoner, som for dem føles grenseoverskridende. Informanten i fortelling to opplever det å hjelpe moren på toalettet som en ubehagelig oppgave å utføre, og den ble kun utført av henne fordi det ikke var andre i situasjonen til å hjelpe moren. Hun viser til at denne kategorien oppgaver mener hun det er hjemmetjenestens plikt å utføre, fordi hun definerer den som ”for intim” å utføre for henne.

For informanten i den første fortellingen blir det å dusje moren, som også er en situasjon som kan karakteriseres som å tilhøre en ”intimsone,” derimot til en positiv opplevelse. Hun og moren har et nært og godt forhold, og datteren opplever at moren, ved å rose henne og vise til datterens omsorgskompetanse (hun har tidligere pleiet sin syke ektefelle), bidrar til at det ”føles litt godt.” I utgangspunktet vil en oppgave som å dusje sin mor, oppleves pinlig for de fleste, fordi denne type oppgaver kan oppleves som en ”inntrengning” og ”krenkelse” av et annet menneskes ”privatsone” (Goffman 1971 i Hviid Jacobsen og Kristiansen 2004). Datteren følte derfor i situasjonen ”at nå var ting virkelig endret.” Endringen markerer for datteren at moren er i en ny fase av livet. I denne fasen får moren og datterens relasjon en ny betydning, ved at moren blir avhengig av datteren på andre måter enn tidligere. Fordi hun karakteriserer moren som alltid å ha vært svært selvstendig, står den nye ”avhengighet” i sterk kontrast til morens tidligere atferd. Datteren føler derfor at moren nå, ved å overlate ansvaret til sine barn, virkelig trenger dem, og at hun er villig til å ta dette ansvaret for moren gjennom å ta på seg en ”organisatorrolle” i familien. Hun er både datter og den som bor tettest på av søsknene, noe som kan innvirke på hvilke forventninger og krav hun setter til seg selv. Siden hun begrunner omsorgen med ”fordi – motiv” (”fordi jeg er glad i henne”), viser hun også til fortiden og levd erfaring med moren som innehar mange positive kvaliteter for henne. Omsorgen for datteren er derfor en omsorg, som delvis begrunnes i den felles fortid som hun og moren deler, og delvis som en ”rasjonell” løsning ved at hun er den som bor nærmest på av søsknene, og hun har omsorgskompetanse, ved at hun er ”kvinne” og dessuten har personlig erfaring med stell og pleie. Dette blir en del av hennes omsorgskompetanse.

Denne datteren, og datteren i fortelling to, forteller at de har vært nødt å ”realitetsorientere” mødrene om forhold ved omsorgssituasjonen. Begge døtrene opplever dette som vanskelig å

si, de er redde for å krenke mødrene, og dette er en rolle de føler seg ukomfortable i. Noe som viser til at reverseringen av roller for døtre og sønner kan innebære et ”ubehag” gjennom å være i en ny og dominerende rolle. De er i en annen maktposisjon i forhold til foreldre. Gjennom denne prosessen, er de bevisst om at foreldre kan føle sin integritet krenket, og at foreldrenes hjelpeløshet også gjør dem sårbare i situasjonen. Datteren i fortelling én syntes det var vanskelig, men nødvendig å si fra til moren om hva den primære årsak til avlastningsoppholdet var, fordi moren ikke forstod det. Datteren i fortelling to forteller at hun prøvde å si ting på en ”fin måte” til moren når hun skulle forklare situasjonen for henne. Dette viser til hvordan datteren i samtalen med moren, der innholdet i samtalen blir vurdert som å kunne krenke eller såre moren, må tilpasse språk og atferd for å ikke ”forulempe” henne.

Et annet område der reversering av roller oppleves av døtre og sønner i undersøkelsen, er i situasjoner der foreldre mangler evne til å utføre aktiviteter, eller si fra om forhold som er problematiske eller ikke fungerer. Datteren i fortelling to forteller at hun gråt da hun fant moren våt i sykehussenga. Hun skiftet til rent sengetøy, men følte at moren ble glemt og oversett av personalet. Moren måtte også få hjelp til å trene opp flere funksjoner etter å ha utviklet kognitiv svikt. Datteren tok på seg ansvaret for at moren skulle lære å lese igjen, hun trente med henne fordi hun gikk dårlig, og hun lærte moren (som liker å pynte seg) å bruke krølltang igjen.

For sønnen i fortelling fem, handlet reversering av roller, også om å ivareta morens verdighet og integritet. Gjennom uttalelser som: ”Det er det der med verdighet. At de får lov å være litt høvding,” viser han til at det er viktig for ham at moren blir behandlet med respekt. Sønnen viser til at han har erfaring med behandling av eldre på institusjon, og at Eldres integritet kan bli krenket når de oppholder seg utenfor den private sfære. For ham aktualiserer morens situasjon denne problematikken, og han forteller om en episode på avlastningsinstitusjonen, som kunne ha ført til at moren ble behandlet på en måte som krenket henne. I stedet opplevde han at hun ble ivaretatt på ”en fin måte.” Noe han opplever som betryggende, fordi han vet at moren er der regelmessig, og fordi han får bekreftet at omsorgen for eldre innebærer en større respekt for eldre, enn det han husker fra tidligere.

8.2 Tidsbruk

Døtrene og sønnene er bevisst om at omsorgsoppgaver tar tid, og derfor må balanseres med egne aktiviteter. De bruker gjerne uttrykket ”å sette grenser” for å vise til hvordan de er bevisst om at de har en viss tid de er villig til å bruke til omsorgsoppgaver. De har også egne liv, med jobb og familie, som skal ivaretas. Det er ingen av sønnene som opplever at de er belastet tidmessig. Sønnen i fortelling fem besøker moren daglig. Han opplever ingen belastninger i forhold til denne besøksfrekvensen, og besøker moren daglig også under avlastningsoppholdet. Den andre sønnen er bevisst om at den tid han har til rådighet for moren i perioder kan være liten, fordi han reiser en hel del. Derfor prioriterer han å besøke henne ofte den tiden han er hjemme. Det gjelder både i hjemmet og når hun er på avlastningsinstitusjonen.

Blant døtrene er det variasjoner i hvorvidt de føler at omsorgsarbeidet belaster dem tidsmessig. Informanten i fortelling to, som ikke har søsken å dele omsorgsoppgaver med, føler i perioder hun er svært sliten. Hun føler at hun må bruke mye av sin fritid på å s etter moren, fordi hun har aktiv far, som har mange ”ærender” utenfor hjemmet. Denne datterens situasjon er derfor preget av at hun bruker mange timer på å passe den hjelpetrengende moren, mens faren er ute. Moren har også hatt mange sykehusinnleggelse, hvor datteren har hatt en aktiv rolle ved at hun har sittet mye hos moren, pleiet henne og fulgt med på medisindosering. Informanten i fortelling tre, som har en hjelpetrengende far, føler ikke at hun er belastet tidsmessig. Datteren er, som i likhet med datteren som er nevnt over, også ”alene” om omsorgsoppgaver, på den måten at hun ikke har søsken å dele oppgavene med. Denne datteren forteller at hun setter grenser for hva hun vil gjøre. Grensen går ved ”å gjøre ting uten at hun blir sur og grinete av det.” Denne uttalelsen vitner om at hun er bevisst om at omsorgsoppgaver ikke skal ta for mye av hennes fritid, for da vil hun oppleve negative følelser i forbindelse med omsorgen.

Informanten i fortelling fire opplever en omsorgssituasjon som har vært preget av at hun og søstrene har brukt mye tid på moren. Denne situasjonen virker som en kontinuitet fra tidligere, der familien stadig har hatt sammenkomster. Moren ringer ofte rundt til de tre døtrene, og de opplever at hun krever stadige besøk. For datteren handler belastningene delvis om problemer med grensesetting, og hun viser til sin og søstrenes mangel på grensesetting ved å vise til at ”de er blitt flinkere til å sette grenser.” Hun forteller at mens de tidligere var

på besøk hver dag, organiserer hun og søstrene besøkene, slik at de drar to ganger ukentlig hver til moren. Da er de bra ”oppdekt” som hun sier. Besøkene varer fra en halv dag til hele dagen.

8.3 Strukturer i det primære forholdet mellom informantene og foreldre

Informantene forklarer sin tilnærming til omsorgen ut fra ulike motiver. Gjennom fortellingene blir det formidlet at informantene igangsetter handlinger, fordi de med utgangspunkt i foreldres behov og krav, fortolker sine biografiske og særegne situasjoner og tillegger dem en betydning. Det er innen denne meningskontekst at motivasjon oppstår i andreorienteringen som et fordi – motiv, som henter sin betydning fra fortid og den biografiske situasjonen til den enkelte informant (Schutz 1972). Et aspekt ved det å mestre gjennom å handle ut fra fordi – motiver, er hvilke kvaliteter som har preget det primære forholdet mellom den enkelte informant og foreldre.

Begge sønnene og to av døtrene (i fortelling en og tre) viser til kvaliteter ved det primære forholdet til den hjelpetrengende forelder, for å forklare sin opplevelse av omsorgssituasjonen. Uttrykk som ”jeg er glad i moren min,” ”mamma og jeg har alltid hatt et nært og godt forhold,” ”vi har alltid hatt et nært mor og sønn forhold,” og ”han er jo faren min,” tolker jeg som å vise til positive kvaliteter i forholdet mellom informantene og den hjelpetrengende. Å gi omsorg som henter mening fra det affektive aspekt, ved å føle personlig sympati og en emosjonell tilknytning til foreldre, kan utgjøre en forskjell i opplevelsen av å gi omsorg. Det kan også utgjøre en forskjell i den motiverende kraft som *driver omsorgsarbeidet*.

Sønnen i fortelling fem formidler litt av essensen i det affektive aspektet, når han i sin fortelling uttrykker at han synes det er en ”selvfølge” å hjelpe moren, fordi ”han er glad i henne.” For ham blir omsorgen meningsfull, fordi han gjennom den uttrykker den emosjonelle tilknytning han har til moren. Den sosiale samhandlingen mellom han og moren kan ses som en intersubjektiv motiverende kontekst, ved at sønn og mor *berører* hverandre. Sønnen sier det er lettere å hjelpe moren, *fordi* hun er så takknemmelig for hjelpen hun får. Noe som viser hvordan det å tolke positive kvaliteter inn i forholdet til den hjelpetrengende forelder, kan innvirke på informantenes opplevelse av å mestre situasjonen og motivasjonen. Siden enhver samhandling er basert på en handling som har til formål å påvirke hverandre

innen en sosial situasjon, vil det å få en positiv respons på omsorgshandlinger, oppleves som meningsfull, ved at situasjonen ikke uttrykker mangler eller utilstrekkeligheter (Schutz 1972).

De to andre døtrene (i fortelling to og fire) viser ikke på samme måte til kvaliteter ved det primære forholdet til den hjelpetrengende forelder, når de beskriver sin opplevelse av omsorgssituasjonen. I den sosiale samhandlingen med mødrene, forteller ikke døtrene om et nært personlig forhold til mødrene. De viser heller ikke tilbake til en positiv familiehistorie som de fortolker meningsbetydninger ut av. En av dem (i fortelling fire) viser til hvordan familiekulturen har vært slik at familiemedlemmene har tilbrakt mye tid sammen, og denne ”sosialitet” i familiekulturen har fortsatt inn i omsorgssituasjonen, og blitt et irritasjonsmoment, ved at moren ikke lenger kan klare seg uten døtrene. Datteren beskriver moren gjennom ord og uttrykk som: ”Hun har sine gode sider hvor hun er snill og grei, men hun har endret seg, og jeg kan bli kjempeirritert.” Dette viser til hvordan krav fra foreldre kan godtas hvis de oppleves som ”rimelige,” men bli oppfattet som emosjonell manipulering, hvis de oppfattes som urimelige, noe som kan belaste forholdet mellom foreldre og barn (Firth, Hubert og Forge 1970 i Finch 1989).

Informantene i fortelling to og fire uttrykker større slitasje i omsorgssituasjonen enn de øvrige informantene gjør. De føler de bruker mye tid og utfører mange ulike oppgaver for foreldre, noe som kan utløse negative følelser i forhold til omsorgssituasjonen. Den ene føler at moren har en manipulerende atferd og krever for mye i forhold til den kapasitet datteren har. Problemer med grensesetting og konflikter i familien har gjort situasjonen ytterligere vanskeligere for informantene. Men ingen av informantene beskriver forholdet til sine mødre som å være ”nært” eller ”godt.” De viser ikke tilbake til en fortid og erfaringer der forholdet til moren har utgjort et positivt element i informantens liv. Dette kan indikere at opplevd belastning kan ha sammenheng med informantens følelse av om forholdet til den hjelpetrengende inneholder positive kvaliteter eller ikke, og viser slik til informantens ulike biografiske situasjoner (Schutz 1970).

8.4 Forhandlinger i familien

Gjennom døtre og sønners fortellinger trår familiene fram som forskjellige sosiale organisasjoner, som gjennom en felles innsats av familiemedlemmene, skal hindre kaos og uorden å oppstå i omsorgssituasjonen. Forhandlinger mellom familiemedlemmer kan ses som

en måte å forsøke å bevare en sosial orden og kontinuitet for familien i hverdagen (Strauss 1978).

De to informanter som gir uttrykk for størst tilfredshet med hvordan familien har klart å organisere omsorgen for foreldrene, er datteren i den første fortellingen og sønnen i fortelling fem. Begge to har mye kontakt med foreldre og beskriver forholdet til foreldre som ”nært og godt.” De opplever også at samarbeidet med andre familiemedlemmer fungerer tilfredsstillende, ved at de klarer å organisere omsorgen rundt den hjelpetrengendes situasjon, på måter som er med på å bevare en trygghet og forutsigbarhet i hverdagen.

Familiene de er en del av, har nå organisert seg omkring omsorgen gjennom å innhente informasjon om hva situasjonen innebærer, gjennom fleksibilitet i fordelingen av omsorgsoppgaver, og gjennom å planlegge omsorgen i et lengre perspektiv (Antonovsky 1979). Begge informantene føler også at deres rolle i omsorgssituasjonen er sentral, ved at de har en posisjon i familien der de legger føringer for organisering og utførelse av oppgaver. Men selv om de har en dominerende rolle innefor familiegruppen, tilkjenner de at de er avhengig av sine søsken for å utføre omsorgsoppgaver på en tilfredsstillende og effektiv måte. Noe som viser til hvordan de enkelte familiemedlemmenes bidrag blir vurdert som å veie mer, og å utføre oppgaver mer effektivt, når de blir samlet i familien, enn hva de gjør hver for seg (Turner 1970).

Gjennom samhandling utvikles det bånd mellom familiemedlemmene, en kan si at hver samhandling har en ”sosialiserende” effekt (Turner 1970). Informanten i fortelling én sier hun og søsknene nå samarbeider godt, etter at det tidligere har eksistert uoverensstemmelser mellom dem. Hun mener det er fordi de føler den samme nærhet til foreldrene, og deler det samme mål; å gjøre det beste for foreldrene. Siden det er mer gjennomførbart å nå dette målet gjennom samarbeid, har hun og søsknene klart å etablere en organisering omkring omsorgssituasjonen. De er blitt avhengige av hverandre for å realisere et mål, som alle søsknene er enige om skal ha høy prioritet. Ved å definere omsorgen som et mål for familiens medlemmer, foreligger det også normative retningslinjer i familien til hvordan omsorgsoppgaver skal løses gjennom samhandling. Datteren forteller at hun på bakgrunn av det hun definerer som ”problematisk” situasjoner i foreldrenes situasjon, oppfordrer andre familiemedlemmer til å stille opp.

På denne måten blir det et felles mål for familien å gjennom samhandling å bidra til omsorg for foreldrene, som et slags ”fellesskapsprosjekt.” Her kommer kjønnsaspektet inn, ved at søsteren som bor på en helt annen kant av landet og har jobb og familie der, melder seg på et studium for å være nær foreldrene, mens broren, som bor nærmere foreldrene, er fritatt for de meste krevende omsorgsoppgaver, fordi han har et yrke som ”tar hans tid.” Broren tar seg av morens økonomi, men det er søstrene som tar seg av besøk og oppgaver i foreldrehjemmet og på avlastningsinstitusjonen. Det vil si at de bruker mer av sin tid og krefter på omsorgssituasjonen. Dette tematiseres ikke som et problem av informantene, og fritaket av broren inngår dermed i forhandlingene som et ”legitimt” fritak (Strauss 1978).

Sønnen i fortelling fem har også opplevd at det har oppstått en positiv effekt av å inngå i et omsorgsfellesskap med sine søsken. Han og søsteren, som i utgangspunktet, ikke har hatt noen nær tilknytning til hverandre, er nå kommet nærmere hverandre gjennom å regelmessig inngå i samhandling med hverandre. Sønnen er bevisst om at det i hans situasjon ville være svært vanskelig å klare alle oppgaver og aktiviteter alene, derfor bruker han uttrykk som ”utrolig glad” for å beskrive hvordan han er takknemlig for å ha noen å dele disse oppgavene og aktivitetene med. Han forteller også om hvordan familiemedlemmene har klart å utfylle hverandre, slik at de hver især har ”sine” funksjoner i forhold til kompetanse og interesser. For eksempel tar søsteren seg av morens økonomi, og hun og tanten ordner med morens klær, for det har ikke han greie på. Broren er den som har til oppgave å bringe og hente moren til avlastningsinstitusjonen, fordi han har stor bil. På denne måten kan familien ses som ”løsningsorientert” i omsorgssituasjonen, ved at familiemedlemmene utnytter de ressurser og den kompetanse de har til rådighet i situasjonen. De inngår i en meningsfull sammenheng i omsorgssituasjonen, der moren blir et sentrum de samles om. For informantene oppleves dette i sammenheng med det gode forholdet han har til moren, og som er en sterk motiverende faktor i omsorgsarbeidet.

For datteren i fortelling tre og sønnen i fortelling seks, blir situasjonen beskrevet i mer ”nøytrale” vendinger. Begge disse informantene beskriver sine omsorgsoppgaver som en del av implisitte forhandlinger mellom dem og andre av familiens medlemmer. De føler seg i liten grad belastet av omsorgsoppgaver, og hvis det er familiemedlemmer som er forhandlet ut, slik broren til som datteren i fortelling tre, er det på legitimt grunnlag og derfor ikke en kilde til konflikt i familien. Begge gir uttrykk for at de er bevisst om hvor mye tid de vil (og kan) bruke på omsorgsoppgaver. Ingen av dem føler heller at det foreligger krav til dem om å yte

mer i omsorgssituasjonen, da andre familiemedlemmer og det offentlige hjelpeapparatet bidrar med sitt. Situasjonen er for dem en noenlunde avklart situasjon, selv om det for informant seks er uklart hvordan hans mor sykdom ville utvikle seg. De uttrykker at de også er individer med et eget liv, samtidig som de deltar i et felles omsorgsarbeid med andre familiemedlemmer. Situasjonen er med andre ord "håndterbar" og inngår på en meningsfull måte i informantenes liv, ved at den betraktes som å være en del av en aldringsprosess, og ved at den tillater informantene å leve sine "egne" liv.

For to av informantene (fortelling to og fire) blir konflikter en del av innholdet i forhandlingene med andre familiemedlemmer. Datteren i fortelling to er alene med faren om omsorgen for moren, og forteller at hun og faren er uenige om strategier i utførelsen av omsorgsoppgaver. Hun fortolker morens tilstand som å innebære andre ting enn det faren gjør. Dette fører til konfrontasjoner mellom henne og faren, hvor de begge to blir irritable og hissig. Hennes situasjon innebærer foruten å bruke mye tid på å passe på moren i hjemmet, også å følge med på medisiner moren får (moren har tidligere blitt feilmedisinert) og å bistå faren når moren har vært innlagt på sykehus (ved flere anledninger). Hun har ingen søsken som hun kan dele ansvar og omsorgsarbeid med, noe som andre informanter rapporterer og opplever som en støtte i omsorgssituasjonen. For henne oppleves situasjonen som å inneholde en del usikkerhetsmomenter, ved at faren har hatt andre forventninger til situasjonen enn hun har. Siden moren har problemer med det å forflytte seg, og samtidig har en moderat demens, krever situasjonen mye i perioder, føler datteren. Faren er også av en aktiv natur, og har mange ting han skal utrette utenfor hjemmet, noe som betyr at hun (som eneste barn) er den som må stille opp.

For informanten i fortelling fire oppleves forhandlinger i familien som at hun inngår på "lag" med sine to søstre, fordi de bor nært hverandre og har regelmessig samhandling med hverandre, og med moren, som nå er blitt hjelpetrengende. Hun forteller at brorens forslag om at hun og søstrene skulle ha moren boende hos seg, utløste harme og irritasjon blant hennes egen og søstrenes familier, på grunn av at forslaget hans ble ansett som "urimelig." Broren bor langt unna, og han har ikke den daglige kontakt med moren. Han inngår derfor ikke i den sosiale organiseringen av omsorgen, som informanten og hennes søstre har utformet og praktisert over tid. Forslaget hans oppleves derfor som lite meningsfullt og konstruktivt, siden han ikke kjenner til morens atferd i hverdagen og hvilke konsekvenser denne atferden har for informanten og hennes to søstre. Målet for broren blir fortolket av informanten og hennes to

søstre som å være ”å overlate ansvaret for moren til søstrene,” gjennom det som informanten fortolker å være en ”kommando,” mer enn ”forhandlinger.”

8.5 Avlastningsoppholdets betydning for døtre og sønner

Opphold på avlastningsinstitusjonen avlaster ikke døtre og sønners kropper på den samme måte som ektefellene, fordi døtre og sønner ikke opplever fysiske eller emosjonelle belastninger på samme måte som ektefellen gjør. En kan si at avlastningsoppholdet har en mer indirekte effekt for døtre og sønner i form av *trygghet, slippe å bekymre seg, og visshet om at foreldre blir ivaretatt*. Men avlastningsoppholdet har også ulikt meningsinnhold for informantene, fordi informantenes hjelpetrequende foreldre er der av ulike grunner.

Begge sønnene har mødre som ”glemmer” å spise og drikke i hjemmet. Den ene sønnen forteller at han besøker moren hver kveld når hun er hjemme. Da ”snakker” han i henne brødsriver. Moren pleier å si at ”å spise er en sosial ting.” Når hun er på avlastningsopphold, slipper han å bekymre seg for dette. Da spiser hun godt, fordi hun har selskap av andre. Moren har også en ustødig gange, og sønnen er redd for at hun skal falle og bli liggende lenge i hjemmet. Dette er også et problem han kan ”slippe” når moren er på avlastningsopphold. Sønnen beskriver det som at det blir ”lettere i hodet hans” når moren er på avlastningsopphold. Den andre sønnen føler at moren trenger trygghet, pleie og omsorg i den fasen hun nå er i. Dette føler han at avlastningsinstitusjonen bedra kan ivareta enn hjemmetjenesten, fordi han føler de har for dårlig tid. Han føler seg svært fornøyd med hvordan oppholdet på avlastningsinstitusjonen fungerer, også selv om han ikke føler seg svært belastet.

For døtrene i fortelling en, to og tre, får også en utvidet betydning, ved at den andre forelder, som er daglig omsorgsgiver, blir avlastet. Dette er døtrene bevisst om, og de føler derfor en tilfredshet ved at moren eller faren kan slappe av i hjemmet under avlastningsoppholdet. Døtrene vet at den av foreldrene som er daglig omsorgsgiver er forutsetningen for at den hjelpetrequende forelder kan bo i hjemmet. De er sensitive overfor signaler som kommer fra faren eller moren, fordi de vet at hverdagen er krevende og kan belaste på ulike vis. Blant de tre informantene opplever jeg at det er forskjeller mellom de to som har fedre og den som har en mor å ivareta. Begge døtrene som har fedre opplever at fedrene har et stort behov for hjelp og avlastning. En av døtrene opplyser hun bruker mange timer hver dag på å avlaste faren,

fordi han har mange ærender utenfor hjemmet. Den andre datteren mobiliserer hele familien for å organisere avlastning, slik at faren skal slippe å være alene med moren i hjemmet. Hun mener at han ikke har kapasitet til å klare omsorgen uten andre familiemedlemmer til stede. Datteren som har en hjelpetrengende far og en mor som er daglig omsorgsgiver, opplever også at moren skal avlastes. Men denne datteren avlastet på en annen måte enn de to andre døtrene. Hun bruker avlastningsoppholdet til å gjøre ting for faren: besøke ham, klippe håret hans og vaske klærne hans. Dette er aktiviteter hun selv har valgt å ha et ansvar for under farens opphold på institusjonen. Hun synes selv at disse faste oppgavene representerer noe meningsfullt og positivt for henne. Hun og faren opplever en "tosomhet" sammen på institusjonen som datter og far, og hun er tilfreds med at moren blir avlastet fra å tenke på besøk og andre oppgaver under oppholdet.

En kan si at avlastningsoppholdet, på samme måte som for ektefellene, representerer "avlastning" på den måten at døtre og sønner gir uttrykk for at de "kan slappe mer av," når foreldre er inne på opphold. Dette gjelder for alle informantene, selv om de ikke føler belastninger på samme måte som ektefellene gjør. De forteller at "trygghet" er en vesentlig faktor i omsorgen for foreldre. Det å vite at foreldrene blir ivaretatt fysisk og psykisk, på måter som informantene føler er forsvarlig og kompetent, blir derfor av vesentlig betydning for dem. Avlastningsoppholdet representerer også en arena der informantene kan inngå som "støttespillere" sammen med personalet, for på denne måten å supplere pleien med den biografiske kunnskap, "lekkunnskap," de har i situasjonen. På denne arenaen kan også informantene inngå i samhandling med den hjelpetrengende forelder på andre premisser, og under andre forhold, noe som kan skape rom for andre typer samhandling enn i hjemmet. Dette ble nevnt som en positiv "sideeffekt" av avlastningsoppholdet for flere informanter.

8.6 Normative retningslinjers betydning i omsorgen

I undersøkelsen min fremgikk det at døtre og sønner i liten grad stilte spørsmål ved *om* de skulle gi omsorg. I større grad handlet det om hvordan de kunne *håndtere* situasjonen, slik at den fungerte tilfredsstillende for alle involverte. Det at døtre og sønner tar sine roller som omsorgsgivere som en "selvfølge," kan ses som å ha sitt opphav i at familien har opprettholdt sin betydning som en etisk og moralsk forskrift i samfunnet (Thorne og Yalom 1982 i Gubrium og Holstein 1990). I diskursbruken omkring familie, fremmes følelser av hvordan

det ”burde” være, i like stor grad som den sier noe om hva som faktisk eksisterer (Gubrium og Holstein 1990).

Formelt sett er ikke døtre og sønner forpliktet til å yte omsorg overfor hjelpetrengende foreldre. Men den private og uformelle omsorgen er basert på kulturelle og normative retningslinjer, og disse retningslinjene innebærer at det eksisterer ”uskrevne regler” for hvem som skal utfør hva. En kan si at samfunnet gjennom normative retningslinjer delegerer oppgaver til familien, ved at det eksisterer en moralsk orden for hva som er riktig å gjøre (Finch 1989). Det eksisterer også et akseptert hierarki om forpliktelser definert i genealogiske termer, der ansvar først og fremst er rettet mot egen kjernefamilie, det vil si mot ens egen ektefelle og barn (Finch 1989). For voksne barn vil det si at forpliktelser overfor foreldre og andre slektninger blir forventet å komme *etter* forpliktelsene for egen ektefelle og barn. I omsorgen for eldre hjelpetrengende er det først og fremst en ektefelle som er forpliktet til å yte omsorg, deretter følger døtre, svigerdøtre, sønner og andre slektninger (Quereshi og Simons 1987 i Brannen og Wilson 1987).

Denne forståelsen av hvordan omsorg ”bør” være, gjenspeiler seg i døtrene og sønnenes uttalelser når de beskriver hvorfor de gir omsorg: ”Man går rundt med kronisk dårlig samvittighet” (informanten i fortelling fire), ”man må jo ofre seg litt for de eldre, man er en familie, og ut fra det etiske også” (informanten i fortelling seks), ”jeg føler jeg er nødt til å følge opp og jeg gjør det jeg må gjøre, jeg har ikke samvittighet til å la være” (informanten i fortelling to), ”jeg synes ordet pårørende høres forpliktende ut, dette er noe som berører deg og som du har med å gjøre” (informanten i fortelling tre) og ”jeg synes det er en selvfølge å ta vare på moren min, slik hun har tatt vare på meg engang” (informanten i fortelling fem). Informantenes uttalelser kan ses som uttrykk for ”hverdagens ordnede virkelighet,” der vi handler og virker med våre kropper, og der hver enkelt føler det eksisterer en overensstemmelse mellom sin egen og andres måte å oppleve ”virkeligheten” på (Berger og Luckmann 1999).

Antonovsky (1979) beskriver kulturen og dens sosiale strukturer som en av de mest kraftfulle motstandsressurser som mennesker kan benytte seg av. Ved at kulturen med sine normative retningslinjer, angir hvordan en ”bør” tenke, føle eller handle i situasjoner, har individer tilgang til ”ferdige svar” og ”instrukser.” Men i et fenomenologisk perspektiv er det for meg viktig å se på hvordan informantene anvender normative retningslinjer ut fra sin egen

biografiske situasjon, fordi det innen dette perspektivet er det enkelte individs subjektive oppfattelse av situasjonen som står i sentrum (Schutz 1972). Hva er det som får datteren i fortelling to til å begrunne omsorgen med at hun ”føler hun er nødt til å følge opp.” og sønnen i fortelling fem til å begrunne omsorgen med at ”det er en selvfølge, fordi moren engang tok vare på ham.”

Dette er to ulike posisjoner å gi omsorg ut fra, fordi datteren i større grad viser til det ”å føle seg tvunget,” mens det i sønnens utsagn er et langt større innslag av ”frivillighet” i omsorgen. Han tilkjenner at følelser som respekt og kjærlighet til moren motiverer han i omsorgsarbeidet, mens datteren ikke gjør dette. Begge disse informantene stiller opp for foreldrene, men de gjør det ut fra to ulike biografiske betingede situasjoner. Datteren føler at foreldrene trenger mye hjelp, og siden hun ikke har søsken, bruker hun mye av sin fritid på å passe moren, mens faren er ute. Siden faren også har sykdommer, bekymrer hun seg for ham. Hun er redd for at situasjonen med moren får konsekvenser for hans helse.

Sønnen har derimot bare moren å konsentrere seg om. Han inngår i et familiefellesskap, som for ham oppleves meningsfullt, og der medlemmene har fastlagte betydninger for hverandre. Han beskriver ikke moren som krevende, men som ”takknemmelig” og ”glad for å få hjelp,” noe som ytterligere forsterker motivasjonen for å gi omsorg.

Informantene kan ses som å ordne sine sosiale erfaringer i mønstre, i forsøk på å etablere *mening* i de ulike måter de involverer seg i sin ”hverdagsverden.” Opplevelser, erfaringer og sanseinntrykk klassifiseres, og danner et utgangspunkt for å kategorisere og typifisere, og slik skaper den enkelte informant sin *livsverden* (Schutz 1972). Hver livsverden har sitt opphav i den enkeltes biografiske situasjon, der regler og normer kan ses som indeksikale uttrykk for fortolkningsprosesser, som brukes i samhandlingen med andre. For å vise at de inngår i den felles aksepterte måte å forholde seg til omsorgssituasjonen på, anvendes normative retningslinjer som et utgangspunkt for handlinger i omsorgssituasjonen. Men informantene må, gjennom de ulike forventninger som foreligger i situasjonen, utforme sin egen måte å mestre på, slik at omsorgsgiverrollen oppstår et sted mellom det ”generaliserte” (normative retningslinjer), og det ”særskilte” (den biografiske betingede situasjon.) Gjennom fortolkningsprosesser av situasjonen og forholdet til den hjelpetrengende, blir slik normative retningslinjer, politikk, hierarki og organisering uttrykt gjennom informantenes fortolkede handlinger og forhandlinger mellom familiemedlemmene. Det skapes en følelse av å handle i tråd med de gjeldende normative retningslinjer, som del av et rasjonelt og ansvarlig system.

Strukturer blir skapt i situasjonen av den enkelte informant og familie, og bidrar på denne måten til å skape et fundament for ”vikeligheten slik vi kjenner den” (common sense – tenkning) (Schutz og Ullf-Møller 2005).

Avslutning

Med utgangspunkt i mannlige og kvinnelige ektefeller, døtre og sønners fortellinger, har jeg ut fra en fenomenologisk tilnærming, forsøkt å beskrive hvordan det å være omsorgsgiver kan inngå som ulike erfaringer i menneskers liv. Som ektefeller og voksne barn, har man et ulikt utgangspunkt for å gi omsorg, fordi forholdet mellom omsorgsgiver og den hjelpetrequende er av ulik karakter, og dette legger ulike føringer for hvordan omsorgsgiverrollen utformes og praktiseres.

Undersøkelsen viser at omsorgssituasjoner oppleves forskjellig av mange årsaker. Belastninger kan ses som å oppstå i forholdet mellom sykdommens krav og informantens biografiske betingende situasjon, der kropp og helse, variasjoner i ressurser, og kjønn, inngår som komponenter i å skape ulikhet i opplevelse. Kjønn kan sies som å oppstå som en variabel i omsorgssituasjonen, fordi kvinner og menn har utviklet forskjellige ”omsorgsvaner” og ”praksiser.” Dette gir seg for eksempel utslag i at kvinner i større grad involverer seg i det vi kan kalle ”pleie av kroppen.” Derfor kan det å være ”omsorgsgiver” bety forskjellige ting for kvinner og menn. Dette gjelder også i forholdet til ansvar, der kvinnene oftere enn menn, følte omsorg som *sitt personlige* ansvar. Dette fenomenet blir synlig i de kvinnelige ektefellenes motvilje til å involvere andre i omsorgen, og i ektefellers og døtres legitimeringer av sønner og brødres manglende deltagelse i omsorgssituasjonen. Det kommer også fram ved at døtres innsats i større grad tas som en ”selvfølge,” mens sønners innsats i større grad blir bemerket.

Ressurser som familienettverk, der familiemedlemmers tilgjengelighet, kompetanse og evne til å finne løsninger gjennom forhandlinger, spiller en stor rolle for informantene i undersøkelsen. Det har en innflytelse på følelsen av mestring, og det å finne mening og sammenheng i omsorgssituasjonen. Dette gjelder både fordi deres kropp blir *fysisk* avlastet, når andre familiemedlemmer deltar i omsorgsarbeidet, men også ut fra at informantene kan oppleve positive effekter av et familiesamarbeid. Et felles mål kan i noen familier bidra til å styrke bånd mellom familiemedlemmene. Omsorgssituasjonen kan også føre til konflikter for enkelte omsorgsgivere, på grunn av familiemedlemmers ulike fortolkninger av situasjonen og hvilke strategier og handlinger som skal anvendes.

Avlastningsoppholdet inngår som en viktig del av omsorgssituasjonen. For alle ektefellene betyr dette oppholdet det ”pusterom” fra omsorgsarbeid i hverdagen, som gjør det mulig å ha ektefellen i hjemmet. Det er ingen av ektefellene som føler de klarer å ha den hjelpetrengende ektefellen lengre hjemme enn det de har i dag. For døtre og sønner oppleves avlastningsoppholdet som en trygghetsfaktor i omsorgssituasjonen, ved at de føler seg trygge på at foreldre blir ivaretatt. Oppholdet har også en viktig funksjon for tre av døtrene i undersøkelsen, ved at den andre forelder, som er daglig omsorgsgiver, blir avlastet.

For flere av informantene har også avlastningsoppholdet en funksjon og mening, ved at de benytter institusjonen som en annen type ”arena” for samhandling med ektefelle eller forelder. For mange blir derfor oppholdet opplevd som positivt, fordi de slipper de daglige forpliktelsene med omsorgsarbeid, men kan være ”ektefeller,” ”døtre” og ”sønner” i en mer uforpliktende og ”avslappende” sammenheng på institusjonen. Samtidig får avlastningsoppholdet en medisinsk funksjon, i forhold til den hjelpetrengendes behov for kompetanse, og oppfølging av sykdommer og plager. Informantene er også bevisst om at oppholdet skal ivareta deres ektefelle eller forelder sosialt, ved at det foregår aktiviteter på stedet, og ved at den hjelpetrengende inngår i et større sosialt fellesskap på institusjonen. De er også opptatt av at ektefeller og foreldre blir behandlet på respektfulle måter, slik at deres autonomi og integritet ikke krenkes.

Informantenes opplevelse av omsorgssituasjonen og det å være omsorgsgiver, kan illustrere det faktum, at vi alltid befinner oss i kontekster som er styrende for våre erfaringer. Ut fra ulike erfaringer tolker vi et subjektivt meningsinnhold inn i omsorgssituasjonen. En omsorgssituasjon viser også, at vi opplever verden som en relasjonell verden. Sykdom og nedsatt funksjonsevne tydeliggjør denne måten å forholde seg til omgivelsene på. Jeg håper denne undersøkelsen har vist hvordan dette kan oppleves på ulike måter, av forskjellige mennesker i ulike situasjoner.

Litteratur

- Alvesson, Mats, og Sköldbberg, Kaj (2000) *Reflexive Methodologi, New vistas for Qualitative Research*, London: Sage Publications
- Antonovsky, Aaron (1979) *Health, Stress and Coping*, California, Jossey-Bass inc., Publishers
- Antonovsky, Aaron (2000) *Helbredets mysterium*, København: Hans Reitzels Forlag
- Berger, Peter L. (1991) *Invitasjon til sosiologi*, Oslo: Pax Forlag A/S
- Berger, Peter L. og Luckmann, Thomas (1999) *Den samfunnsskapte virkelighet*, Danmark, Lindhardt og Ringhof,
- Brannen, Julia og Wilson, Gail (red) (1987) *Give and take in families*, London, Allen & Unwin
- Brækhus, Anne (2000) *Social and depressive stress suffered by spouses of patients with mild dementia*, Scand J, Prim Health Care 1998.
- Bury, Michael (1997) *Health and illness in a changing society*, London: Routledge
- Charmaz, Kathy (1997) *Good Days, Bad Days*, New Jersey: Rutgers University Press
- Corbin, Julie og Strauss, Anselm (2008) *Qualitative research 3E*, California: Sage Publications
- Dahle, Ranveig og Thorsen, Kirsten (red) (2004) *Velferdstjenester i endring*, Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Fenstermaker, Sarah og West, Candace (2002) *Doing Gender, Doing Difference*, New York: Routledge
- Finch, Janet (1989/1994) *Family Obligation and Social Change*, Cambridge: Polity Press
- Gautun, Heidi (2003) *Økt individualisering og omsorgrelasjoner i familien*, Fafo –rapport 420
- Gautun, Heidi (2008) "Hvordan kombinerer eldre arbeidstakere jobb med omsorgsforpliktelser for gamle foreldre?" Søkelys på arbeidslivet. No 2 (tidsskrift)
- Giddens, Anthony (1991) *Modernitet og selvidentitet*, København: Hans Reitzels Forlag
- Goffman, Erving, Hviid Jacobsen, Michael, og Kristiansen, Søren (red) (2004) *Sosial Samhandling og Mikrososiologi*, København : Hans Reitzels Forlag
- Gubrium, Jaber F. og Sankar, Andrea (1990) *The home care experience*, California: Sage Publications
- Gubrium, Jaber F. og Holstein, James A. (1990) *What is family?* California: Mayfield Publishing Company

- Gubrium, Jaber F. og Holstein, James A. (2000) *The Self we live by*, New York: Oxford University Press
- Gubrium, Jaber F, og Holstein, James A. (2009) *Analyzing narrativ reality*, California: Mayfield Publishing Company
- Hamington, Maurice, (2004) *Embodied care*
Jane Adams, Maurice Merleau-Ponty and Feminin Ethics, University of Illinois Press
- Haigh, Yvonne (2003) *Living well towards other, the development of an everyday etichs through Emmanuel Levinas and Alfred Schutz*: Phd thesis 2003, Murdoch University
- Hochschild, Arlie R. (2003) *The Managed Heart - commercialization of Human Feeling*: California, University of California Press
- Law, John (2007) *After Method, Mess in social science research*, London og New York: Routlegde
- Leder, Drew(1990) *The absent body*, London: The University of Chicago Press
- Loland, S (2000) *Kroppssyn, idrett og mosjon*, Tidsskrift for Den Norske Legeforening. Nr. 24 – 10 oktober 2000
- Mead, George H. og Morris, CharlesW. (1967) *Mind, Self and Society*, Chicago: University of Chicago Press
- Merleau-Ponty, Maurice og Baldwin, Thomas (red) (2004) *Basic writings*, London og New York: Routlegde
- Merleau-Ponty, Maurice (1997) *Kroppens fenomenologi*, Gøteborg: Daidalos AB
- Nolan, Mike, Grant, Gordon og Keady, John (1996) *Understanding Family Care*, Buckingham/Philadelphia: Open University Press
- Schutz, Alfred og Ullf-Møller, Boel (1972/2005) *Hverdagslivets sosiologi*, København: Hans Reitzels Forlag
- Schutz, Alfred og Wagner, Helmut R. (1970) *On phenomenology and social relations*, Chicago og London: The University of Chicago Press
- Schutz, Alfred (1972) *The Phenomenology of the Social World*, USA, Northwestern University Press
- Silverman, David (2006) *Interpreting Qualitative Data*, London: Sage Publications
- Skjervheim, Hans (2005) *Mennesket*, Oslo: Universitetsforlaget
- Strauss, Anselm (1978) *Negotiations*, California: Jossey Bass Publishers
- SSB s befolkningsframskriving 2005 - 2060
- Thomson jr, Edward H. (1994) *Older men`s lives*, California: Sage Publications

Thorsen, Kirsten (1998) *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*, Bergen: Fagbokforlaget

Thorsen, Kirsten og Wærness, Kari (1999) *Bli omsorgen borte?* Oslo, Ad Notam, Gyldendal

Thagaard, Tove (1998) *Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode*, Bergen, Fagbokforlaget

Turner, Bryan (2008) *The Body & Society, Explorations in Social Theory*, London: Sage Publications

Turner, Ralph H.(1970) *Family Interaction*, New York: John Wiley & Sons, INC

Østerberg, Dag (1997) *Fortolkende sosiologi, Bind 2: Kultursosiologiske emner*, Oslo: Gyldendal Forlag

Vedlegg 1: Prosjektbeskrivelse

PROSJEKTBEKRIVELSE

I hvilken grad opplever pårørende til pleietrengende at et kommunalt avlastningstilbud representerer en reell avlastning for dem, og føler de pårørende at regelmessige opphold på avlastningsinstitusjon, kan bety at den tiden den omsorgstrengende kan bo hjemme blir forlenget.

Master i sosiologi
Høgskolen i Bodø

September 2008
Anja Torgersen

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0	Innledning.....	3.
2.0	Bakgrunn/Motivasjon for prosjektet.....	4
3.0	Problemstilling.....	6
4.0	Hva er skrevet om temaet tidligere?.....	8
5.0	Metode.....	10
5.1	Feltet.....	10
5.2	Teori.....	11
5.3	Analyse.....	13
5.4	Framdriftsplan.....	14
	Litteraturliste.....	15

1.0 INNLEDNING

I dette prosjektet fokuseres det på om opphold i avlastningsinstitusjoner for pleietrengende gir pårørende et tiltrengt "pusterom" i hverdagen, eller om den situasjon som oppstår ved at den pleietrengende må bort fra sine vante omgivelser, også kan være med på å skape stress for de pårørende, fordi de i avlastningsperioden ikke lenger innehar "kontroll" og ansvar for den pleietrengende lenger, og også fordi "dårlig samvittighet" kan oppstå ved å sende den pleietrengende bort fra hjemmet.

Avlastning skal gi pårørende noe fritid der de ikke er sammen med og har omsorg for er familiemedlem som enten er funksjonshemmet eller svekket på grunn av alder. Samtidig skal avlastningstilbudet være et tilbud til dette familiemedlemmet i form av pleie, aktivisering, observering av funksjoner og sosial kontakt.

Tjenester som disse kan både ytes som individuell og kollektiv form. Et eksempel på individuell form er støttekontakt der det er en til en forhold mellom bruker og støttekontakt. Gruppeavlastning er et kollektivt tilbud der brukerne oppholder seg i perioder i egne avlastningsboliger, eller er deltakere på fritids- og ferielignende opphold som kan vare fra en helg til et par uker. Avlastning for eldre i sykehjem kan også betegnes som en kollektiv form.

De tanker og holdninger vi har om familiens selvfølgelige rolle og ansvar kan føre til at mange som trenger avlastning helst ønsker personer i familien som avlastere. Mange føler også at det er tryggest å overlate ansvaret for avlastning til noen i familien. På grunn av disse tanker og holdninger kan det gå lang tid før behovet for avlastning blir uttrykt overfor dem som har ansvaret for disse tjenestene i kommunen.

Noen av de samme holdningene til familiens ansvar for familiemedlemmer kan også prege offentlige instanser som i følge loven har ansvaret for avlastningstjenestene i etter Lov om sosiale tjenester. Familien kan bli bedt om å skaffe avlastere selv, og ofte er nær familie betalte avlastere.

Avlastning er en tjeneste som tildeles personer og familier som yter særlig tyngende omsorgsarbeid. Retten til å få avlastning er knyttet til at den pleietrengende fyller vilkårene i sosialtjenesteloven (paragraf 4-3).

Kortidsopphold skal gis til pleietrengende som har behov for institusjonsopphold eller bolig med heldøgns omsorg og pleie for å få diagnose, behandling, habilitering, rehabilitering eller pleie- og omsorg for en kortere periode (Statens helsetilsyn 2007).

2.0 BAKGRUNN/MOTIVASJON FOR PROSJEKTET

Bakgrunnen for utforming av problemstilling til dette prosjektet er i grunnen todelt:

A. Min interesse for dette temaet ble først og fremst vekket gjennom mitt arbeide som sykepleier på en korttids- eller avlastningsavdeling i kommunen. Ved å delta i samtaler med pårørende gjennom såkalte inkomstsamtaler og samtaler av mer uformell art, danner jeg meg etter hvert et bilde av mange slitne og frustrerte pårørende som ofte har et stort behov for å kunne betro seg til "profesjonelle hjelpere" som de kanskje føler har større forutsetninger for å forstå deres frustrasjoner og hjelpeløshet enn andre har.

Gjennom samtale og dialog med disse pårørende kan jeg lytte til deres historier. Ved å observere de pleietrengende kan jeg registrere at sykdomsbildet hos mange pleietrengende ofte er komplekst (eldre har ofte mange diagnoser), og krever mye i form av innsikt i sykdom og symptomer og omsorg/pleie ut fra den enkeltes sykdomsbilde. Enkelte av sykdommene kan kreve tekniske hjelpemidler og personale til stede døgntilgjengelig. Gjennomsnittsalderen er relativt høy og demensproblematikken gjør seg i stor grad gjeldende. Demenstilstander medfører ofte tilstander preget av uro og utagerende atferd og stiller derfor store krav til omgivelsene i form av skjerming.

Jeg opplever som sykepleier hvor problematisk det er å gi en fullverdig behandling til de pleietrengende, fordi deres sykdommer/tilstander rett og slett krever mye: Basal pleie og omsorg, tekniske hjelpemidler som de bruker, stadige prøver som skal tas og stimulering og aktivisering av disse pleietrengende. Og jeg blir derfor imponert av hvor mye praktisk kunnskap og ferdigheter mange pårørende har ervervet i årenes løp ved å leve sammen med familiemedlemmer som har krevd mye pleie og omsorg. Noe som også krever at de pårørende skaffer seg innsikt i de sykdommer og lidelser som de pleietrengende har.

Det har også vist seg i mange tilfeller at det er vanskelig for mange pårørende å slippe ansvaret for den pleietrengende når denne skal inn på avlastning. Min

opplevelse av dette er at pårørende til en pleietrengende med en alvorlig diagnose og dårlige prognoser ofte ikke klarer å "slippe" dette ansvaret. Nok ofte fordi de der hjemme har lært seg teknikker og måter å hankses med problemer på, som vi som pleiepersonale ikke alltid har forutsetning for å lære, fordi den pleietrengende ikke er inne så lenge av gangen. Derfor kan mange pårørende ha problemer med å "stole på" at vi klarer å ta oss av den pleietrengende på en fullgod måte. En annen ulempe er at det er en stor personalegruppe, og ikke alltid like lett å få kontinuitet i primærsykepleien til de pleietrengende. Ideelt skal slik primærsykepleie sikre best mulig kvalitet i den pleie og omsorg vi utøver.

Ofte har pårørende lært teknikker i forhold til ulike typer sykdommer og lidelser, som de igjen må lære videre til helsepersonalet, fordi de har så mye lengre erfaring enn helsepersonalet i å utøve disse. Jeg har også erfart at enkle blodprøver er blitt tatt av pårørende uten noen helsefaglig utdanning, fordi det var livsviktig å få avdekket infeksjoner tidlig i forløpet, da det ellers kunne medføre at den pleietrengende døde av infeksjonene.

Sykdommer hos de pleietrengende kan være alt fra alvorlige sykdommer med dårlige prognoser som for eksempel ALS (amyotrofisk lateralsklerose), alvorlig hjertesvikt og langt fremskreden cancer, til sykdommer og lidelser av det slaget den pleietrengende kan leve med i hverdagen som parkinson, diabetes, hjertekarlidelser av forskjellig slag og KOLS (kronisk obstruktive lungesykdommer). I tillegg til dette kommer demensproblematikken, som ofte opptrer samtidig med somatiske lidelser. Det sier seg selv at det kan være en kompleks og vanskelig oppgave å være pårørende til en pleietrengende med mange ulike diagnoser som allikevel skal bo hjemme og leve sitt liv der.

B. Jeg er også blitt ansporet til prosjektet gjennom samtaler med virksomhetsleder på den institusjon hvor jeg arbeider. Ledelsen vil på et senere tidspunkt sende ut spørreskjema til pårørende for å evaluere kvaliteten og tilfredsheten med tilbudet som vi gir. Mitt prosjekt som vil være basert på en kvalitativ undersøkelse, kan således være et supplement til denne undersøkelsen. Problemstillingen er derfor ikke tilfeldig valgt. Ved gjennomgang av sosiologisk litteratur, både generell sosiologi og medisinsk sosiologi, er det også et interessant tema for meg å undersøke, og som kan bidra til forståelse av ulike problemstillinger innen helse- og sosialtjenesten. Det kan for eksempel være kritiske spørsmål om kompetansen i helse- og sosialtjenesten: Hva er de vanligste problemene som helse- og sosialpersonell møter? Er kompetansen og kunnskapen om dette nok utviklet? Som sykepleier er det viktig å se mennesket som bærer av en sykdom, og ikke som legen tradisjonelt har gjort, se den

enkelte sykdom og ikke på mennesket som bærer sykdommen. I et makroperspektiv er det viktig for for eksempel sykepleiere å ha kunnskap om hvordan sosiale og miljømessige forhold påvirker helsetilstanden i en befolkning. Det å ha kunnskap om slike sosiale prosesser er nødvendig for å kunne gi et optimalt helsetjenestetilbud til befolkningen. Den medisinske sosiologien inneholder ulike emneområder som bidrar til økt kunnskap om sammenhengen mellom helse, sykdom og samfunnsforhold, og økt kunnskap om helsetjenester og deres plass i samfunnet.

Litteratur som omhandler lekkunnskap er interessant og relevant i forhold til problemstillingen min. Dette begrepet viser til hvordan såkalte "vanlige folk" finner sine egne "folkelige" (ikke-ekspertbaserte) metoder og teknikker for på best mulig måte ivareta sin egen helse ut fra egne forklaringsmodeller. Jeg håper på å kunne anvende denne kunnskapen på feltet som jeg undersøker, der pårørende til syke og eldre familiemedlemmer i mange tilfeller utvikler sine egne metoder og teknikker, for å mestre de utfordringer de står overfor i forbindelse med sykdom hos nære familiemedlemmer. Alvorlighetsgraden av sykdommen kan ofte være med på å bestemme i hvilket omfang lekkunnskap blir praktisert av pårørende og hvordan den arter seg.

Også teorier om hvordan sykdom og aldring kan endre individers "biografi" og tvinge fram nye måter å forholde seg til sin kropp på (finne nye mestringsformer) mener jeg kan ha relevans for prosjektet mitt. I mange tilfeller vil de pårørende til pleietrengende også oppleve å få sin "biografi" avbrutt, fordi det stilles så store krav til pleie og omsorg at hverdagen må legges om totalt. Dessuten kan sykdommens egenart være en faktor som er avgjørende for om pårørende klarer å overlate ansvaret for den pleietrengende til profesjonelle helsearbeidere.

En alvorlig lidelse hvor det kreves mange tekniske hjelpemidler for å holde en person i livet, og hvor døden kan inntreffe i løpet av kort tid, kan være en nærmest umenneskelig oppgave å forholde seg til for den pårørende. Å overlate ansvaret til andre kan nesten vise seg umulig, selv om de pårørende virker usigelig trett og utmattet av å ha det meste av ansvaret selv, noe jeg har erfart i min praksis som sykepleier.

3.0 PROBLEMSTILLING

Jeg ønsker å møte de pårørende med så lite forutinntatthet som mulig, selv om jeg på grunnlag av kunnskaper og erfaringer som sykepleier, gjennomgang av

teori på feltet og erfaringer jeg gjør underveis, er klar over at jeg selvsagt aldri vil være helt forutsetningsløs. Pårørende vil av oss som jobber i helsevesenet være offer for det som vi kaller "prekonstruksjoner", vi har "sementerte" oppfatninger og holdninger knyttet til våre definisjoner av "pårørende" (for eksempel "de besværlige pårørende"). Min oppgave vil da bli å utrede disse prekonstruksjonene for på denne måten å ikke være for forutinntatt, ikke forvente visse responser, men tillate informantenes stemmer å bli hørt på deres egne premisser. Mitt mål er at de pårørendes opplevelser, beskrivelse og forståelse av en del av virkeligheten deres skal få komme til uttrykk, og at denne skal danne grunnlag for videre analyse, og utvikling og bruk av teori.

Problemstillingen kan formuleres i følgende sentrale spørsmål:

1) I hvilken grad opplever pårørende til omsorgstrengende avlastningstilbudet som reell avlastning?

I dette spørsmålet kan det ligge flere underliggende spørsmål som:

- Trygghet i forhold til avlastningstilbudet (profesjonsmakt som skremmer)? ✓
- Angst for at vi gir dem et bedre tilbud enn det de har hjemme?
- Identifikasjon med rollen pårørende? ✓
- Er den pleietrengende positiv/negativ til avlastning, og har dette noe å si for den pårørende?
- Hva er viktig for den pårørende med avlastning? Noen flere faktorer?
- Ivaretagelse av egen helse? Behov for oppfølging selv?
- Har du overskudd til aktiviteter eller ting de ellers ikke kan praktisere? Eller er du så sliten at du ikke har overskudd til deg selv?
- Føler du at du må komme ofte på besøk (dårlig samvittighet om du ikke gjør det)?
- Forskjell på kvinner og menn?
- Hvordan oppleves kvaliteten på avlastningstilbudet?
- Hvordan opplever de pårørende kontakten mellom de pleietrengende og de ansatte?
- Gjennom internaliseringsprosessen gjør de aller fleste mennesker samfunnets normer, verdier og definisjoner til sine egne: Hva tror pårørende "forventes" av dem? Mener de at valgene de tar kan få normative konsekvenser i form av represalier fra omverdenen?
- Hva med "familiekulturen"? Har hver familie egne uskrevne regler for hvordan omsorgsoppgaver blir ivaretatt? Hvordan er denne kulturen blitt utviklet?

2) Føler pårørende at avlastningen representerer et tilbud som gjør at de kan ha sine pleietrengende boende hjemme lenger?

- Hvor går grensen for din mulighet for å ivareta den pleietrengende hjemme?
- Ville du valgt annerledes (for eksempel lengre opphold) i forhold til avlastning hvis du hadde mulighet for det?
- Ønsker du å ha den pleietrengende hjemme?
- Føler du at du har nok informasjon om tilbudet?
- Har det konsekvenser for din fysiske/psykiske helse at det eksisterer et avlastningstilbud?

4.0 HVA ER SKREVET OM TEMAET TIDLIGERE

Det har vært lite forskning på korttidsopphold i institusjoner. En godt dokumentert studie er rapport nr.4/1996 av Marit Lauvli for Norsk Gerontologisk Institutt. Denne er basert på en undersøkelse i fem sykehjem i fem ulike kommuner med forskjellig omsorgsprofil og fordeling mellom institusjonsdekning og hjemmetjenester.

I "Caregiving of Older Adults?" (Fradkin/Heath,1992), har jeg funnet litteratur som til en viss grad belyser de samme temaer som problemstillingen min dekker: hvilke personlige utfordringer står de pårørende overfor når de skal ivareta omsorgen for et sykt eller svekket familiemedlem? Her beskrives hvordan familiemedlemmer gir omsorg til andre pleietrengende i familien, på grunnlag av kjærlighet, omsorg og ansvarsfølelse.

Kirsten Thorsen skriver i "Omsorg i samspill" (rapport nr.4 /1994:

Norsk gerontologisk institutt), om privat omsorg for eldre som er under press og endres i takt med de endringer som finner sted i samfunnsforhold, familierelasjoner og kjønnsroller. Datamaterialet her er samlet inn gjennom et prosjekt som ble finansiert av Storbyprogrammet og gjennomført i et samarbeid mellom Norsk institutt for by- og regionforskning og Norsk gerontologisk institutt.

Thorsen skriver i forordet hvordan det å ta vare på gamle og syke, har vært vanlig helt fra ættesamfunnet. I dagens samfunn har samfunnet overtatt en del av omsorgen, men bare en del, for familien ivaretar en vesentlig del av den

såkalte uformelle omsorg. En annen rapport fra Norsk gerontologisk institutt (rapport nr.1/1993), "Er det noen som bryr seg?", i regi av Storbyprogrammet dreier seg også om denne uformelle omsorgen som gis omsorgstrengende fra andre familiemedlemmer.

Boka "Familie for tiden" (1996), har et kapittel om den "offentlige familie". Her kommer de inn på hvem det er som gir omsorg i familien og moderne livsløp og tidsorganisering, og de viser til Myles (1990,1992), som har lansert begreper om det fordistiske og det post-fordistiske livsløpet, der hans utgangspunkt er at individets livsløp skapes i skjæringspunktet mellom arbeidsmarked og stat. Hva det betyr å være ung, middelaldrende eller gammel har vært i kontinuerlig endring og er blitt redefinert av arbeidsmarked og stat i løpet av dette århundret (Anne Lise Ellingsæter,1996:250).

Heidi Gautun presenterer i "Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien"(2003), en studie som ser på i hvilken grad økt individualisering på 1970-, 80- og 90-tallet påvirker omsorgsrelasjoner mellom middelaldrende personer og deres gamle foreldre. Denne problemstillingen undersøkes gjennom 1946-kohorten og deres omsorgsrelasjoner til foreldrene. Gautun skriver at dagens debatt om samhold og omsorg i familien representerer en tredje fase innen sosiologien etter den andre verdenskrig når det angår bekymringer som er knyttet til familiestruktur, roller og relasjoner.

Først dreide det seg om kjernefamilien som en isolert enhet, deretter var det kjønnsroller innen familien og nå er det satt fokus på konsekvensene av en stadig økende individualisering, normer som er blitt svekket når det gjelder familieband og en godt utbygd velferdsstat, som ivaretar mye av den omsorg som det tidligere var familiens oppgave å ta hånd om.

Michael Bury har i sin bok "Health and Illness in a changing society" (1997) skrevet om forholdet mellom lekkunnskap og de profesjonelle i forbindelse med kronisk sykdom. Studier av kronisk sykdom har blitt en viktig måte å avdekke aspekter ved identitet, sosial interaksjon, opplevelsen av stigmatisering og sin

Kathy Charmaz har i "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill", (1983) skrevet om sosial isolasjon og hvordan dette fører til tap av "selvet". Dette berører nok også mange pårørende som har hovedansvaret for nære familiemedlemmer. De kan ofte bli isolert sammen med det familiemedlemmet som de har ansvar for.

Lekkunnskap og anvendelsen av den blir belyst av Lindsay Prior i "Belief, knowlegde and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology"

(2003). Det vises til Habermas (1987) som hevder at "ekspertkulturen, om det er i medisin eller på et annet felt, er grunnleggende udemokratisk i seg selv", noe også Beck(1992) har sagt seg enig i. Begrepet "lay expert" betegner det som Prior kaller en "hybrid", det er uforenlig, lekkunnskap er ikke ekspertkunnskap.

Sarah Nettleton har et kapittel om "Lay Health Beliefs, Lifestyles and Risk" i boka "The sociology of Health and Illness"(2006).

Teorier om hvordan normer og forventninger som er knyttet til pårørende-rollen, er med på å bestemme omsorgens utforming og relasjonene til den pleietrengende, vil også være aktuelt å belyse, da dette vil innvirke på hvordan omsorgsrelasjoner ivaretas.

En kan finne en del relevant stoff på internett: rapporter og artikler fra for eksempel nasjonalforeningen for folkehelsen, norsk kompetansesenter for aldersdemens, den norske legeforening osv.

5.0 METODE

Dette avsnittet vil være en skisse av hvilket metodisk opplegg jeg har tenkt å bruke, og en redegjørelse for hva jeg faktisk har gjort/gjennomført så langt.

5.1 Feltet

Med utgangspunkt i den problemstilling jeg har formulert, er det klart at det er pårørende til pleietrengende beboere jeg vil anvende en kvalitativ utforming på undersøkelsen. Utfordringen er å få nok mange til å samtykke til intervjuer omkring denne problemstillingen. Jeg har så langt fått positive tilbakemeldinger fra en del pårørende, som kan tenke seg å delta i prosjektet som informanter.

Noen av disse pårørende er blitt forespurt i løpet såkalte "innkomst-samtaler", som alle beboere og pårørende deltar i ved første gangs opphold. Her anvender vi en mappe ned standardiserte spørsmål for å sikre oss nyttige opplysninger som skal bidra til å "kvalitetssikre" oppholdet for den enkelte pleietrengende, men det er også plass til individuelle ytringer og ønsker for oppholdet.

Typisk sett blir det også mye uformell snakk, og det er gjennom denne typen snakk at jeg har fått positive tilbakemeldinger på min forespørsel om å være informant. Andre har kontaktet ute i avdelingen mens de har vært på besøk hos sine familiemedlemmer. Jeg opplevde av og til at det var svært viktig for disse

pårørende å få fortelle sine personlige historier, i det hele var det mye positiv respons å få hos de pårørende jeg spurte.

Avdelingen har plass til tyve beboere, som oftest kommer inn for avlastning i fjorten dager. Noen får forlenget oppholdet på grunn av omstendigheter som gjør at de ikke kan dra hjem på det avtalte tidspunkt. Andre må vente til de får fast plass på annen institusjon, for eksempel sykehjem. Noen har en rullerende ordning, de er hjemme i fjorten dager og på avlastning i fjorten dager. Andre kommer inn på såkalte "akutt plasser", fordi de har vært utsatt for ulykker som har immobilisert dem midlertidig, eller av andre årsaker. De fleste er hjemmeværende i kommunen.

Jeg har tenkt å utarbeide en intervju-guide på bakgrunn av det materialet jeg har og de refleksjoner som jeg har gjort meg omkring problemstillingen, men dette vil jeg gjøre i samarbeid med veileder senere i forløpet. Kanskje vil det være lurt å ta utgangspunkt i temaer, for på den måten å lettere kunne analysere dem etterpå. Mitt mål er at de temaer jeg velger skal klare å fange opp problemstillingen i prosjektet, slik at spørsmålene blir besvart på en tilfredsstillende måte.

David Silverman beskriver flere typer intervjuer i boka "Interpreting Qualitative data" (2006). Det han kaller "Open-ended interview" vil være det jeg bestreber meg på: intervjuer som gir rom for fleksibilitet, til å tillate samtalen å gå utover de temaer og spørsmål en på forhånd har klarlagt og til selv å delta i samtalen som "aktiv lytter". Dette er en type intervju som ofte brukes når livshistorier fortelles, og jeg mener prosjektet mitt også vil ha preg av mennesker med livshistorier (sykehistorier) (Silverman:2006:110).

Når det gjelder utvalg, vil jeg tilstrebe å få informanter av begge kjønn og med ulike typer relasjonell tilknytning til den pleietrengende, det vil si både ektefeller og barn. Dette fordi det kan åpenbare seg interessante forskjeller i tanker og holdninger omkring temaet ut fra kjønn og relasjons-variabler.

5.3 TEORI

Prosjektet tar i tillegg til intervjuer med pårørende, utgangspunkt i sosiologisk litteratur rundt temaer som sykdom, omsorg for pleietrengende i privat regi, tap av funksjoner for individet, sosial isolasjon, økt individualisering, anvendelse av lekkunnskap og endring av livsformer. Dette kan lyde litt eklektisk, jeg plukker litt teorier her og der, men teoridelen kan endre seg etter hvert som jeg kommer mer i gang med oppgaven.

For å skaffe meg innsikt i problemstillingen som jeg skulle undersøke, har jeg lest en del litteratur omkring temaet. Det kan være bøker, tidsskrift, avisartikler og internett.

Dorthe Effersøe Gannik skriver i "Social sykdomsteori-et situationelt perspektiv"(2005) at sykdom er uforståelig uten at man tar det syke individet og den sykes hverdag i betraktning. Det dreier seg om det situerte menneske, det vil si mennesket med sin biografi og sitt fellesskap med andre i en historisk sammenheng som igjen skaper de ytre rammer for den syke og dets medmennesker.

Heidi Gautun (2003) har i sin doktoravhandling forsket på økt individualisering og omsorgrelasjoner i familien, der det ses på i hvilken grad økt individualisering på 1970-, 80- og 90-tallet har påvirket omsorgsrelasjoner mellom middelaldrende personer og deres gamle foreldre. Forhåpentligvis er denne avhandlingen noe jeg kan nyttiggjøre meg i prosjektet mitt, men jeg har ikke rukket å få den lest gjennom ennå.

Norsk gerontologisk institutt har gitt ut rapporter om omsorg og omsorgssystemer og her mener jeg at jeg kan hente ut en del relevant stoff. Louise G. Fradkin og Angela Heath har skrevet om "Caregiving of Older Adults" hvor temaet som belyses er den private omsorgen i regi av familien.

Også litteratur omkring lekkunnskap er relevant for å belyse hvordan pårørende utvikler egne metoder/teknikker, som kan ha mye å si for hvordan pårørende klarer å "slippe" den pleietrengende og selv slappe av, når det er snakk om avlastning i institusjon.

Innen medisinsk sosiologi finnes det en del teorier og modeller, er litt usikker på hva jeg kan bruke av disse, men Sarah Nettleton (2006), har et kapittel om "The Sociology of Lay-Professional Interaction" som kanskje kan kaste lys over den type problematikk som jeg ønsker å rette fokus på: det at pårørende utvikler egne metoder og teknikker som noen ganger kan komme i konflikt med helsepersonalets egne forståelsesrammer for hvordan en utøver visse typer oppgaver. Noe som kan få betydning for hvordan et avlastningsopphold oppleves av både den pleietrengende, de pårørende og helsepersonalet.

Lindsay Prior (2003) beskriver noe av det samme i "Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology", hvor en kan lese

at selv om "lekfolk" har kunnskaper om sykdommer og lidelser, er de ikke helsefaglig utdannet og kan diagnostisere sykdommer selv.

Simon Williams (1996) skriver om "Body biography trajectory", der pasienten etablerer "re-embodiment" og må lage "nye biografier" og renormalisere ting. Dette vil også påvirke de pårørende i stor grad. Michael Bury's beskrivelse av "Biographical disruption" (1982) dekker noe av det samme, hvor kronisk sykdom ses som en anomali, noe som ikke hører hjemme i livsløpet og hvor planene for livet fremover må endres. Dagliglivets struktur går i oppløsning og det oppstår assymetri, der den ene parten ikke kan yte noe på grunn av kronisk sykdom.

Ellers har Kathy Charmaz (1983) skrevet om problemet med sosial isolasjon i forbindelse med kronisk sykdom, og dette vet jeg er et problem for mange av de pleietrengende og deres pårørende, og kan dermed kan være aktuelt å anvende på prosjektet. At kronisk syke opplever å "bli en byrde" for sine omgivelser og bekymrer seg over ansvaret og pleien de pårørende har for dem, har også Kathy Charmaz skrevet om. Det å bli en byrde for noen har ofte røtter i fysisk avhengighet og immobilisering, den syke har innsett at sykdommen er det som knyttes til sosial identitet (Charmaz,1983).

5.4 ANALYSE

For å forstå og analysere mellommenneskelige og samfunnsmessige forhold bruker vi ofte sosiologiske begreper som analyseverktøy. Sosiologien bidrar med et analytisk språk i tillegg til dagliglivets språk. Begreper, teorier og metode skal skaffe fram interessante data som skal være med å belyse det feltet vi undersøker. Det er også viktig å være klar over at språk og begreper kan skjule samfunnssyn og menneskesyn, og dermed være med å tilsløre heller enn å avsløre.

Hvordan analysen vil bli, avhenger selvsagt av de data som måtte foreligge etter at intervjuguiden er utarbeidet og intervjuene foretatt. På nåværende tidspunkt er jeg usikker på hvordan analyse og bruk av teori vil bli, noe som kan være et poeng i seg selv, fordi jeg ikke ønsker å være for styrt av mine oppfatninger av hvordan analysen skal være "på forhånd".

En drøfting og analyse kan ta mange retninger:

- Pårørendes beskrivelse av den pleietrengendes problemer i forbindelse med den sykdom/lidelse denne har, og hvilke tiltak som settes inn for å ivareta

omsorgen. Dette kan ha innvirkning på hvordan avlastning oppleves og gjennomføres.

- Opplever pårørende isolasjon i forbindelse med det ansvaret de har for en pleietrengende?
- Påvirker det relasjonene innad i familien å ha dette ansvaret? Noe som også kan påvirke avlastningssituasjonen, eksempel på dette er barn til kronisk syke og eldre, som hver dag må hente sine foreldre hjem en tur fra avlastningssituasjonen, fordi de krever det, og fordi det ellers kan gå ut over den ektefelle som er igjen hjemme.
- Påvirker det egen familie (for eksempel hvis det er barn til pleietrengende foreldre det gjelder, og som har egen ektefelle og barn)?
- I hvor stor grad opplever pårørende å slappe av og for eksempel kunne reise bort, når de pleietrengende er på avlastning?

Det finnes en del teori og bidrag i forhold til sosiologi og pårørendes måte å takle sykdom og krise i nær familie.

- Det å være syk er ikke lenger en felles opplevelse, men brytes opp, gir individuelle livsprosjekt og opplevelse av sykdom.
- Normaliteten oppløses og dermed også avviket, vi får andre former for differensiering og dermed trenger også velferdsstaten ulike tiltak som en annen form og oppbygging.
- Tradisjonelt har sykerollen gitt beskyttelse mot krav fra omgivelsene og mot økonomiske, sosiale og emosjonelle konsekvenser, mens i dag er sykdom, som det meste, knyttet til usikkerhet og til individuell håndtering, og det å mestre sykdom (også familiemedlemmers sykdom), skiller seg ikke særlig fra det å mestre andre sider ved livet. Hvilken betydning har dette i forhold til pårørendes måte å håndtere det å ha en pleietrengende i familien?

5.4 FRAMDRIFTSPLAN

Fra september 2008 og til mai 2009: Lese litteratur som er relevant for prosjektet, og påbegynne det skriftlige arbeidet med masteroppgaven hvis

denne blir godkjent. Eventuelt endre/supplere litteraturlista med annen relevant litteratur. Få utarbeidet en intervjuguide, så intervjuer kan avtales og igangsettes. Analyse av dette datamaterialet. Undersøke sammenhenger mellom empiri og teori. Arbeide med de ulike problemstillinger og finne ut hvordan oppgaven skal struktureres i form av hovedkapitler og emner under disse. Håper å få avsluttet oppgaven våren 2009, da normert studietid er ute!

LITTERATURLISTE

- Brandth, Berit og Moxnes, Kari (Red). *Familie for tiden. Stabilitet og forandring*, 1996
- Bury, Michael, *Health and Illness in a changing society*, 1997
- Charmaz, Kathy, *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, 1993
- Charmaz, Kathy, *Health, Illness and Healing: Society, Social context and self: An Anthology*, 1998
- Fradkin, Louise G. og Heath, Angela, *Caregiving of Older Adults*, 1992
- Gannik, Dorthe Effersøe, *Social sykdomsteori-et situationelt perspektiv*, 2005
- Gautun, Heidi, *Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien*, 2003
- Giddens, Anthony. *Modernitet og selvidentitet*, 1991
- Kompendielitteratur fra kurset "Medisinsk sosiologi" (Vår 2008): Bury Michael, *Chronic illness as biographical disruption*, 1982, Charmaz, Kathy, *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, 1983, Prior, Lindsay, *Belief, knowlegde and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology*, 2003, Williams, Simon J., *The Vissitudes of Embodiment Across the Croic Illness Trajectory*, 1996
- Nettleton, Sarah, *The sosiology of health and illness*, 2006
- Thorsen, Kirsten og Dyb, Halvard, *Er det noen som bryr seg?* Rapport 1-1993 Norsk Gerontologisk Institutt
- Thorsen, Kirsten, *Omsorg i samspill*, rapport nr. 4 1994 Norsk gerontologisk institutt
- Silverman, David, *Interpreting Qualitative Data*, 2006
- Williams, Simon, *The Lived Body: Sociological Themes, Embodied Issues*, 1998

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Informasjon om prosjektet "Opplever pårørende til pleietrengende at et kommunalt avlastningsopphold representerer en reell avlastning for dem, og føler de pårørende at regelmessige opphold på avlastningsinstitusjon, kan bety at den tiden den pleietrengende kan bo hjemme, blir forlenget?"

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke hvordan pårørende til pleietrengende opplever avlastningsopphold på en kommunal institusjon. Som student ved Høgskolen i Bodø har jeg valgt å skrive masteroppgave om dette emnet, og vil derfor gjerne ha informanter som regelmessig har sine pårørende på slike avlastningsopphold. Det er viktig å gjøre oppmerksom på at dette ikke er institusjonens prosjekt men et individuelt studentprosjekt. Kritiske kommentarer knyttet til institusjonen og institusjonens tilbud til pasienter og pårørende vil derfor ikke få konsekvenser for dere som pårørende/pasienter. Opplysninger som kommer fram gjennom intervjuene går ikke tilbake til institusjonen. Formidling av resultat vil bare skje etter at undersøkelsen er avsluttet og sitat fra utdrag fra intervju vil være anonymiserte. I dette informasjonsdokumentet vil jeg iblant referere til meg selv som "prosjektmedarbeider".

Hva innebærer studien?

Studien innebærer at du som informant får spørsmål som direkte eller indirekte gjelder hvordan du som pårørende opplever din nære pårørendes avlastningsopphold. Fokus er på din opplevelse av dette, ikke din pårørendes opplevelse. I undersøkelsen vil jeg også komme inn på informantens eventuelle egne behov for oppfølging og hvordan avlastningsopphold virker inn på relasjonen til øvrige relevante familiemedlemmer. Fagpersonalet ved institusjonen vil vurdere om den pleietrengende er i stand til selv å gi samtykke til deltagelse i prosjektet; samtidig kan du som pårørende være med i denne vurderingen. Hvis den pleietrengende kan gi samtykkeerklæring, vil prosjektmedarbeider innhente samtykke fra den pleietrengende. For pasienter som ikke kan gi informert samtykke vil vurdering om deltagelse bli gjort i samråd med institusjonens fagpersonale og pårørende. I tillegg til den skriftlige informasjonen vil jeg gi utfyllende muntlig informere til både deg og den pleietrengende, slik at det ikke oppstår misforståelser om hva prosjektet innebærer for du/dere. Du må gjerne stille spørsmål i forbindelse med dette. Det er ønskelig at intervjuet kan bli tatt opp på lydbånd slik at det etterpå kan bli laget en presis utskrift. Det er likevel mulig å reservere seg mot bruk av lydbåndopptaker.

Mulige fordeler og ulemper

Det er ingen risiko forbundet med dette prosjektet, verken for den pleietrengende eller for de pårørende. Dette er en intervjuundersøkelse som skal gjennomføres med utgangspunkt i et sett spørsmål som ikke skal være ledende og som skal gi anledning til omfattende og utfyllende svar. Det vil også være mulig for deg å informere om forhold omkring avlastningstilbudet som du synes er viktig men som det ikke blir spurt direkte om. Informasjonen fra deg er viktig for å få mer kunnskap om effekten av avlastningsopphold og om forutsetninger for at slike opphold kan bli vellykkede for de pårørende.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studiet. Alle opplysningene om deg vil bli behandlet uten navn, alder, yrke, adresse eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. En kode, som bare jeg har adgang til knytter deg til dine opplysninger. Opplysningene som blir lagret er det som blir besvart av deg gjennom intervjuet. Disse blir tatt opp på en elektronisk opptaker under intervjuet. Etter at intervjuet er skrevet ut, blir det slettet fra den elektroniske opptakeren. I utskriften er all identifiserende informasjon slettet. Så lenge prosjektet pågår blir det skriftlige materialet oppbevart slik at det ikke er tilgjengelig for andre enn meg som arbeider med prosjektet. Etter analysen blir det skriftlige materialet destruert. Det er kun jeg som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Prosjektsslutt er satt til 31.12.2009 (avhengig av når/om prosjektet godkjennes) og da vil opplysningene fra deg både elektronisk og skriftlig være slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Hvis du trekker deg fra prosjektet har du rett til å få informasjonen om deg slettet hvis den ikke allerede er blitt brukt i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte

Anja Torgersen på mobil 47 39 06 94.

Veileder på prosjektet er professor Per Måseide ved Høgskolen i Bodø.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I STUDIEN

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

(Signert av pleietrengende med samtykkekompetanse, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien ” I hvilken grad opplever pårørende til pleietrengende at et kommunalt avlastningsopphold representerer en reell avlastning for dem, og føler de at den tiden den pleietrengende kan bo hjemme, blir forlenget av disse oppholdene?”

(Signert av prosjektmedarbeider, dato)

Vennlig hilsen

Anja Torgersen

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

TEMA: Praktiske /tekniske spørsmål

1. Kjønn, alder, yrke
2. Hvor lenge har personen vært pleietrengende, skjedde det plutselig eller gradvis?
3. Når erkjente du at personen var pleietrengende?
4. Kan du fortelle om det var konkrete hendelser som førte til at det var behov for avlastningsopphold?
5. Ville du valgt annerledes (for eksempel lengre eller permanent opphold) for den pleietrengende hvis du hadde muligheter for dette?
6. Ønsker du å ha den pleietrengende hjemme?
7. Føler du at du har nok informasjon om avlastningstilbudet
8. Hvordan oppleves kvaliteten på avlastningsoppholdet?
9. Hva er viktig for deg med avlastningen (for deg selv og for den pleietrengende)?
10. Har du overskudd til aktiviteter eller ting du ellers ikke kan praktisere når den pleietrengende er inne på avlastningsopphold?
11. Har du behov for oppfølging selv eller klarer du å ivareta egen helse?
12. Hvordan oppleves samarbeidet med andre etater som også skal ivareta den pleietrengende?
13. Hvor langt unna bor du fra den pleietrengende?
14. Kjenner du at du har en grense, for hvor mye du kan stille opp for den pleietrengende hjemme?

TEMA: Relasjonelle spørsmål

15. Hva er din relasjon til den pleietrengende?
16. Hvordan vil du beskrive forholdet ditt til den pleietrengende?
17. Opplever du endringer i forholdet ditt til den pleietrengende?
18. Tror du det har konsekvenser for din egen helse (psykisk/fysisk), at det eksisterer et avlastningstilbud for den pleietrengende og at det benyttes regelmessig?
19. Hvordan fordeles omsorgsoppgaver i familien, for eksempel, hvis den pleietrengende er inne på avlastning, hvordan fordeles oppgaver som besøk, ta med ut osv?
20. Påvirker det forholdet til andre familiemedlemmer hvordan omsorgsoppgaver i forhold til den pleietrengende ivaretas? For eksempel hvis andre familiemedlemmer bor langt unna og i langt mindre grad kan "stille opp"?
21. Hvordan påvirkes du av det at den pleietrengende er positiv eller negativ til avlastningsoppholdet?
22. Har dere hatt diskusjoner i familien om hvordan omsorgsoppgaver i best mulig grad kan ivaretas?

TEMA: Verdimessige/normative spørsmål

23. Hva legger du i begrepet "pårørende"?
24. Opplever du at det er noen forpliktelser knyttet til dette begrepet?
25. Tror du at de valgene du tar i forhold til den pleietrengende har å gjøre med hva omverdenen forventer av deg?

Vedlegg 4: Godkjenning av prosjektet fra NSD



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

Per Måseide
Fakultet for samfunnsvitenskap
Høgskolen i Bodø
Mørkvedtråkket 30
8049 BODØ

Vår dato: 11.12.2008

Vår ref: 20248 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.10.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 08.12.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20248	<i>Opplever pårørende til pleietrengende at et kommunalt avlastningstilbud representerer en reell avlastning for dem, og føler de pårørende at regelmessige opphold på avlastningsinstitusjon, kan bety at den tiden den pleietrengende kan bo hjemme, blir forlenget?</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Bodø, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Per Måseide
Student	Anja Torgersen

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


Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Anja Torgersen, Nonshaugen 63, 8015 BODØ



Prosjektvurdering - Kommentar

20248

Etter at intervjuene er gjennomført, slettes navnelisten på informantene. Lydopptakene oppbevares som lydfiler på minnepinne. Opptakene er indirekte identifiserbare.

Utvalget informeres muntlig og skriftlig om prosjektet og samtykker skriftlig til deltakelse. Vi forutsetter at følgende endres i informasjonsskrivet til utvalget:

- Setningen "informasjonen blir slettet når intervjuene er ferdige" endres til "navnelistene slettes etter at intervjuene er ferdig. Lydbåndene slettes og de øvrige opplysningene anonymiseres senest ved prosjektslutt, 31.12.2009".

Gjennom intervjuene vil det fremkomme opplysninger om tredjeperson (de pleietrengende som utvalget er pårørende til). For de av de pleietrengende som er samtykkekompetente og hvor pårørende vurderer det som sannsynlig, får de pleietrengende muntlig informasjon fra pårørende om prosjektet og samtykker muntlig til den pårørende til at den pårørende kan intervjues om den pleietrengende. For de av de pleietrengende som ikke er samtykkekompetente, finner vi at informasjonsplikten kan unntas med hjemmel i Pol § 20 b) (uforholdsmessig vanskelig) og at opplysningene kan behandles med hjemmel i Pol §§ 8d og 9h.

Lydbånd slettes og eventuelle andre indirekte personidentifiserbare data anonymiseres ved prosjektslutt, 31.12.2009.

Vedlegg 5: Godkjenning av prosjektet fra REK NORD

Per Måseide
Høgskolen i Bodø
Mørkvedtråkket 30
8049 BODØ
Per.Maaseide@hibo.no

Deres ref.:

Vår ref.: 200805383-9/MGA006/400

Dato: 16.04.2009

**P REK NORD 1/2009 I HVILKEN GRAD OPPLEVER PÅRØRENDE TIL
PLEIETRENGENDE AT ET KOMMUNALT AVLASTNINGSTILBUD
REPRESENTERER EN REELL AVLASTNING FOR DEM, OG FØLER DE
PÅRØRENDE AT REGELMESSIGE OPPHOLD PÅ EN
AVLASTNINGSINSTITUSJON KAN BETY AT DEN TIDEN DEN PLEIET -
PROSJEKTET GODKJENNES**

Vi viser til e-post med vedlegg fra Anja Torgersen av 25.03.2009 og e-post med vedlegg fra Per Måseide datert 01.04.2009 .

I vår tilbakemelding av 10.03.09 skrev vi at det ikke kunne være pårørendes ansvar alene verken å vurdere samtykkekompetanse eller fremskaffe skriftlig samtykke fra pasientene. Bakgrunnen for denne kommentaren var følgende formulering i den skriftlige forespørselen til pårørende (versjon datert 27.02.2009): "Da jeg i tillegg belyser den pleietrengendes behov, vil jeg be om at du/dere som vurderer det mulig, får en bekreftelse eller samtykke av den pleietrengende, til at du/dere som pårørende kan delta i prosjektet." Vi tar til etterretning at vurdering av samtykkekompetanse skal gjøres i samråd med fagpersonell og pårørende og at det er gjort plass for samtykkekompetente pasienters underskrift i samtykkeerklæringen.

Forespørsel er revidert i tråd med komiteens tilbakemelding. Vi gjør oppmerksom på at det er noen ordfeil som bør rettes i fjerde siste linje i avsnittet Hva innebærer studien (setningen som starter med "I tillegg til den skriftlige informasjonen...").

Komiteen setter pris på at man tar sikte på å publisere resultatene fra undersøkelsen i form av vitenskapelige artikler. Vi vil imidlertid gjøre oppmerksom på at andre publiseringsformer også er akseptable, f. eks. informasjonsmøter for aktuelle instanser/berørte parter, foredrag på faglige møter/konferanser og publisering på internett.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes.

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE
REK NORD**

Postadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post rek-nord@fagmed.uit.no
www.etikkom.no