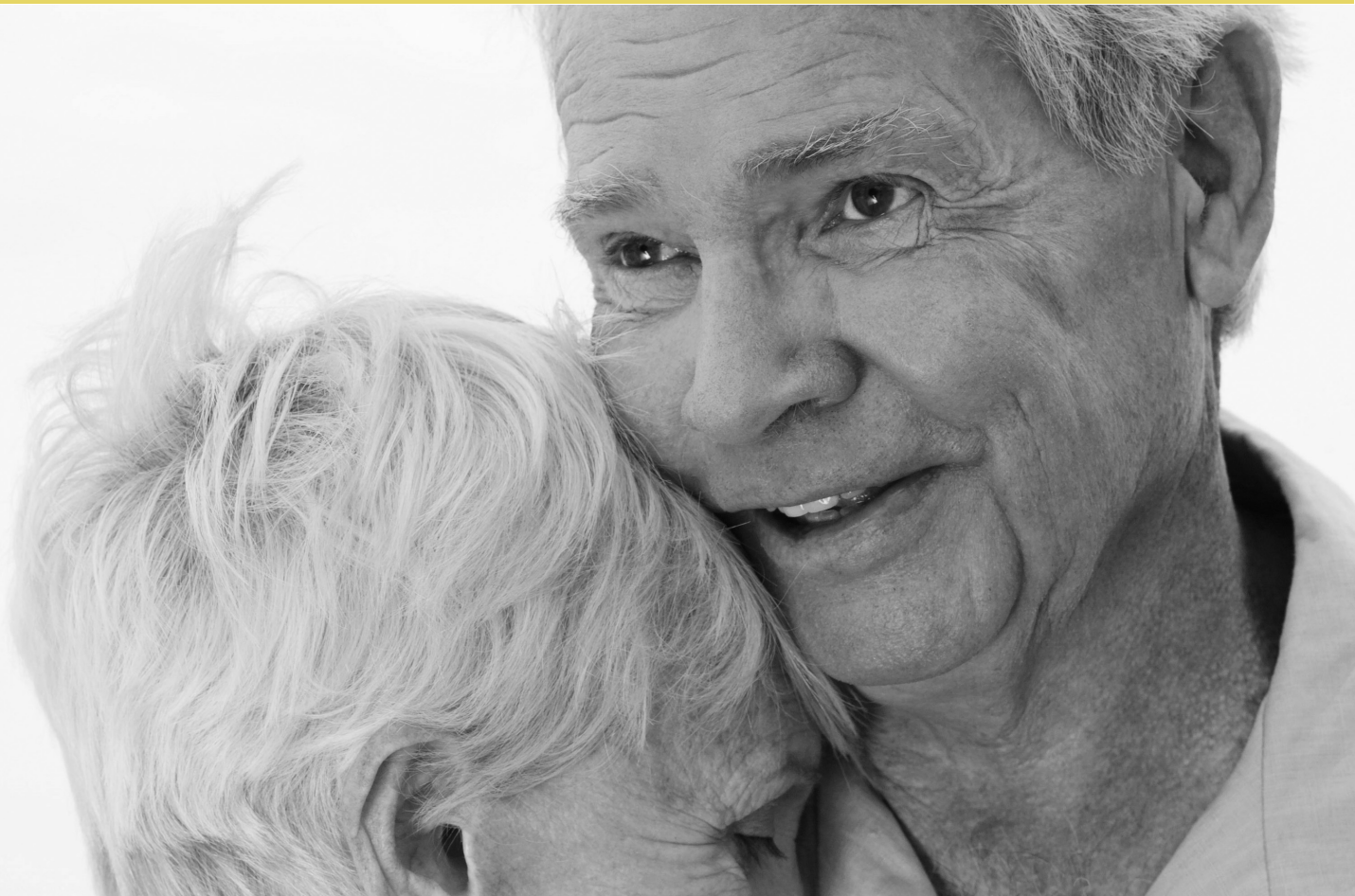




Senter for
omsorgsforskning
ØSTLANDET

DET ER SLIK LIVET ER

Perspektiver fra et forskningsprosjekt om menn som primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelig omsorgsbehov



TORBJØRN HERLOF ANDERSEN

Torbjørn Herlof Andersen

Det er slik livet er

Perspektiver fra et forskningsprosjekt om menn som primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelig omsorgsbehov

© Forfatteren

Høgskolen i Gjøvik / Senter for omsorgsforskning

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 1 - 2011

ISBN: 978-82-91313-69-6

ISSN: 1892-705X

INNHOOLD

SAMMENDRAG	1
INNLEDNING	2
MÅLGRUPPE OG PROBLEMSTILLING	3
FORMÅL	4
RAPPORTENS OPPBYGNING	5
OMSORG	6
Mannlig omsorg	7
REKRUTTERING OG UTVALG	10
METODE - TILNÆRMING TIL FELTET	11
RESULTAT AV ANALYSEN	13
Kategoriene	14
Nettverk på godt og vondt	16
Omsorgspersonens egenfortelling	18
Mestring og mestringsstrategier	20
Sykdommens ansikter	23
Hjelp til hjelperne	25
Genus	27
OPPSUMMERING	29
DISKUSJON	31
Hva slags virkelighet?	32
Grunnlaget for en samarbeidsrelasjon – å forstå meningsskapning	33
Samarbeidsrelasjonen	34
Hjelp til hjelperne	35
AVSLUTNING	37
LITTERATUR	38

SAMMENDRAG

Rapporten er en kvalitativ undersøkelse der målgruppen er menn som er primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelig omsorgsbehov. Hensikten med prosjektet er å vinne kunnskap om denne gruppens opplevelse av egen situasjon og eventuelle behov for bistand som kan dekkes av offentlig helse- og omsorgstjeneste. Grunnlaget er kvalitative/biografisk-narrative intervjuer med 11 menn i den aktuelle målgruppen. Rapporten problematiserer omsorg som begrep og omsorg forstått innenfor kategorien kjønn. Undersøkelsen tyder på at målgruppen er lite opptatt av at de er *menn* i en omsorgssituasjon. De forstår sin posisjon som «naturlig» ut fra hvordan livet ble og det som er naturlig og logisk i en relasjonen som den de har til ektefellen. Opplevelser i forhold til omgivelsene er delte, også når det gjelder offentlig helse- og omsorgstjeneste. Det oppleves savn både psykososialt og med hensyn til undervisning/opplæring i forbindelse med pleie- og omsorgsoppgaver. Rapporten peker på nødvendigheten av en anerkjennelse av den virkeligheten omsorgsrelasjonen representerer og utvikling av relasjonell kompetanse mellom den profesjonelle omsorgspersonen og omsorgsrelasjonen, basert på omsorgsrasjonalitet.

INNLEDNING

Jeg skal ikke klage, men synes det gis liten oppmerksomhet for menn som faktisk står på i en tøff omsorgssituasjon i mange, mange år. (...) Skjønt hva er omsorg eller å ta ansvar, for den del? Er det ikke omsorg å sørge for at familien har nok mat, klær, hus og for den del en bil som er i orden? Jeg hører man snakker og skriver mye om menn som ikke tar ansvar fordi de bruker for mye tid på jobben. Har jo vært føljetong i over tretti år. Det kan sikkert kritiseres, men det å sørge for familiens underhold er vel også å ta ansvar? Fortsatt er det vel også stort sett menn som er hovedforsørgere, siden mange kvinner vil ha det slik Ellers skulle jeg også ønske at politikerne skulle slutte å snakke som om omsorg på en måte som om det kun gjelder eldre mennesker. Jens Stoltenberg vet tydeligvis ikke at noen mennesker trenger omsorg selv om de ikke er fylt 60 år.

[...] Men det har kostet, det merker jeg nå. Det er mye ubearbeidet sorg som sitter der og som også bidrar til depressive stunder. Jeg blir liksom så trett av stadig å høre at fordi jeg er mann, så er det liksom en hel del saker jeg ikke forstår, ikke vet noe om, eller ikke har erfart. Dette kan fremsettes av kvinner som knapt vet noe om meg eller mitt liv. Men de har selvsagt en haug med tallinformasjon fra Statistiske sentralbyrå. Jeg husker en kvinne som sa en gang til meg med henblikk på min sønn at jeg «ikke forstod hva en mor følte». Jeg ble satt helt ut, men en god venn svarte for meg at «men han vet da sannelig hva en far føler».

[...]«Vet ikke om du er interessert i dette. Hadde bare lyst til å gi en respons siden jeg er luta lei av å bli katalogisert som mann og som derfor er slik og slik eller mener det og det eller gjør det og det eller har de og de holdninger. Det kunne aldri bli godtatt å snakke så stereotypet om fargede eller innvandrere eller andre grupper, som det man tillater seg å gjøre når det gjelder menn».

Det innledende sitatet kommer fra en mann med som tok kontakt med meg via e-post, etter at det aktuelle omsorgsprosjektet hadde stått beskrevet i en avisartikkel (Oppland Arbeiderblad). Mannen har en vel 30 år gammel, multihandikappet sønn som flyttet inn i egen leilighet for fire år siden. Hans far er hjelpeverge. Til tross for fagfolk rundt seg, trenger sønnen fremdeles bistand fra sin far i mange sammenhenger. Det er snakk om minst 3 – 4 ganger i uken. Når mannen kontaktet meg, var det bl.a. fordi han opplever å representere en betydelig andel menn som sjelden løftes fram når (uformell) omsorg er på agendaen. Han var heller ikke definert inn i mitt prosjekt. Samtidig med at han med det minner om at menn og omsorg ikke kan avgrenses til ektefeller/partner og/eller foreldre, setter han ord på fenomener av mer generell karakter som også gjenfinnes nettopp i det feltet denne rapporten handler om. Nærmere bestemt handler det om ulike stereotype forestillinger om og framstillinger av menn som fungerer som implisitte forutsetninger i så vel politiske som sosiokulturelle sammenhenger og diskurser.

MÅLGRUPPE OG PROBLEMSTILLING

Det aktuelle prosjektet handler om menn som er primære omsorgspersoner (OP) for nære andre som trenger betydelig omsorg og baseres på beskrivelser fra menn i nevnte situasjon. Nære andre forstås her som ektefelle/partner. Intensjonen er å få et innenfraperspektiv. De som er definert som omsorgsmottagerne (OM) angir prosjektets begrensinger, noe som gjør at for eksempel mannen som siteres ovenfor ikke faller innenfor målgruppen. Med primære omsorgspersoner menes at uten deres innsats ville offentlig helse – og omsorgstjeneste måtte gå inn i langt større grad med hjemmetjenester eller institusjonsplass. Materialet inkluderer tilstander som *slag, kreft, demens, Alzheimer, total lammelse etter mislykket kirurgi og leddgikt*. Omsorgen er ikke-profesjonell og ubetalt. Om ikke disse mennene var der ville det vært nødvendig med ganske omfattende bruk av hjemmetjenester eller institusjon.

Utvalget består av 11 menn i alderen 54 – 85 år [**2** (51- 55), **2** (56 – 60), **2** (66 -70), **4** (76 – 80) **1** (81-85)]. Av disse var er det to deltakere som har omsorgsansvar overfor far og en som tidligere har hatt ansvar for far, og nå for mor. I det ene tilfellet bor far og sønn sammen, i det andre tilfellet bor far i egen bolig. Prosjektet hadde som en opprinnelig intensjon å inkludere et bredt utvalg av omsorgspersoner. I analysen av sønn/foreldre relasjonene framtrer imidlertid disse som ganske forskjellige fra ektefelle/partner relasjoner. Dette ble klart under analysen av de første intervjuene. Litt mer presist kan man si at der er mange likheter hva angår forhold til hjelpeapparatet, behov for opplæring mv. Det som imidlertid er ulikt, er av relasjonell karakter. Det har derfor virket hensiktsmessig i en viss forstand å utelukke sønn/foreldre-relasjonene, dvs. det som gjør disse spesielle i forhold til partnerrelasjonene. I tråd med en Grounded Theory forståelse, lar man ny innsikt lede forskningen videre (Charmaz, 2006, 2008). Empirien former teorien og ikke omvendt. Se nærmere under om analytisk tilnærming. OP's opprinnelige posisjon i forhold til OM er av stor betydning for kvalitet og karakter av hjelperelasjonen. Relevante momenter som angår forholdet til omverdenen og i særdeleshet forholdet til offentlig helse- og omsorgstjeneste derimot, inkluderes uten at det markeres når så skjer.

FORMÅL

Prosjektet er basert på kvalitative intervju og springer ut av et ønske om å vinne mer kunnskap om et svært viktig felt, nemlig det som utgjøres av menneskers omsorg for nærstående andre. Et samfunn uten dette feltet er nærmest utenkelig. Vi vet at ganske mange mennesker i vårt land arbeider hardt for at personer som står dem nær skal ha et godt liv til tross for betydelig helserelaterte utfordringer. Vi vet også at et betydelig antall av disse personene er menn, og de ville definitivt bli lagt merke til om de ikke var der.

Intensjonen er å belyse menns erfaringer og har ikke kjønns-sammenliknende forskning som siktemål. Ønsket er å lære om hvordan disse mennene ser på seg selv som omsorgsgivere, hvordan de forstår og konstruerer sin identitet, og hvordan de opplever at omgivelsene forholder seg til dem. I tillegg handler det om å skape rom i det offentlige bildet for denne måten å være mann på og synliggjøre menn som omsorgsgivere. Det er også et behov for å finne ut hva slag støtte mannlige omsorgsgivere er i behov av, og hvordan man kan støtte uten å overkjøre. Disse mennene representerer på mange måter en kontrast til stereotype konstruksjoner av mannlighet.

Hovedmål for prosjektet er som følger:

- Å vinne økt kunnskap om og forståelse for situasjonen til menn som fungerer som primære omsorgspersoner for voksne nærstående andre
- Bidra til å aktualisere feltet for forskning

RAPPORTENS OPPBYGNING

I det følgende problematiseres omsorgsbegrepet både som generelt fenomen og dernest som et kjønn (menn) fenomen. En kort redegjørelse for teoretisk forståelsesramme etterfølges av beskrivelse av rekruttering og utvalg. Dernest gjøres det rede for metodisk og analytisk tilnærming til materialet før en presentasjon av de analytiske kategoriene som materialet har gitt grunnlag for. Disse etterfølges av en diskusjon rundt noen overordnede kategorier før et avsluttende og oppsummerende avsnitt.

OMSORG

«Et ords betydning er dets anvendelse i språket» (Wittgenstein 97: §43).

I den elektroniske «norsk ordbok» som man finner på Ordnett.no, beskrives betydningen av begrepet *omsorg* på følgende måte:

1 det å sørge for: *dra omsorg for noe / det offentliges omsorg for eldre og syke / eldreomsorg*

2 omhu; kjærlig oppmerksomhet: *bære, nære omsorg for en / gjøre noe av omsorg for noen*

At definisjonen ovenfor eksemplifiserer omsorg med «det offentliges omsorg for eldre og syke/eldreomsorg», er neppe noen tilfeldighet. Den formelle omsorgen i Norge har tradisjonelt vært eldreomsorg, noe som fremdeles gjelder for mer enn 70 prosent av alle tjenestemottakere (Romøren, 2008). Her er imidlertid bildet i ferd med å endre seg. Dette skyldes både utviklingen av omsorgstjenestene som resultat av helse-og sosialpolitiske reformer, og omsorgsdiskurser over flere tiår som har utviklet og utvidet forståelse av selve omsorgsbegrepet. Det sentrale tema i omsorgsforskning kan beskrives som «[...] formelt og uformelt omsorgsarbeid overfor mennesker i alle aldre som trenger langvarig kontakt, praktisk hjelp, pleie, rehabilitering eller behandling på grunn av sykdom, funksjonshemning eller aldring» (op.cit. s. 10).

Wærness (2004) summerer opp to parallelle diskurser med ulik innflytelse i Skandinavisk omsorgsforskning i 1990 årene. Disse kaller hun planleggingsforskning og feministisk inspirert forskning, hvorav førstnevnte har lengst tradisjon. Begge disse er normative i den forstand at forskningen uttaler seg om det som faktisk er og hva som er godt, ønskelig og mulig. Imidlertid er det normative perspektivet tydeligst uttalt i de feministisk inspirerte arbeidene der ansvars- og omsorgsrasjonalitet blir brukt for å karakterisere posisjonen. Det innebærer at man drøfter moral, menneskelige verdier og egne verdistandpunkter i større grad enn tilfellet er i arbeider av en mer planleggingspreget art. I omsorgsdebatten som i noen grad ligger bak oss, blir den mer feministisk inspirerte posisjonen stilt opp som en kontrast til en maskulin effektivitet, basert på rasjonalitet og teknologi. En feministisk posisjon ble forstått som mer helhetlig. Man overveide konsekvensene av sine (omsorgs)handlinger fra andres synspunkt og ikke bare sitt eget; et moralsk helhetsansvar (Reconciling Work and Welfare in Europe (RECWOWE), 2009). Tradisjonelt har det som her refereres til som feministiske verdier, vært knyttet til «det kvinnelige», og uformell (og ubetalt) omsorg har vært idealtypen. I nordisk sammenheng har imidlertid ikke ubetalt omsorg vært en absolutt norm for god omsorg. Snarere har man oppfattet at kvinner også i betalt omsorgsarbeid uttrykker verdier og rasjonaliteter som er mest typiske for ikke-formelle omsorgssituasjoner (RECWOWE, 2009, Wærness, 2004). Utviklingen har gått i retning av at formell og ikke-formell omsorg omfattes av den samme forståelsen «[...] as work that may be either paid or unpaid and which involves the psychological, emotional and physical taking care of persons who cannot cope on their own» (RECWOWE, 2009. s. 9). Wærness hevder imidlertid at planleggingsperspektivet har hatt størst gjennomslagskraft i praksisfeltet. Dette

demonstreres ved tenkningen om «kvalitetssikring» som har blitt en dominerende trend i hele helse- og omsorgssektoren. At feministiske perspektiver vinner gjenklang blant praktikere i feltet, men ikke tas inn i kvalitetssikringsprogrammene, kan skape problemer i form av at omsorgsarbeiderne opplever at avstanden mellom idealer og realiteter i arbeidet bare øker (Wærness, 2004). I dagens (mer synlige) debatt som tilsynelatende i stor grad ser ut til å handle om økonomi og effektivitet, kan man fristes til å gi Wærness rett. Hun fremhever at en forutsetning for at den hjelpetrengende får tillit til og trygghet for at hjelperen oppfatter henne som en konkret person, er situasjoner som ikke er preget av stor travelhet. Bare da kan menneskelige og moralske kvaliteter framelskes i offentlig omsorg.

Wærness (1999) foreslår en oppdeling av omsorgsarbeid i tre kategorier som kan virke klargjørende. Omsorgsarbeid knyttet til: 1) *vekst eller resultater* 2) *vedlikehold eller stillstand* og 3) *situasjoner preget av tilbakegang*. Det aktuelle prosjektet kan sies å falle inn under de to sistnevnte kategoriene. Omsorg, slik begrepet forstås i det aktuelle prosjektet og slik rapporten rammer det inn, er uformell. Den kan også i stor grad sies å være basert på omsorgsrasjonalitet (Wærness, 2004, 1999) med «[...] en tenkemåte som er kontekstuell og beskrivende heller enn formell og abstrakt» (Wærness 2004: 275), og som tilsier at personlig kjennskap og en viss evne og mulighet til å leve seg inn i den enkelte hjelpetrengendes situasjon, er viktige forutsetninger for å kunne utøve god omsorg.

Mannlig omsorg

I en skandinavisk kontekst er det ikke særlig mye forskning på feltet 'menn som omsorgsutøvere'. Dette til tross for at det er anslått at ca. 30 % av omsorgsgiverne i den aktuelle kategorien er menn. Dette er ett av flere områder der menn er gjort usynlige (menn som utsatte for vold og overgrep er et annet eksempel). Når det er snakk om menn og omsorg, har det lett for å bli assosiert med å være far eller menn i omsorgsyrker.

Om en «googler» *mann* kombinert med *omsorg* er far en overlegen vinner på norske internettsider. Utover dette tema som selvsagt er viktig nok, er det problematisk å finne nordisk forskning som omhandler menn som omsorgsgivere. Det finnes dog unntak. I Romørens norske studie (2001) som går over 20 år, følges 434 mennesker i alderen 80 – 102 år med henblikk på utvikling av hjelpebehov, forhold til hjelpeapparat og familieomsorg. Her framkommer det at i 27 % av tilfellene er nærmeste omsorgsperson en mann. Grovt sett later det til å samsvare med tall fra USA (Houde, 2002, Russel, 2007) og prosentandelen ser ut til å være økende (Sanders & Power, 2009).

Tradisjonelt har omsorgsforskning der menn som omsorgspersoner er tema, vært preget av sammenheng mellom kjønn og med kjønns sosialisering som utgangspunkt (Ducharme et. al., 2007, Thompson, Jr., 2005). Menn har i den sammenhengen tendert til å fungere som en kontrastgruppe til kvinnelige omsorgspersoner (Kramer, 2005). Den kvinnelige omsorgsgiveren danner normen. Litt spissformulert: mannlige omsorgserfaringer utforskes som avvik fra en kvinnelig normativ erfaring (Bokwal et. al. 2005). Vi snakker da vel og merke om forskning utenom Norge og Norden. I nordisk sammenheng er det så langt ikke publisert særlig mye på feltet.

Det er imidlertid kommet til syne nyere trender i forskning der kjønn tidligere har rådd grunnen som fokus. Det har oppstått behov for flere og andre analyseredskaper. Et begrep som har kommet sterkt inn er *interseksjonalitet* (krysningspunkt) der kjønn ikke oppfattes som overordnet¹. Innenfor feministisk forskning har dette fungert som måte å møte en sentral teoretisk og normativ utfordring på, nemlig anerkjennelsen av forskjeller mellom kvinner (Crenshaw, 2003, Davis, 2008).

The image of crossroads which is associated with intersectionality seems applicable to nearly any context, providing a useful way for visualizing how differences intersect within a particular person's identity or in a specific social practiced or location (Davis 2008: 75).

Omsorgsforskning har tradisjonelt vært assosiert med og tenkt som en del av kvinneforskning og feministisk preget forskning. Tilknytningen har imidlertid med tiden blitt løsere. Omsorg har i økende grad blitt et forskningsområde som står på egne ben. Det aktuelle prosjektet har ikke sammenlikning av kjønn som tema. I stedet rettes søkelyset mot mennenes opplevelse av egen situasjon ut fra en mer fenomenologisk posisjon. Hvordan erfarer, opplever og beskriver mennene sin situasjon som omsorgspersoner, og hvordan kan dette forstås «utenfra»?

Sensitiverende begreper – omsorgsrasjonalitet og opplevelse av sammenheng

I arbeidet med dette prosjektet har det vært nyttig å tenke i samsvar med det som kalles *sensitizing concepts* (Blumer, 1954, Charmaz, 2006)). Begrepet, oversatt til norsk med *sensitiverende begreper*, forstås på følgende måte:

Whereas definitive concepts provide prescriptions of what to see, sensitizing concepts merely suggest directions along which to look. (Blumer, 1954:7)

Sensitiverende begreper brukt så langt i dette prosjektet kommer fra to forskjellige kilder. Begrepet *omsorgsrasjonalitet* er utviklet av sosiologien Kari Wærness. Dette forstås som en tenkemåte som er kontekstuell og deskriptiv heller enn formell og abstract (Wærness 2004: 275)

Det andre *Sense of Coherence (SOC)* (opplevelse av sammenheng) ble utviklet av sosiologen Aaron Antonovsky (1923 – 1994) i 1979 for å forklare hvorfor noen personer ble syke under stress, mens andre så ut til å klare seg godt. SOC defineres som:

En holdning som uttrykker i hvilken grad en har en gjennomgående, varig, men dynamisk følelse eller tillit til at ens indre og ytre miljø er forutsigelige og at det er stor sannsynlighet for at ting vil utvikle seg så bra som man med rimelighet kan forvente (Antonovsky, 2004: 13 min overs.).

For å kunne nå målet om sammenheng trekker han frem at begrepet «opplevelse av sammenheng» må sees i forhold til følgende tre komponenter:

¹ Dersom kjønn gjøres til et overordnet anliggende, vil det skygge for andre og viktige diskrimineringsmekanismer. Det betyr at når vi studerer agency, identiteter, sosiale relasjoner eller sosial orden og struktur, er perspektivet utvidet til faktorer som klasse, alder, etnisitet, religion, seksuell orientering mv.

Forståelighet: At det som inntreffer er forståelig og oppleves som ordnet, strukturert og tydelig.

Håndterbarhet: At man har en opplevelse av å ha tilstrekkelig ressurser for å kunne møte ulike situasjoner i livet.

Meningsfullhet: At man har en opplevelse av delaktighet i det som skjer. Komponenten innebærer i hvilken grad en føler at livet er forståelig og har mening, og at det er verdt å investere energi og engasjement i situasjonens krav.

Mellom komponentene som representerer aspekter av begrepet «opplevelse av sammenheng» finnes det en intern rangering der meningsfullhet er den mest sentrale, og en forutsetning for forståelse og håndterbarhet.

REKRUTTERING OG UTVALG

Som nevnt foran ble målgruppen i utgangspunktet definert som «menn som er primære omsorgspersoner (OP) for nære andre som trenger betydelig omsorg». «Nære andre» ble i prosessen presisert til å bety partner/ektefelle.

Deltakerne i prosjektet utgjør et strategisk utvalg. Rekrutteringen var kriteriebasert (se foran) og skjedde dels gjennom innbydelse til deltakelse gjennom presseomtale av prosjektet og dels gjennom mellommenn. Dette siste innebar at ansatte i helse- og omsorgstjenesten forespurte aktuelle personer. Etter å ha sagt seg interessert i å delta, ble navn og kontaktdata kjent for undertegnede som kontaktet dem for avtale.

METODE - TILNÆRMING TIL FELTET

Tilnærmingen i dette prosjektet kan beskrives som fenomenologisk hermeneutisk. Mangelen på (kvalitative) studier av fenomenet «menn som er primære omsorgspersoner for partner/ektefelle som trenger betydelig omsorg» i nordisk sammenheng, gjør at det er behov for at slik kunnskap utvikles. Kvalitative intervju er en tilnærming som nettopp tar sikte på å skape forståelse for menneskers livssituasjon. Det er kunnskap som er forankret i deltakerens livsverden, altså «levende kunnskap slik den ser ut for den som lever det livet vi snakker om» (Malterud, 2003 :131)

Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å innhente beskrivelser av intervju-personens livsverden, særlig med hensyn til tolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet (Kvale, 1997:39).

De fire første intervjuene ble foretatt i tråd med biografisk narrativ interpretativ metode (Wengraf, 2001). Dette er en svært åpen intervjuform basert på et enkelt åpnings spørsmål der personen oppmuntres til å fortelle sin fortelling uten å bli avbrutt, så lenge og på den måten han ønsker. I dette tilfelle og i stilisert form kan framstilles slik:

Kan du fortelle meg om hvordan det hele skjedde da kona di ble syk; alle hendelser og erfaringer som er viktige for deg, hvordan det hele utviklet seg fram til nå. Du kan starte rundt den tiden du først merket at noe var galt. Begynn der det er naturlig for deg og ta den tiden du trenger. Jeg vil i først omgang bare lytte, uten å avbryte. Jeg kommer til å notere slik at jeg har en huskeliste til senere.

Hensikten er at deltakeren så fritt som mulig skal fortelle sin historie slik han ønsker. Når han opplever å ha fortalt det han ønsker, følges dette opp av en del II i samme intervju. Intervjueren stiller da utdypende spørsmål. Disse spørsmålene tar utelukkende utgangspunkt i det deltakeren har fortalt og stilles i samme tematiske rekkefølge som deltakerens fortelling. Spørsmålene er av narrativ karakter, dvs. av typen «Kan du huske noen hendelse/situasjon? Kan du huske hvordan? Noen hendelse eller situasjon da du følte det slik»? På et senere tidspunkt kommer et oppfølgingsintervju. Her stilles spørsmål som har dukket opp gjennom transkribering og som handler om intervjuerens ønsker om utdyping av temaer, eller tema som ikke har vært berørt.

Analyse

Intervjuene nevnt ovenfor ble skrevet ut ordrett av intervjueren og ble analysert ved hjelp av en detaljert «setning for setning» Grounded Theory (GT) prosedyre (Charmaz, 2006). Dette er en tilnærming til GT som er preget av en (sosial-) konstruksjonistisk grunnholdning (Charmaz, 2006). Analyseresultatet dannet utgangspunkt for en tema-liste (intervjuguide) til bruk for påfølgende intervjuer. De resterende intervjuene er analysert på liknende måte som de fire første, men på en mindre detaljert måte. Her er det snakk om en hermeneutisk bevegelse mellom et aktuelt intervju og det som har framkommet tidligere i analyseprosessen. Interessen dreier seg om nye innsikter som endrer totalbildet. Det er dermed slik at forståelsen ikke låses fast. Selv om utforming

av intervjuguide antyder en litt mer tradisjonell halv-strukturert intervjuform, betyr ikke det en standardisering av intervjusituasjonen. I pakt med GT-tenkning endres og utvides forståelsen når ny informasjon kommer til. Dermed kan det utmerket godt komme til viktige momenter som ikke intervjuguiden i utgangspunktet har fått med, og som da tas med videre. Teorien utvikles kontinuerlig etter hva man kaller en *constant comparative method* (Strauss, 1987). Denne karakteriseres av en konstant sammenligning av opplysninger, begreper, koder osv. som resulterer i en teori i bevegelse.

Datainnsamling og analyse går slik forstått over i hverandre. Begrepet «metning» eller «saturasjon», er sentralt i den forbindelse (Fosslund & Thorsen, 2010). Ny innsikt gjennom nye intervjuer gjør at forståelsen endres og justeres inntil man har nådd et metningspunkt, en opplevelse av at det nå ikke kommer fram ny informasjon. Sann sett handler det om å bygge på et skip som er i fart. Man skal samle så mange fortellinger at man ikke får fram noen «ny» informasjon om det fenomenet man studerer. «Det begynner å avtegne seg ett eller flere mønstre som gjentar seg og som svarer til problemstillingen man har valgt» (s. 26). Det regnes også som det tidspunktet der en har tilstrekkelig med intervju.

Under følger en beskrivelse av kategorier som har avtegnet seg gjennom analysen av materialet. Disse framstilles først som relativt «tykke» beskrivelse for sammenhengens skyld og dernest i mer konsentrert form som innledning til en drøfting av en del hovedkonklusjoner.

RESULTAT AV ANALYSEN

I det følgende vil det bli presentert syv hovedkategorier. Kategoriene er en «kondensering» av det som har kommet fram i analysen. Kategoriene er også oppdelt i underkategorier. Det er viktig å understreke det fenomenologiske utgangspunktet som kategoriene representerer. Det er prosjektdeltakernes opplevelse og beskrivelse av sin situasjon som her kommer til uttrykk og som er forsøkt ivaretatt gjennom en sammenfatning av beretningene. Med litt andre ord er det deltakernes subjektiviteter som får plass, deres versjon av virkeligheten. Omgivelsene, som for eksempel familie, nettverk og offentlig helse- og omsorgstjeneste kommer ikke til orde. Sann sett er framstillingen ubalansert. Imidlertid kommer disse mennene med verdifull informasjon. De tar oss med bak statistikken. Gjennom sine fortellinger viser de fram en virkelighet med mange trekk som ikke nødvendigvis omfattes av offisielle og/eller herskende versjoner. Derfor er deres stemme viktig.

Som innledning til en mer utdypende beskrivelse av kategoriene, presenteres for sammenhengens skyld, et sammendrag av dem.

Omsorgsgiverens selvforståelse, motivasjon og oppfatning av egen posisjon

Prosjektdeltakerne forteller om hvordan de oppfatter sin posisjonen som omsorgsperson for ektefellen. Dette omfatter tema som relasjonen mellom ektefellene, hva slag mening han tillegger posisjonen han er i, hans identitet og motivasjon som omsorgsperson, hva han oppfatter at hans oppgave, ansvar eller «misjon» omfatter, og hvordan han ønsker å framstå utad.

Nettverk på godt og vondt

Betydningen av sosialt nettverk i menneskers liv tydeliggjøres i slike situasjoner som denne undersøkelsen omfatter. Deltakerne bidrar med innsikt i hvordan nettverket påvirkes og endres når sykdom inntreffer, og hvordan sosialt nettverk i den sammenhengen både kan fungere støttende og problemskapende. Spesielt i denne sammenhengen er at offentlige helse- og omsorgstjeneste gjerne blir en viktig del av nettverket.

Omsorgspersonens egenfortelling

Å kunne formidle seg er et behov som kommer til syne gjennom prosjektdeltakernes beretninger. Dette kan handle om at posisjonen som omsorgsperson preges av en opplevelse av alenehet og også ensomhet. Det kan være at en faktisk er bundet med lite mulighet til sosialt liv. Videre kan det helt enkelt dreie seg om behov for å sette navn på sine opplevelser, erfaringer og utfordringer; å få rom for sin fortelling.

Mestring og mestringsstrategier

Mennesker reagerer ulikt på tilsynelatende beslektede situasjoner. Prosjektdeltakerne har sine personlige måter å takle situasjonen som omsorgsperson på. Samtidig er der fellestrekk mellom dem. Å skape mening i situasjonen er viktig. Å akseptere at livet ble slik det ble, er et annet trekk som gjerne kombineres med fantasi hva angår praktiske løsninger og måter å skape mening på. Dette siste kan også framkomme som relasjonelle ferdigheter der ektefellene sammen finner løsninger som fungerer.

Sykdommens ansikter

Sykdom som fenomen tillegges ulike betydning avhengig av person, situasjon og kontekst. I materialet blir mangfoldet demonstrert. Sykdom eller en diagnose kan oppfattes som årsak til marginalisering, som en hjelp til å skape mening, som svar på ting man ikke skjønnte, som stigma, og som et felt man engasjerer seg i utover omsorgssituasjonen

Hjelp til hjelperne

Dette er et område der prosjektdeltakernes behov og erfaringer er varierte, både i forhold til offentlig helse- og omsorgstjeneste og i forhold til familie og sosialt nettverk. Dette gjelder områder som psykososial støtte og opplæring og informasjon. Behov for hjelpemidler og forståelse for at slike trengs, blir også nevnt. Flere nevner også viktigheten av å oppleve anerkjennelse som omsorgsperson og som samarbeidspartner for offentlige/profesjonelle hjelpere ut fra den fortrolighetskunnskap de faktisk representerer.

Genus

Dette punktet kan sies å representere en forbausende mangel på «kjønning» av omsorgsposisjonen. Stort sett opplever prosjektdeltakerne at reaksjoner som tematiserer at de er menn, kommer utenfra. Selv oppfatter det at de gjør det som er rimelig å gjøre i situasjonen.

Kategoriene

Omsorgsgiverens selvforståelse, motivasjon og oppfatning av egen posisjon

Omsorgsperson

Menneskes oppfatning av egen posisjon, er en kategori med interessante fenomenologiske islett. De framstiller i utgangspunktet ikke seg selv som noe spesielt selv om livet ble mye annerledes enn de hadde tenkt. At de er i den posisjonen som de rent faktisk er, tematiseres ikke. De framstiller snarere sin omsorgs-posisjon som noe «naturlig», noe som gir seg ut fra den situasjonen som har oppstått. Det var sånn det ble. Ektefellen ble syk, de var ikke syke selv og stilte opp. Det kan beskrives som en langsom prosess som startet i det små, og som man «vokste inn i». Det kan framstilles som at man fyller inn etter hvert der den andre taper, for eksempel at man husker når den andre begynner å glemme, hjelper til når ferdigheter går tapt etc. Man har vokst med oppgaven. For noen er det snakk om hjemmeboende ektefelle med betydelige behov både av fysisk og psykologisk karakter.

For andre handlet det mer om en intens periode over et kortere tidsrom, og i ett tilfelle med fatal utgang. I sistnevnte tilfelle ser posisjonen ut til å være preget av forholdet til andre i familienettverket, å bidra med informasjon, støtte og omsorg. I forhold til ektefellen handlet det mye om å være nærværende og følge hennes nødvendige bevegelser i behandlingsapparatet.

Å gi sine erfaringer videre

Intervjudeltakerne er preget av at de tar dette på alvor og har innstilt seg på å bidra med sin erfaring. Noen er nokså eksplisitte på at de vil undervise meg; lurer på hva jeg trenger og forsøker å være poengterte. I ett tilfelle inntok deltakeren helt tydelig underviserposisjon. Han bedriver også det i bokstavelig forstand og holder foredrag/underviser rundt om. Han ble overrasket av min intervjuform, men hadde tydelig en fortelling som var forberedt. Den hadde et rapportpreg, saklig og uten særlig emosjonell innlevelse. Han forklarte sykdommen (diagnosen) på en fagaktig måte. Han ga uttrykk for at han hadde en god del å lære bort og hadde bra oversikt over diagnoser, riktig atferd, forskjell på demens og annet, osv. Han bestrebet seg på kronologi. Dette korresponderer med objektiviseringsfenomenet (se under).

Pleier og/eller ektemann – relasjon

I to av intervjuene pendler OP mellom å undervise og å snakke fra en ektemann/pleier – posisjon. Én snakker av og til som en fagperson når han omtaler kona og hennes situasjon. Han har en objektiviserende form. Å være både pleier og ektemann ser ut til å være en problematisk kombinasjon. Begge to snakker om at de har mistet ektefellen (i mental og sosial forstand). Sykdom tar personen vekk, uten å fjerne henne fysisk.

En deltaker der ektefellen er rullestolavhengig, sammenligner seg med andre han kjenner – nye bekjenskaper basert på felles skjebne. Han syns han faller gjennom. Han har blitt fortalt at han skal være ektemann og ikke pleier. Dette har ikke fungert. Sykdommen og hans rolle som pleier har endret relasjonen mellom dem. Han opplever en mangel på forståelse fra hjelpeapparatet her. Man kan ikke ringe hjemmetjenesten hver gang partneren trenger å gå på toalettet, og det er grenser for hvor mange ganger du kan tørke en person bak og opprettholde romantikken. Ektefelleposisjonen forsvinner, og det blir vanskelig å opprettholde kjærligheten. Han har mistet ektefellen og fått en pasient. Han anbefales å være ektemann, men må være pleier. Han har fått anbefalt skilsmisse (familiebehandling). Han opplever også at ektefellen er svært sjalu og mistroisk.

Ektefellen til en som er rammet av frontallappdemens, er også i stor grad i en pleierrolle, men har nesten en faglig tilnærming med faglig nysgjerrighet – undrer seg over hva som foregår i henne og eksperimenterer med tilnærminger. Han vet ikke lenger hvem den andre er, om der i det hele tatt «er noen hjemme». Han har en «matter of fact» måte å snakke på. Han nevner det med renslighet og toalett hjelp uten å problematisere det som ektemann/hjelper problem. Han kaller det naturlig og at en venner seg til det. Ved ett tilfelle beskrev han seg som «pasientvenn.» Å si at omsorgspersonen skal fortsette med å være en partner og ikke bli en pleier, fungerer noen ganger mer som et mantra. Om omsorgspersonen er hjemme og har døgnansvar, blir han pleier. Dette er eller kan være en problematisk posisjon, selvsagt avhengig av behovene til omsorgsmottakeren. Mye av det en omsorgsperson gjør, er pleiehandlinger. Det som var et jevnbyrdig forhold endres av sykdommen. Du blir en semiprofesjonell. På samme tid er du partner, men ikke på samme måte som du pleide å være. En løsning er å objektivere, bli profesjonell i din tilnærming og kanskje forlate partner- eller

ektefelleposisjonen. Du kan forsøke å balansere mellom posisjonene, og kanskje du føler at du ikke yter noen av dem rettferdighet. En åndelig dimensjon kan være en buffer i en slik situasjon. Der hvor tilstanden er alvorlig og tiden er begrenset, vil det handle mer om å bruke tiden du har på en god måte. Det er mer om nærvær enn om noe annet.

I noen tilfeller blir ikke denne dobbeltheten problematisert. Det blir framstilt som en «sømløs» overgang, noe som har kommet til og defineres innenfor det som man gjør for hverandre. Relasjonen endres ytre sett, men ikke mht. innhold og grunnlaget.

Hvorfor gjør jeg det?

Måten hvorpå mennene ser seg og sin posisjon som omsorgsgivere, er i stor grad relasjonelt preget, en dans med nye trinn forårsaket av sykdom eller handicap. Det ser ut til å være i overensstemmelse med omsorgs-rasjonalitet, en kontekstuell og deskriptiv tenkemåte. Dette er hvordan livet ble, og man må forholde seg til det situasjonen krever. Kjærlighet og hengivenhet og det å høre sammen er også ofte forekommende momenter. «Hun trenger meg mer enn noen gang før». Der kan også være et element av tilbakebetaling. «Hun var der alltid for meg», «dette er hva ektefeller gjør for hverandre» eller «Hun fortjener det.» Det er også snakk om å få noe tilbake, på litt ulike måter. En sier at «hennes takknemlighet ga energi» (hun hadde mistet taleevnen). Det var også en mulighet til i praksis å vise barn og barnebarn noe viktig. En annen formulering var «Når du lykkes med en omsorgsoppgave, er det en utrolig givende opplevelse». En annen uttalelse handler om at han får styrke og energi fra det faktum at han får det til, han lykkes. Mestringen gir krefter. Her var det snakk om en temmelig krevende situasjon.

Omsorgsoppgaven blir ikke i noe tilfelle framstilt som et offer. Det betyr imidlertid ikke at intervju-personene underslår at det kan koste også i form av at en blir utålmodig, sliten, at det begrenser mulighetene til sosialt liv osv. Det kan også ofte oppleves som at man ikke strekker til eller forstår.

Dette er forskjellig fra synet på hva mandatet som omsorgsgiver handler om, hva oppgaven eller ansvaret er. En ektefelle sa at: «han er mine føtter». Det handler om å erstatte eller fylle inn for det den andre har mistet eller representere den andre der hun ikke selv kan. Dette siste kan ha sammenheng med forholdet til sosialt eller profesjonelt nettverk, men kan også dreie seg om å bidra med din kunnskap til for eksempel en forsker. Det kontekstuelle mandatet strekker seg noen ganger ut til familie og nettverk. Hva du faktisk gjør i praktisk forstand, er et tema for seg selv og varierer med skiftende situasjoner. For eksempel kan det være oppgaver som krever spesifikk medisinske kunnskaper og ferdigheter, mens andre (for eksempel å legge make up) er i en annen kategori.

Nettverk på godt og vondt

Nettverk relatert til situasjonen som primær omsorgsperson, beskrives på ulike måter – og både som ressurs og problem. Materialet representerer en variasjon i hvordan de ulike meningssystemene/nettverkene fungerer. Det finnes beskrivelser av støttende nettverk nær sagt totalt sett og over til det stikk motsatte, med variasjoner mellom. Uansett, der det oppstår alvorlig sykdom eller funksjonstap, vil der oppstå ringvirkninger i nettverket. Det blir restrukturert, nye posisjoner etableres og perifere personer kan bli sentrale. I en akutt fase er det forskjellig fra hva det er i det lange løp. Hvordan nettverket fungerer, avhenger ikke bare av individuelle faktorer, men av kontekst i vid forstand. Intervjuene viser betydelige variasjoner både med hensyn til *familie- og venne-nettverk*

og *offentlig tjeneste-nettverk*. Reaksjonene i nettverket avhenger blant annet av kvalitetene i det, og hvor akutte og omfattende endringene er. Det skjer en re-kreasjon når sykdom oppstår, konstellasjonene endres. Om sykdommen eller tilstanden utvikler seg langsomt, vil endringen i nettetverket skje tilsvarende, og de mobiliserer gjerne ikke like sterke reaksjoner som mer dramatiske tilstander kan forårsake. Omsorgspersonens og omsorgsmottakerens eventuelle intensjoner om å bevare normalitet er også en viktig faktor i denne sammenhengen. Avhengig av situasjonen er det ofte nødvendig å supplere nettverket med offentlig personer og betalt personale. Det kan også være at man må etablere et mer eller mindre nytt nettverk. Det gamle oppløses fordi premisene endres, og det nye er basert på en ny virkelighet. Medlemmer til det nye nettverket kan rekrutteres fra organisasjoner og støttegrupper. Virkeligheten må redefineres og gis en ny form.

Omsorgspersonen som omdreiningspunkt

Sykdommen utløser ulike krefter, avhengig av kontekst, men OP blir ofte stående i midten. Posisjonen som ektemann og nærmeste pårørende er svært sentral. En omsorgsgiver kan fungere som en lynavleder, informasjonssentral, syndebukk, trøster etc. Han kan få en svært sentral posisjon som en som alle forholder seg til. Dette har sine fordeler men kan også være svært krevende. Han må kanskje ta vare på flere personer enn sin partner. Han har også en svært sentral posisjon vis a vis offentlig helsevesen og ofte er ikke hans kompetanse anerkjent. Han kan lett bli offer for sterke krefter. Mye kan avhenge av hvor sterk han er og i hvilken grad han kan demonstrere og holde på sin posisjon. Hva hans behov er i en gitt situasjon, er med på å bestemme hvordan hans posisjon som et omdreiningspunkt blir.

I én sammenheng kolliderte omsorgspersonens intensjoner totalt med ektefellens familie (barn, søsken). Det gjaldt i den akutte situasjonen, på sykehuset i forhold til barn og slekt, i forhold til det ønske om å søke forbønn for ektefellen. Han opplevde at han nærmest ble avsatt, umyndiggjort og avværpet, uten å ha noe å si over situasjonen som ektefellen var i. Begge ektefellene hadde tidligere ekteskap bak seg. Han opplevde at barn og slekt fratok han eiendomsretten til saken eller problemet. Dermed opplevde han også at han mistet retten til å sørge og ble (blir) ikke tilgodesett. Relasjonen til svigerfamilien ble endret og konfliktfylt i og med sykdommen. Han beskriver det som skjedde som paradoksalt. «Det som egentlig skulle forene alle gode krefter, ser ut til å avføde det motsatte». Konas nærmeste familie, innbefattet hennes barn, ble svært aktive en periode. Han oppdaget at det foregikk ting bak hans rygg. Han opplevde å bli demonisert, som en kona måtte komme seg unna. Det samme har han opplevd fra personer i et *profesjonelt nettverk*. Når ting hadde roet seg, ble ansvaret hans igjen. Han må også ivareta en koordinasjonsfunksjon vis a vis offentlige hjelpere og være ektefellens representant den veien. Han har etter hvert måttet lage seg et helt nytt nettverk. Dette siste gjelder flere der en felles situasjon skaper grunnlag for kontakt som både fungerer sosialt, og som blir et sted for utveksling er erfaringer og gjensidig støtte.

En deltaker forteller at han gjennom et svært vanskelig sykdomsforløp hos ektefellen hele tiden var åpen om situasjonen vis a vis omgivelsene, og han synes å ha et vidt og variert nettverk. Selv fungerte han som en informasjonssentral og hjelper/støtte, trøster, men uten den type konflikter som referert foran. Han ble viktig for mange. Etter dødsfall kan omdreiningsfunksjonen fortsette som en slags erstatter for den avdøde, «i den avdødes sted». Å være opptatt av andres ve og vel, gjør at en blir mindre fokusert på seg selv. Han antyder at det gir en slags avlastning. Man henter fram en omsorgsside som ikke bare gjelder OM.

Det kan også skje en slags todeling av nettverket, de som forsvinner og de som blir. I ett tilfelle var det slik at kona mistet evnen til å snakke. Dette ble for vanskelig for noen, og de ble borte. «De kunne ikke snakke med henne. Den halvparten som ble, ble nærmere. De kom og satt her og...» Her opplevde OP imidlertid at nettverket som da ble etablert som følge av den nye situasjonen, var tilstrekkelig og støttende.

En annen beskriver en situasjon der han i stor grad opererte alene, uten at han trakk inn andre verken som samtalepartnere eller mer praktisk hjelp. Han beskriver det som å lære seg det som trengs etter hvert som behovene oppstod.

I en annen situasjon opplevde OP at arbeidsgiver og jobbnettverket tok inn hans situasjon i tilretteleggingen på en slik måte at det var mulig å både være i jobb og «ha kontroll» med hjemmesituasjonen. Han kunne dra hjem og ivareta situasjoner som måtte oppstå der hans innsats var nødvendig.

En deltaker med omsorg for ektefelle med tiltagende demens som var hospitalisert ved intervjuetidspunktet, forteller at han hadde som ambisjon i størst mulig grad å vedlikeholde normalitet. Han opplevde imidlertid motkrefter i omgivelsene. Når virkeligheten innhentet ham, begynte han å mislike seg selv. Han forsøkte å bruke nettverket i «normalitetsbestrebelsene» (selskaper etc.). Han ba imidlertid ikke om hjelp som sådan, verken fra barn eller andre. Han opplevde at vennenettverket løste seg opp etter hvert, og de hadde lite besøk. Han snakker om hvordan han brukte fritidsaktiviteter som kompensering for nettverk. Hans familienettverk (inkludert svigerfamilie) backer imidlertid opp hans forsøk på å skape seg en ny hverdag, inkludert det å bringe en ny person inn der hans kone har vært. Han har klart å justere sin virkelighetsoppfatning slik at det står i forhold til den faktiske situasjonen. De moralske aspektene er også på plass i hans virkelighetsbeskrivelse. Tidlig i utviklingen fikk hans ektefelle sparken av årsaker som var relatert til sykdommen, uten at arbeidsgiver visste om sykdommen. Etter at dette skjedde, ble det etter hvert klart (og kjent) at årsaken til oppsigelsen var symptomer på sykdom. Dette til tross, arbeidsgiveren lot aldri høre fra seg. Dette er noe OP er svært kritisk til, ikke minst fordi arbeidsgiver var en offentlig etat. Deltakeren har også vært svært sentral i ektefellens liv og sykehistorie, men ser ut til å mer ha bestemt sin egen posisjon. Han har i stor grad vært premissleverandør.

Beskrivelsene av profesjonelle (offentlige) nettverk er varierte. Noen opplever at «Det legges mye arbeid i å finne ut hvorfor de (hun) ikke trenger ting, i stedet for hva de trenger», og at omsorgspersonenes (og eventuelt omsorgsmottagernes) erfaringer er uinteressante. Det koster for mye å forsøke å vinne forståelse for sin situasjon, og man resignerer og velger å klare seg selv. På den annen side er der fortellinger om funksjonsfordeling mellom OP og hjemmetjenesten som fungerer godt «Jeg tar det praktiske, hjemmetjenesten det faglige». For flere er det store antallet mennesker som utgjør det profesjonelle hjelpeapparatet (hjemmetjeneste) et problem. De har ingen oversikt og opplever ikke at de blir kjent med personer, noe som begrenser verdien av nettverket.

Omsorgspersonens egenfortelling

En vanlig start på et intervju er at deltakeren anmodes om å fortelle så mye, så lenge og slik som han vil, uten avbrytelse fra intervjuer. I flere tilfeller har svaret vært at «da må du ha god tid». Behovet for å fortelle ligger ofte helt oppe i dagen, og er uttalt. Deltakerne gir i flere tilfeller og på ulikt vis uttrykk for at deres fortelling ikke har vært interessante for andre. I stedet kan de møte «lettvinde»

og feilaktige oppfatninger fra omgivelsene om hva situasjonen innebærer. Det kan både dreie seg om at personer i omgivelsene ikke fatter hvor mye situasjonen krever eller motsatt, at omsorgspersonen nærmest får helgenstatus der hans selvforståelse handler om relasjon. Hjelperens fortelling er i stor grad en fortelling nettopp om relasjoner. Det framstilles gjerne i form av fortelling om troskap, en kjærlighetsfortelling, en «vi-fortelling». «Jeg er hennes trygghet». Det er også i stor grad fortellinger om å innfinne seg med det livet byr på. Flere av fortellingene har også Gud med på laget. Intervjuet representerer en mulighet til å fortelle. Å undervise og holde foredrag kan også være en måte å få fortalt på.

Alenehet

Aleneheten ser ut vil være en fellesnevner for flere. Posisjonen som omdreiningspunkt (se foran) fremstår som en ensom posisjon. Aleneheten understrekes av at heller ikke hjelpeapparatet finner deg interessant. Flere nevner følelsen av å måtte finne opp kruttet selv og prøve seg fram på områder de ikke føler seg kvalifisert for. Likeledes ville det gjort godt å få positive tilbakemeldinger på det man gjør, at noe ser det. I forlengelsen av det, at noen ser en. Om man ikke hadde vært der, ville man blitt sett. En sa det slik: «Jeg kan ikke bli dårlig». En annen fikk karakteristikken «uunværlig» av sin ektefelle.

Tomt hus

Når den andre er borte, oppleves stillheten. Det skjer også for eksempel når man drar alene på ferie eller andre steder der man pleide å dra som par. Det tomme huset gjør at man forsøker å skape aktivitet eller lyd for å slippe å oppleve det. En deltaker setter tydelig navn på dette. Han forteller at han engasjerte seg i å hjelpe andre da ektefellen ble borte, men kjenner på det tomme huset når han kommer hjem. Dette var også en følelse som innhentet en annen deltaker, både da partneren ble fraværende i mental forstand og senere også i fysisk forstand i form av institusjonsplass.

Å få plass til egen sorg

Overskriften refererer til en deltakers fortelling om minnet om en person som en gang var, men som nå er borte og er «erstattet» med en annen. Han har mistet kona si, dvs. den han en gang hadde. Hun finnes fremdeles fysisk og i samme hus, men det er en annen person. Hun har gått over i en annen dimensjon. Han har ikke fått anledning til å sørge over tapet. Ingen fikk øye på ham og hans behov i oppstyret rundt den akutt situasjonen. Det var ikke rom for det, da eller senere for den sakens skyld (se også «omdreiningspunkt»). Han har behov for å få satt på plass hva han har tapt, bli klar over det. Han har tapt et liv, en person, en tilværelse. Men sykdommen tar all plass. Han klarer ikke å si «bare reis» eller sjøl dra, han er avmektig der og føler tilkortkommenhet av samme grunn. Han har ikke noe liv, men klarer ikke å kreve det. Han hindres i å leve og får ikke tilbake det han har mistet. En annen liknende beskrivelse handler om at ektefellen forsvinner som person, selv om vedkommende fremdeles er der som kropp. For å forsone seg med en slik situasjon, men fremdeles stå som omsorgsperson, kan en «faglig» orientering kunne se ut til å være en løsning. Det skjer et farvel med noe som var og ikke lenger er, og posisjonen blir en slags objektivering.

Å dra på ferietur alene til et sted man flere ganger i året pleide å dra sammen, kan tolkes som et første skritt i retning av å akseptere en annerledes framtid. Å engasjere seg i jobben kan være en måte å opprettholde en slags normalitet på. Én beskriver det som noe nær en buffer mot tapet der

han også fikk plass til sin sorg, dersom han ønsket det. Han hadde også muligheten til å ta den gradvis, med god hjelp av sin nå avdøde ektefelle. Selv om han måtte være omsorgsperson midt i det som skjedde, beskriver han det nærmest som om ektefellen hjalp ham til å ta stilling til en framtid uten henne. En opplever at muligheten til å gå på den lokale kafeen, treffe kjente og «prate tull», er en måte å få energi på og beholde normalitet. Misjonsforeningen kan også fungere som et sted som tilbyr en mulighet til å «være normal.»

Mestring og mestringsstrategier

Meningsskapning

Ifølge Antonovsky (1987) er opplevelsen av mening eller meningsfullhet den mest avgjørende dimensjonen i «*sense of coherence*». Meningsfullhet handler mer om emosjonell mening enn om kognitiv. Det referer til:

...the extent to which one feels like life makes sense emotionally, that at least some of the problems and demands posed by living are worth investing energy in, are worthy of commitment and engagement, are challenges that are «welcome» rather than burdens that one would do without. (Antonovsky, 1987:18).

Det er viktig at sykdommen eller tilstanden ikke blir det eneste som eksisterer, men at du kan se situasjonen i en videre kontekst. I mitt materiale er dette fenomenet representert i ulike aspekter av meningsskapning som religion og tro på Gud, nettverk og fritidsaktiviteter, arbeid, dagligliv og å fastholde et normalt liv. Dette kan være mer eller mindre omfattende. For eksempel, dersom sykdommen ses i et religiøst lys, kan det oppfattes som det har en skjult mening. Det representerer en tro på at ikke noe er tilfeldig, at det er skjebne eller at en er pålagt en oppgave/kall. Én deltaker opplevde at det å bli en omsorgsgiver var et kall, og å bli intervjuet var en del av dette. Det handler om å dele sine erfaringer og sin (mot)ekspertise med andre. Dette kan også omfatte innsats for å sette seg inn i og utforske det spesielle området som OM sin tilstand eller situasjon representerer. Det kan også være at omsorgspersonen finner en meningsprovins ett eller annet sted, en sosial aktivitet eller han anstrenger seg for å opprettholde et så normal liv som mulig. Mening skapes gjennom et aktivt nettverk eller innenfor foreningslivet og sport på hobbybasis. For noen innebar omsorgssituasjonen og begivenheter rundt den, endring vis av vis familie der nettverket ble tettere i positiv forstand. En slags ny solidaritet. En deltaker beskriver fritidsaktiviteten som det som holder ham oppreist. Han forholder seg ikke til mening i eksistensiell forstand. «Begynner man å gruble er man på ville veier».

Det er også mulig å demonstrere en slags stahet ved å ikke overgi seg. Til tross for kunnskap om sykdommen prøver du så lenge som mulig å forlenge normaliteten. Det handler om å stå oppreist, stå mot angrep – å forsøke å tvinge den gjenstridige virkeligheten. Én av deltakerne opplever at sykdommen har blitt et fengsel. Sjalousi har dukket opp og skapt store problemer. Hun tenker at han er utpå og opplever at han har tapt interessen for henne. Det har gitt seg litt spesielle utslag. Omvendt fører det til at han tolker (overtolker) hennes reaksjoner inn i sjalousi-rammen. Sjalousien «smitter». For han er trosliv, bønn og musikk en måte å skape mening og mestring på, å plassere det som skjer innenfor en åndelig ramme (Guds plan). Kanskje skjedde dette nettopp for at han skulle få øynene opp og komme inn på den rette vei. Har sykdommen en skjult mening? Han har sagt ja til (eller fått) en oppgave fra Gud som en konsekvens av at kona ble syk.

Å se og ikke se

I en overgangsperiode kan mestringen være karakterisert av *unngåelse*. I det aktuelle materialet demonstreres det for eksempel ved at en ikke ser tegn på sykdom eller endring som er relativt synlige, eller fortsetter å leve i en virkelighet som ikke lenger eksisterer. Andre (utenforstående) har kanskje sett symptomene lenge. Kartet stemmer ikke lenger med terrenget, men det tar tid å innrømme det. Symptomene registreres, men tolkes innenfor en ramme av normalitet så lenge som mulig. I flere fortellinger ser deltakerne tilbake og husker sykdomssymptomer som ble tolket innenfor en normalramme, bortforklart eller ignorert. Dette inntil tegnene ikke lenger kunne forklares innenfor eksisterende ramme.

I noen tilfeller er det en akuttsituasjon som ikke kan bortforklares. I materialet er det også eksempler på regelrett benektning av sykdom som ikke var til å misforstå (kreftsyk datter). En annen variant var å tviholde på håpet til tross for at alt peker i gal retning. I ett tilfelle beskrives det som en motstand mot å se noe galt med en av ens egne fordi det er skambelagt (Senilitet/Alzheimer som stigma). Dette gjaldt for OP, men det kan også ofte gjelde for familienettverk. Det eksisterer en slags husblindhet der symptomene beskrives som det å være vrang, glemsom eller liknende. Så kan det plutselig skje noe som gjør benektning umulig, og denne situasjonen kan fungere som et vendepunkt.

Før eller siden må kartet justeres etter et nytt terreng, en prosess av stor betydning. Dette er en mestring karakterisert av *tilpasning*. Her demonstrerer deltakerne ulike strategier. Én snakker om tålmodighet som den viktigste kvaliteten. Du må måle suksess på en ny måte. Det handler om små trinn. Én holder åpenhet mot andre for å være viktig, å være så normal som mulig, delta og unngå isolasjon etc. Dette er forskjellig fra å late som om alt er normalt. Det kan beskrives som å «opprettholde et selv utenfor omsorgssituasjonen» og kan forstås som å arbeide for å ikke miste alt til sykdommen.

Å stå han av

Et gjennomgående trekk blant de som deltar i undersøkelsen, er en pragmatisk eller forsonende holdning til «hvordan livet ble». Å være mann og omsorgsperson problematiseres ikke (se genus s. 32)². Mye handler om hvordan man kan innrette seg på best mulig måte i den aktuelle situasjonen. Det framkommer ulike strategier for mestring. Én løsning beskrives som åpenhet i jobbsituasjonen og ellers til omgivelsene. Det letter situasjonen for andre og for en selv. På den annen side betinger åpenhet at man har noen å være åpen i forhold til. Det framkom også erfaringer der åpenhet ikke var noen heldig løsning, verken i forhold til profesjonelle hjelpere eller nære slektninger. En versjon er åpenhet i forhold til en dagbok. To deltakere rapporterte at dette var en måte å få gitt uttrykk for sine erfaringer og opplevelser på. Å overføre til papir gir også en slags distanse, oversikt og forståelse.

Å mestre kan også handle om å være selvhjulpen i betydningen ikke benytte offentlige hjelpetilbud. Det kan gå på å skaffe nødvendige hjelpemidler man trenger selv, i stedet for å søke, eller avstå fra å be om hjelp fra hjemmetjenesten og heller satse på egne krefter eller private løsninger.

² En betegnelse innen sosiologien som peker på kjønn som en sosial konstruksjon. Alminnelig brukt i Sverige innenfor kjønnsforskning, noe mindre brukt i norsk sammenheng.

Skal man kunne yte hjelp, må man ta vare på seg selv. Termen «Et vindu mot verden» ble brukt av en av deltakerne for å uttrykke viktigheten av å holde fast på en virkelighet utenfor omsorgssituasjonen. Det ble framstil som å ha en åpning mot livet. Å forsøke å opprettholde et normalt sosialt liv og så vidt mulig være i arbeid framheves som viktig. Det innebærer å ikke sykmelde seg eller isolere seg. En må ikke understreke tapet eller forstørre det. En uttrykker det som å «leve som om hun ikke var syk», forsøke å opprettholde normalitet; hjemme, dra på ferie, drikke vin etc. Det kan høres ut som en slags trass, et forsøk på å tvinge den gjenstridige virkeligheten inn i en normalitet. Det kan beskrives som en kamp for å kunne ha et normalt liv. Det handler om å redusere noe av tapet, en kamp for at sykdommen ikke skal berøve en alt, vansker med å bevege seg rundt, en kamp mot at folk trekker seg unna el. l.

Å lære seg det som hun pleide å gjøre

For flere av omsorgspersonene gjelder det at de måtte lære mange nye ferdigheter da ektefellen ble syk. Det handler selvsagt om nødvendige aktiviteter knyttet til den situasjonen OM er i. I tillegg handler det om å ta ansvaret for alt fra å stelle klær, gardiner, innkjøp, rengjøring, matlaging osv., til det å rulle opp og stelle hår.

Relasjonelle ferdigheter

Begrepet relasjonelle ferdigheter er et begrep som fanger inn ferdigheter som to eller flere personer besitter *sammen* (Wadel, 1991). Relasjonelle ferdigheter består i individuelle ferdigheter som komplementerer hverandre. Dette er helt avgjørende for menneskelig samhandling. Her nytter det ikke med at den ene har ferdigheter hvis de komplementære ferdighetene hos den andre mangler. Dette har blitt illustrert av Andreassen og Wadel (1989) med fotballbanen som utgangspunkt, der for eksempel pasning og mottak blir anvendt som eksempel på en relasjonell ferdighet. Det synes som noen av omsorgsrelasjonene i dette materialet kan beskrives tilsvarende. Partene i relasjonen muliggjør hverandre. I første rekke kan dette anvendes på OP og OM. Når partene sammen utvikler et system som gjør at hverdagen og relasjonen kan fungere, så er det ikke bare OP som må yte. Også OM må yte for å muliggjøre OP som nettopp omsorgsperson. Det er en komplementær relasjon. Andre relasjoner kan i en viss forstand forstås analogt. Det gjelder for eksempel relasjonen OM – OP – offentlige servicepersoner eller OP – arbeidsgiver.

En litt spesiell variant ble uttrykt av en som snakket om at det ikke alltid var like lett å få forståelse for situasjonen vis avis det offentlige serviceapparatet. Han sa at «Det hjelper å skryte litt av dem, i stedet for å være sint. Da har du kommet langt».

En ny fortelling

Selv om du ønsker sterkt å opprettholde status quo, er det ikke mulig. Dette kan gå opp for omsorgspersonen brått og brutalt, eller også litt om litt. Det ble ikke slik en hadde tenkt. Den gamle fortellingen stemmer ikke med virkeligheten lenger og må nyskrives.

Omsorgspersonens identitet utfordres, og det kreves nye ferdigheter i en posisjon plassert mellom omsorgsperson og partner. Det handler om å forlate og la gå det som er tapt og være i stand til å gå videre, å miste gamle fortellinger og å skape nye. Det gjelder å hanske med nye forhold og betingelser, forsøke å forstå situasjonen og finne eller skape mening. Én forteller at han og kona nå deler

en hobby som hun med sine begrensninger kan engasjere seg i. Å vite at man gjennom år sammen i en helsemessig utfordrende situasjon, har utviklet en fortrolighetskunnskap og ferdigheter som gjør at dagliglivet fungerer, er meningsfullt. Fortrolighetskunnskap brukt i vår sammenheng, forstås som «[E]n særlig, men helt fundamental form for viden, som bygger på menneskets evne at træde ind i den andens verden og herfra etablere en forståelse af situasjonen» (Høilund og Juul, 2005:71). Beretningene har gjerne flere vendepunkter, dvs. hendelser eller opplevelser som står fram som spesielt betydningsfulle i fortellingen. Vendepunktene representerer begivenheter som gjør at fortellingen forandrer karakter eller retning. Et dramatisk vendepunkt kan være om plutselig sykdom inntreffer, for eksempel slag, og tiden rundt den akutte fasen. Dette snur opp ned på det meste. Hva slags følger dette får er selvsagt avgjørende. En deltaker opplevde at helsepersonell forespeilte at opptrening var mulig med en tilnærmet normal framtidig tilværelse. Dette preget forståelsen i den første tiden. Dermed var en del problemer mer håndterlige og forståelige. Erkjennelsen av at det kanskje ikke skulle bli slik, men at han hadde «mistet» kona si, var et vendepunkt og nødvendiggjorde en reorientering. Han er nå gift med «en annen». Tema nå er hvordan han kan leve med den situasjonen som eksisterer, og som sannsynligvis vil vedvare.

En annen som opplevde at ektefellen fikk kreft, oppfatter ikke kreftdiagnosen som det mest dramatiske når han ser tilbake. De fikk forsikringer om at det var håndterlig og med god prognose. Når det viste seg at det var spredning derimot, var det mer et vendepunkt. Det samme gjelder når de måtte innse at det ikke var mer å gjøre. Da forsvant håpet og optimismen, når han forstod hvor det bar hen.

I andre sammenhenger vil det være mindre dramatiske, men likevel med vidtrekkende konsekvenser. Etter en tid med normalisering av symptomer, innser man at noe er galt. Å søke profesjonell hjelp for symptomene innebærer en erkjennelse. Om dette resulterer i en diagnose, for eksempel Alzheimer, betyr det at livet tar en helt ny og uforutsigbar retning. Etter hvert melder det seg stoppesteder der ny erkjennelse inntreffer, og kanskje med institusjonalisering som en slags konklusjon. Dette kan medføre vanskelige følelser og gjerne behov for rettferdiggjøring av at dette ble løsningen. Det representerer en avgjørende erkjennelse som krever en reorientering. Om dette på sikt innebærer å skape seg en ny tilværelse og for eksempel etablere nye romantiske relasjoner mens partneren fremdeles er i live, vil det også kreve nyorientering og justering av fortellingen.

Sykdommens ansikter

Å få et navn - diagnoser

Diagnoser har flere funksjoner. Den medisinske betydningen av å identifisere en tilstand, er jo relativt åpenbar. Diagnoser fungerer også som en hjelp til å lage en forståelsesramme eller forklaringsmodell. En diagnose bærer med seg et språk og en logikk. Det legitimerer og gjør omsorgsmottakerens atferd forståelig (forståelighet), det foreskriver handling og bidrar til nyskriving av fortellinger (håndterbarhet). Det hjelper også til med å forutsi framtiden.

Sykdom som stigma

På den annen side kan diagnoser oppleves som stigma eller en trussel. Skam kan være en faktor. Historisk er dette velkjent, og det finnes spor av det også i mitt materiale. Sykdom som stigma er et interessant fenomen. En deltaker fortalte om motstand i slekten mot testing for Alzheimer, noe han

tolker som at de ikke vil OM skulle være gal, eller at han følte seg mistenkt for at det var en måte for han å bli kvitt henne på. Måten man oppfattet og beskrev demens tidligere kunne jo også være lite flatterende. Litt mer spesielt er det kanskje at en kreftdiagnose ble fornektet, både mens sykdommen pågikk og etter dødsfall. Det var som om selve ordet kreft var tabu.

Marginalisering

Flere opplever ulike former for annerledeshet som springer ut av den situasjonen de er i. Det kan handle om manglende muligheter til å delta i sosiale aktiviteter, og behovet for hjelp dersom man skal være med. Det kan også dreie seg om å føle at man står med lua i handa, eller at man ikke opplever at man blir tatt på alvor av hjelpeapparatet, ut fra hvordan man selv opplever sin situasjon.

Diagnose som hjelp

På den annen side beskrives også at diagnosen (Alzheimer) var til hjelp, både som forståelsesramme, begrepsapparat, og som forklaringsmodell når det gjaldt OM's atferd. Før det skjedd ble det brukt begreper som å tulle og å være vrang. I tillegg til at den endelige diagnosen ble en hjelp til å forstå, medførte den også en realisme i forhold til framtiden. En deltaker fikk forklart om paranoide reaksjoner hos partneren i forbindelse med den situasjonen hun var i, som forklaring på atferd han ikke forstod. Han syntes det ga mening. Han begikk imidlertid den feilen å nevne det hjemme, noe som ikke ble særlig godt mottatt. En deltaker opplevde at diagnosen ga han et spor å følge. Han utforsket aktivt tilstanden (medisinsk/psykologisk), også i måten han ivaretok omsorgsfunksjonen.

Diagnose – mellom skjebne og håp

Variierende grader av objektivisering ser ut til å være en mestringsmåte. Det kan ses som at aksept av tapet av en relasjon leder til en slags observatørposisjon som grenser til profesjonell betraktning eller en forskerposisjon. Å objektivere, gjøre sykdommen til gjenstand for studium, kan være en mestring. Det gjelder både å skaffe seg teoretisk kunnskap og å bli dyktig som omsorgsperson i mer praktisk henseende. Relatert til dette er å fylle ut og mestre det som partneren ikke klarer. Det kan for eksempel være å legge sminke eller stelle hår. Å være en ressursperson ved å holde foredrag kan ses på liknende måte. Alt dette kan forstås som en form for aksept av tingenes tilstand og forsøk på å «overstige» situasjonen.

En litt annen variant er håpet om at mirakler skal skje, at det skal finnes en ny kur, eller at alternative behandlingsformer kan være svaret. En formulerte det slik at «så lenge det er håp, er der energi». Mirakler har skjedd før. Når håpet og optimismen forsvinner, tapes energien - når man ser «hvor det bærer hen». En må se fakta i øynene, men ikke tape håpet. Håpet om et under eller mirakel, kan hjelpe en til å komme gjennom. I slekt med dette er forbønn. Hva angår det siste, kan det gjelde både bønn om et under eller at en må klare seg gjennom vanskene og utfordringene. Om det gjelder et under og det ikke skjer, kan det bli problematisk.

I en mellomposisjon finner vi behandlingsspersoner som formidler overdreven optimisme, bagatelliserer i trøstende hensikt, eller har problemer med å forholde seg til fortvilte pårørende. Dette kan komplisere situasjonen til de nærmeste, OP inkludert.

Hjelp til hjelperne

Der er spesielt på to områder at omsorgspersonene tilkjennegir behov for bistand eller støtte. Det ene området dreier seg om den psyko-sosiale situasjonen. Her var behovet i stor grad å formidle seg og drøfte ulike sider ved situasjonen. Det andre området omfatter helt praktiske omsorgsoppgaver. Få av de mennene jeg snakket med hadde blitt tilbudt hjelp på disse områdene, og ingen av dem hadde spurt (direkte) heller. De tenderer selv til å forklare dette med at det er deres væremåte. Det kunne være at de stod fram som veldig selvhjulpne, kritiske/kravstore eller omvendt, ikke ba om noe, var lukkede, eller hadde vansker med å be om noe for egen del.

Psykososialt

Det ser ut til at sykdom med en fatal utgang mobiliserer personlig så vel som profesjonelt nettverk på en annen måte enn ved kroniske eller langtidstilstander. Det kan beskrives som om sykdommen/tilstanden/pasienten/oppgaven får all oppmerksomhet når den varer lenge og overskygger det OP representerer av behov. En deltaker uttrykte det slik det var ikke rom for hans sorg. Han snakket om tapet av en ektefelle og et liv slik han kjente det. Hans ektefelle satt nå i rullestol.

Det handler blant annet om behovet for å gi uttrykk for egne tanker til noen, å kunne fortelle sin fortelling. «Det handler mye om å bli sett», var det en som sa. Overgangen fra å være partner til å bli omsorgsgiver er et svært viktig, men kanskje i stor grad oversett tema. Jeg har opplevd at intervjuet har fungert som terapi. Intervjuet gyldiggjør omsorgspersonens fortelling og virkelighet. Aleneheten som kommuniseres gjelder ikke så mye mangel på selskap som opplevelsen av situasjonen i mer eksistensiell forstand. Dette gjelder spesielt dersom partneren forsvinner inn i sykdommen. Behovet for å kunne ta helt fri, komme bort og slappe av i «normale omgivelser», kommer også til uttrykk.

Det er ikke alltid lett å mobilisere forståelse fra hjelpeprofesjonene. Flere prosjektdeltakere gir uttrykk for å være mye overlatt til seg selv når det kommer til indre eller egne behov. De opplever å bli møtt med en mer instrumentell og ikke-kontekstuell tilnærming, en ideologi preget av effektivitet og mål-middel rasjonalitet. Dette i kontrast til en omsorgsrasjonalitet som overskrider medisinske og tekniske behov. Hjemmetjenesten er selvsagt ikke ment å skulle drive par-terapi. Det handler mer om omsorgspersonens behov for å bli sett og tatt alvorlig; om humanistiske og moralske kvaliteter i profesjonell omsorg. Én opplevde en misforstått hjelpsomhet fra behandlingsapparatet; for det ene feilslått trøst fra sykehuspersonell til konas barn som gjorde at *han* ble utsatt for aggresjon. Videre at hjelpere brakte videre betroelser til ektefellen som han hadde kommet med, informasjon han trodde var konfidensiell. Resultatet var begredelig. Han mener at kanskje den misforståtte hjelpen handlet om ren uforstand.

På den annen side foreligger det beskrivelser av hjemmetjenesten der de ansatte ble omtalt og berømmet mye mer på grunnlag av sin funksjon som samtalepartnere, enn på grunnlag av hva de utførte av pleie og omsorgstjenester i tradisjonell forstand. Én hadde ofte lurt på om han misbrakte hjemmesykepleien, siden han flere ganger tok opp med dem ting som han selv kanskje syntes var personlige.

Opplæring, informasjon og hjelp

Enten overgangen fra et jevnbyrdig partnerforhold til en omsorgsgiver/omsorgsmottaker- relasjon dreier seg om en sakte prosess eller en mer akutt, er det et fenomen som fortjener oppmerksomhet.

I varierende grad vil OP kunne få «pleierfunksjoner», noe som kan gripe inn i opplevelsen av å være partner (for begge vedkommende). Opplevelse av utilstrekkelighet både følelsesmessig og praktisk, og det at relasjonen endres, kan skape indre konflikter og dårlig samvittighet. OP klarer ikke å gjøre noe for å endre, føler seg avmektig og opplever redusert livskvalitet - «hindres i leve», som en uttrykte det. I noen tilfeller handler det også om behov for *opplæring eller rent faktisk kunnskap*. Én snakket om at han er ikke utdannet pleier, har måttet prøve seg fram og har hatt behov for opplæring, noe han ikke har fått. En del av mennene opplevde at de var en sentral partner og medarbeider som spiller en viktig rolle for kvaliteten av omsorgen, men deres behov ble oversett av offentlig helsestell. Én forteller at han opplever ikke at han ses som samarbeidspartner selv om han er «pleier», han ignoreres av helsepersonell og til dels mistenkeliggjøres og feilbedømmes. En annen gir uttrykk for at han er vant til å klare seg alene, og har ikke bedt om opplæring selv om behovet er til stede. Her er det snakk om en ballansegang mellom det å tilby hjelp og å vente på at omsorgspersoner selv skal melde et behov.

Omsorgsgiveren og offentlig helsetjeneste

Med norsk sosialdemokratisk ideologi som kontekst, forventer man til en viss grad at det sosiale og politiske systemet stiller opp for deg når du trenger det. Man tenker gjerne innenfor en rettighetsramme. Nå er imidlertid erfaringene med offentlig helse- og omsorgstjeneste ofte annerledes enn det man ønsker eller forventer. Det kan være vanskelig å forstå språk eller logikk i offentlige institusjoner. Det ser også ut til å være forskjeller mellom type institusjoner mht. prosjektdeltakernes erfaringer, for eksempel sykehus og hjemmetjeneste.

I sistnevnte tilfelle er de ansatte gjester i et hjem. Situasjonen karakteriseres av oppgavedeling. Det kan lede til forvirring når det gjelder fordeling av ansvar og kompetanse. Det blir fra flere deltakere formidlet en opplevelse av at ens kompetanse som omsorgsgiver underkjennes eller avvises. Man kan selvsagt undre seg over om denne opplevde vanskeligheten er kjønnsbasert. De fleste i hjemmetjenesten er kvinner og kvinner er tradisjonelt eksperter på familiebasert omsorg. Det kan se ut som det er en sammenheng mellom hvor omfattende den profesjonelle hjelperens oppgaver er og «ansvarsforvirring». Dersom pliktene til den betalte hjelperen er begrensede og klart definerte, ser relasjonene OP og profesjonell hjelper ut til å være mindre komplisert. Der finner man uttalelser som at forholdet til hjelpeapparatet aldri har bydd på noen problemer.

Sykehus og institusjoner er ikke hjem, og de er mer spesialiserte. Du drar dit i en spesiell hensikt, du er avhengig av spesialistene og gir i større grad fra deg ansvaret. Du forventes ikke å bidra med kompetanse. Sykehus/institusjoner ser ut til å komme bedre ut enn hjemmetjenesten hos intervju-personene. Det har vært en god del positive opplevelser i forbindelse med sykehusinnleggelse der det har blitt lagt for dagen fleksibilitet og forståelse.

Å kjempe for å bli hørt eller for at ens kjennskap til og kunnskap om den omsorgstrengende skal bli erkjent gyldig, kan være hard og energiødende. Det kan ende i opplevelse av maktesløshet, resignasjon eller kapitulasjon overfor den autoriserte overmakten (profesjonelle som er gitt offisiell makt i kraft av sine posisjoner). I forhold til offentlige hjelpeinstanser fungerer omsorgspersonen som mellommann. Hans funksjon er nødvendig, men erfaringene er delte. Det ser ut til å lett bli en situasjon der han opplever seg som en vanskelig eller brysom pårørende. Han må kanskje slåss, og det føles som å konfronteres med en utilgjengelig og krevende virkelighet. Det er også et spørsmål om definisjonsmakt, og hvem sin kunnskap og viten som får prioritet. Opplevelsen av maktesløshet

kan resultere i at en resignerer. Ett sted brukes uttrykket vepsebol om trygdekontoret. Han risikerer å bli stukket om han forsøker seg. Han trakk seg bort. Det ble for vanskelig, både kontakten med personalet, reglene og det som krevdes av kunnskap for å fylle ut nødvendige skjema. Han opplevde å få avslag på et relativt enkelt hjelpemiddel og sier at avslaget kostet mer å effektivere enn prisen på hjelpemiddelet. Han ga opp å søke om hjelp til bil (som han sannsynligvis kunne fått) fordi han ikke skjønnte skjemaene heller ikke fikk hjelp til utfylling. Han har resignert.

En annen erfaring er å «ikke godta hva som helst». Her virker deltakeren argumentsterk, og han opplever at han har oppnådd resultater. Han ser ut til å ha fått respekt, men neppe popularitet. Han opplevde at trygdekontoret definerte hans situasjon på en måte han ikke ville finne seg i og forteller om brev med formuleringer og språk som gjorde at han trengte hjelp for å tolke. Han beskriver disse systemene som brutale.

De som nevnes i positive ordelag, er ofte ikke-profesjonelle, for eksempel personlige assistenter. Her beskrives mer opplevelser preget av likeverdighet og samarbeid.

En spesiell utfordring på mindre steder kan være at du møter naboen som saksbehandler på et offentlig kontor eller tilbud. Det kan få deg til å avstå fra å be om hjelp. Du ønsker ikke at dine bekjente eller naboer skal få opplysninger om din situasjon. Du kan i den forbindelse også oppleve mangel på profesjonell distanse. En av de intervjuede opplevde helt konkret at privat og offentlig ble blandet. Han møtte kjentfolk på trygdekontoret som saksbehandlere. Han opplevde at de ble fornærmet over at han (i sin frustrasjon) ga uttrykk for kritikk. En annen av de intervjuede opplevde at lokalkunnskapen vedrørende hans hjemmeforhold og kontekst, ga seg utslag i meningsytringer fra offentlig helsevesen/trygdesystem som han opplevde som svært støtende. Han beskriver det som en diskvalifisering. Stedet er lite, og det er umulig å være anonym.

Genus

Så langt har ikke mennene jeg intervjuet, reist spørsmålet om kjønn med mindre det har blitt tatt opp av intervjueren. De snakker heller om sin posisjon som noe naturlig eller logisk, det bare ble slik, og de gjør det som situasjonen krever. Som én sa det «Jeg gjør det en dame ville ha gjort». Sagt på en annen måte forstår de sin posisjon som omsorgsgivere på basis av humanitet og relasjon, ikke kjønn. Det er simpelthen livet. «For meg har det vært naturlig å følge opp dette», er en uttalelse. Ifølge Thompson i boken *Men as caregivers* (2005), har man med kjønn som utgangspunkt tradisjonelt betraktet uformell omsorg som et tapperhetsmerke og et kvinneanliggende. Kvinnelig omsorg representerer gullstandarden for familieomsorg. Menn som omsorgsgivere betraktes gjennom linser basert på kvinners erfaringer.

«[C]aregiving men are expected to be «different» from caregiving women and most other men. Some are portrayed as ordinary men motivated by obligation more than attachment, even when they are immersed in the caregiving role. Some are portrayed as extraordinary men, because they« step-up» to care for and unequivocally care about the care-reipient. The so-called ordinary and extraordinary caregiving men are mystifying because they do and do not adhere to the masculinity stereoptype. [...] Nonetheless, men caregivers emerge as the atypical men, heroic» (s. 28).

Dette har som konsekvens at menns erfaringer som omsorgsgivere er et oversett område. De blir interessante som kontrastgruppe og ikke som omsorgspersoner på egne premisser Dette til tross for at vi snakker om en betydelig gruppe. Den er i stor grad usynlig og usynliggjort.

Thompson hevder at forskning på mannlige omsorgsgivere er karakterisert av en kjønns-forskjell-tilnærming, en komparativ linse som tenderer til å trivialisere og styrke kjønns-stereotypier. Deltakerne i mitt prosjekt, og andre mannlige omsorgsgivere jeg har vært i kontakt med, ser ikke ut til å være opptatt av det faktum at de er menn *og* omsorgsgivere. Det beskriver ikke seg selv innenfor en maskulin/feminin diskurs og problematiserer det ikke på eget initiativ. Rapporter fra deltakerne og reaksjoner jeg har fått på mitt prosjekt tyder på at omgivelsene/betrakterne tillegger det betydning. Reaksjoner som de Thompson nevner, er ikke uvanlige. Én forteller at han opplevde skepsis fra omgivelsene da han bestemte seg for at han selv skulle ta hånd om sin helt omsorgstrengende ektefelle. Skepsisen var begrunnet med at han var mann. De lurte på om han ville greie det.

Noen av mennene undrer seg over om for eksempel det profesjonelle omsorgssystemet anerkjenner dem som fullt kompetente omsorgspersoner og respekterer deres valg og vurderinger, eller om de utsettes for kjønnsbaserte fordommer. Så langt, ser det ut til at mannlige omsorgsgivere er reservert når det kommer til det å spørre om hjelp til å hankses med omsorgsoppgavene.

OPPSUMMERING

OP ser generelt sagt ut til ikke å betrakte seg selv eller sin posisjon som spesiell. Det var slik livet ble. Man gjør det som kreves og er nødvendig, fyller inn der den andre mangler. Man representerer også den andre vis a vis omverdenen. Omsorgsposisjonen er noe man har vokst inn i. Omsorgsrelasjonen beskrives også som en slags komplementaritet der partene muliggjør hverandre. Å lykkes i oppgaven er en sterkt motiverende faktor for OP, og den er et relasjonelt fenomen. På den annen side eksisterer det et ønske om å bidra med sin innsikt og erfaring, til beste for andre. Dette er for flere viktig og uttrykkes som motiv for å delta i prosjektet.

Pleier/ektefellerrelasjonen kan være utfordrende. Å få vite at man skal fortsette med å være ektefelle og ikke pleier får lett karakter av et mantra, mens virkeligheten er annerledes. Det er nokså innelysende at balansen i relasjonen endres, selv om konsekvensene kan være ulike. Det kan være lett å oppleve at man ikke holder mål eller strekker til. Noen står i det, andre ser ut til å bevege seg i retning av en «objektivering». Noen problematiserer det ikke og mener at det helt enkelt er noe man gjør for hverandre som ektefeller. Dette siste kobles gjerne sammen med kjærlighet og hengivenhet, den andre fortjener det og ville selv ha gjort det i omvendt tilfelle – i overensstemmelse med omsorgsrasjonalitet. Omsorgsposisjonen strekker seg også noen ganger utover par-relasjonen.

Nettverket påvirkes av at en person i en relasjon blir omsorgsmottaker. Det skjer endring og nydanning. Endringene kan gå både i retning av at nettverket styrkes og motsatt, at det svekkes, det kan virke støttende, men også problemskapende. Nettverket er en viktig faktor i den totale mestringen av en omsorgssituasjon og på enkeltfaktorer i tilværelsen som OP og OM. Ofte må nettverket suppleres med profesjonelle/offentlig service. OP får lett en sentral posisjon i nettverket, som omdreiningspunkt. Dette kan være en krevende posisjon. Dette gjelder i forhold familie/slekt, venner og offentlige instanser. Antallet personer fra offentlig helse- og omsorgstjeneste involvert i situasjonen kan skape et problem i forhold til samarbeid og oversikt. Forholdet til offentlig nettverk beskrives hos noen som problem eller motstander og hos andre ressurs og medspiller.

Posisjonen som omdreiningspunkt kan lett bli isolert og opplevd som preget av alenehet. Det er ikke enkelt å bli møtt på behovet for å bli sett og få muligheten til å sette ord på sine erfaringer. Der er ikke alltid noen å fortelle til og OPs versjon av situasjonen får heller ikke nødvendigvis gjennomslag. Opplevelsen av tap og alenehet er ikke et tema det er lett å få fortalt om. Omsorgspersonens opplever ofte at hans versjon av virkeligheten ikke får plass. Han kommer lett i skyggen av OM eller hennes tilstand. Dette gjelder både i forhold til omverdenen generelt og helse- og omsorgstjeneste spesielt.

Meningsskaping i omsorgssituasjonen gir seg uttrykk på svært varierte måter, men handler generelt sagt om endring av virkelighetsforståelsen tilpasset en ny situasjon. Det er ikke uvanlig med unngåelse (benekting, bortforklaring mv.) som mestringsstrategi som etter hvert går over i tilpassning. Objektivering av OM ved å gjøre tilstanden til et «studium» kan være en annen strategi. Mening kan også skapes utenom omsorgssituasjonen som en måte å mestre på. Likeledes å arbeide for å opprettholde normalt sosialt liv, til tross for sykdom/uførhet. En utbredt holdning er at «det

var slik livet ble», og man må innrette seg der-etter. Fortellingen må nyskrives. Mestring og å være selvhjulpen gir mening og energi. Man har lært seg det som trengs. Fortrolighetskunnskap er en forutsetning for utviklingen av en omsorgsrelasjon der partene muliggjør hverandre, en komplementær relasjon der OM gjør det mulig for OP å fylle inn for førstnevntes mangler. Det kan ses på som at de har utviklet relasjonelle ferdigheter.

OMs sykdom eller tilstand kan lede til en marginalisering fordi bevegelse er begrenset, eller fordi tilstanden på andre måter representerer et avvik eller handikap. Diagnoser kan oppleves både som hjelp og trussel. I noen tilfeller kan de oppfattes som stigma og skammelige. I andre tilfeller som hjelp til å forstå, til å få et språk, kanskje frita fra vanskelige følelser og som legitimering av hjelpebehov. Det kan også oppfattes som en «utfordring» der en kanskje håper på et under eller på andre måter forsøker å «gjør det umulige mulig». Diagnoser kan også skape utgangspunkt for en objektiviseringsprosess (se ovenfor).

OP får vanskelig rom for sin fortelling. Opplevelsen av et savn rapporteres her i flere tilfeller uten at de som gir uttrykk for dette selv gjør noe aktivt i forhold til det, og de blir heller ikke tilbudt støtte. I andre tilfeller blir dette behovet dekket. Det handler om å bli sett. Likeledes er der i noen tilfeller et opplæringsbehov knyttet til OMs tilstand, uten at det har blitt sett. Relasjonen til offentlig helse- og omsorgstjeneste er delt, fra det totalt negative til det stikk motsatte. Flere etterlyser en anerkjennelse av at de faktisk er samarbeidspartnere til de profesjonelle og en absolutt forutsetning for at OM kan bo i sitt hjem og for OMs opplevelse av livskvalitet. En del av dette handler om at deres (lokale) ekspertise basert på fortrolighetskunnskap, ikke anerkjennes.

Kjønn er ikke et aktivt tema for OP. Deltakerne forteller om reaksjoner fra omgivelsene, men framhever det relasjonelle aspektet. Det var slik det ble, og de gjør det som situasjonen krever. Det er livet.

DISKUSJON

Hun er avhengig av meg og liker ikke noe særlig at jeg er ute av huset da. Hun vil liksom ha meg i nærheten. Jeg er liksom tryggheten hennes og det..det vil jeg gjerne være også, men jeg har liksom lagt merke til at det har, det sliter på en måte... dessverre. Jeg... det er noen ganger jeg sier at jeg har dårlig samvittighet fordi jeg er sliten men ... det er jo, alle og enhver sier at du skal ikke ha dårlig samvittighet fordi det vil vel være underlig om du ikke ble sliten sier dem. Men hun er snill og er veldig glad for at hun har meg og at vi har hverandre.... Vi har greid å komme oss igjennom dette her ekteskapet og livet uten å svikte hverandre da, for å si det sånn. [...] Hun trenger meg som aldri før. Og det kunne vært meg som hadde vært i den stillingen og ... så da hadde jeg fått omsorg. Det kan jo hende at jeg ikke er den beste omsorgspersonen, men jeg gjør i hvert fall det jeg klarer. [...] Jeg prøver å komme inn i en fast turnus med avlastning. Jeg trenger avlastning innimellom. Hadde jeg vært sterk som en bjørn og laget av smijern, så kunne jeg kanskje greid det men... Godt å kunne komme ut og treffe folk og snakke tull og tøys og hva som helst egentlig. Få tankene bort. (Deltaker - kone med Alzheimer som fram til nå har bodd hjemme.)

Overordnet målsetting for prosjektet er todelt. For det ene handler det om å vinne økt kunnskap om og forståelse for situasjonen til menn som fungerer som primære omsorgspersoner for voksne nærstående andre. Det handler om å finne måter å forstå og beskrive situasjonen på som disse personene er i, eller kanskje snarere relasjonen de er en del av. Beskrivelsene bør være av en karakter som gjør det mulig å forstå hvordan man ut fra en helse- og omsorgstjenestetjenesteposisjon kan yte bistand som samsvarer med et opplevd behov hos de aktuelle personene.

For det andre er det et utvilsomt behov for å bidra til å aktualisere feltet for forskning. Ikke bare fordi det faktisk er et forsømt område, men også fordi det er et felt som øker i betydning. Sistnevnte påstand kan underbygges på flere måter. Det eksisterer en realitet som ikke lenger kan ignoreres, nemlig den at ca. 1/3 av de personene som har betydelig uformelt omsorgsansvar for nære andre, er menn. Dette gjelder både nasjonalt og internasjonalt (vestlig). Det kan spores en gryende interesse for dette som forskningsfelt. Forståelsen av kjønn er i endring, og innenfor kjønnsforskningen er det en utvikling i retning av å utforske sider ved menn og mannlighet som så langt har vært oversett. Internasjonal forskning bl.a. fra USA, Canada og England, konkluderer med at andelen menn som er i en situasjon som primære omsorgspersoner, er økende. Det er ingen grunn til å tro at situasjonen i Norge er annerledes. Sist men ikke minst så står vi overfor det faktum at behovet for (og kravet til) helsetjenester øker. Befolkningen i det norske samfunnet lever lenger med sykdom og svakheter, grunnet moderne medisin og behandlingsmetoder. Disse utfordringene vil utvilsomt etter hvert kreve en større innsats fra pårørende, menn inkludert.

Ut fra at mennene som deltar i prosjektet har sagt ja til å stille til intervju, er det nærliggende at de forstås som ressurspersoner. Sånn sett kan man tenke at utvalget blir «skjevt» i den forstand at intervjupersonene er de som «får det til» og kan beskrive sine erfaringer. Av den grunn vil de også være positive i forhold til sin egen posisjon og situasjon. Samtidig er dette i tråd med Antonovskys

sitt utgangspunkt. Hvem er de som «får det til», eller som ser ut til å bevege seg mot noe positivt? Hva kan vi lære av dem?

Den følgende diskusjonen har møtet mellom profesjonell og uformell omsorg som utgangspunkt. Med det menes ikke bare det konkrete møte i aktuelle omsorgssituasjoner, men like mye den profesjonelle virkelighetsoppfatningen (virkelighetskonstruksjonen/forforståelsen) i møte med en «uryddig» uformell omsorgsvirkelighet. Diskusjonen tar i hovedsak tak i noen overordnede tema. Disse kan betraktes som overskrifter over beskrivelsene som er framkommet i analysen av materialet. De overordnede temaene forstås som sentrale i forhold til relasjonen profesjonelt omsorgssystem/ uformelle omsorgsrelasjoner. Dette er en relasjon som er av betydelig (undervurdert) viktighet. Det handler selvsagt om hvordan man som profesjonell kan forstå og støtte omsorgspersonen på en riktig måte. I forlengelsen av det vil relasjonen profesjonell/omsorgsperson også påvirke den omsorgstrengendes situasjon. Som felt betraktet handler det også om å reflektere og bli bevisst på hvordan man kan nærme seg og formidle respekt for det unike i en gitt situasjon. Utfordringen er å kunne tåle å ikke være ekspert i møte med situasjoner som krever fortrolighetskunnskap. For å si det med Kierkegaard: «Det å hjelpe er inntil videre å finne seg i å ha urett og ikke forstå hva den andre forstår» (Kierkegaard, 1859).

Innledningsvis ble begrepene *Omsorgsrasjonalitet* og *Sense of Coherence* utdypet og tildelt status som sensitiverende begrep. *Sensitiverende begrep* kontrasteres gjerne mot *definitive begrep*. Sistnevnte sørger for beskrivelser av hva vi skal se, mens sensitiverende begrep derimot, nøyer seg med å foreslå i hvilken retning vi skal se. Betrachtingene som innledet dette avsnittet gir liv til så vel Omsorgsrasjonalitet som Sense of Coherence. I det følgende drøftes det jeg oppfatter at deltakerne har formidlet, opp mot de nevnte sensitiverende begrepene.

Det kan være grunn til å gjenta at framstillingen er basert på prosjektdeltakernes virkelighetsopplevelser og beskrivelser. Det har vært en uttalt hensikt å få tak i omsorgspersonenes opplevelse og beskrivelse av sin situasjon. En konsekvens av dette blir en «ubalansert» framstilling. Når relasjonen til omgivelsene tematiseres, for eksempel forholdet til familie og slekt eller offentlig helse- og omsorgstjeneste, mangler de sistnevntes stemmer. De fleste som har eller har hatt sitt arbeid i sammenhenger som skal ivareta menneskers fysiske og psykiske og sosiale helse, er kjent med opplevelsen av utilstrekkelighet, dårlig samvittighet og ønske om å kunne gjøre mer. Det er vel grunn til å tro at en del tilbakemeldinger fra omsorgsmottakere eller brukere av disse tjenestene, ikke ville bli opplevd som helt rettferdige. Det er neppe noe mål at tjenesteytere og tjenestemottakere skal ha sammenfallende opplevelser av slike relasjoner. Men for å låne en betraktningssmåte fra hermeneutikken: å bli kjent med den andres forståelseshorison, krever at en lytter til og tar på alvor hans fortellinger. Ikke for å bli enig med eller overta den annens synspunkter, men å forsøke å ta den annens posisjon og være åpen for hva den innebærer, kan bidra til en utvidelse og styrking av egen faglige forståelse og praksis.

Hva slags virkelighet?

Det er ganske slående hvordan mange av deltakerne beskriver sin situasjon som omsorgspersoner ut fra en «det er slik det er»-logikk. Det er imidlertid ikke i form av en negativ resignasjon overfor en urettferdig skjebne. Grunnlaget er ikke tvang, det er å bry seg om hverandre. Det er livet. Forståelse av en virkelighet som passer til denne beskrivelsen, kan følgelig vanskelig ta utgangspunkt i en mål-middel rasjonalitet. Det handler for det første om en spesiell type relasjon, en partnerrelasjon der

grunnlaget er kjærlighet. Relasjonen var i utgangspunktet basert på en spesiell type gjensidighet, men har utviklet seg i retning av en «ytelsesmessig skjevfordeling». Relasjonen bærer imidlertid med seg sin unike historie, en historie som er en viktig del av det som presenteres på intervju-tidspunktet. Hver enkelt relasjon må forstås ut fra en tenkemåte som er kontekstuell og beskrivende, slik Wærness beskriver omsorgsrasjonalitet (Wærness, 2001). Den personlige kjennskap og evne og mulighet til å leve seg inn i den hjelpetrengendes situasjon som hun mener er viktige forutsetninger for å kunne utøve god omsorg, er kanskje noe av det som er karakteristisk for omsorgspersonene i disse relasjonene. Vi snakker om en type fortrolighetskunnskap som ikke kan erverves på annen måte enn gjennom slike nære relasjoner. Dermed blir kanskje også begreper som feministiske verdier (eventuelt som kontrast til «maskulin effektivitet basert på rasjonalitet og teknologi») lite relevante i sammenhengen. Disse mennene «kjønner» ikke sin omsorg eller posisjon når de omtaler sin situasjon. Det gjør helt enkelt det de opplever som riktig.

Det innebærer også at den omsorgen som ytes er skreddersøm i mer praktisk forstand. Partnerne er tilpasset hverandre. Hjelperen og hjelpen er spesialtilpasset akkurat denne omsorgstrengende personen, kunnskapen er lokal og kontekstuell og kan ikke løsrives fra den aktuelle situasjonen. Eksempelvis hadde en deltaker hvis partner hadde en revmatisk og invalidiserende lidelse, over tid utviklet et system som tillot ham å være i arbeid samtidig som de klarte seg uten ekstern hjelp. Det nevnte systemet la til rette for at den omsorgstrengende kunne fungere optimalt ut fra sine forutsetninger. Det var også lagt inn muligheter for at omsorgsgiver kunne dra hjem i arbeidstiden, dersom noe skulle skje. Dette er på mange måter et idealtypisk eksempel på begrepet *relasjonelle ferdigheter*. Et par som startet ut med et jevnbyrdig forhold opplever at den ene etter hvert taper mye av sin kapasitet. Etter som situasjonen utvikler seg, utarbeider de måter å fungere på som muliggjør en fortsatt fungering. De utvikler komplementære ferdigheter og muliggjør hverandre eller for å holde seg til fotballspråket: de gjør hverandre gode (Wadel, 2006). Hva mer er, OPs arbeidssted er også en del av dette og gjør det mulig for OP å både være i jobb og være omsorgsperson. I møte med denne omsorgstypens vesen, vil generalisert kunnskap ikke være tilstrekkelig. Og verre, anvendt på en forkjørt måte vil den kunne virke mot sin hensikt. I dette tilfellet opplevdes «det offentlige» som sand i maskineriet. De valgte å klare seg sjøl.

Grunnlaget for en samarbeidsrelasjon – å forstå meningskaping

Vi snakker her om møte med en spesiell form for ekspertise. For å låne en tankegang fra Ekeland (2007): Det hører med blant praksisformer som må forstås kontekstuell og kommunikativt, ikke akontekstuell og instrumentelt. En *nærhetsetisk* posisjon, slik den kommer til uttrykk hos Løgstrup (1956), melder seg lett i forbindelse med en slik forståelse. Den etiske fordringen ligger i selve møtet og kan ikke løsrives fra det som en selvstendig idé eller teoretisk prinsipp, eller forevexles med moralske regler eller prinsipper. Regler og prinsipper vil være utilstrekkelige fordi vi alltid vil komme i situasjoner som har en utfordring reglene og prinsippene ikke omtaler. For å møte og formidle forståelse for en slik relasjon som profesjonell hjelper, kreves det en logikk som stemmer med denne virkeligheten.

Dette har også sammenheng med hvorvidt omsorgspersonene opplever seg sett og anerkjent av den profesjonelle hjelperen. Det handler for det ene om hvorvidt OP får gehør for sin fortelling om situasjonen, eller om han opplever å bli tilbudt en situasjonsdefinisjon som ikke passer. For det andre er det av grunnleggende betydning at OPs spesielle kompetanse anerkjennes. Åpenhet for den virkelighetsoppfatningen som hjelperrelasjonen representerer viktig av flere årsaker. Det ene er

selvsagt det enkle faktum at for å kunne yte bistand der det er aktuelt, trengs en forståelse av situasjonen som går utover det rent instrumentelle og formelt faglige. Om omsorgspersonen opplever seg misforstått eller avvist kan gjensidig avvisning bli resultatet. To av omsorgspersonene i prosjektet ga uttrykk for at deres beskrivelse og forståelse av situasjonen var uinteressant for profesjonelle hjelpere, og de avstod fra å be om bistand. Motsatt opplevde en person at han ble møtt på en god måte når det gjaldt vanskelige opplevelser i sin situasjon og var bekymret for at han belastet sykepleierne for mye.

Omsorgsrelasjonene er ofte komplekse, noe deltakerne i undersøkelsen gir et godt bilde av. Det er av stor betydning for omsorgspersonen (og gjerne også omsorgsmottakeren) å kunne skape mening i den situasjonen de befinner seg i. Som det går fram av materialet foran, gjøres dette på ulike måter. Det er en annen viktig grunn til at en profesjonell helper må nærme seg situasjonen på en respektfull måte. En oppriktig interesse for den virkeligheten en gitt relasjon representerer, vil oppleves som respekt. Og en skal ikke være for snar til å forstå. Det er kanskje mer snakk om å formidle *en villighet* til å forstå, noe som innebærer at den andre «underviser» deg om sin virkelighet. Å ha noen å fortelle til, er grunnleggende viktig. Høiland og Juul er opptatt av anerkjennelse som forutsetning for det de kaller å understøtte menneskelig oppblomstring. I den forbindelse snakker de om betydningen av at «borgerens opplevelse af at blive genkendt som den person, den pågældende selv mener at være» (2005:30). Anerkjennelse handler om å bli sett. Betydningen av respekt for den andres virkelighet (virkelighetsoppfatning) kan forstås i lys av Antonovsky's Sense of Coherence begrep. *Mening* ses på som den viktigste komponenten, og som en forutsetning for de to andre komponentene *forståelighet* og *håndterbarhet*. De to siste handler om å kognitivt kunne beherske situasjonen og vite at en har ressurser (egne eller andres) til å hankses med utfordringene. Meningsdimensjonen har en mer emosjonell kvalitet enn de to andre komponentene og beskrives som «begrebets motivasjonskomponent» (Antonovsky, 2000: 36). Det handler om at personen klarer å skape mening i sin situasjon og finner utfordringene som livet reiser, verd å engasjere seg følelsesmessig i (op.cit.). Meningsdimensjonen er ifølge dette en viktig forutsetning for at omsorgspersonen skal kunne stå i situasjonen. Av den grunn er det også viktig at eventuelle profesjonelle aktører innen helse- og omsorgstjenesten forsøker å forstå hvordan OP forstår og beskriver sin egen situasjon.

Samarbeidsrelasjonen

At omsorgsperson (og mottaker) møtes med en oppriktig interesse og ydmykhet for den virkelige relasjonen representerer, er viktig for opplevelsen av å bli sett og anerkjent. Dette gjelder i høyeste grad også den profesjonelle helperens forhold til omsorgspersonens fortrolighetskunnskap. Det siste er selve grunnlaget for den type omsorgsrasjonalitet vi her snakker om. Her handler det om å bli betraktet som samarbeidspartner – en som har en form for ekspertise og ikke som en brysom pårørende. Det er viktig å være bevisst den autoriserte makt profesjonelle hjelpere har i kraft av sine posisjoner. Den ligger der som en forutsetning som gjerne kan være uutalt, men like fullt er der. I denne undersøkelsen er samtlige omsorgspersoner over 55 år. Respekten for «ekspertene» kan muligens variere med alder. Det kan imidlertid være vanskelig å hevde egne oppfatninger og erfaringer i møte med profesjonelle hjelpere, spesielt dersom de samme helperne formidler en «paternalistisk» holdning. Dette kan det resultere i reaksjoner fra omsorgspersonen (og den omsorgstrengende) som i sin tur virker negativt inn på omsorgssituasjonen, eventuelt at den profesjonelle helperen avvises.

Høiland og Juul (2005) anvender begrepet *etisk autonomi*. De sier at «Krænkelser av borgeren som etisk person handler om manglende synlighed, at hans eller hendes vision negligeres eller tilside-

sættes, ja kanskje slett ikke vises interesse» (s. 33). Mennesker møtes med en gjensidig forventning om å bli anerkjent som moralske personer og verdsatt for sine særlige prestasjoner. Når disse forventningene skuffes, er det en moralsk erfaring som oppleves som sosial forakt eller urettferdighet. Slike erfaringer ledsages typisk av skam, sinne eller harme (op.cit). Krenkelser oppstår iflg. Høilund og Juul når de profesjonelle hjelperne tror de vet hva som er best for borgerne og presser sine egne løsninger ned over hodet på dem. I materialet framkommer både krenkelseserfaringer og det motsatte. Minst tre omsorgspersoner rapporterer erfaringer som gjør at de har avstått fra fortsatt kontakt med offentlige (helse- og omsorg) instanser. Begrunnelsen er en opplevelse av mistenkeliggjøring og overkjøring. Andre rapporterer motsatt. De har opplevd nettopp det å bli sett og ivaretatt, noe som ikke betyr det samme som å få alt man ønsker seg. Dersom personen opplever anerkjennelse, vil for eksempel et avslag på en søknad eller begrensning av ytelser, der svaret er basert på manglende lovgrunnlag, reglement eller politiske vedtak, kunne aksepteres på en helt annen måte. Stikkordet er å bli/ikke bli behandlet med respekt for egen virkelighet, eller som uttrykt foran, som en etisk person.

Hjelp til hjelperne

Å være engstelig for at man belaster sykepleierne for mye med sine personlige ting, sier også noe om behovet for psykososial støtte. Én person opplevde at sykdommen tok all oppmerksomheten, og at hans situasjon var uinteressant. Han ble ikke sett. En annen uttalte at det ville vært fint å få noen positive tilbakemeldinger på den innsatsen han gjorde. En tredje opplevde de ansatte i hjemmetjenesten som samtalepartnere mer enn som pleiepersonale og betonte det som svært positivt. Opplevelsen av alenehet, i betydningen å være alene med sin fortelling og erfaring, er en opplevelse som nesten er gjennomgående i intervjusituasjonen. Flere av omsorgspersonene gir uttrykk for at å bli intervjuet gir opplevelsen av at deres fortelling er viktig og blir gitt rom, noe de i liten grad har opplevd tidligere. Å gjøre egen erfaring virkelig gjennom å fortelle, er et viktig bidrag til meningsdimensjonen i deres liv (se foran).

Opplever man seg avvist og mistenkeliggjort, reagerer man gjerne negativt. En person uttalte at man var mer opptatt av å påvise at han ikke trengte det han ba om enn å høre på hva han mente at han trengte. Dersom omsorgspersonen ikke opplever relasjonen til profesjonelle helpere som et gjensidig anerkjennende forhold, kan også det resultere i at han ikke ber om hjelp til å lære ferdigheter han trenger i praktisk omsorgsarbeid. Én deltaker uttrykte at han måtte fungere som pleier selv om han på ingen måte var det. Han hadde døgnansvar og hadde opplevd situasjoner der han manglet faktiske kunnskaper, men opplevde ikke at han kunne be om opplæring. Flere har snakket om å måtte prøve seg fram etter som behovene og utfordringene meldte seg. Rent bortsett fra nødvendigheten av å anerkjenne omsorgspersonen og ikke definere han ut, er det følgelig også snakk om å være oppmerksom på at det finnes et opplæringsbehov som kanskje ikke alltid er like eksplisitt uttrykt fra omsorgspersonens side. Dette siste skyldes selvsagt ikke bare negative erfaringer med hjelpeapparatet. Å skulle klare seg selv og ikke bry andre kan også være en årsak. Her er spørsmålet hvordan man som profesjonell kan være en samarbeidspartner uten å overkjøre omsorgspersonen, jfr. fortrolighetskunnskap.

Kan man da utvikle et samarbeidsforhold basert på fortrolighetskunnskap? Om det skulle lanseres noe ideal i denne sammenhengen, må det være et bekræftende svar på dette spørsmålet. Fortrolighetskunnskapen bygger på menneskets evne til å tre inn i den andres verden og herfra etablere en forståelse av situasjonen, noe som er en forutsetning for omsorgsrasjonaliteten. Slik sett er fortrolighetskunnskap og omsorgsrasjonalitet to sider av samme sak. Dette forutsetter på den annen

side ikke at man kaster instrumentell eller fagspesifikk kompetanse på båten. På samme måte som i par-relasjonen, er det snakk om å utvikle relasjonskompetanse der man muliggjør hverandre. En gjensidig anerkjennelse er ikke basert på likhet, men på likeverdighet. Både den profesjonelle omsorgspersonen og OP/OM besitter delferdigheter. Disse to typene ekspertise, den profesjonelle og den uformelle (fortrolighetsbaserte), er noe som ideelt sett burde danne en helhet. Det er en form for komplementaritet som er viktig å få til å virke til det beste for den omsorgstrengende.

Det er ganske åpenbart at den profesjonelle hjelperen besitter kunnskap som kan være nyttig for omsorgspersonen. Imidlertid er det motsatte også tilfelle. OPs kunnskap er en forutsetning for skreddersøm. De har spesialkunnskap som den profesjonelle ikke kan besitte. Sånn sett er de utmerkede konsulenter.

AVSLUTNING

Det er bedre å være jordmor for gode spørsmål enn advokat for sikre svar. Et godt spørsmål er: Hva og hvordan kan vi lære av de som er i en slik situasjon som den dette prosjektet retter seg mot?

Det helt grunnleggende ligger i møtet med den andre i nærhetsetisk forstand. En av de mest uangripelige argumentene man møter i helse- og omsorgssammenheng, er at man mangler tid og ressurser. Derfor er det problematisk å kunne utføre sitt arbeid slik man gjerne ville og slik yrkesetiske idealer beskriver det. De fleste som har eller har hatt sitt arbeid i sammenhenger som skal ivareta menneskers fysiske og psykiske og sosiale helse, er kjent med opplevelsen av utilstrekkelighet, dårlig samvittighet og ønske om å kunne gjøre mer. Det er vel grunn til å tro at en del tilbakemeldinger fra omsorgsmottakere eller brukere av disse tjenestene, ville bli opplevd som dypt urettferdige.

Men er det hele bildet? I boken «Når livet kaster skygger» forteller Eidsvåg om den norsk-amerikanske kirurgen og skulptøren Kaare Kristian Nygaard (1903- 1989) som mesteparten av sitt voksne liv arbeidet i USA. Eidsvåg har skrevet en biografi om Nygaard og intervjuet i den forbindelse en del av hans pasienter og kollegaer, og fikk uttalelser som nærmest tildelte Nygaard helgenstatus. Noe av det de la vekt på var at han innga slik tillit og hadde så god tid. Dette til tross for at han vitterlig ikke brukte mer tid enn sine kollegaer, og at de mente at han ikke tok opp andre tema enn de selv gjorde. Eidsvågs konklusjon er at svaret var å finne i hans evne til nærvær. «Nygaard var så nær mennesker i all sin ferd. Da er ikke klokketida viktigste, men evnen til å få minuttene til å vare» (2002:132-133). *Nærværet* er en forutsetning for å få del i OP og OM sin virkelighet og den fortrolighetskunnskap og lokal ekspertise denne relasjonene innebærer. Åpenheten for denne virkeligheten vil bidra til å utvikle den profesjonelles fortrolighetskunnskap, utvikle relasjonelle ferdigheter og dermed på en bedre måte bidra til at OP og OM opplever å bli møtt med anerkjennelse. Dét gjelder også for at den profesjonelle bedre skal kunne bidra med sin spesielle fagekspertise, både som utøvende og som underviser. Det er også interessant at kjønnsaspektet ikke har noen stor plass i materialet. Dette gir grunn til å spørre hvordan vi skal forstå det? Kan det være slik at det er omgivelsene som vektlegger dette, og ikke de som står oppi det? Er det tilskuerne som trenger hjelp til å endre sin virke-lighetsoppfatning?

LITTERATUR

- Andreassen, Kjell Schou & Cato Wadel (1989) *Ledelse, teamarbeid og teamutvikling*. Flekkefjord: Seek a/s.
- Antonovsky, A. (1987) *Unraveling The Mystery of Health - How People Manage Stress and Stay Well*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers
- Antonovsky, A. (2000) *Helbredets mysterium*, København: Reitzel.
- Blumer, Herbert (1954) What is Wrong with Social Theory. *American Sociological Review* 18 pp.3-10
- Crenshaw, K. (2003) 'Mapping the margins: intersectionality, identity politic, and violence against women of color', in Martín Alcoff, L and Mendieta, E. (eds) *Identities. Race, Class, Gender, and Nationality*, Malden: Blackwell
- Kathy Charmaz (2006) *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.
- Charmaz, Cahty (2008) Grounded Theory i *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* Jonathan A Smith (ed.) London: Sage
- Davis, K. (2008) 'Intersectionality as buzzword: a sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful', *Feminist Theory*, Volume 9(1): 67–85
- Eidsvåg, Inge (2002) *Når livet kaster skygger* Oslo: Cappelen
- Ekeland, Tor-Johan (2007) Evidensbasert toalettrening, Kronikk, *Morgenbladet* 21. sept. 2007
- Høilund, Peter og Juul, Søren (2005) *Anerkjendelse og dømmekraft i sosialt arbeid*. København: Reitzel.
- Kirkegaard, Søren (1859) *En ligefrem meddelelse*. København: Reitzel.
- Kramer, Betty J. (2005) Men Caregivers: an Overview. In *Men As Caregivers*. Betty Kramer & Edward Thompson, Jr. (eds.) New York: Prometheus Books
- Kvale, Steinar (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Løgstrup Knud E. (1956): *Den etiske fordringen* København: Gyldendal
- Malterud, Kirsti (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring. Oslo: Universitetsforlaget
- Network of Excellence, Reconciling Work and Welfare in Europe (RECOWE) (March 2009) *Tensions related to care work in European welfare states Work Task 02.14*. Hamburg: University of Hamburg
- Romøren, Tor Inger (2008) Et løft for omsorgsforskningen. *Aldring og livsløp* 4/2008 (s. 8 – 13).
- Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Wadel, Cato (1991) *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: SEEK A/S
- Wadel, Cato (2006) *Forskning i egne erfaringer*. Flekkefjord: SEEK A/S
- Wærness, K.: «Omsorgsetikk, omsorgsrasjonalitet og forskningens ansvar.» i Ruyter, K. W.; Vetlesen, A. J.(red.): *Omsorgens tvetydighet – egenart, historie og praksis*, 2001. Oslo: Gyldendal Akademisk. 262–281.
- Wærness, K. (1999) Omsorg, omsorgsarbeid og omsorgsrasjonalitet - refleksjoner over en sosialpolitisk diskurs. I: Thorsen, K., Wærness, K. (red.) *Bli omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Oslo: Ad Notam Gyldendal, s. 46-60

