

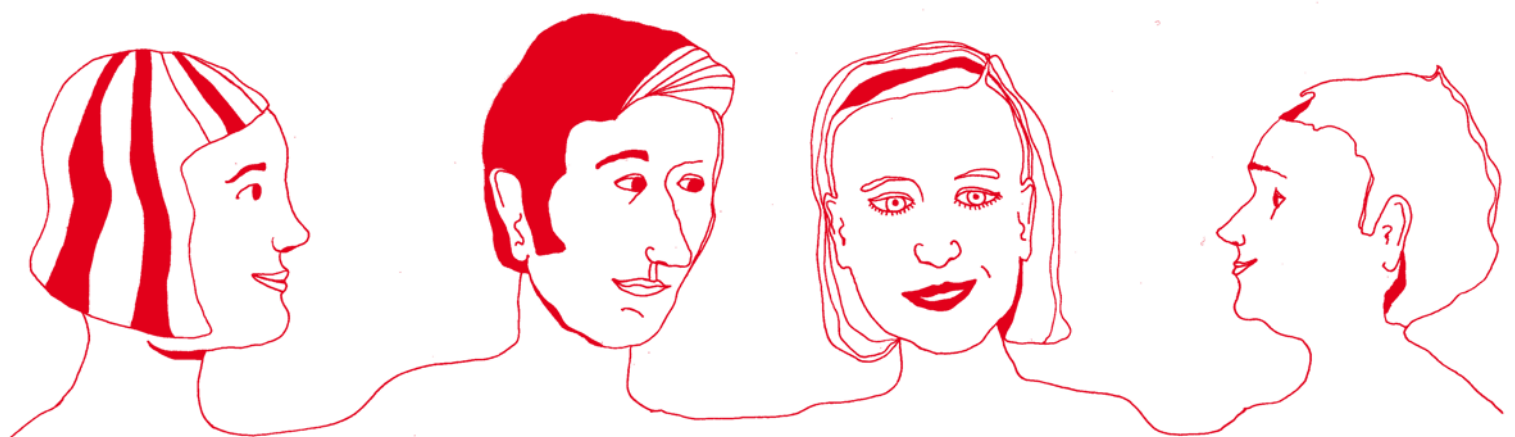
Eldre menn som omsorgsgivere til demente
ektefeller
En kvalitativ studie om menn som omsorgsgivere
til ektefeller med diagnosen aldersdemens

Håvard Knutsen

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2006:9



Eldre menn som omsorgsgivere til demente ektefeller. En kvalitativ studie om menn som omsorgsgivere till ektefeller med diagnosen aldersdemens.

© Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

ISSN 1104-5701

ISBN 91-7997-140-7



NHV
Nordiska högskolan
för folkhälsovetenskap

MPH 2006:X
Dnr

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel Eldre menn som omsorgsgivere til demente ektefeller. En kvalitativ studie om menn som omsorgsgivere til ektefeller med diagnosen aldersdemens.				
Författare Håvard Knutsen				
Författarens befattning och adress Høgskolelærer, Høgskolen Stord/Haugesund, Bjørnsonsgt 45, 5528 Haugesund.				
Datum då uppsatsen godkändes			Handledare NHV/extern Anneli Sarvimäki, professor.	
Antal sidor 40	Språk – uppsats Norsk.	Språk – sammanfattning Norsk/engelsk.	ISSN-nummer xxx	ISBN-nummer 91-xx

Sammenfatning.

Ny statistikk viser økende forekomst av aldersdemens blant eldre. Menn utgjør en økende gruppe omsorgsgivere. Disse mennene har fått relativt liten forskningsmessig oppmerksomhet, det finnes en begrenset mengde litteratur tilgjengelig om menn som omsorgsgivere for ektefeller med aldersdemens.

Der er derfor viktig å gi dette feltet forskningsmessig oppmerksomhet, blant annet for å kunne gi helsepersonell kunnskap om denne gruppen. Med økt innsikt i mennenes opplevelse av sin situasjon vil de kunne gis bedre følelsesmessig og praktisk assistanse i omsorgsarbeidet sitt.

Det ble gjennomført en studie med fokus på ektefeller av menn med demente ektefeller ved bruk av Grounded Theory som metode. Studien ble basert på opplevelsene til ni menn, seks av dem hadde omsorg for hjemmeboende ektefelle, de tre andre hadde flerårige erfaringer med å ha dement ektefelle hjemme men hadde nå sine ektefeller i sykehjem og fulgte dem opp der.

Data ble samlet gjennom dybdeintervjuer tatt opp på bånd. Intervjuene ble analysert ved bruk av Grounded Theory. Det ble funnet fem hovedkategorier, mestring, ensomhet, lojalitet, sorg og tap av felleskap med ektefelle.

Key words

Menn som omsorgsgivere, tap, mestring, belastning, Grounded Theory

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap
Box 12133, SE-402 42 Göteborg
Tel: +46 (0)31 693900, Fax: +46 (0)31 691777,
E-post: administration@nhv.se



NHV
Nordic School
of Public Health

MPH 2006: X

Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay Elderly men as caregivers to wives diagnosed with Dementia. A qualitative study of the Male Caregiver of Dementias Disease Victims				
Author Håvard Knutsen				
Author's position and address Høgskolelærer, Høgskolen Stord/Haugesund Bjørnsonsgt 45, 5528 Haugesund				
Date of approval			Supervisor NHV/External Anneli Sarvimäki, professor	
No of pages 40	Language – essay Norwegian	Language – abstract Norwegian/English	ISSN-no xx	ISBN-no 91- xx

Abstract

Recent statistics reveal a growth in the incident of Alzheimer disease and related dementia amongst elderly. Males make up an increasing group of caregivers, yet little attention has been given to them as that, there is limited literature available on husbands as caregivers for wives with the disease.

Therefore, the need to conduct research in the area of male caregivers is essential if nurses and other help personnel are to understand and provide appropriate support and care for male caregivers.

A qualitative study which focused on the experience of husbands who are home caregivers of wives diagnosed with dementia was conducted using Grounded Theory as research method. The study was based on the experience of nine husbands, six of them were caregiving for their wives at home at the time of the interview, the others had their wives in an institutional setting after years of home caregiving.

Data collected during in-dept tape recorded interviews with the participants was analysed using Grounded Theory. Five major categories themes emerged from the participants stories, coping methods, loneliness, grief, loyalty and loss of fellowship in relationship.

Key words

Male caregiver, gender issues, loss, coping, caregiver burden, Grounded Theory

Nordic School of Public Health
P.O. Box 12133, SE-402 42 Göteborg
Phone: +46 (0)31 693900, Fax: +46 (0)31 691777, E-mail: administration@nhv.se
www.nhv.se

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	2
2.0	BAKGRUNN	4
2.1	Demens	4
2.2	Det offentlige ansvar i forhold til eldreomsorg	5
2.3	Pårørende som omsorgsgivere innen demens omsorg	8
2.4	Menn som omsorgsgivere	10
3.0	FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	13
4.0	METODE	13
4.1	Grounded Theory	14
4.2	Datasamling	15
4.3	Temaguide	17
4.4	Analyse	18
4.5	Validitet	18
4.6	Etiske overveielser	19
5.0	RESULTAT	20
5.1	Mestring	20
5.2	Ensomhet	23
5.3	Lojalitet	24
5.4	Sorg	26
5.5	Tap	26
6.0	DISKUSJON	28
6.1	Konklusjoner og forslag til forskning	32

LITTERATURHENVISNINGER

1. INNLEDNING

På lang sikt vil vi i Norge få en betydelig eldre befolkning enn i dag. Antall personer over 67 år vil synke svakt til 2006 fordi det er de små fødselskullene fra 1930-årene som blir pensjonister. Deretter vil tallet på personer 67 og eldre vokse raskt, til mellom 1,1 og 1,4 millioner i 2040, som er omtrent dobbelt så mange som i dag. Andelen over 67 år vil øke fra dagens 14 % til mellom 19 og 22 % i 2040, ifølge nye beregninger (Ramm 2001). Fremskriving av befolkningsutviklingen viser at spesielt antallet eldre over 80 og 90 år i Norge vil øke betydelig i årene som kommer. I år 2010 vil det bare i Norge være cirka 200000 i denne alderskategorien, noe som kommer til å øke presset på helsetjenestene (Stortingsmelding nr 50, 1993 – 94). I Norden forventes andelen eldre over 65 år i 2005 å utgjøre cirka 12,5 % av befolkningen. (Statistical Yearbok of Finland 1995). Med økt gjennomsnittlig levealder også i Norden, er blitt flere kronisk syke i de nordiske samfunnene. Økende livslengde i Norden gjør at prevalensen for ulike demenssykdommer øker. I Finland økte prevalensen for demenssykdommer i aldersgruppen 84 – 89 år til 19,4 % i årene 1980 – 1990 (Hofman, Rocca, Brayne, Breteler, Clark, Cooper 1991).

Når antallet eldre øker, særlig de aller eldste, øker også antall demente. En hadde i Norge på 1990 tallet et anslag på cirka 50.000 demente og det er i dag (2005) beregnet til cirka 60.000. Det oppstår cirka 7000 nye tilfeller per år og i år 2020 beregnes det å være cirka 70.000 demente i Norge (Bjertnes, 2001). I folkehelseperspektiv vil dette gi store utfordringer.

Wimo (1995) har regnet ut at omsorgen av demente i år 2000 kostet 16 milliarder SEK i Sverige og kostnadene for hele Norden var cirka 88 milliarder. Wimo regner med at for hele Norden vil kostnadene øke til 110 milliarder i år 2025. En forutsetter her at det er tilgang på profesjonelle pleiere.

I Norge bor cirka 30.000 av de demente i institusjon. Av de hjemmeboende om lag 30.000 er cirka 50 % ikke kjent av hjelpeapparatet (Bjertness, 2001).

De er avhengige av hjelp fra pårørende som i mange tilfeller sliter alene med omsorgen. I mange av tilfellene der de hjemmeboende er gift vil ektefellen ha et hovedansvar som binder dem til hjemmet og til den demente 24 timer i døgnet. Demenslidelser kommer til å prege folkehelsen i økende grad. I en beregning gjort av Statens Helsetilsyn kommer det fram at økningen av antall personer med aldersdemens vil gi økt "pleiebehov" på over 20 % frem til år 2020. Frem til år 2030 vil dette øke til 55 %. Dette gir meget store utfordringer i omsorgen av personer med aldersdemens i årene som kommer. I et folkehelseperspektiv gir dette utfordringer som vil kreve stor innsats, både økonomisk og i forhold til strategisk omsorgsplanlegging på nasjonalt nivå i de nordiske landene.

Gruppen demente som bor i egne hjem og som mottar hjelp fra pårørende og / eller åpen omsorg – hjemmesykepleie og hjemmehjelp er økende samsvarende med det økende antall eldre (Bjertness, 2001).

Betydningen av uformell omsorg og behovet for å stimulere og støtte den er erkjent av politikere og planleggere, myndighetene understreker jevnlig betydningen av

familiebasert omsorgsarbeid. Omfanget av slikt omsorgsarbeid kan vanskelig erstattes av offentlige tiltak.

Familien har tradisjonelt et betydelig ansvar for omsorg for omsorgstrengende. De pårørende føler plikt til å gi tilsyn og pleie som det offentlige ikke har ressurser til. Det viser seg ofte at det er sterkere press mot kvinner enn menn og det er også betydelig flere kvinner enn menn som er omsorgsgivere i hjemmet. Om vilkårene er like, får kvinner ofte mindre hjelp fra hjelpeapparatet enn menn (Frish 1994). I samme undersøkelse er også kvinners helserisiko dokumentert.

Antallet menn som gir omsorg til ektefeller som har fått diagnosen aldersdemens er ukjent i Norge. I et forskningsprosjekt om pårørende med omsorgslønn i 100 kommuner i Sverige utgjorde kvinner 85 % av gruppen og menn 15 % (Mossberg Sand 2000). En vet ikke om menn i Norge søker om omsorgslønn i samme utstrekning som svenske menn. Men en må ut fra Mossberg Sands undersøkelse anta at volumet menn som har omsorg for demente ektefeller er cirka 15 %, på bakgrunn av kulturelle og befolkningsmessige likheter mellom Sverige og Norge. Men i takt med økende gjennomsnittlig alder i befolkningen vil også antallet menn som gir omsorg hjemme til aldersdemente ektefeller øke.

Familien som omsorgsgivere for eldre er godt dokumentert mens menn i omsorgssituasjon er i nyere forskning dårligere dokumentert.

Å ha forståelse for, og kunnskaper om menns opplevelser om sin nye og forandrede livssituasjon er en forutsetning for å kunne støtte dem i situasjonen de er i.

På bakgrunn av dette ønsket jeg å gjennomføre et studium om hvordan eldre menn med omsorgsansvar opplevde den nye situasjonen de kom inn i den siste del av livet sitt, hvordan de mestret livet sitt, hvordan selve omsorgsbyrden ble opplevd og hvordan livsløpet ble påvirket av deres nye rolle som omsorgsgiver.

At familien er hovedomsorgsgiver for langvarig kronisk sykdom er godt dokumentert i gerontologisk litteratur de siste 30 årene (Brody 1990). De siste 15 årene er det også fokusert på menn, også ektemenn, som omsorgsgivere (Kaye & Appelgate 1990).

Men en vet relativt lite om kvalitative opplevelse av rollen som omsorgsgiver. Funn om disse mennene dreier seg i hovedsak om forpliktelse, kontroll og livskvalitet. Ektefeller gir, menn som kvinner, den mest konsistente og sikreste omsorg over lengre tid enn noen andre (Stoller 1990).

En finner ikke i forskningen entydige konklusjoner på hvordan menns omsorgsbyrder oppleves, eller hvordan individuelle mestringsstrategier, sosial støtte eller profesjonell intervensjon kan bidra til å lette byrdene. Det er store individuelle forskjeller i hva som er mest belastende, hvilke mestringsmåter som benyttes og hvilke intervensjoner som er til hjelp.

2.0 BAKGRUNN

2.1. Demens

I følge Engedal kan demens defineres som:

En ervervet kronisk (mer enn ett år), ofte progredierende, hjerneorganisk sykdom eller skade som fører til svikt av intellektuelle, affektive, og motoriske funksjoner. Aldersdemens brukes dersom tilstanden debuterer i høy alder (Engedal i Eek, Engedal, Kirkevold og Nygård, 1995:24).

Demens er ikke en spesifikk sykdom men et samlebegrep for organiske sykdommer og skader i hjernen. Ved en epidemiologisk representativ undersøkelse av alle 85 åringer i Gøteborg hadde 49 % en alvorlig eller moderat form for demens. 12 % hadde en lettere form for sykdommen (Rundgren & Dehlin 1994). Alzheimers sykdom er den vanligste demensformen og noe over 50 % av demente har denne varianten av sykdommen. Deretter kommer vaskulær demens. Kombinasjoner av vaskulær demens og Alzheimer forekommer i 10-20 % av tilfellene og resterende demensformer, inkludert frontallappsdemens finnes i cirka 20 % (Engedal & Haugen 1991).

De viktigste kriteriene for demens er:

- A: Nedsatt korttids,- og langtidsminne Nedsatt korttidsminne uten evne til nylæring. Nedsatt langtidsminne gjør at pasienten ikke husker relevant personlig informasjon.
- B: Minst ett av følgende symptomer:
 - Nedsatt evne til abstrakt tenkning, for eksempel å kunne se likheter og forskjeller mellom beslektede ord og begrep.
 - Nedsatt evne til å planlegge.
 - Afasi (språkforstyrrelse).
 - Apraksi (mangel på evne til å utføre viljemessige motoriske aktiviteter).
 - Agnosi (mangel på evne til å kjenne igjen og identifisere formål, selv om sensorisk funksjon er intakt).
 - Nedsatt konstruksjonsoppfattelse, - evne til å forstå og kopiere tredimensjonale figurer.
 - Personlighetsforandringer.
- C: Nedsatte intellektuelle funksjoner fører med seg alvorlig endring av sosiale og yrkesmessig funksjon.
 - De mest vanlige adferdsendringene ved demens er:
 - Paranoide ideer – vrangforestillinger.
 - Hallusinasjoner.
 - Meningsløse og inadekvate aktiviteter.

Aggresivitet, verbalt og fysisk.
Endring av døgnrytme.
Følelsemessige endringer i forhold til tidligere.
Engstelse og fobier.
(Rundgren & Dehlin 1994).

Det spesielle ved demens av Alzheimer type er at starten på sykdommen er vanskelig å registrere av nettverket til den som rammes. I første del av sykdommen kjennetegnes symptomene av økende hukommelsesproblemer, som i starten rammer evnen til å lære nytt stoff. Eksempelvis kan det være vanskelig å lære å bruke en ny komfyr, en ny radio eller en ny vaskemaskin. Hendelser i nær fortid glemmes. Evnen til resonnering, abstrakt tenkning, til å holde avtaler svekkes. Den demensrammede blir ofte initiativløs, trøtt og ukonsentrert. Ofte sees emosjonelle problemer i form av angst og depresjon. I tillegg kan det komme personlighetsforandringer som økt stahet, fiendtlighet og mistenksomhet. Hallusinasjoner kan også forekomme. Det kan etter hvert bli problematisk å kjenne igjen barnebarn, naboer og venner. Det kan oppstå vanskeligheter med å utføre daglige gjøremål og det oppstår økt behov for assistanse med måltider, personlig hygiene og påkledning. Etter hvert svekkes den dementes oppfatning av egen person og identitet. Geografisk orientering reduseres, selv i nærmeste omgivelser. For enkelte oppstår også språkproblemer.

Vaskulær demens er en fellesbetegnelse for flere demenssykdommer hvor årsaken til demens er betinget av ett eller flere hjerneinfarkt, en skade i hjernens blodkar, eller av manglende blodtilførsel og derav surstoffmangel til hjernen (Engedal og Haugen 1991).

Symptomene på vaskulær demens varierer avhengig av hvor skaden er lokalisert og skadens størrelse. Sykdomsforløpet kan derfor variere fra pasient til pasient. Den vanligste forskjellen mellom demens av Alzheimer type og vaskulær demens er at vaskulær demens utvikler seg trinnvis og ikke gradvis. Ved vaskulær demens kan det oppstå redusert motorisk tempo som gjør at daglige gjøremål tar tid.

Tale og synsforstyrrelser er også vanlig, ofte i tydelig fase. Dette kombinert med gangproblemer og urininkontinens gjør at enkelte pasienter fort blir omsorgstrengende.

2.2. Det offentlige ansvar i forhold til eldreomsorg

Det offentlige har de senere årene i stadig større grad engasjert seg i forhold til uformelle omsorgsgivere. Målsetningen er å opprettholde og stimulere til økt innsats på dette feltet.

I følge Stortingsmelding nr 35 (1994 – 95), (Velferdsmeldingen), legger Regjeringen til grunn at det offentlige har det overordnede ansvar for at mennesker som trenger hjelp og omsorg, får tilgang på tjenester de har krav på ifølge lovverket. Men man er klar over at det offentlige ikke vil være i stand til å overta alt det private omsorgsarbeidet som utføres. Den offentlige omsorgen skal først og fremst tre inn der

hvor omsorgsoppgavene vokser ut over det som er naturlig å utøve for pårørende, og der hvor det er nødvendig av helsemessige grunner og for å sikre likeverdige levevilkår. Det understrekes at behovet for omsorg bare kan dekkes fullt ut i samarbeid mellom pårørende, andre frivillige og offentlig hjelp. Det offentlige må ha ansvaret for samordning og for å sikre et helhetlig tilbud som dekker behovene for omsorg. Gjennom Kommunehelsetjenesteloven og Lov om sosiale tjenester har kommunene fått et samlet ansvar for helse- og sosiale tjenester utenfor institusjon. Lov av 19.november 1982 nr 66, Om helsetjenestene i kommunene, pålegger kommunene ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom. Rammene for kommunene gis gjennom økonomiske overføringer og gjennom lovverket, først og fremst lov Om helsetjenestene i kommunene og Lov om sosiale tjenester, med videre. Helsefremmende og forebyggende helsearbeid er definert som et viktig satsningsområde i årene som kommer (Folkehelse rapporten 1999). Av Regjeringens hovedmål for helsepolitikken som sees som særlig viktig er det første:

*Helsefremmende og forebyggende arbeid må styrkes i årene fremover som en mer sentral strategi for å bedre helsetilstanden i befolkningen og redusere tapte leveår som følge av sykdommer. For å lykkes må vi redusere risikofaktorer og skape en positiv holdning til helse som verdi. Dette er både et samfunnsansvar og et individuelt ansvar. Pleie- og omsorgstilbudet bør økes og kvaliteten i tjenesten bedres. Det må bygges ut varierte og samordnede tjenester som kan dekke forskjellige behov og tilpasses ulike livssituasjoner hos mottakerne. Hjemmepleien og hjemmehjelpen kan drive et betydelig forebyggende arbeid gjennom sin kontakt med store deler av den eldre befolkningen.
(Folkehelse rapporten 1999, s 99)*

I forskrift om lovbestemt sykepleietjeneste i kommunenes helsetjeneste (NOU 2004:18) heter det at sykepleietjenesten omfatter oppgaver innenfor forebyggende helsearbeid med spesiell vekt på opplysende og rådgivende virksomhet samt kurativ behandling og pleie, opptrening og rene pleiefunksjoner.

De fleste lover og regler som omfatter tiltak overfor pårørende til omsorgstrengende finnes her. Det heter blant annet at sosiale tjenester skal omfatte avlastningstiltak for personer og familie som har et særlig tyngende omsorgsarbeid, og praktisk bistand og opplæring skal gis til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker. Personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid, skal lønnes.

I følge Velferdsmeldingen er kommunene pålagt å ha et tilbud om avlastning. Regjeringen mener at ulike former for avlastning er de viktigste tiltakene kommunene kan ha med sikte på å støtte opp om de private omsorgsyterne. Det kan for eksempel være individuell avlastning der omsorgsmottaker er sammen med avlaster i et gitt antall timer per uke, gruppeavlastning der omsorgsmottaker er sammen med flere i samme situasjon i en helg, ferie eller liknende, eller opphold i avlastningsbolig, der omsorgsmottaker tilbringer tid i en tilpasset bolig med fast personale.

Avlastningsordninger har klare forbyggende funksjoner og er et viktig virkemiddel til kontakt og samarbeid mellom offentlig tjenesteapparat, bruker og pårørende. Institusjonsstatistikken viser imidlertid at andelen institusjonsplasser som brukes til korttidsopphold, herunder avlastning, er gått ned. Selv om avlastning er en tjeneste til pårørende som yter omsorg, vil det være av avgjørende betydning for om tjenesten benyttes at omsorgsmottakeren er motivert for og trives med avlastningsoppholdet. Etter Sosialtjenesteloven plikter alle kommuner å ha ordning med omsorgslønn. Lovbestemmelsen om omsorgslønn trådte i kraft 1. januar 1988. Den ble først tatt inn i Kommunehelseloven, men er fra 1993 overført til Sosialhelseloven. Loven ble sist endret 2004. I Velferdsmeldinga sies det:

Siktemålet med denne ordninga er å oppvurdere privat omsorgsarbeid og å bidra til at omsorgsyteren ikke skal få økonomiske problemer på grunn av omsorgsarbeidet (s 161).

Omsorgsyter har ikke noen ubetinget rett til omsorgslønn. Det er opp til kommunen å vurdere om lønn skal gis og hvilket omfang den skal ha, noe som igjen er avhengig av kommunens økonomi. Fylkesmannen kan som klageinstans omgjøre kommunens vedtak om omsorgslønn dersom det er åpenbart urimelig.

Samtlige land i Norden har ulike former for støtte til omsorgsgivere i hjemmene. Variasjon og tilgjengelighet er noe ulik, dette gjelder både landene i mellom og innen de forskjellige distriktene i landene. Ingebretsen og Eriksen (2004) peker på at det ved hjelpevurdering ikke alltid ligger til grunn noen systematisk vurdering av omsorgsgivers behov. Det offentlige tilbudet i de nordiske landene dreier seg i hovedsak om opplæring, selvhjelpsgrupper, lønn for omsorgsarbeidet, systemer for avlastning og i noen grad også terapi/krisehåndtering.

En dansk rapport beskriver at danske myndigheter har vektlagt støttesystemer direkte rettet mot personer med demens og også prioritert samspill med familien. Hansen et al. (2002) beskriver implementering av aktiviteter for pårørende i danske kommuner, utvikling av informasjonsmateriell om demens, ansettelse av demenskonsulenter, organisering av spesialistgrupper og utdanning av personale. En grunntanke, ifølge Hansen, - innen dansk demensomsorg utenfor institusjon synes å være at det er den offentlige innsatsen som er viktig, frivillige organisasjoner spiller en svært begrenset rolle for formelle omsorgsgivere.

Svenske myndigheter iverksatte i perioden 1999 – 2001 en betydelig satsning i forhold til pårørendeomsorg gjennom utvikling av modeller for støtte til pårørende i kommunene. Forut for satsningen gikk en nasjonal kartlegging om kommunenes og frivillige organisasjoners støtte til pårørende som gir omsorg i hjemmene (Socialstyrelsen 2002). Satsningen førte til produksjon av litteratur rettet mot dette feltet og også til utvikling av kommunal pårørendestøtte og utvikling av fleksible former for avlastning. Mange kommuner ansatte også pårørendekonsulenter.

2.3. Pårørende som omsorgsgivere innen demensomsorg

Demente har bruk for andre mennesker. De trenger å ha rundt seg mennesker som kjenner livshistorien deres og som kan hjelpe dem med det sviktende minnet de har om livet sitt, jamfør Fromholts beskrivelse om ”erindringslandskapet”(Fromholt, 1990). Den personlige historien de har, som inneholder begivenheter, følelser og verdier utgjør deres subjektive meningshorisont, ut fra denne tolkes hverdagens opplevelser og legges betydning i. Når hukommelsen svikter trues også erkjennelsen av å være en bestemt person, identitetsfølelsen og opplevelsen av egenverd trues (Swane 1996). Et annet menneskes tilstedeværelse i hverdagen er for den demenssyke absolutt nødvendig på grunn av nedsatt evne til å planlegge å gjennomføre den mest selvfølgelige handling i hverdagen. Å ha felles fortid utgjør en avgjørende forskjell mellom å få omsorg av en pårørende og det offentlige hjelpeapparatet.

Ut fra Swane trenger mennesket altså andre for å kunne oppleve seg selv. Uten kommunikasjon med andre vil vi ikke ha noen opplevelse av identitet. Det kan beskrives tre sosiale behov: Inkludering, dvs behov for å føle at man har tilhørighet i personlige relasjoner, ønske om kontroll, dvs behov for å kunne influere på andre og egen livssituasjon, og til slutt behov for affeksjon, som også beskrives som behov for respekt.

Menn med omsorgsansvar for demente ektefeller må antas å få deler av dette behovet tilfredstilt, da det jo nettopp er deres omsorg for en dement ektefelle som er sentrum i livene deres. Mennene antas gjennom dette å få bekreftelse av egenverdi. De får bekreftelse av å være kompetent i en sosial rolle. Bekreftelsen kommer fra medlemmer i nærmeste familie, venner, andre personer som er i samme situasjon som en selv, for eksempel andre som har omsorg for demente, eller fra kollegaer. Mangel på slik bekreftelse vil over tid kunne føre til lav selvfølelse (Swane 1996).

Antonovsky (1981) mener at det finnes noen generelle overordnede motstandsressurser. Dette er ressurser som skaper livserfaringer som av entydighet og delaktighet. Disse livserfaringene skapes i et sosialt nettverk av personer som betyr noe for personen og det sosiale nettverket består for en stor del av familie og nære venner. Individet vil i følge Antonovsky, på den ene siden ha behov for å yte noe i nettverket, betyr noe for andre, på den andre side vil disse andre virke som støtte, eller som demper av stress.

Faktorene på omgivelsesnivå har klar sammenheng med sosial støtte. Dette gjelder evnen og muligheten til å hjelpe andre, inklusive empati, da det tillater individet å utvikle en opplevelse av egenverdi, selvtillit og selvstendighet. Flere forskere peker på at det er sammenheng mellom mestring og sosial støtte. Ressurser som stammer fra mellommenneskelige forhold er viktig for menneskers fysiske og psykiske støtte. Antonovsky (1987) understreker at å kunne oppleve situasjonen som håndterbar forutsetter ikke bare tillit til egne, men også andre personers og hjelpeapparatets ressurser.

Dette er av særlig betydning for personer som er i langvarig krevende livssituasjon og opplevelsen antas å være viktig for dementes pårørende.

Tilknytning sier noe om vårt forhold til våre nærmeste. Behovet tilknytning næres i

relasjoner hvis deltakerne oppnår en følelse av sikkerhet. I slike relasjoner kjenner deltakerne seg hjemme og vel til pass. Når vi opplever lite eller mangler tilknytning til andre mennesker, vil vi oppleve ensomhet eller føle sosial isolasjon. Tilknytning samsvarer for en stor del med "Tillitsfulle og intime relasjoner" jamfør Hult et al. (1996) som ressurs for å utvikle opplevelsen av sammenheng. Å gi omsorg skaper tilknytning og er for svært mange med på å gi mening i tilværelsen. Det gir en følelse av at noen trenger en. Evnen og muligheten til å hjelpe andre er viktig for identitetsfølelsen og derfor også for opplevelsen av å kunne mestre.

Følelsen av å ha noen å stole på er viktig for alle, særlig når man vurderer egne muligheter til å mestre vanskelige livshendelser. Menneskes allierte er i første rekke slektninger og er ikke avhengig av gjensidig nytte eller gjenytelse. Dette er antakelig av betydning for mennene med hjemmeboende demente ektefeller, mange av dem opplever det vanskelig å be om uformell hjelp fra "fremmede" (Tanche-Nilsen, 1994). Personer som ikke har slike relasjoner, vil kjenne ressursene sine begrenset og av og til som sårbar og utstøtt.

Når demens rammer ektefellen er det naturlig å tro at kjærlighetsforholdet og den respekt partene har gitt hverandre, vil ha noe å si for hvordan de begge i felleskap, og individuelt takler situasjonen. Dette både i forhold til nærhet og forståelse for hverandre og den måten ektefellen som selv ikke er syk greier å følge opp den andres behov for omsorg. Danielsen gjør bruk av Paines (1976, i Danielsen 1995) begrep; inkorporative byttehandlinger for å illustrere de tradisjonelle ekteskapene med segregert rolleorientering. Det vil si den noe fastlåste måten tidligere generasjoners ekteskap fordelte arbeidsoppgaver i familien med tanke på hva som var typiske kvinne og mannsoppgaver. Komplementaritet er drivkraft både i kjærlighetsrelasjon og i ekteskapet, og at det er vanskelig å måle bytteforholdet i disse. I den inkorporative bytteformen vurderes utvekslingene likt. Likhets og likeverd er ikke knyttet til selve handlingen, men til vurderingen av handlingen. Danielsen mener å finne en tendens til at i de kjærlighetsfylte ekteskapene går tolkningen i retning av likhet og dermed likeverd til tross for ulikt utførte oppgaver. Danielsens påstand er at den kjærlighetsfylte ekteskapshistorie i større grad blir en "vi-historie" enn en "jeg-fortelling". Dette mener jeg kan være et tolkningsalternativ til "kjønnsespesifikke" oppgaver der det er tendenser til å underordne typisk kvinnelige oppgaver overfor typisk mannlige. Den inkorporative bytteform kan være en forklaring på hvorfor enkelte ektefeller seg imellom kan oppleve komplementaritet, viser respekt for hverandre og opplever likeverd i fellesskapet. De kjenner sin plass i forhold til hverandre og vet hva den enkeltes bidrag er verdt. De vet at bidraget er til felles beste. I Danielsens undersøkelse av livshistorier til eldre ektefeller var lojalitet, pliktfølelse og oppofring sentralt i ekteskapet. I nyere tid med mer felles rolleorientering i ekteskapet, med vekt på selvrealisering og frihet innenfor familiens grenser, kan andre fortolkningsgrunnlag være nødvendige.

Thorsen og Dyb (1993) finner i sin undersøkelse at ektefeller som gir omsorg opplever at omsorg for den andre også blir egenomsorg, altså til eget beste. Dette utelukker ikke at ektefelleomsorg kan være tung, slitsom, utmattende og nedbrytende, og langt fra til eget beste. Det kan være slik at ektefelleomsorg blir holdt oppe både av kjærlighet og sterke moralske normer om å hjelpe hverandre. Men

et annet moment kan også være en del av dette bildet, - det kan også være slik at ektefellene føler at de ikke har noe valg. Mange strekker seg av den grunn seg vel langt, også når de gode følelsene mangler. Nygård (1994) karakteriserer ektefelleomsorgen som et skjebnefelleskap. Det som rammer den andre rammer også en selv. Det er vist at kvinner reagerer sterkere på ektefellens avhengighet ved aldersdemens enn det menn gjør (Ingebretsen & Solem 2002). Kvinner og menn kan ha ulike modeller for sitt omsorgsarbeid der en instrumentell orientering er mer fremtredende hos mennene. Det kan imidlertid oppstå endringer i rolleutformingen over tid. Noen menn går sterkt inn for omsorgsoppgavene og disse er blitt kalt de misforståtte omsorgsgiverne (Harris 1993). Det er også relevant å se menns og kvinners mestring av omsorgsoppgaver ut fra et utviklingsperspektiv som påpeker at de to kjønns mestringsstil blir mer like i eldre år (Gutmann 1987). Pårørendes belastninger ved aldersdemens er grundig dokumentert både i nasjonal (Nordhus 1994) og internasjonal forskning (Morris & Morris 1993). En viktig undersøkelse i forhold til dette er en finsk studie: 25-timers døgnet, demens slik den oppleves av pårørende, av Jylhä, Salonen, Mäki og Hervonen (1994). De gjennomførte en studie på hvordan det ble opplevd å leve sammen med demente, hvordan pårørende i Finland opplevde samarbeidet med det offentlige hjelpeapparatet og hvordan omsorgen av de demente kunne forbedres. Sentrale temaer var vanskeligheter i det daglige livet, endringer i forholdet mellom ektefellene og vanskeligheter og sterke følelser i overgang mellom hjemmeomsorg til institusjon.

2.4. Menn som omsorgsgivere

At familien er hovedomsorgsgiver for langvarig kronisk sykdom er godt dokumentert i gerontologisk litteratur de siste 30 årene (Brody 1990). I økende grad er det de siste årene også fokusert på menn, også ektemenn, som omsorgsgivere. Et viktig bidrag til forståelse av menn i omsorgssituasjoner er gitt av Kaye & Appelgate (1990). Men en vet relativt lite om den kvalitative opplevelse av rollen som omsorgsgiver. Funn om disse mennene dreier seg i hovedsak om forpliktelse, kontroll og livskvalitet. Ektefeller gir, menn som kvinner, den mest konsistente og sikreste omsorg over lengre tid enn noen andre (Stoller 1990).

Menn i omsorgsarbeid står overfor en tredobbel oppgave med tanke på å:

1. Legge til rette og gi omsorg for ektefellen. Dette innebærer for de aller fleste en radikal rolleendring.
2. Forholde seg til egne følelsesmessige reaksjoner på å miste ektefellen slik hun var.
3. Prøve å ivareta en relasjon til ektefellen under endrede betingelser.

Noen av de studiene som er gjennomført har undersøkt menns mestringsstrategier og

funnet at de bruker løsningsstrategier de hadde lært i yrkeslivet. Andre studier finner ikke disse kulturelt betingede, stereotype strategiene (Borden & Berlin 1990 i Harris 1993). Noen studier fant at menn i deres nye omsorgsgiverrolle kom følelsesmessig nærmere ektefellen og at forholdet ble bedre (Harris 1993). Men andre studier fant at det følelsesmessige innholdet i forholdet avtok når belastningen tiltok (Barusch & Spaid 1989, i Harris 1993). Gilligans (1982) mener at kvinner handler ut fra en omsorgsetikk, mens menn ut fra en etikk basert på hva som er riktig eller plikt, på den måten hadde ikke menn samme grad av forpliktelse eller følelsesmessig tilhørighet til ektefellen. Motenko (1988) fant at kjærighet og forpliktelse var de viktigste motivasjonsfaktorene hos menn som omsorgsgivere. Harris (1993) pekte på metodiske problemer knyttet til studier av menn som omsorgsgivere, også sammenfattet av Horowitz (1992). Han pekte på menn er underrepresentert i undersøkelsene og at menn hadde en tendens til å underrapportere mentale helsebelastninger.

Thorsen og Dyb (1993) fant klare kjønnsforskjeller i sitt utvalg av eldre (mellom 70 – 80 år) med tanke på hvordan kvinner og menn opplever omsorgsrollen. Menn opplever at rollen er ny og uvandt fordi den inneholder oppgaver de ikke har hatt før. Kvinner vil i mange tilfelle fortsette i roller de har hatt. Omsorgen er meningsfull og bekrefter deres kvinneverole. Samtidig kan det bli ”for mye omsorg” sier konene i Thorsen og Dyb sin undersøkelse. Ektefellomsorgen er ofte den mest omfattende, krevende, belastende og utholdende omsorg, men også mest skjult og minst villig til å etterspørre hjelp og avlastning, også fra det offentlige. Dette innebærer at denne gruppen er utsatt for overbelastninger og kanskje mer enn andre grupper er avhengig av et tilpasset hjelpeapparat. Thorsen refererer til Nygård som sier:

Når eldre gir hjelp, synes dei ha ei oppleving av at dei sikrar sitt eige tilvære heime. Truleg heng dette saman med opplevinga av skjebnefellesskapet eldre imellom – ei oppleving av at eige heimeboande tilvære er avhengig av at ein har nokon boande i lag med seg. Ein massiv omsorgsinnsats på grensa med av eiga fysiske yteevne er ikkje utelukkande negativt dersom strevet gir livsgnist og mening med tilvære (Thorsen 1994, s 73).

Men mange omsorgsgivere i Norge får i mindre hjelp og avlastning enn det de mener er nødvendig (Ramm 2000). Ektefelle er i de fleste tilfellene i pensjonsalder og har mindre fysisk styrke og utholdenhet enn de som er yngre. Et kjernepunkt i omsorgsutøvelsen er omtanken og forpliktelsen overfor den andres ve og vel og de særlige forventningene som blir stilt til ektefeller på dette området, noe som er nedfelt i vår kulturelle arv. Som ektefelle er det ikke lett å velge seg ut av en omsorgsrolle fordi det er mange bånd mellom ektefeller. Det er ofte stor villighet til å hjelpe ektefellen tross egne helseplager og det føles som et nederlag å gi opp omsorgen for ektefellen før det er uunngåelig.

En norm for ektefeller av begge kjønn er å yte så mye og lenge som mulig. Dette gjelder så vel de internaliserte normer eldre ektefeller stiller til seg selv som de forventninger de møter fra andre. Slik både menn og kvinner opplever det, er det

oftest de psykiske sidene ved omsorgen som er mest belastende, dette å være ustanselig ansvarlig, tilgjengelig og påpasselig, aldri ha fri. Ansvar og de bindingene dette gir, kan i seg selv oppleves som en belastning (Thorsen, 1994). Ektefeller til aldersdemente er ofte bundet 24 timer i døgnet, og deres liv er i stor grad preget av dette. Thorsen (1990) viser til at sammenhengen mellom fysisk og psykisk helse og det sosiale liv stadig blir viet økende oppmerksomhet. Helsetilstanden påvirker evnen til å opprette og utvikle sosiale relasjoner samtidig som sosiale relasjoner kan påvirke helsen.

Noen menn gir uttrykk for at det å kunne være til hjelp og støtte oppleves som positivt og meningsfullt. De forteller at glede, varme og takknemlighet fra ektefellen kan være med på å gjøre hverdagen lettere. I følge Thorsen og Dyb (1993) har ektefeller den tyngste omsorgen for de mest hjelpetrengende og det er de som er mest fastlåst i den. Thorsen og Dyb hevder at en utbredt mestringsstrategi i en slik situasjon er å gjøre det beste ut av det, se de positive sidene i situasjonen.

Vingerhoets et al. (1990) fant kjønnsforskjeller i mestringsstrategier. Menn foretrakk problemfokuserte mestringsstrategier, planlagte og rasjonelle handlinger, personlig vekst og humor, dagdrømming og fantasier. Kvinner foretrakk følelsesfokuserte mestringsløsninger, selvklandring, uttrykk for følelser/søken etter sosial støtte og ønsketenkning/emosjonalitet. Det ble imidlertid ikke funnet noen forskjell i forklart varians av psykosomatiske symptomer mellom menn og kvinner.

Noen av studiene som viser menns mestringsstrategier viser at menn i utøvelse av omsorgsoppgaver bruker en problemløsende metode som er overført fra yrkesrolle. De synes komfortable med å ta kontroll over omsorgen til ektefellen, en forlengelse av autoritet de har utøvd i familien og på arbeid (Miller 1987).

I noen studier påstås det at menn klarer seg bedre følelsesmessig enn kvinner, de rapporterer å ha en lavere belastning som omsorgsgivere og brukere av mindre medisiner (Ingebretsen & Solem 2002).

Kjønnsforskjeller i sammenhengen mellom støtte og mestring er et område der det er funnet lite forskning (DeVries et al. 1997). En finner dette overraskende siden kjønnsforskjeller i interpersonell adferd og interpersonelle relasjoner er åpenbare gjennom hele livssyklusen, menn og kvinner opptrer og deltar ulikt i sosiale relasjoner og i ressursene de søker i slike relasjoner. Gjennom livet tenderer normene for mannlig adferd mot å fremme selvtillit og å hindre det å gi uttrykk for følelser og selvavsløring og å søke hjelp hos andre, mens kvinnene sosialiseres til å verdsette nære relasjoner og å definere seg selv på grunnlag av de nære personlige relasjonene de deltar i (Gilligan 1982).

Med slike ulikheter må en anta at opplevelsen av å bli omsorgsgiver er forskjellig mellom kvinner og menn hva angår mestring.

En finner i leting i forskning innen feltet få eller ingen entydige konklusjoner på hvordan menns omsorgsbyrder oppleves, eller hvordan individuelle mestringsstrategier, sosial støtte eller profesjonell intervensjon kan bidra til å lette omsorgsbyrdene. Det kommer i forskningen frem forskjeller i funn på hva som er mest belastende, hvilke mestringsmåter som benyttes og hvilke intervensjoner som er til hjelp.

3.0. FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

Dette arbeidet skal konsentrere seg om å undersøke hvordan hjemmeboende eldre menn med aldersdement ektefelle mestrer livet sitt.

Studiets formål er dermed å belyse, analysere og beskrive livssituasjonen til omsorgsgivende menn, deres opplevelser og utfordringer.

Følgende forskningsspørsmål ble formulert for studien:

- Hvordan oppleves omsorgsbyrden?
- Hvordan påvirkes livssituasjonen av deres nye rolle som omsorgsgiver?

Å ha forståelse for, og kunnskaper om menns opplevelser om sin nye og forandrede livssituasjon er en forutsetning for å kunne støtte dem i situasjonen de er i.

Hensikten med dette arbeidet er at studien skal bidra til å øke forståelsen for menn som er omsorgsgivere til demente ektefeller, samt bidra til at de kommunale hjelpeapparatene gir hjelp tilpasset mennenes spesielle behov. Helsepersonell har behov for mer kunnskap om utfordringene menn i omsorgsroller lever med.

4.0 METODE

Metode er en fremgangsmåte brukt for å komme frem til ny erkjennelse. Holme og Solvang (1986) sier det slik:

Alle de midler som kan være med på å fremme dette målet, er en metode (s.14).

Hvilken metode som velges vil være avhengig av flere faktorer, blant annet problemstillingens innhold, karakter, fokus og ressursene en rår over. Gjennom kvalitative metoder er det mulig å gå i dybden i enkeltpersoners situasjon og få frem et helhetsperspektiv.

Mitt valg av fremgangsmåte ble styrt av problemstillingen og en antakelse av at mennene i undersøkelsen ville finne det vanskelig og utilfredstillende å skulle gi uttrykk for opplevelser av livssituasjonen på et strukturert spørreskjema, intervju var best egnet til å gi informasjon om livssituasjonene til menn med demente ektefeller. Det ble derfor valgt en kvalitativ forskningsmetode med dypintervjuer. Gjennom metoden Grounded Theory kan omsorgsgivernes opplevelse av situasjonen sin kartlegges og tolkes.

4.1 Grounded Theory

Grounded Theory (GT) er å generere teori gjennom data som er samlet inn og analysert. Teoridannelsen skjer parallelt med datainnsamlingen. På den måten utvikles hypoteser og ideer på bakgrunn av empirien. Gjennom prøving og feiling bearbeides de kontinuerlig og systematisk i relasjon til dataene. Dermed er generering av teori en utviklingsprosess. Gjennom denne prosessen foregår også testingen av teorien (Strauss & Corbin 1990). GT er også en sammenlignende metode fordi etter hvert som kategorier utvikles kan man undersøke deres relevans i andre sosiale kontekster. Måten å forske på har sterk forankring i empiri og innebærer at forskeren selv deltar og til og med påvirker prosessen. Virkeligheten som det forskes på innebærer forskeren selv og dennes kreativitet. Det stilles store krav til oppmerksomhet, fantasi, intuisjon og logisk sans, samt evnet til selvkritikk i forhold til resultat. Forskeren må sammenligne nye data med gamle for å i størst mulig grad sikre forskningsmessig riktige resultater. Valget av forskningsfelt bygger på forskerens eget engasjement for studieobjektet og de problemstillinger og relasjoner dette genererer. Glaser og Strauss (1967) stiller ikke krav til teoriens form. Den kan enten være et sett av forslag eller en løpende diskusjon. De stiller imidlertid krav til teoriens innhold. Blant annet skal teorien gjøre det mulig å predikere og forklare adferd. Videre skal teorien være anvendelig. Sist, men ikke minst, kreves det at teorien skal være et verktøy for å nærme seg data, og at den skal gi retningslinjer for forskning. Gjennom sammenlikning genereres teorien. Teoriens elementer består både av kategorier, kategoriernes egenskaper og hypoteser om relasjonene mellom kategoriene og deres egenskaper. Den enkleste formen for å sammenligne er å studere ulike grupper individer på et substantivt område. Basiskategoriene dannes med at forskeren først fokuserer på likhetstrekkene mellom gruppene. Deretter studeres forskjellene. Hensikten er å studere fundamentale forskjeller som skiller kategoriene. Metoden forutsetter en kontinuerlig pendling mellom nærhet til empirien og distanse – en pendling som gir rom for refleksjon, abstraksjon og teoriutvikling. I følge Glaser og Strauss (1967) er dette induktiv strategi. De påpeker at i den åpne induktive måten å arbeide på i metodikken bør forskerne være åpne og kritisk for funn gjort i tidligere stadier i prosessen. Den fremvoksende teorien skal kontinuerlig utgjøre et verktøy for bearbeidelse av data, og den genererte teorien en beskrivelse av virkeligheten. Metodens formål er altså å oppdage forskjellige fenomener i den virkeligheten som studeres. Det kreves engasjement fra den som gjennomfører studien. Metoden krever tid i intervju situasjonen, at det skapes tillit og opplevelse av empati gjennom et samarbeid.

GT har røtter i symbolsk interaksjonisme og har fokus på meningen hendelser har for mennesker. Meninger må deles med andre, gjennom interaksjon mellom mennesker som påvirkes og forandres.

”The grounded theory approach is a qualitative research method that uses systematic set of procedures to develop an inductively derived grounded theory about a phenomenon (Strauss & Corbin 1990 s. 214).

Først en åpen koding hvor selve substansen i teksten forsøkes fanget opp og blir til substantive koder. Kodingen skal så gjennomføres mening for mening. Dataene skal hele tiden sammenlignes og bli i en aksial koding til en større helhet med en sammenheng mellom kategorier og subkategorier. En søker i arbeidet disse sammenhengene. I prosessen kommer så en selektiv koding i analysen, hvor en kan finne kjernekategoriene. Til disse forsøkes koplet de andre kategoriene. Det skal kunne koples kjernekategori til kategorier og vi skal da kunne få en beskrivelse av "hva dette handler om".

En går i GT ikke ut fra en noen spesifikk teori men prøver å generere ett begrep, en modell eller en teori. Å gjøre dette er å avdekke og oppdage grunnleggende sosiale og strukturelle prosesser (Starrin et. al. 1995). Forskeren skal ha evne til å veksle mellom nærhet til empirien og distanse. Dette gir mulighet til refleksjon og abstraksjon. Utvalget skal oppfattes som åpent ("open sampling") for etter hvert å arbeides med mer strategisk (Strauss & Corbin 1990). Dette sikrer variasjonene innen temaet en skal studere. På et tidspunkt vil det oppstå "metning" Metning er en noe uklar og vanskelig del av GT-teorien. Det kan være vanskelig å slå fast når metning er oppstått. Dette er et spørsmål som Glaser og Strauss ikke drøfter spesielt inngående. Det må tolkes slik at det til slutt er et spørsmål om skjønn hos den som gjennomfører undersøkelsen. Når gjentatte datainnsamlinger gjennomføres og disse ikke kan tilføre noe nytt i forhold til kategorier eller til et mønster må en kunne anta at metning er oppnådd.

4.2 Datasamling

Det totale utvalget i denne studien er 9 personer, alle menn. Gjennomsnittsalder var 79,5 år. De ni mennene bodde eller hadde bodd sammen med ektefelle som hadde fått diagnosen Aldersdemens.

Gruppen var kjent av det kommunale hjelpeapparatet og etter at tillatelse til undersøkelse var gitt ble mennene spurt av hjemmesykepleien om de ville delta på studien. Mennene ble deretter via kommunen kontaktet skriftlig der jeg redegjorde for formålet med studien.

Det ble informert om at deltakelse var frivillig og om deres rett til å avbryte sin deltakelse, - uten at de måtte gi noen grunn for dette. Jeg redegjorde også for taushetsplikten.

Denne studien ble i hovedsak brukt som beskrevet i Strauss og Corbin (1990) og skulle ifølge disse ideelt sett være åpent ("open sampling") i begynnelsen, for så siden å bli mer strategisk. Målet med dette var å sikre variasjoner innen feltet som skulle studeres.

Alle som ble spurt sa seg villig til å delta i undersøkelsen og de ble kontaktet via telefon. Intervjuene ble gjennomført som en dialog, med utgangspunkt i en

intervjuguide, med åpne spørsmål, tatt opp på bånd og skrevet ut ord for ord. Dataene ble så analysert. Noen uttrykte glede over å kunne bidra med sine kunnskaper og erfaringer. De hadde bodd sammen med dement ektefelle fra 3 til 7 år. Tre av deltakerne uttrykte usikkerhet om hvor lenge ektefellen hadde vært syk, symptomene hadde vært langsomt innsettende og tidspunkt for start av sykdommen var vanskelig å fastsette.

Kriterier for deltakelse var følgende:

- Mennene skulle ha, eller ha hatt omsorg for dement ektefelle.
- Mennene og ektefelle måtte bo i eget hjem.
- Mennene var 65 år eller eldre.
- De måtte være åndsfriske kunne uttrykke seg verbalt.
- De måtte ha tilstrekkelig hørsel til å kunne gjennomføre intervjuet.

Tre av mennene hadde sine ektefeller på sykehjem, en av deltakerne hadde fått sin ektefelle lagt inn på sykehjem ca 2 uker før intervjuet. En av de intervjuede hadde ektefelle til stede under intervjuet og en ønsket at hans svigerinne skulle være tilstede. De øvrige ble intervjuet alene.

Sted og tid for intervju fikk mennene selv bestemme. Samtlige valgte å bli intervjuet i eget hjem. Intervjuene ble i helhet spilt inn på bånd. Intervjuene var så åpne som mulig. Grunnen til dette var at et så åpent intervju som mulig ble benyttet var at jeg dermed kunne få spontan informasjon uten begrensninger.

Intervjusituasjonen opplevde jeg i hovedsak som avslappet og som meget givende for intervjuer. Seks av mennene uttrykte glede over å ” få snakke om dette”, selv om temaene som ble tatt opp var følelsesmessig belastende å sette ord på. Jeg opplevde mennene som trygge i situasjonen.

Alle intervjuene startet med en kopp kaffe og kaker eller vafler, med ett unntak laget av mennene selv. Før selve intervjuet ble det snakket om ulike temaer, om den kommunale demensomsorgen, eller annet mennene var opptatt av. Alle ønsket å vite om studien som intervjuet skulle være en del av. Eksempelvis snakket vi også innledningsvis ved et av intervjuene om orkanen som raste ute den dagen intervjuet ble gjennomført. Intervjuene ble deretter gjennomført i ro og i avslappet stemning. Felles for mennene var tilfredshet over å kunne bidra med sine erfaringer til studiet. Intervjuer ble vist stor tillit. Det ble stor dybde i samtalene. Samtalene var uventet fortrolige. Uventet var også mennenes vilje til å dele intime følelsesopplevelser, mennenes alder og bakgrunn tatt i betraktning. Alle de ni mennene stilte i starten på intervjuet kontrollspørsmål om noe av det de kom til å snakke om på noen måte kom til å være til skade eller ulempe for ektefellen. De ønsket å beskytte ektefellen. Intervjuene tok i gjennomsnitt en time og femten minutter, med variasjoner på atten minutter. At samtalene ble spilt inn på bånd ble viet noe oppmerksomhet de første minuttene av samtalen, deretter så det ikke ut til å bry mennene merkbart. Jeg var bevisst på ikke å være sykepleier eller terapeut. Men en må anta at mennenes kunnskap om min bakgrunn og mine kunnskaper om demensfeltet økte tryggheten og tilliten i intervjusituasjonen.

Under intervjuet prøvde jeg å være så nøytral som mulig men forforståelse er ikke så lett å kople ut. Kunnskap om demensfeltet og erfaring i arbeid med eldre var imidlertid ikke negativt, antakelig hjalp det meg til å møte og forstå mennenes følelser og tanker. Jeg kjente en del av problemene i deres hverdag, uten at de trengte å forklare dem.

I tiden arbeidet ble gjennomført merket jeg at intervjukompetansen økte, det gikk lettere å følge opp med gode oppfølgingsspørsmål. Jeg fanget fortære opp underliggende oppfatninger og vurderinger og kunne lettere følge opp med tilleggsspørsmål på hva de egentlig mente. Dette var viktig for å få frem bredde i hva som egentlig ble sagt.

Etter evne forsøkte jeg å være oppmerksom på nonverbal kommunikasjon. Ved utskrift av båndene fikk jeg frem latter, sukk, mumling og når stemmen ble gråtkvalt. Kodingen av dataene ble gjort fortløpende. Etter syvende intervjuet fant jeg at metning var i ferd med å bli oppnådd. Det ble likevel gjennomført ni intervjuer.

4.3. Temaguide

Målet med intervjuguide var å få størst mulig avgrensing og fokus på problemstillingen. Guiden skulle begrenses til det som var relevant for selve problemstillingen.

Jeg ville fokusere på mennenes opplevelse av å være i en omsorgssituasjon. Studien skulle konsentrere seg om hvordan de hjemmeboende eldre mennene med aldersdement ektefelle mestret livet sitt, hvordan omsorgsbyrden ble opplevd og hvordan livsløpet ble påvirket av ny rolle som omsorgsgiver.

Intervjuguiden fulgte følgende struktur:

- Hvilken hjelp har du fått fra kommunen?
- Hvor mye hjelp får du av andre familiemedlemmer?
- Har du opplevd endringer i din fysiske/psykiske helse i løpet av omsorgsperioden?
- Hvordan vil du beskrive ekteskapet ditt? Har det skjedd noen endring i forholdet mellom deg og ektefellen etter at hun ble syk?
- Hvorfor valgte du å bli omsorgsgiver for ektefellen din?
- Vil du beskrive de viktigste problemene du har nå?
- Hvordan vil du beskrive livet ditt, praktisk og følelsesmessig?
- Hvilke tanker har du om fremtiden?

Intervjuene fulgte dette mønsteret. I tillegg til hovedspørsmålene ble det også diskutert temaer med nærhet til disse. Hvilke temaer varierte, avhengig av hva mennene var opptatt av.

4.4. Analyse

Det ble gjennomført to prøveintervjuer. Etter hvert av disse skrev jeg notater om hvordan intervjuet forløp og de viktigste tanker og opplevelser som var kommet frem. deretter ble båndene gjennomlyttet to, tre ganger og sammenliknet med notatene. Det ble i dette vektlagt om mennene var vist den respekt de har krav på, om svarene dekket emnet og om intervjuguiden måtte korrigeres. Jeg vurderte også intervjuene selvkritisk, spesielt med vurdering av utdypende spørsmål ut fra samtalsforløp. Deretter ble ni intervjuer gjennomført over en periode på tre uker. Intervjuene gav 143 maskinskrevne sider med data. Analysen ble en prosess som gikk i svingninger, ut fra Strauss og Corbins (1990) prinsipper for koding: Åpen koding, aksial koding og selektiv koding. I åpen koding ble det funnet substans i data i form av cirka 300 substantive koder. I aksial koding ble det funnet 18 forskjellige meningsbærende grupper. Disse ble til ni kategorier som igjen ble redusert til fem. Disse ble vurdert nøye i forhold til meningsinnhold og relevans. Ut av dette ble det funnet kjerne-kategorier som ble oppfattet som det overordnede i forhold til mennenes opplevelser av sin situasjon som omsorgsgivere.

4.5 Validitet

Validitet kan oversettes med gyldighet eller holdbarhet. Når noe er gyldig betyr det i folkelig betydning av ordet at det er troverdig og til å stole på.

Gyldighet bygger på to hovedkriterier, intersubjektivitet og validitet, det holdbare og dokumenterte innen kvalitativ forskning. Dette ifølge Hummelvold og Barbosa de Silva (1996).

Funnene må kunne erkjennes av andre enn forskeren, dersom de anvender samme perspektiv som forskeren har presisert. Den ferdige studien skal også ha det antatte meningsinnhold. Med begrepet intersubjektivitet menes at det må være en grunnleggende gjensidig forståelse mellom forsker og de personer som forskningen gjelder.

Utvelgelsen i denne studien ble ikke tilfeldig fordi det ikke ble tilfeldig bestemt hvilke enheter som kom med. Dette kan medføre at utvalget avviker systematisk fra alle menn i Norge som gir omsorg til ektefellene sine. Det kan for eksempel være at det offentlige hjelpeapparatet i Haugesund kommune har avsatt mindre ressurser til hjelp for mennene eller at ansatte i kommunen har lavere kompetanse på demens enn andre kommuner. Er det slik kan det være at det er systematiske forskjeller mellom hvordan mennene i studien opplever situasjonen sin i forhold til menn i andre kommuner. Utvalget kan også være systematisk skjevt, mennene i studien kan ha vært lettest å få tak i, mest positivt til hjelpeapparatet eller lignende. De som ansatte i kommunen ikke spurte om å delta kan ha vært syke, manglet overskudd eller usikre

på om de kunne bidra med relevant informasjon. Det er også en mulighet for at den som ble spurt var redd for at ansatt i hjelpeapparatet ville få se svarene, siden det var dem som tok kontakt. Det ble forsøkt å forhindre slikt frafall ved at den som spurte presiserte at hun kun formidlet kontakt og at svarene ble anonymisert.

Dette betyr at resultatene fra utvalget ikke kan generaliseres.

Glaser og Strauss skriver at validitet foreligger når teori er ledet ut fra data.

Reliabilitet betyr i tradisjonell betydning av ordet at om en gjentar målinger at samme type og får samme svar alle ganger har undersøkelsen en høy reliabilitet og en kan anta at resultatet er reproducerbart. Ved kvalitative studier, det både forskere og intervjuobjekter varierer fra studie til studie, er kravet om reproducerbarhet umulig å oppnå. Målet med en kvalitativ undersøkelse er ikke å produsere reproducerbare data (Starrin & Svensson 1994). I en Grounded Theory studie er det reliabilitet når samme relasjon mellom fenomenene oppstår gjentatte ganger i innsamlede data.

4.6 Etiske overveielser

I en kvalitativ studie hvor pårørende spørres om sine opplevelser stilles krav til forskningsetikk. Forskeren må være engasjert, være kjent med sin rolle og grensene for rollen. I intervju situasjonen skal en dele noe av en felles livsarena sammen, det stilles krav til at en er individuell og personlig, har innlevelsessevne, er oppmerksom på intervjuobjektets personlige grenser, lytter og lar intervjuet gå i passe tempo. Mennene ble kontaktet gjennom kommunen, som gav tillatelse, og gitt et informasjonsskriv som beskrev prosjektet, med formål, metode og beskrivelse av intervjuet. Det ble også gitt informasjon om at intervjuet på et hvilket som helst tidspunkt kunne avbrytes og at tid og sted for intervjuet kunne bestemmes av den som ble intervjuet. De som ønsket å bli intervjuet gav kommunen tilbakemelding om dette.

Deltakerne samtykket i deltakelse. I følge regelverk vedtatt av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora 15. september 1999 er det et rettslig krav om at de som deltar aktivt i et forskningsprosjekt samtykker. Denne undersøkelsen er ikke konsesjonspliktig eller meldepliktig til Datatilsynet. Den kommer, slik den er gjennomført, ikke inn under Personopplysningsloven. I personopplysningsforskriften er det gjort unntak for konsesjonsplikt dersom følgende vilkår er oppfylt:

Førstegangskontakt må opprettes gjennom faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondentene er registrert, det må innhentes samtykke, tidspunkt for prosjektavslutning må være forhåndsbestemt, opplysningene må anonymiseres eller slettes ved prosjektslutt og det må ikke fortas elektronisk sammenstilling av personregistre.

(Den nasjonale forskningsetiske komité 1999)

Samtlige av disse kravene er oppfylt.

Intervjuene ble gjennomført etter krav fra Den nasjonale forskningsetiske komité om respekt for frihet og selvbestemmelse. Med tanke på hvilke livsområder intervjuet skulle berøre ble det rettet oppmerksomhet mot mennenes selvrespekt og egen vilje. Det var også et klart ønske fra intervjuer å ikke utsette mennene for belastning, mennene skulle i så liten grad som mulig utsettes for psykiske påkjenninger. Informasjon de på forhånd hadde fått og gjennom å ha gitt fritt og informert samtykke var de likevel innforstått med at intervjuet kom til å innebære en viss risiko for følelsesmessige belastninger.

Mennene er anonymisert i prosjektet. De ble informert om at intervjuet ble tatt opp på bånd og om prosedyrer for destruksjon av opptaket i tråd med regelverk og at all informasjon ville bli behandlet konfidensielt.

Samtlige ønsket å få tilbakeført resultatene av forskningen. Dette vil bli gitt dem i en forståelig og forsvarlig form. Materialet skal ikke brukes til annen forskning.

Personidentifiserbare opplysninger er holdt forsvarlig nedlåst og er ikke lagret elektronisk. Elektronisk lagret materiale inneholder et referansenummer som knytter seg til de manuelt lagrede opplysningene.

5.0. RESULTAT

I analysen kom jeg frem til fem kategorier: Mestring, ensomhet, lojalitet, sorg og tap av felleskap med ektefellen. Mennene stod overfor en tredelt oppgave med å:

- Legge tilrette og gi omsorg til ektefellen.
- Prøve å ta vare på forholdet til ektefellen under forandrede forhold.
- å kunne håndtere egne følelsesmessige reaksjoner på å miste partneren slik hun var.

Historiene de fortalte var unike, men det viste seg etter hvert å være et felles mønster i dem. Historiene med felles mønster ble resultatet av studien.

5.1. Mestring

Det lå store praktiske og følelsesmessige utfordringer for mennene når de fikk omsorgsansvaret for ektefellene.

Det var viktig å klare seg selv. Men samtlige av mennene ønsket å ha en forutsigbarhet om de kunne få støtte fra hjelpeapparatet, gjerne også familie, dette var viktig for å kunne make omsorgsarbeidet.

Mennene hadde relativt sammenfallende strategier for å mestre hverdagen som omsorgsgiver. Samtlige hadde en tendens til å minimalisere omsorgsbelastningen. De

satte fokus på praktisk problemløsning. Med ett unntak var rolleendringen, fra den tradisjonelle gamle mannsrollen til å bli omsorgsgiver, svært stor. Mennene måtte lære det meste av de nye oppgavene de fikk.

Vi har snart gullbryllup. Det var ikke behov for det synes jeg... å få hjelp. Vi har vært tett knyttet til hverandre, kan du si. Vi har reist sammen og kampert sammen. Det var ikke behov for det synes jeg... vi ble bydd hjemmehjelp og sånt noe... Det gikk greit å gjøre det selv. Det har alltid vært oss. Og ingen kjenner henne bedre en meg.

Et uventet funn var mennenes motvilje mot å ta imot hjelp. Mennene var opptatt av å i så liten grad som mulig å benytte seg av hjelpesystemer utenfor hjemmet. Et unntak var ønske om å få hjelp til å delta på samtalegrupper for pårørende. De valgte også å delta på pårørendeskole, idet de mente dette var en måte å få kunnskap og "arbeidsredskaper" de trengte for å "gjøre jobben selv".

"Så måtte jeg sette meg inn i alt det der da (ler), kontrollere med svigerinnen min og svigerdatter. Det eneste (som er positivt) er at jeg klarer meg selv. Jeg lærte alt som hadde med husarbeid å gjøre, sy i en knapp, stryke en skjorte og slikt... og... det gikk voldsomt fint helt til hun begynte å gå oppe om nettene. Da gikk det tre uker.. da var det ikke mer å hente altså. Men jeg syntes det funket.

Felles for mennene var deres vilje til selv å ordne opp selv.

Spesielt med toalettgreiene... da hun holdt på å miste talen... hun greide ikke å snakke og da måtte vi gå over på bleier vet du. Og til å begynne tok det jo litt tid.

Mennene hadde en instrumentell måte å forholde seg til problemene på. Gjennom alle intervjuene viste mennene en mer saks, - og jobb orientert enn relasjonsorientert tilnærming til utfordringene.

En fant jo ut måter å engasjere seg på da, som hun ellers ikke kom på. Så når jeg så hun begynte å bli rastløs så sa jeg at vi gjerne skulle ha støvsuget eller noe og da var det ikke lenge før støvsugingen var i gang. Og tørke støv og sånt. Og så brukte jeg aldri oppvaskmaskinen, for eksempel..., jeg vasket opp for hånd og så tørket hun og satte inn i skapene for da visste hun hvor hun hadde tingene sine. Det ble et ritual, kan du si.

En antakelse om at mennene ville benytte offentlige hjelpetilbud, siden de ikke hadde kunnskaper om drift av husholdning slo ikke til. Selv om de måtte erverve seg relativt mye ny kunnskap i sin nye omsorgsrolle hadde de et uventet underforbruk av offentlig hjelp. Det var verdifullt for dem å ordne opp selv. Tre av

mennene beskrev det som et nederlag å ikke kunne håndtere situasjonen selv, de opplevde det som et svik mot ektefellen.

De har jo kommet med tilbud om å vaske gulver og slikt noe. Men jeg kan jo ikke gå noen steder. Da kan jeg jo ta støvsugeren og mens jeg vasker gjør hun akkurat det samme. Enten må jeg sitte her og hun sitter der, da kan vi jo likeså godt gjøre noe. Ikke sant?

I tillegg til at det å klare seg selv ble angitt å være viktig så fortalte mennene at når de valgte å ta imot hjelp fra det offentlige var tilbudet ofte dårlig tilpasset deres situasjon.

Men som jeg sier, det er ikke hjelp i at de kommer for å vaske henne kl ti. Når hun står opp kl seks. Og da kan jeg jo likeså godt vaske og stelle henne. Og vi kan jo ikke... hun er jo kommet så langt at hun ikke kan tørke seg selv heller. Da mener jeg det altså.. at å komme kl ti da... da er vi jo ferdig.

Hjelp som de tok i mot følte de var gitt på det offentliges prinsipper. Hjelperne var alltid kvinner som de følte satte dem til side, de kom til hjemmet for å gjøre en jobb, de "spilte ikke på lag" med mennene som hadde laget sine strategier for å mestre situasjonen. Deres strategier og metoder for å mestre situasjonen var ofte noe forskjellig fra de profesjonelle hjelperne.

Mennene unnskyldte kvinnene som kom for å hjelpe med at kommunen hadde gitt dem for dårlig tid til å samhandle, de måtte gjøre det som måtte gjøres og gå. Samtlige av mennene fortalte at de savnet at hjelperne satte av tid til samtale og rådgivning, de savnet bekreftelse på at de valg de gjorde var riktige. Men mennene opplevde også at hjemmesykepleierne gav dem støtte.

De var kjekke de som var her, kjekke og flinke, selv om det ble mange forskjellige. Noen var supre, de som hørte på meg og som skjønnte at jeg også trengte litt hjelp... ja altså.. det er jo ikke så mange å snakke med. Og så var det jækla kjekt når de kunne ta en kopp kaffe. Preikt litt? (dialekt for snakke)(ler) Kanskje sagt litt om at jeg ikke gjorde det så altfor galt, alt i hop?

Mangel på søvn var hovedårsak til slitasje og til at de måtte be om assistanse fra hjelpeapparatet. Mennene opplevde dette som et nederlag. Å miste tålmodigheter og bli sint og irritert var også et nederlag.

Jeg våkner halv fire... da begynner hun å dunke i meg. "Nå må du stå opp" Kan jeg ikke få sove lite granne til da, sier jeg. Du er så vanskelig sier hun, nå må du se å komme deg opp. Å ikke sove er det verste. Etter noen måneder måtte jeg be om hjelp. Det var vondt med den dårlige samvittigheten fordi jeg ble irritert og sint på henne. Men jeg blir så gåen (dialekt for sliten) når

jeg får så lite søvn.

Instrumentelle tap var knyttet til det ektefellen pleide å gjøre og ordne med. Mennene fikk en dramatisk endret rolle, de måtte overta ansvar for alle funksjoner i hjemmet i tillegg til det direkte omsorgsarbeidet. En skulle anta at dette ble oppfattet som en belastning på linje med tap av felleskap. Men flere av mennene fortalte at det tross den vanskelige totalsituasjonen de var kommet i var det en glede å kunne gå inn på nye kompetanseområder så sent i livet. Håndtering av nye instrumentelle ferdigheter og ny læring gav dem en følelse av tilfredsstillelse. I utgangspunktet var kunnskapene om for eks å lage mat liten eller ingen. En av mennene fortalte at han ikke engang hadde kokt kaffe i løpet av ekteskapet.

Det er jo utrolig, jeg kunne jo fått det jeg ville... hjemmesykepleie. Men jeg hadde litt, - si en gang i uken da, - for å se hvordan hun reagerte når de kom. Men ellers så brukte jeg dem ikke noe særlig. Det var en stund at magen ikke fungerte... over en uke eller noe sånt. Da kom hjemmehjelpen og satt her gjerne noen timer. Hun hadde en sånn voldsom energi og det er jo vondt det vet du... å... nei ... akkurat det, jeg synes det funket fint. Vi har jo hatt hele livet sammen. Og hvis hun skulle ha bruk for meg måtte det være nå.

Mennene brukte problemløsende metoder, de tok kontroll, hadde et relativt strukturert opplegg i hjemmet og var strukturert i forhold til bruk av tid.

5.2. Ensomhet

Samtlige av mennene fortalte om ensomhet og isolasjon. De fortalte om tap av meningsfull interaksjon, av forutsigbarhet, sammenheng og felles historie. Planer og drømmer om resten av livet var knyttet til felleskap med ektefellen. Når sosial støtte kan virke positivt på selvfølelse og mestring kan en forstå mennenes savn og negative konsekvenser av at de opplevde å ha mistet gjensidighet og støtte. Samtlige av mennene beskrev savn av mistet kontakt med venner.

Jo, isolert. Jeg vet ikke... jeg forstår det godt også, det er mange som ikke vet hvordan de skal oppføre seg. Og det er jo det som er det gale, for hadde de bare vært seg selv. Det eneste som er viktig er at snakker litt senere og litt tydeligere og har øyenkontakt så går det jysla (dialekt for veldig/svært) godt.

En antagelse om at mennene ble isolert på grunn av et ønske om å skjerme ektefellen ble det ikke funnet belegg for:

Jeg tok henne alltid med der det var mye folk, butikker, Djupadalen om søndagene, restauranten i Haraldsgata. Noen isolerer seg fordi hun har forandret seg, jeg har heller gjort motsatt, kan du si... at de får se at dette fungerer likevel, at det går an å være sammen. i sommer, det var jo forresten ikke noen sommer, men når det endelig ble varmt i august var vi på Aksnes og badet... hun vasset i alle fall så langt hun kunne. Hun kan jo ikke bade når hun har store bleier vet du. Da var det så mye folk at en måtte passe seg for å ikke trø på... da koste hun seg voldsomt.

En av årsakene til at kvinner med demente menn angir ensomhet er fordi de ønsker å skjerme mennenes selvbilde ved å ikke eksponere sosial hjelpeløshet. Mennene i intervjugruppen var fremmed for en slik tanke og tok sine ektefeller med ” ut blant folk”.

Hun synes det var kjekt å komme ut, handle og ordne håret og det der damer gjør.

Mennene uttrykte ønske om å kunne snakke med andre menn i samme situasjoner. De var ikke komfortable med å diskutere temaer som sex, hygiene og egne mangler i kunnskap om husarbeid med de oftest yngre kvinner som var del av hjelpeteamet fra kommunen. Samtlige av mennene ønsket pårørende grupper bestående av bare menn.

Det ville vært fint å snakke med noen som har opplevd det samme som meg. Det er ikke så lett å snakke om alt med disse snuppene med ring i ørene som svinser rundt når de kommer for å se til henne. Jeg er 86, de er gudhjelpemeg ofte bare unger på noen og tjue. Og de snakker som om jeg er døvhørt. Av og til tror de jaggu jeg er dum også.

5.3. Lojalitet

Felles for mennene var en viss nøysomhet i bruk av uttrykk når de skulle beskrive forholdet til ektefellen. På spørsmål om hvorfor de ville være omsorgsgiver den siste del av livet på tross av fysiske, følelsesmessige og sosiale omkostninger ønsket de heller å snakke om etisk forpliktelse og gjensidig livslang lojalitet enn om kjærlighet. Dette må forstås i lys av mennenes historie, de har levd i en tid hvor bruk av følelsestunge uttrykk ikke var vanlig, selv mellom ektefeller.

Vi har jo hatt hele livet sammen. Og om hun skulle ha bruk for meg måtte det være i det tilfellet der. Det første jeg sa til henne da hun fikk diagnosen... det første året var vanskelig, da var det ikke så mye soving om natta, hun visste jo hvordan dette gikk... dette skal vi gjøre sammen sa jeg... det skal ikke være... vi tar det sammen.

Et eksempel på understatement er følgende utsagn, det som her kalles en situasjon er sju års heldøgns omsorgsarbeid med en alvorlig dement ektefelle.

Hver eneste natt pakker hun dyna rundt meg, til langt oppover ørene. Selv om hun ikke har språk og er syk. Det er ikke bare å stå foran presten å love og når det kommer en situasjon så hopper du av.

En kan ikke se bort i fra at det her også spilte inn en annen faktor: Eldre vestlendingers tradisjonelle forsiktighet når det gjelder å fargelegge følelser. I omsorgsarbeidet oppstod det mennene beskrev som såre episoder.

Hun kjente ikke meg igjen heller... periodevis altså. Vi satt her og så sier hun at... du må gå du nå... jeg venter en annen jeg nå (ler, men ansiktet viser at dette var vondt). Hun mente at det ikke var meg. Hun ble litt ivrig på det, fant skoene og sa jeg måtte gå nå (gråter) jeg måtte ut og hun ventet en annen som skulle komme. Jeg var ikke xx jeg lenger, jeg var en annen. Og det var meg hun ventet på.

Noen av mennene gikk langt for å hjelpe ektefelle å fungere så lenge som mulig.

Gikk jo lenge i svømmehallen med kona mi jeg. Til slutt måtte jeg jo være med i damegarderoben, det ble jo ikke så populært (ler). Så da stoppet det også. Men løye nok (dialekt for merkelig/rart) følte jeg at jeg sviktet henne når jeg til slutt måtte at i mot litt hjelp.

På spørsmål om de hadde noen å ventilere vonde følelser med svarte samtlige av mennene at det hadde de ikke. Det var et vanskelig tema. Men følelsesmessig støtte ”hadde de ikke bedt om heller”.

Samtlige hadde få slektninger tilgjengelige for å hjelpe dem. Likevel sa de at de var fornøyd med støtten de fikk fra familie. Viljen til å ta ansvar for ektefellen var stor, når belastningen ble for stor til å kunne mestres førte det til dårlig samvittighet. Lojalitet til ektefellen ble vektlagt av samtlige av mennene. Men på spørsmål om det var kjærighet som var noe av drivkraften i det årelange omsorgsarbeidet svarte ingen av mennene direkte. Temaet var det eneste intervjuer tok opp hvor mennene strevde med å formulere seg.

5.4. Sorg

Sorg er blitt kalt den prisen en betaler for sin kjærlighet og engasjement. Det er vondt å miste den en er glad i og det er også vondt å være medopplevende til at en kjær person mister seg selv, eller mye av det han/hun står for som person. Alle mennene i intervjugruppen fortalte om sorg og tapsopplevelser ved at ektefellen var blitt aldersdement.

Mennene ville nødig snakke om sorgen sin. To sa at de sørget ”litt etter litt”.

”Det skjedde jo litt over langten. (dialekt: over lang tid.) Heldigvis må jeg si. Jeg fikk ikke alt på en gang. Så det dette er tross alt bedre enn om hun hadde dødd plutselig. Det hadde jeg taklet dårlig altså.

Dette kan ha sammenheng med at en ikke kan ta inn over seg alle aspekter ved og konsekvensene av tapet på en gang. Alt blir ikke borte på en gang. Dette kan gjøre det både lettere og vanskeligere å akseptere tapene og mestre sorgen.

Sorgmessig... kunne det vært bedre (at hun plutselig gikk bort) men det ville vært verre å plutselig (måtte) klare meg alene.

Mennenes uttrykk for sorg var forskjellige. Men alle uttrykte sorg over tapt felles levetid, over forventninger som ikke ble innfridd og sorg over samtalepartnern og bestevennen som ”var gått bort”. Mennene følte at de ikke var berettiget til støtte i tapet de hadde lidd siden ektefellen ikke var død.

Det blir en jævla rar sorg, for å si det slik. Hun står jo der. Men så er hun ikke der likevel. Og det skjønner ikke de andre (familie og venner). For hun er så flink til å skjule hvor dårlig hun husker når det er folk her. Så de synes jeg maler fanden på veggen.

5.6 Tap

Mennene savnet kommunikasjon og felleskap med ektefellen. Ektefellens behov var hele tiden i forgrunnen. De måtte hele tiden sette seg inn i ektefellens situasjon før egne behov kunne prioriteres, få og gå på besøk, turer og lignende. Arbeidstiden omfattet hele døgnet, de måtte være ansvarlige og påpasselige. Mennene fortalte om savn av felleskap i denne nye og krevende rollen. De mestret bundetheten og hadde forsonet seg med den, men opplevde det vondt å ha mistet kontakten med den som gjennom mange års ekteskap var blitt den viktigste personen. Noen fortalte om vonde følelser og strev med å akseptere at en kjær ektefelle ikke lenger var frisk. De kunne også bli så slitne at de ikke var i stand til å ta vare på ektefellen slik de gjerne ville og ha dårlig samvittighet over reaksjoner når de var slitne. Tidligere i livet var ektefellen

den viktigste og kanskje den eneste å kommunisere med i vanskelige livskriser. Nå var partneren de hentet støtte og trøst fra selve årsaken til krisen.

Jeg savner å kunne snakke med henne om småtingene, det som egentlig ikke er så viktig. Det var jo egentlig hun som snakket mest..(ler) Hun var liksom flinkest til å si hvordan vi hadde det... hvordan jeg hadde det. (ler) Jeg savner det.

Fem av mennene følte at selvfølelsen var endret. Men de fortalte også om at de var stolt av "jobben de gjorde" og at selvopplevelsen hadde fått et løft av finne ut at de mestret situasjonen. Noen, - men færre enn forventet, hadde fått positive tilbakemeldinger på seg selv i omsorgsrollen av eget nettverk og fra kommunen og hjelpeapparat. Positive ord fra mennesker som betydde noe for dem ble i intervjuene gjenfortalt, tydelig tatt vare på som viktig for dem. Men de kunne også føle seg oversett.

En del av de unge overser meg når de er her, kanskje de mener at den gamle traven (dialekt som i denne sammenhengen er brukt i betydningen gammel mann) ikke er noe å bry seg om.(ler) Men det kjennes ikke så godt, skjønner du?

De fortalte om faste mønstre for samhandling og dagsrytme som var lik fra dag til dag og mente at dette dannet en trygg ramme for forholdet. På den måten fikk de et slags samspill som ikke erstattet det de hadde tidligere men som hjalp dem til en følelse av å gjøre noe sammen.

Tre av mennene fortalte at de opplevde større følelsesmessig nærhet til ektefellen enn tidligere.

Hun var en god kone. Stilte opp for meg og ungene.. hun var en flott mor. Det gjør godt å få gi henne litt tilbake. Så godt jeg kan. Jeg har på en måte oppdaget noe nytt i meg. Det er godt å være god mot henne, for å si det slik. I all elendigheten er jeg glad for det. Det kom noe nytt inn i livet mitt sånn på tampen. Det høres løye (dialekt for rart) ut.. selvfølgelig ville jeg vært det foruten, men når alt er slik det er så er jeg glad for det. Forstår du?

6.0 DISKUSJON

Målet var å belyse mennenes opplevelse av egen situasjon, hvordan omsorgsbyrden ble opplevd og hvordan de mestret livet sitt i ny livssituasjon. At menn er omsorgsgivere til demente ektefeller vil i fremtiden bli av større og større viktighet. Andelen eldre i den norske befolkningen er økende og andelen hjelpetrengende demente vil dermed også øke. En tendens er økende antall enehusholdninger som vil gi færre pårørende. Derfor vil den ressurs pårørende er bli viktigere. En større forståelse for spesifikke og spesielle behov og forventninger til menn som omsorgsgivere blir nødvendig. Det blir også nødvendig med økt kunnskap om menn som har hjemmeboende demente ektefeller. Det er så langt gjort lite på dette området. Noen av funnene i studien var overraskende. Dette gjorde at fokus ble rettet mot forskningsmetoden og mulige feilkilder. Det ble vurdert om metoden gjorde at informantene på noe vis ble påvirket av intervjuer. Fortalte de for eksempel det intervjuer ønsket å høre? Intervjuer var oppmerksom på muligheten for å være forutinntatt, at informasjonen som kom ikke støttet opp under teorier eller konklusjoner, mens annen informasjon ble utelatt. Intervjuer var også fokusert på et av siktemålene med GT, å kartlegge de ulike kvalitetene til fenomenene og at mennene måtte nå frem med sin virkelighetsoppfatning. Det skal ikke nødvendigvis være fullt samsvar mellom mennenes forklaring og intervjuers fortolkning men en risiko var likevel at intervjuer kunne bortforklare mennenes selvforståelse. Det ble lagt vekt på at fortolkningene var plausible og at de var pålitelige ut fra empiriske funn.

Mennene var svært positive til å fortelle om sine erfaringer. En antakelse om at de ville være noe tilbakeholdne med å snakke om følelsesmessige forhold var feil, de var i hovedsak åpne om personlige forhold og følelser knyttet til omsorgssituasjonen. Selv der mennene ikke eksplisitt uttrykte det fikk intervjuer innsikt i at mennene sørget og bar savn, i samtaleforholdet de seg til dette med forsiktighet. Mennene ønsket i intervjuet å "holde maska" og i begrenset grad fargela de opplevelsene av sorg og savn. Det fantes ingen til å ta vare på mennene etter intervjuet og intervjuer ønsket ikke å provosere frem at mennene mot sin vilje mistet følelsesmessig selvkontroll.

Lazarus (1998) skiller mellom problemorientert og emosjonsorientert mestring. Problemorientert mestring kjennetegnes ved å mestre omsorgen ved å finne praktiske løsninger og å skaffe hjelp. Emosjonsorientert mestring dreier seg om en av sidene ved egenomsorg, det å ta vare på sin selvoppfatning og trivsel og å akseptere situasjonen med dens åpenbare begrensninger. Forholdet til ektefellen ble tatt vare på gjennom begge disse mestringsstrategiene. En antakelse om at menn i løsningene i omsorgen ville bruke en overvekt av problemorientert mestring ble likevel bekreftet. Men ofte ble også relasjonsorienterte strategier benyttet, gjennom god kommunikasjon og ved å unngå kommunikasjon som ektefellen ikke har mulighet til å forstå og som dermed kunne føre til konflikter.

En fant i intervjuene at mennene kunne virke være mer emosjonelt avhengig av sin ektefelle og hadde større behov for omsorg enn det Stroebe (1987) fant i sine funn. Mens stressfylte hendelser ser ut til å motivere kvinner til å søke emosjonell støtte hos andre kan menn reagere med å distansere seg via arbeid i hjemmet og i praktisk problemløsning. Menn kommer dårligst ut med hensyn til hjelp og støtte fra andre. I følge Stroebe har også menn vanskeligere for å innrømme ensomhet og savn etter kontakt enn det kvinner gir uttrykk for. Dette kom ikke frem i denne studien. Spesielt i den første fasen av ektefellens sykdomsprosess tok de sosiale utfordringer og holdt kontakt med nettverket sitt. Men mens Stroebe beskriver et ønske om færre sosiale kontakter ettersom ektefellens sykdom utviklet seg beskrev mennene i denne studien at de sosiale kontaktene ble færre fordi nettverket trakk seg unna. De manglet ikke vilje til sosial kontakt, slik Stroebe beskriver. Men med ulik årsak ble resultatet det samme, mennene i studien ble mer ensomme og isolert, mer enn kvinner i samme situasjon.

I en studie av Coates & Winston (1983) ble det funnet sammenheng mellom menneskers ønske å fremstille seg på sosialt fordelaktig måte samt motvilje mot å innrømme triste og negativt ladede følelser. Menn kan oppleve at følelser som sorg og smerte er et uttrykk for svakhet eller femininet, slik at de derfor kan bli mer intolerante i bedømmelsen av slike følelser hos seg selv. I liten grad ble dette erfaring i denne studien. De fortalte om følelsene de hadde knyttet til omsorgsarbeidet, både de negative og de positive. Men fortellingene deres ble fort vinklet inn mot det praktiske arbeidet, det vil si det de mestret best. Denne fokuseringen vinklet mot praktiske problemer i omsorgen kan forklares med funnene av Coates og Winston. Mennene maktet ikke å være slik de ønsket overfor ektefellen. Noen av mennene fortalte at de ble irriterte, sinte eller høyrøstede når de ikke fikk sove om natten eller det oppstod episoder som førte til ekstraarbeid. Dette førte til dårlig samvittighet fordi de godt skjønte at ektefellens adferd hadde sammenheng med sykdom. Tre av mennene følte det var traumatisk å ta imot tilbud om avlastning for ektefellen, de oppfattet det som et nederlag og et svik i forhold til henne. Kammer fant i sin undersøkelse at omsorgsyter opplever både moralsk konflikt og stress når en nær pårørende må plasseres i sykehjem. Kammer (1984) viser også til andre undersøkelser, der de finner at det medfører skyld, sorg og sinne hos ektefellen når den demente ikke selv får være med på beslutningen. De tre mennene som etter flere års omsorgsarbeid hadde sine ektefeller på institusjon fortalte at de ønsket hjemmesykepleierne i større grad kunne ha gitt støtte for å minske skyldfølelsen og følelse av svik ved institusjonalisering av ektefellen.

Når en manns personstatus blir truet gjennom ektefellens demensutvikling skulle en anta at samspill med andre ble viktig. En skulle anta at kravet til samspill økte under demensprosessen, parallelt med at forventningene til hva som kunne oppnås måtte reduseres. Overraskende ved studien var at mennene ikke økte samspillet når ektefellens demens utviklet seg. Som beskrevet trakk mange av de tidligere vennene seg unna, nettverket minket, men mennene økte ikke bruken av gjenværende nettverk. En viktig verdi for mennene var å "klare seg selv", selv etter at de innså at belastningen var i ferd med å føre til helseskader for dem selv. "Ingen kan ta bedre

vare på henne enn jeg” var et utsagn som gikk igjen i intervjuene. Funnet står i kontrast til funn i en studie av Zarit (2001) hvor det ble funnet at menn hadde bedre mestring av omsorgssituasjonen med aldersdement ektefelle enn kvinner i tilsvarende situasjon fordi de i større grad aksepterte å ta i mot ekstern hjelp. Når mennene i denne studien måtte be om hjelp av det kommunale omsorgsapparatet ble søvnmangel angitt som viktigste faktor.

De som hadde fått hjelp til omsorgen på et tidligere tidspunkt fortalte om liten og feil hjelp til feil tidspunkt og sa dette var en av grunnene til at de ønsket så lite hjelp som mulig. De fortalte også om at de ikke ønsket ”ennå en dame som tok over”, som gikk inn i deres verden. De synes at egne ressurser ofte var utilstrekkelige, men fikk de hjelp av det kommunale hjelpeapparatet var denne rettet mot den demente, mennenes ”prosjekt” ble ikke alltid forstått, hjelpen ble oppfattet som en belastning og ble tatt i mot når de ikke selv maktet mer. De var takknemlige for assistanse i forhold til ektefellen, men mer enn ”å bli gjort noe for” ønsket de hjelp til selv å kunne hjelpe. En av årsakene til at mennene i relativt liten grad ønsket hjelp av det kommunale hjelpeapparatet kan være at omsorgsarbeid utføres tradisjonelt av kvinner, med kvinners arbeidsmetoder og kvinners språk. Med stor innsats hadde mennene tatt kontroll over omsorgen over hjemmet som var arenaen for omsorgen. Fire av mennene fortalte eksplisitt om en følelse av tap av kontroll over situasjonen når ”ekspertene” invaderte hjemmet, og under stort tidspress gjorde sitt arbeid. De fikk en følelse av degradering, at arbeidet deres ikke ble sett. Ofte følte de seg ”usynlige” Men de hadde likevel uventet få negative selvdefinisjoner, som vanligvis oppstår når oppgaver ikke mestres.

Tap av relasjonen kan innebære en trussel av grunnleggende meningsstrukturer i livet. En reaksjon kan være opplevelse av meningsvakuum eller opplevelse av at tilværelsen ikke ”er skrudd sammen som den var før”. I følge Lazarus (1998) har sosial støtte en indirekte effekt på trivsel ved at den kan bidra til å bedre kognitive og sosiale mestringsstrategier. De savnet positive tilbakemeldinger på seg selv som omsorgsgivere. Dette kan gi mennene en sårt tiltrengt rolleidentitet i det ensomme arbeidet de utførte. På spørsmål om hva de trengte veiledning på var svarene noe overraskende, under sterke påkjenninger trengte å kunne snakke med en noen de stolte på kunne gi råd og veiledning angående valg. Men de trengte ikke råd om hvilke valg de burde gjøre, men først og fremst støtte for valgene de har tatt. De ønsket også emosjonell støtte og hadde behov for at den kom fra en person de oppfattet hadde tilstrekkelig autoritet til å gi dem denne støtten

Frankl (1990) mener at det å ikke bli bekreftet skaper lidelse. Å ikke få bekreftelse på seg selv og arbeidet de gjorde, var ikke noe problem i kortere perioder, men kan særlig over tid bli et problem. Mennene fortalte om at de opplevde å få relativt liten bekreftelse på seg selv, noe kom fra familie men lite fra personell tilhørende det kommunale hjelpeapparatet. Også noen pårørende kunne ta dem og det arbeidet de gjorde for gitt. Gjennom bekreftelse på seg selv kunne de lettere fått bekreftet selvbildet. Huges og Wilkin (1997) peker på betydningen av å kunne opprettholde og beholde sin selvstendighet, individualitet, bli vist respekt og at også privat rom blir respektert. I mennenes kontakt med hjelpeapparatet kunne dette helt eller delvis mangle.

Mennesket trenger andre for å kunne oppleve seg selv. Uten kommunikasjon med andre vil vi ikke ha noen opplevelse av identitet (Adler & Towne 1997). De beskriver tre sosiale behov: Inkludering, dvs behov for å føle at man har tilhørighet i personlige relasjoner, ønske om kontroll, dvs behov for å kunne influere på andres og egen livssituasjon og til slutt behov for affeksjon, som også beskrives som behov for respekt. Samspill i relasjoner har ut fra dette betydning for selvopplevelse. Når de fikk assistanse av det kommunale hjelpeapparatet følte mennene at deres ”problemprofil” ble ikke forstått. Det kan synes som om menns opplevelse av demenstrusselen er noe forskjellig fra kvinners og at kommunal intervensjon i større grad bør tilpasses menns måte å mestre omsorgsutfordringer. De stadige skiftninger av hjelpepersoner var også slitsom og bidro til at det for mennene ble en verdi å klare seg selv. I for liten grad gikk hjelpeapparatet i dialog med mennene og hjelp ble ikke gitt på mennenes premisser.

På spørsmål om hva kommunen kunne bidra med hadde de et felles ønske om samtalegrupper, gjerne bestående av menn, samt veiledning på praktiske utfordringer i hjemmet. Behovet for dette var stort. Selv om samtlige hadde skaffet seg private ”mentorer”, svigerdøtre, svigerinner, søstre eller venninner av ektefelle eller andre som de i begrenset grad ringte til for å få råd og veiledning i forhold til praktiske gjøremål i huset er kommunalt engasjement viktig og nødvendig.

Det kommunale pårørendeperspektivet er i forhold til menn er i de fleste kommuner lite vektlagt. I pårørendetenkningen innen rusomsorg og innen psykiatrisk omsorg blir pårørende oppfattet som en ressurs blir gitt oppmerksomhet og støtte. Samme tenkning bør ligge til grunn innen kommunal demensomsorg.

Undersøkelsen viser behovet for informasjon og støtte til menn med omsorgsansvar for hjemmeboende demente ektefeller. Tilbudet i dag synes å være kvantitativt og kvalitativt utilstrekkelig. Ved å øke assistansen til mennene bør kommunene tenke ut fra flere perspektiver samtidig: Hvilken type hjelp trenger mennene, hva trenger ektefellen, og hvordan trues hver av dem og forholdet dem i mellom av demensprosessen. I forhold til mennene er det viktig å kunne bidra konkret med alternative forståelses – og handlingsmåter og tilby støtte og tiltak som er fleksible og tilpasset mennenes behov og forandringer i situasjonen over tid.

Undersøkelsen viser også på hvilke akser den kommunale hjelpen bør legges, på hvilke områder menn med omsorgsansvar har behov for assistanse.

Det er viktig å bistå mennenes muligheter til å leve opp til idealene sine. Kanskje også å bistå med hjelp til å innse at en må akseptere og renonsere på noen idealer. Mennene vil gjerne være flinke, det er viktig å være oppmerksom på at risikosituasjonene mennene er i blir oversett, nettopp fordi de er flinke. At mennene har etablert andre strategier i sitt omsorgsarbeid enn hjelpeapparatet, som i all hovedsak består av kvinner, kan føre til at bistandsbehov blir oversett. Det som utenfra, med kvinnebriller, kan virke som forfeilede mål og mestringsforsøk kan fungere i mennenes prosjektorienterte omsorgstenkning.

En vei å gå for å gi bedre hjelp og støtte til mennene kan for kommunene være å søke en grundigere forståelse av dynamikken i menns omsorgsutførelse, det kommunale hjelpeapparatet har tradisjon på å se hjelpebehovet ut fra den demensrammedes behov. Pårørendegrupper eller foreninger med likestilte kan derfor være viktig,

gjennom samtalefellskap og interessefelleskap. Adekvat rådgivning har vist seg å redusere opplevd stress blant omsorgsgivere (Zarit & Leitsch 2001). Et poeng er også at en ikke må forvente at mennene skal være profesjonelle omsorgsgivere. At ektefellen gjennomgår en endring som demenssykdom kan innebære betyr smertefulle prosesser, der mennene har behov for hjelp på sine egne premisser.

6.1. Konklusjoner og forslag til fremtidig forskning

Studien har fokusert på menns opplevelse av å være pårørende til aldersdement ektefelle. Den viktigste konklusjonen er at menn har omsorgsstrategier som i noen grad er forskjellig fra kvinners. I følge denne studien fanger det kommunale hjelpeapparatet, som i all hovedsak består av kvinner, i for liten grad opp mennenes spesielle behov for assistanse i omsorgsarbeidet de utfører.

Mennene i denne studien kunne fortelle hva som var viktig og betydningsfullt for dem, kunnskapen om dette burde kunne danne grunnlag for en bredere forståelse for de spesielle utfordringene mennene har i det daglige omsorgsarbeidet. Helsepersonell som bistår denne gruppen har behov for kunnskap og innsikt, nyttig i bistanden til denne store og voksende gruppen.

Det er behov for mer forskning innen dette feltet. I Norge er gjort svært lite innen dette området, unntak er arbeider av psykologene Reidun Ingebretsen og Per Erik Solem ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). Et samspill mellom ektefeller er svært sammensatt, kjærlighet og moral, forpliktelser og alt annet som inngår i en relasjon skaper en kompleksitet som vanskelig lar seg beskrive gjennom vitenskaplige kategoriseringer, dette er en mulig forklaring på at få studier er gjort. Men det er viktig, i lys av fremtidscenario de nordiske landene har i forhold antall demente, å finne en dypere forståelse av dynamikken i menns omsorgsarbeid med demente ektefeller.

REFERANSER

Adler, R., Towne, K. (1987) *Looking out/looking in*. New York University Press, New York.

Antonovsky, A. (1981) *Health, stress and coping: New perspectives on mental and Physical Well- Being*. Jossey-Bass Publishers. San Francisco.

Antonovsky, A. (1987) *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey- Bass Publishers. San Francisco.

Bjertness, E. (2001) Forekomst av demens – hvilke tall kan man stole på? Risikofaktorer, i Engedal, K., Nygård, Aa-M., Eek, A & Løken, A. (red): *På gamle veier og nye stier*. Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Sem.

Brody. I.M (1990) *Women in the middle*. Springer. New York.

Danielsen, K (1990) *De gammeldagse piker. Eldre kvinner forteller om sitt liv*. Pax forlag A/S. Oslo.

Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora. (1999) Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora. Vedtatt 15.02.99 med endringer vedtatt 24.09.03. Oslo.
www.etikkom.no/retningslinjer.

DeVries, H.M., Hamilton, D.W., Lovett, S., Gallager-Thomson, D. (1997) Patterns of coping preference for male and female caregivers of frail and adults. *Psychology and Aging*, **12/97**.

Eek,A., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Nygård A.M (red). (1994). *Ja, tenke det, ønske det, ville det med...* Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens. Infobanken. Sem.

Engedal, K., Haugen P.K (1991). *Aldersdemens. Fakta og utfordringer*. Info-banken. Sem.

Sosial og Helsedirektoratet (1999) *Folkehelse rapporten*. Oslo.

Frankl, V. (1991) *Psykiateren och själen. Logoterapins ock existentialanalysens grunder*. Natur och Kultur. Stockholm.

Frish, O.J. (1994) Nøkler til gamle kvinners velferd: Et spørsmål om likestilling eller

eldreomsorg? I *Nøkler til gamle kvinners velferd*. (red. Daatland, S.O. & Dyb, H.) Rapport nummer 5/94. Norsk Gerontologisk Institutt. Oslo.

Fromholdt, P. (1990) Erindringslandskapet og glemselshavet. *Gerontolgi og Samfund*, nr 5/90; 3. København.

Gillian, C. (1982) *In a different voice. Psychological theory and womens development*. Harvard University Press. London.

Glaser B, Strauss A. (1967) *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Aldine De Gruyter. New York.

Gutmann, D. (1987) *Reclaimed powers : Towards a new psychology of men and women in later life*. Basic Books. New York.

Hansen, E.B., Milkjær, L., Swane, C. E., Lindstrøm Iversen, C., Rimdal, B. (2002) *Mange bække små...- om hjælp till svækkede ældre*. AKF, Amtenes og Kommunernes Forskningsinstitut og Gerontologisk Institut. København.

Harris, P. B. (1993) The misunderstood caregiver? A Qualitative study of the male caregiver and Alzheimer's disease victims'. *The Gerontologist* 33/93.

Hofman, A., Rocca, W.A., Brayne, C., Breteler, M.M.B., Clarke, M., Cooper, B. et al. (1991) The prevalence of dementia in Europe: A collaborative study of 1980 – 1990. *Findings. Int. J. Epidemiology* 20/91. London.

Holme, I.M., Solvang, B.K. (1986) *Metodevalg og metodebruk*. Tano. Oslo.

Horowitz, A. (1992) Methodological issues in the study of gender within the family caregiving relationships. In Dwyer, J.W., Coward, R.T. (Eds): *Gender, families, and elder care*. Newbury Park CA, Sage. New York.

Huges, B., Wilkin, D. (1987) Psycical care and quality of life in residential homes. *Aging and Society*, 3/87.

Hummelvoll, J.K., Barbosa, D. S. A. (1996) Det kvalitative forskningsintervju som metode for å nærme seg den psykiatriske sykepleiers profesjonelle livsverden i kommunehelsetjenesten. *Vård i Norden*, 2/96, (16).

Hult, S.T., Wad, T., Cederblad, M., Hansson, K. (1996) *Salutogen miljøterapi i teori och praxis*. Skriftserie från Institutionen för barn- och ungdomspsykiatri nr 7/96 Lund Universitet. Lund.

- Ingebretsen, R. (2001) Parforhold i endring, i Fossan, G & Raaheim, K (red). *Eldreårenes psykologi*. Fagbokforlaget. Bergen.
- Ingebretsen, R., Eriksen, J. (2004) *Informal care for the elderly*. Preliminary background report for Norway. EUROFAMCARE. NOVA. Oslo.
- Jylhä, M., Salonen, P., Mäki, O., Hervonen, A. (1994) 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. (The 25 hour day. Relatives experience of life with dementia patient). *Reports 196. Stakes*. Helsinki.
- Kammer, C.H (1994). Stress and coping of family members responsible for nursing home placement. *Research in Nursing & Health*. 17/94.
- Kaye, L.W., Applegate, J.S. (1990) *Men as caregivers to the elderly. Understanding and aiding unrecognized family support*. MA:DC. Heath. Lexington.
- Lazarus, R.S. (1998) Coping with aging: Individuality as a key to understanding. In. Nordhus, I.H., Vandenbos, G.B., Berg, S., Fromholt, P (eds). *Clinical Geropsychology. American Psychological Association*. Washington, DC.
- Lov om Helsetjenesten i kommunene av 01.01.84, m/endringer (2001). Grøndal Dreyer Lovdata. Oslo.
- Miller, B. (1987) Gender and control among spouses of the cognitively impaired: A research note. *Gerontologist*. 27/87 (4).
- Morris, R.G., Morris L.W (1993) Psychosocial aspects of caring for people with dementia, Conceptual and methodological issues. In A. Burns (eds) *Aging and dementia: A methodological approach*. Edward Arnold. London.
- Mossberg Sand, A.B. (2000) *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige. Sociologiska institutionen*. (Akademisk avhandling) Göteborg.
- Motenko, A.K. (1988) Respite care and pride in caregiving. The experience of six older men for their disabled wives. In Reinhartz, S, Rowles, G. (eds). *Qualitative Gerontology*. Springer, New York.
- Nordhus, I.H. (1994) Parter i samspill – pårørende i demensprosessen. I Solem, P.E., Ingebretsen, R., Lyng, K., Nygård, A.M. (red) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Universitetsforlaget. Oslo.
- NOU (2004). *Helhet og plan i sosial og helsetjenestene*. NOU 2004:3. Helsetilsynet 2004. Oslo.

- Nygård, A.M. (1994) Demente i samfunnet. Når hverdagen trenger sikkerhetsnett. *GerArt 5/94*. Norsk Gerontologisk Institutt. Oslo.
- Ramm, J. (2001) *Helse i Norge. Statistiske analyser 41*. Statistisk sentralbyrå. Oslo.
- Ramm, J. (2000) Eldres hjelpebehov og kilder til hjelp – hva sier de eldre selv? I *Helse i Norge. Helsetilstand og behandlingstilbud belyst ved befolkningsundersøkelser*. Statistisk sentralbyrå. Oslo.
- Rundgren, Å., Dehlin, O. (1993) *Geriatrisk i öppen vård*. Studentlitteratur. Lund.
- Starrin, B., Svensson, P-G. (1994) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Studentlitteratur. Lund.
- Starrin, B., Larsson, G., Dahlgren, L., Styrbom, S. (1995) *Från upptäkt till presentation. Om kvalitativ metod och teorigenerering på empirisk grund*. Studentlitteratur. Lund.
- Statistical yearbook of Finland (1996). Tilastokeskus, 1996. Helsinki.
- Stoller, E.P. (1990) Males as helpers: The role of sons, relatives and friends. *The Gerontologist*, **30/90**.
- Stortingsmelding nr 50 (1993 – 1994): *Samarbeid og styring. Mål og midler for en bedre helsetjeneste*. Sosial- og helsedirektoratet. Oslo.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990) *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage Publications. New York.
- Stroebe, W., Stroebe, M.S. (1987) *Bereavement and Health. The psychological and physical consequences of partner loss*. Cambridge University Press. New York.
- Swane, C.E. (1996) *Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. Munksgard. København.
- Tanche-Nilsen, B (1994). *Mestring av merbelastning*. Hovedoppgave i sosiologi. Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen.
- Thorsen, K (1990). Alene og ensom, sammen og lykkelig? Ensomhet i ulike aldersgrupper. *Rapport nr 2/90*. Norsk Gerontologisk Institutt. Oslo.

Thorsen, K., Dyb, H. (1993) Er det noen som bryr seg? Uformell omsorg for eldre og offentlig støtte til omsorgsgiverne. Norsk Gerontologisk Institutt. *Rapp nr 1/93*. Oslo.

Thorsen, K. (1994) Omsorg i samspill. Norsk Gerontologisk Institutt, *Rapp nr 4/94*. Oslo.

Stortingsmelding nr 35, 1994/1995. *Velferdsmeldingen*. Sosial og Helsedirektoratet. Oslo.

Vingerhoets, A.J.J.M., Van Heck, G.L. (1990) Gender, coping and psychosomatic symptoms. *Psychological Medicine*, Vol **20**.

Wimo, A., Karlsson, G., Sandman, P.O., Winblad. B. (1995) Vården av dementa – en tickande kostnadsbomb? *Nord Med* 95 - **110(4)**. Stockholm.

Zarit, S.H., Leitsch, S.A. (2001) Developing and evaluating community based intervention program for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, **5** (Supplement 1).

Vedlegg :

Håvard Knutsen
Leiv Erikssongt 11 D, 5532 Haugesund
Tel 40450341

Datainnsamling til masteroppgave:**Kjære pårørende.**

Jeg arbeider med en undersøkelse som skal kartlegge hvordan menn som er pårørende til aldersdemente kvinner opplever livet sitt som omsorgsgiver.

Dette vil jeg gjerne snakke med deg om.

Jeg er sykepleier/sykepleielærer med erfaring fra arbeid med demente, bl. a fra Demensforbundet og arbeid i hjemmesykepleie og sykehjem. Jeg skal nå ta en mastergrad innen dette feltet og trenger å få snakke med menn som har ektefelle som har fått diagnosen demens.

Studien skal konsentrere seg om å undersøke hvordan du nå mestrer livet ditt, hvordan omsorgsbyrden oppleves og hvordan livsløpet påvirkes av din nye rolle som omsorgsgiver.

Intensjonen med studien er å fokusere på dine egne opplevelser.

Jeg har ca 6 nøkkelspørsmål. Men i tillegg vil jeg gjerne at du fritt forteller hvordan du har opplevd at ektefellen din er blitt syk og hvilke konsekvenser dette har fått for deg.

Intervjuet har form som en uformell samtale, tas med din tillatelse opp på bånd og tar ca en time. Intervjuet kan tas der du bestemmer, - gjerne i hjemmet. Lydbåndene slettes når oppgaven leveres. Du er anonymisert i oppgaven og ingen, heller ikke ansatte i Haugesund kommune som du samhandler med i forbindelse med ektefellen din, vil kunne kople informasjon og person i oppgaven. Arbeidet gjennomføres etter forskningsetiske retningslinjer, vedtatt av Den nasjonale forskningsetiske komite 15.02.99. Disse retningslinjene tar jeg med til intervjuet og går gjerne gjennom dem om du ønsker det.

En person fra hjemmesykepleietjenesten i Haugesund kommune har nå gitt deg dette brevet og orientert deg. Dersom du vil delta i studien må du gi tillatelse til at jeg får telefonnummeret ditt og kan ringe deg for ytterligere informasjon og eventuelt avtale om intervju.

Dersom du tillater det vil jeg også møte deg i mai 2006 for en oppfølgingssamtale og for å gi deg et eksemplar av den ferdige masteroppgaven.

Mastergraden tas ved Nordiska hälsovårdhögskolen i Göteborg hvor jeg har vært student i åtte måneder.

Jeg er takknemlig om du kan hjelpe meg med dette.

Vennlig hilsen

Håvard Knutsen/sykepleier-MPH student

