



Eileen Langedal

Pårørendes roller i rehabilitering

- en kvalitativ studie

Masteroppgave i rehabilitering – fordypning eldre
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag
Vår 2012

Pårørendes roller i rehabilitering

- en kvalitativ studie

Eileen Langedal

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag

Oslo vår 2012

FORORD

Arbeidet med dette prosjektet har vært krevende, utfordrende og lærerikt. Det har tatt mye tid og krefter, og har ikke alltid vært like lystbetont. Men jeg har allikevel alltid funnet tilbake til inspirasjonen og lysten til å fortsette. Når jeg i dag skal levere masteroppgaven, ser jeg at en av grunnene til at jeg kommer i mål er at jeg har hatt god støtte rundt meg.

Jeg vil derfor takke min kjære mann og barn som har godtatt at jeg de tre siste årene har vært mye opptatt, og ikke minst at mange helger og kvelder er blitt brukt til jobbing med masteroppgaven. Uten dem hadde dette ikke gått.

I løpet av prosessen har jeg blitt heiet fram av mine kjære kolleger, de har jeg også luftet problemstillinger og hjertesukk med under veis. Min leder Inger har oppmuntret og lagt til rette for studiet hele veien, dette er jeg takknemlig for. I tillegg vil jeg takke Helga som også har vært en støttespiller, blant annet ved å lese gjennom oppgaven og komme med innspill nå i innspurten. Sist men ikke minst er jeg så heldig å ha Marte som veileder, hun har gitt meg konstruktive tilbakemeldinger og ledet meg på rett spor når det trengtes mest.

Men de som har gjort denne oppgaven mulig er de seks pårørende som stilte sin tid til disposisjon. Jeg er takknemlig for at de viste meg den tilliten, og delte sine erfaringer og følelser med meg.

Eileen Langedal

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG

ABSTRACT

1.0 INNLEDNING	8
1.1 Ide og hensikt	8
1.2 Oppgavens problemstilling.....	9
1.3 Oppgavens videre oppbygging	10
2.0 BAKGRUNN.....	11
2.1 Innledning.....	11
2.2 Rehabilitering	12
2.3 Pårørendes rolle i helsetjenester og rehabilitering	15
2.4 Tidligere forskning	17
3.0 TEORETISK PERSPEKTIV	22
3.1 Valg av teori	22
3.2 Erving Goffman.....	23
3.2.1 Samhandling.....	23
3.2.2 Rammer	24
3.2.3 Roller.....	26
3.3 Mestring.....	27
4.0 METODISKE ARBEIDSMÅTER OG OVERVEIELSER.....	29
4.1 Det kvalitative forskningsintervju	29
4.2 Utvalgsstrategi og rekruttering	30
4.3 Min rolle som forsker og ergoterapeut	31
4.4 Gjennomføring av intervjuene.....	32
4.5 Arbeidet med analysene	33
4.6 Prosjektets reliabilitet og validitet	35
4.7 Forskningsetiske betraktninger.....	37

5.0 PRESENTASJON AV MATERIALET	39
5.1 Innledning.....	39
5.2 Presentasjon av intervjupersonene.....	39
5.2.1 Oppsummering	42
5.3 «Gjør det meste. Kjenner jeg, føler jeg»	42
5.3.1 Den nye hverdagen.....	45
5.4 «Og eg lurar på om han ikke også vil ha meg som en mamma (...)».....	45
5.4.1 Endring i roller	50
5.5 «Altså den situasjonen; du må ha ro i en situasjon om du skal nå fram»	52
5.5.1 Uformelle møter på rehabiliteringsvadelingen.....	54
5.6 «Eg føler meg litt sånn nummeret før kjerring der eg sitter med arket mitt».....	57
5.6.1 Formelle møter med rehabiliteringsavdelingen.....	59
5.7 «Eg må bare gjøre noe, sant?».....	62
5.7.1 Mestringsstrategier	66
5.8 «Hun skal hjem igjen. Og vi vet ennå ikke helt hva det faktisk betyr at hun ikke klarer seg selv (...) «.....	69
5.8.1 Kunnskapsutveksling	72
6.0 KONKLUSJON.....	75
6.1 Konklusjon	75
6.2 Implikasjoner for forskning, praksis og utdanning.....	78

KILDELISTE

VEDLEGG

- 1)Skriv til kontaktpersonene
- 2)Informasjonsskriv
- 3)Samtykkeerklæring
- 4)Intervjuguide
- 5)Svarbrev fra NSD

SAMMENDRAG

Bakgrunnen for masteroppgaven er kliniske og forskningsbaserte erfaringer som tyder på at pårørende til brukere av rehabiliteringstjenester har en uklar rolle og blir lite involvert i rehabilitering. Gjennom juridiske og politiske føringer vektlegges betydningen av samarbeid med pårørende i helsetjenester, men det synes å være et gap mellom teori og praksis.

Hensikten med studien er å finne ut mer om hvordan pårørende til eldre rehabiliteringsbrukere opplever og utøver rollen som pårørende gjennom samhandling med eget familiemedlem og rehabiliteringspersonell i en kommunal rehabiliteringskontekst.

Studiens problemstilling er: ”Hvordan opplever og utøver pårørende til eldre brukere sin rolle i rehabiliteringsprosessen?”

Teoretisk forankring: Masteroppgaven er inspirert av symbolsk interaksjonisme og Goffmans teori om hvordan roller blir formet gjennom hverdagslig samhandling. I tillegg belyses intervjupersonenes arbeid med å gjenopprette kontinuitet i hverdagspraksis ved hjelp av teorier om mestring (Bury og Antonovsky).

Metode: Studien har en fortolkende design med innsamling av kvalitative data ved hjelp av halvstruktureerte intervjuer.

Resultater: Studien viser hvordan seks kvinner på ulike måter har fått endret en allerede etablert hverdag som pårørende, og har fått nye oppgaver etter at deres familiemedlem ble syk eller skadet. De spiller ut den nye rollen på ulike måter i forskjellige situasjoner, avhengig av hvilke begrensninger og muligheter de har. Gjennom fortellinger om samhandling med eget familiemedlem og rehabiliteringspersonell kommer det til syne forhandlinger om en ny sosial orden. Det synliggjøres også en ubalanse i makt mellom pårørende og rehabiliteringspersonell. Det kreves pårørendekompetanse og utvikling av mestringsstrategier for å lykkes i å etablere et samarbeid med rehabiliteringspersonell, men også for å sette tydelige grenser for seg selv på en måte som rehabiliteringspersonalet og eget familiemedlem aksepterer og finner passende. Rehabiliteringspersonell bør være bevisst på de sammenhenger som pårørende utformer og utøver sin rolle i, og utvise ydmykhet i møte med dem og deres mestringsstrategier.

Nøkkelord: Rehabilitering, eldre, pårørende/ familie/ omsorgsgiver, rolle, samhandling.

ABSTRACT

Background for this master thesis are clinical experiences and evidence indicating that relatives to users of rehabilitation services have an unclear role, and that they are not being involved in rehabilitation. Legal and political guidance emphasize the importance of collaboration with relatives in health care, but there seem to be a gap between theory and practice. The purpose of this study is to explore how relatives to elderly people who have undergone community-rehabilitation manage the role as informal carers, through interaction with their family members and health care workers within a rehabilitation context in the community.

Problem: How do informal carers of elderly people experience and manage their role in the rehabilitation process?

Literature review: The master thesis is inspired by symbolic interaction and Erving Goffmans theory of how roles are formed through everyday interactions. How the informal carers try to restore their everyday practice is discussed by theories of coping (Bury and Antonovsky).

Method: The study has an interpreting design including collecting of qualitative data using half structured interviews.

Results: The study shows how six women in various ways get their established everyday life changed, and get new role responsibilities after their family member becomes ill or injured. They manage their new role in various ways in different situations, depending of the constraints and opportunities they have. Informal carer –professional carer interaction reveals the ways they negotiate a new social order, and that there is unequal power in the relationship between informal carers and healthcare workers. It requires competence and development of coping strategies to succeed in establishing a partnership and setting limits in a way that their family member and the professional carers agree and find acceptable. Healthcare workers ought to be aware of the context in which informal carers design and manage their roles, and show respect in the meeting with them and their coping strategies.

Key words: Rehabilitation, aged, spouses/ family/caregivers/ informal carers, role, interaction.

1.0 INNLEDNING

1.1 Ide og hensikt

Tema for denne masteroppgaven er pårørendes rolle i kommunalt rehabiliteringsarbeid med eldre personer. Å sette rehabilitering i kommunehelsetjenesten på dagsorden er svært aktuelt da Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 2008-2009) som ble innført i januar 2012 setter føringer om at rehabilitering i stadig større grad skal skje i kommunene, noe som i praksis ofte betyr i brukers hjem. Det forventes at andelen av befolkningen som er over 67 år og eldre vil stige fra dagens 13 prosent til 22 prosent i år 2060¹. Da risikoen for alvorlige sykdommer og nedsatt funksjonsevne øker særlig fra 80–85 års alder, innebærer det at eldre personers behov for helsetjenester og rehabilitering vil bli større i årene framover (Folkehelse rapporten 2010, 47). Med bakgrunn i ovennevnte er det sannsynlig at ansvaret og belastningen vil øke for mange pårørende, og at de vil få en mer aktiv rolle i rehabilitering.

Politiske og juridiske føringer vektlegger at pårørende skal involveres i helsetjenester. Samtidig er det i norsk helsevesen generelt fremkommet kritikk fra pårørende over manglende informasjon og manglende mulighet for medvirkning. Det holdes også frem at tjenestene ikke er nok oppmerksomme på at pårørende kan komme i risikogruppe i forhold til utvikling av egne helseproblemer². På samme måte ser det ut til at familier i liten grad involveres i rehabiliteringsprosessen. Dette er uheldig da det er evidens som støtter at pårørende som har fått informasjon og veiledning i grunnleggende ferdigheter er bedre forberedt på rollen, noe som ikke bare bedrer kvaliteten på støtte og omsorg men også bedrer deres egen fysiske og psykiske helse (Nolan 2001,92).

Brukermedvirkning og medbestemmelse er idealer i dagens helsevesen. Rehabilitering forutsetter brukermedvirkning, og det forventes at brukerne skal være delaktige i egen rehabiliteringsprosess (Bredland 2003, 232). Da deltakelse bygger på forutsetninger om

¹ http://www.ssb.no/emner/00/02/10/ola_kari/befolkning_2010.pdf (lastet ned 01.05.12)

² http://www.uis.no/forskning/helse_og_velferd/brukermedvirkning/delprosjekter/article8464-3903.html (lastet ned 16.03.12)

kompetanse og ressurser kan deltakelse for enkelte brukergrupper, der iblant eldre personer, være vanskelig. Pårørende vil i mange tilfeller være viktige samarbeidspartnere for å få til god samhandling, noe som er viktig for å lykkes i rehabiliteringsarbeid.

Som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten kommer jeg ofte nært innpå brukere og deres pårørende i rehabiliteringsprosessen, og har flere ganger opplevd at vi ikke greier å involvere pårørende på en god nok måte. Samtidig har jeg en antagelse om at pårørende ofte har uklare forventninger knyttet til sin rolle. Dette er noe som etter min erfaring i liten grad blir løftet fram og diskutert i fagmiljøet. Med bakgrunn i at pårørende vil bli stadig viktigere samarbeidspartnere innen rehabilitering er det viktig å få mer kunnskap om hvilke roller de vil få i fremtiden, blant annet for å kunne planlegge tjenester og tiltak for å ivareta pårørende og brukere samt for å bedre kvaliteten på rehabiliteringstjenestene.

På bakgrunn av ovennevnte forskning og kliniske erfaringer ønsker jeg å utforske området. Gjennom en kvalitativ studie der jeg intervjuer seks pårørende vil jeg belyse pårørendes rolle i rehabilitering. Hensikten med studien er å beskrive hvordan pårørende opplever og utøver rollen som pårørende i en kommunal rehabiliteringskontekst. For det andre er jeg opptatt av å øke forståelsen for pårørendes situasjon blant fagpersoner som jobber med rehabilitering.

1.2 Oppgavens problemstilling

Studiens hovedproblemstilling er:

Hvordan opplever og utøver pårørende til eldre brukere sin rolle i rehabiliteringsprosessen?

De tilhørende forskningsspørsmålene er:

Hvordan opplever og utøver pårørende sin rolle i samhandling med eget familiemedlem?

Hvordan opplever og utøver pårørende sin rolle i samhandling og møte med rehabiliteringspersonell?

For å belyse problemstillingen har jeg lagt vekt på et fortolkende design med analyse som er inspirert av symbolsk interaksjonisme og Ervin Goffman's tenkning om hvordan roller blir til

gjennom hverdagslivets sosiale samhandling, samt teorier om mestring. Jeg vil besvare problemstillingen ut ifra et pårørendeperspektiv.

1.3 Oppgavens videre oppbygging

Kapittel 2 beskriver bakgrunnen for prosjektet. Jeg belyser her hvordan rehabilitering som fagfelt befinner seg i et spenningsfelt mellom sosiale og medisinske perspektiver og ser på særlige utfordringer innen geriatrisk rehabilitering, før jeg avgrenser hvordan jeg i denne studien ser på rehabilitering som en mestringsprosess som ikke er tidsavgrenset og der omgivelsene har stor betydning. Til slutt i kapittelet legger jeg fram det jeg har funnet av aktuell forskning på området, og som min studie bygger på.

Kapittel 3 beskriver studiens teoretiske perspektiv som er symbolsk interaksjonisme. Først gir jeg en kort introduksjon av Goffman og hans begrep som er sentrale for denne studien: samhandling, rammer og roller. Deretter beskriver jeg teorier om mestring og brudd sett i et rehabiliteringsperspektiv (Bury og Antonovsky).

Kapittel 4 inneholder metodiske arbeidsmåter og overveielser. Jeg forteller hvordan jeg forberedte og gjennomførte intervjuene, og hvordan jeg arbeidet med analysene. Jeg prøver også å rette et kritisk blikk mot egen metodisk framgangsmåte, samt belyse hvilke etiske betraktninger som ligger til grunn for studien.

I **kapittel 5** presenterer jeg empirien med påfølgende diskusjon ved hjelp av de valgte teoretiske perspektivene. I beskrivelsen av hvordan intervjupersonene opplever og utøver rollen som pårørende er vi innom historier om endring av roller, rollekonflikt, mestringsstrategier og møter med rehabiliteringspersonell.

I **kapittel 6** oppsummeres resultatene først, og deretter sier jeg noe om hvilke implikasjoner de kan ha for videre forskning, praksis og utdanning.

2.0 BAKGRUNN

2.1 Innledning

Dette kapittelet vil danne et bakteppe for oppgavens problemstilling og empiri. Jeg vil først beskrive utviklingstrekk i rehabilitering fram mot det sosiale vendepunktet. Deretter avgrensers jeg hvordan jeg i denne studien definerer rehabilitering, før jeg ser på hva som er særtrekk ved rehabilitering av eldre personer. Jeg belyser dermed familiens rolle i dagens velferdsstat samt politiske og juridiske aspekter ved pårørendeinvolvering. Til sist gis en oversikt over tidligere forskning som er relevant for studiens problemstilling.

Først vil jeg avklare noen sentrale begreper i oppgaven. Jeg bruker ulike betegnelser på aktørene avhengig av hvilken sammenheng de nevnes i. Deltakerne i intervjuundersøkelsen kaller jeg «intervjuperson», «pårørende» eller «kone»/ «datter». Den personen som de er pårørende til kaller jeg «bruker», «familiemedlem» eller «mor»/ «ektemann».

For å definere pårørende velger jeg å bruke to definisjoner som jeg synes belyser to utfyllende aspekter ved begrepet:

“A relative is a person tied by emotional bounds” (Wallengren, Friberg og Segesten 2008, 48).

“A person who provides physical or social care or assistance for another person that, in their absence and in the absence of another informal carer support, would necessitate health, social or voluntary sector service intervention” (May m.fl. 2001, 366).

De fleste steder i oppgaven bruker jeg begrepet «bruker», men noen plasser også «pasient». Når det gjelder «bruker», i denne forbindelse bruker av rehabiliteringstjenester, velger jeg å definere det slikt:

“En person som har opplevd behov for helsetjenester og som kommer i kontakt med eller oppsøker helsetjenester for å få råd, hjelp til å bli frisk eller friskere, få pleie, bli smertefri eller til å bedre funksjonsevnen” (Vatne 1998,34).

Studiens kontekst er fire kommunale rehabiliteringsavdelinger som er lokalisert på fire forskjellige sykehjem i en større kommune. Rehabiliteringsavdelingenes lokaler har varierende størrelse og fysisk utforming men likevel en rekke likhetstrekk: Brukerne har enerom eller dobbeltrom, det er et felles oppholdsrom en spisestue og personalet har eget vaktrom. Ergo- og fysioterapilokalene befinner seg mer eller mindre i nærheten av selve avdelingen.

Målgruppen for alle rehabiliteringsavdelingene er hjemmeboende personer over 70-75 år som har behov for å vedlikeholde eller bedre funksjonsnivå etter en brå eller gradvis funksjonssvekkelse. De bor i geografisk nærhet av rehabiliteringsavdelingen som de mottar tilbud fra. Under rehabiliteringsoppholdet får de et individuelt tilrettelagt tilbud i tillegg til gruppeaktiviteter og –trening. Teamet er tverrprofesjonelt sammensatt med lege, sykepleiere, hjelpepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeut og eventuelt aktivitør. Rehabiliteringsavdelingene har en felles metodebok som organiserer rehabiliteringsarbeidet internt med rutiner og prosedyrer, samt retningslinjer for samarbeid med eksterne tjenester som hjemmesykepleien og forvaltningsenheten (bestiller- utførerenheten). Metodeboken følges med lokale variasjoner men de fleste avdelingene har rutiner for et innledende møte (målmøte), hjemmebesøk (avholdes ved behov) og et avsluttende møte (sluttevalueringsmøte).

2.2 Rehabilitering

Rehabilitering har hatt en sentral plass i norsk helse- og sosialpolitikk i det aller meste av etterkrigstiden. Samtidig er dette et begrep med ulike og skiftende betydninger. Sandvin (2012, 52) skriver at rehabiliteringsfeltet formes og redefineres gjennom både faglige og politiske prosesser.

Solvang og Slettebø (2012, 17) beskriver to viktige utviklingstrekk som har ført fram til det som han kaller det sosiale vendepunktet på rehabiliteringsfeltet. For det første er det i norsk sammenheng ikke mulig å komme utenom definisjonen fra St.melding nr. 21 «Ansvar og meistring» (1998-99), her kalt Rehabiliteringsmeldingen. Der forstås rehabilitering som tidavgrensede, planlagte prosesser med klare mål der flere aktører bistår brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjon, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Viktige nøkkelord er brukermedvirkning og samordning av den profesjonelle innsatsen. Rehabiliteringsmeldingen var starten på en ny rehabiliteringspolitikk der fokus er flyttet fra

bestemte faglige innsatser, til et sett av virkemidler for tverrfaglig og tverretatlig samarbeid for å støtte individuelle prosesser (Sandvin 2012, 54).

For det andre har klassifiseringssystemet og begrepsapparatet International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF 2001) hatt stor innflytelse på det internasjonale rehabiliteringsfeltet. Gjennom ICF ble det introdusert en ny tenkemåte som tydelig inkluderer sosial deltakelse. Imrie (2004) skriver at ICF er forankret i en bio-psyko-sosial tilnærming til helse og funksjonshemming, der biomedisinske forhold integreres i en mer helhetlig forståelse gjennom å inkludere den mentale og sosiale dimensjonen. Østensjø og Sjøberg (2012, 299-310) viser til at funksjonshemming ses på som et resultat av en dynamisk interaksjon mellom individet, helsetilstanden og de fysiske og sosiale omgivelsene.

Definisjonen fra Rehabiliteringsmeldingen og formuleringen av ICF representerer et sosialt vendepunkt på rehabiliteringsfeltet. Ifølge Bickenbach m.fl. (1999) skjer det en overgang fra å se på rehabilitering som opptrening av kroppsfunksjoner til å se på rehabilitering som knyttet både til opptrening og tilrettelegging av omgivelsene (Solvang og Slettebø 2012,17).

Rehabiliteringsmeldingens definisjon sier at rehabilitering er en tidsavgrenset prosess, dette er blitt møtt med kritikk av brukere som mener det heller er en livslang prosess. Forskning gjennomført av Andreassen (2004) viste at personer som har levd med skader i mange år begrepsgjorde rehabilitering som den mestringsprosessen de selv gjennomgikk, og ikke de intervensjoner som fagfolkene bidro med. Andreassen ser på dette som et brukerperspektiv på rehabilitering der det dreier seg om å forstå rehabilitering ikke som intervensjon men som en -behandlingsprosess som involverer flere deler av hjelpeapparatet -samhandlingsprosess mellom behandler og bruker og pårørende -mestringsprosess som dreier seg om livet utenfor hjelpeapparatet (Andreassen 2012, 186-188).

I denne studien støtter jeg meg til ovennevnte oppfatning, og vil ha særlig fokus på samhandling og mestring som prosess. Jeg velger i min studie å ta utgangspunkt i Karen W. Hammells definisjon på rehabilitering:

«Rehabilitation by definition is a process of enabling someone to live well with an impairment in the context of his or her environment and, as such, requires a complex, individually tailored approach» (Hammell 2004, 8).

I stedet for et organisatorisk perspektiv som definisjonen fra Rehabiliteringsmeldingen innehar, fremhever Hammel betydning av å tilrettelegge for muligheten til å leve med funksjonshemninger og omgivelsenes betydning i rehabilitering. Dette er perspektiver jeg synes er interessante og passende ut ifra pårørendeperspektivet i min studie.

Samtidig ønsker jeg å vektlegge en forståelse av at rehabilitering for personer med kroniske sykdommer går i ulike faser og med ulike mellomrom, og at rehabilitering for mange kan være en viktig del av livet og ikke en tidsavgrenset prosess. Rockwood m.fl. (2010) viser til at for eldre mennesker med akutt oppstått funksjonssvikt må behandling og aktiv rehabilitering foregå parallelt, i motsetning til ellers i helsevesenet der dette sees på som to forskjellige prosesser (Krohne og Bergland 2012, 236). I min studie ser jeg på det kommunale rehabiliteringsoppholdet som en del av brukerens rehabiliteringsprosess, der brukerens individuelle mål om å mestre aktiviteter eller deltakelse gjøre det viktig å videreføre rehabilitering også i hverdagen i etterkant av rehabiliteringsoppholdet - eventuelt i en annen form og i kombinasjon med pleie og omsorg. Selv om behandling og pleie og omsorg ikke hører inn under kjerneområdet i rehabilitering er det ingen skarp avgrensning mellom fagområdene i virkeligheten (Solvang og Slettebø 2012,18).

Selv om eldre mennesker er like forskjellige som alle andre, kan vi si at rehabilitering for eldre innebærer særlige medisinske, menneskelige og etiske utfordringer. Rehabilitering av eldre må ses i lys av biologisk, psykologisk og sosial aldring, en tredeling som er beslektet med ICF. Ifølge Rockwood m.fl. (2010,205-594) er det vanlig å si at en typisk geriatrisk pasient kjennetegnes av en kombinasjon av redusert reservekapasitet, komorbiditet, funksjonsproblemer og redusert sosialt nettverk. Eksempel på sykdommer som er vanlige er aldersdemens, hjerneslag, hjertesykdom og kronisk obstruktiv lungesykdom. Et sentralt begrep i eldeforskningen og geriatrien er skrøpelighet (frailty). Skrøpelige eldre defineres ofte som personer med multisykdom, funksjonssvikt og liten reservekapasitet (Krohne og Bergland 2012,235-236).

Eldre menneskers sammensatte helseproblemer medfører at en tverrprofesjonell vurdering er nødvendig for å kunne gi et tilpasset helsetilbud (Rockwood mfl. 2010, 211-217). Hensikten med rehabilitering av eldre bør være å redusere virkningen av forhold som hemmer funksjon

og sosial deltakelse. En rekke undersøkelser viser at sosiale omgivelser er av positiv betydning i eldre personers rehabiliteringsprosess, og en nødvendig støtte for å mestre tilværelsen etter en funksjonssvekkelse (Krohne og Bergland 2012:237). For eksempel belyser Kjersti Vik i en kvalitativ studie i en rehabiliteringskontekst at sosial støtte fra familie og venner er blant de enkeltfaktorene i omgivelsene som, i større grad enn fysisk tilgjengelige omgivelser, de fleste eldre personene erfarte fremmet deltakelse (Vik 2008, 16-23). Samarbeid med pårørende er derfor av betydning for å få en helhetlig vurdering og dermed en bedre kvalitet på rehabiliteringsarbeidet.

I neste del skal vi se nærmere på familiens rolle i helsetjenester, samt belyse juridiske og statlige føringer som berører pårørendes rettigheter.

2.3 Pårørendes roller i rehabilitering og helsetjenester

Helse- og omsorgstjenester er et delt ansvar mellom offentlig og privat sektor, i Norden først og fremst gjennom stat og kommune på den ene siden og den nære familien på den andre. Det er kommunene som i første rekke skal ivareta de offentlige oppgavene, noe som framgår av Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-1³. Rehabilitering skjer ofte i brukerens hjem og nærmiljø, og der er pårørende en viktig aktør.

Uformelle normer regulerer familien og omsorgen. Tidligere forskning har vist at de viktigste drivkrefter for å hjelpe er å finne i familienormer (plikt), gjensidighet og personlig nærhet men at også egeninteresse kan spille inn (Bengtsson og Roberts 1991, Kohli og Künemund 2003). Faktorer som påvirker utveksling av omsorg og hjelp er hvilken kompetanse, emosjonell tilknytning og anledning de pårørende har, samt begrensende aspekter som geografisk avstand samt forpliktelser i jobb og familien (Daatland og Veenstra 2012, 24).

Normen om å hjelpe følger ifølge Quereshi og Walker (1989) et hierarkisk mønster etter sosial nærhet. Ektefellen er den nærmeste omsorgsansvarlige, både ved å være ektefelle og ved å være den man bor sammen med. Daatland (1983) viser til at forpliktelsen om å hjelpe

³ <http://www.lovdatab.no/all/nl-20110624-030.html> (lastet ned 02.05.12)

hører rollen til, og vil normalt bli overholdt uansett om forholdet til ektefellen er godt eller dårlig. Det kan også være positive sider ved å ha omsorg for partneren ved at man føler at man har en oppgave og at man fullbyrder sin rolle og identitet som partner også i ”onde dager”. Over alt dette hviler en kjønnsdimensjon; den at kvinner normalt har tatt det største ansvaret og fortsatt forventes å gjøre det selv om det forventes en økende utjevning på bakgrunn av likestilte roller og økt yrkesaktivitet blant kvinner (Daatland og Solem 2000).

Det er klare juridiske og statlige føringer når det gjelder involvering av pårørende i helsetjenester. Pårørende er gitt rettigheter og oppgaver i gjeldende helselover⁴. De gis mulighet til å bidra i forhold til brukerens behov for helsehjelp, og helsetjenesten gis likens mulighet for å samarbeide med pårørende om helsehjelpen som skal ytes. Det er imidlertid regulert begrensninger i kontakten mellom helsetjenesten og pårørende, som først og fremst er begrunnet i hensynet til brukerens personvern, rett til selvbestemmelse og tillitsforholdet mellom helsepersonell og bruker.

I overordnede offentlige dokumenter⁵ kommer de statlige føringene tydelig fram: Pårørende skal involveres i utforming og gjennomføring av helsehjelp til dem de er pårørende for. De skal betraktes som en ressurs, og deres kunnskaper om brukeren må etterspørres og anerkjennes av helsepersonell. Videre skal det være åpning for at pårørende får nødvendig informasjon, og at pårørende kan formidle brukerens ønsker og behov. Helsetjenesten må også være oppmerksom på pårørendes egne behov. Helsepersonell skal møte brukerens ønsker, meninger og konfidensialitet med respekt, men samtidig ta hensyn til pårørendes ønsker og vurderinger (Bøckmann og Kjellevold 2010, 32).

Pårørende vil inneha ulike roller i forhold til den som er syk, og i forhold til helsetjenesten. Hvilke roller den enkelte pårørende innehar har betydning for hvordan han eller hun bør involveres i utredning, behandling og oppfølging av brukeren. De forskjellige rollene gir ulike

⁴ Pasientrettighetsloven, spesialisthelsetjenesteloven, helsepersonelloven, kommunehelsetjenesteloven og psykisk helsevernloven.

⁵ Herunder er det gitt klare føringer om involvering av pårørende: St.meld. nr. 25 (1996-97); St.prp. nr. 63 (1997-98); St.meld. nr. 25 (2005-2006); st.prp. nr. 1 (2006-2007); St.prp. nr. 1 (2007-2008); St.prp. nr. 1 (2008-2009); St.meld. nr. 12 (2008-2009) og St.meld. nr. 47 (2008-2009)

juridiske rettigheter for pårørende, og stiller derfor krav til helsepersonellens håndtering. Det kan reises spørsmål om hvem som skal definere pårørendes ulike roller, og det vil ikke alltid være enighet om hvilke roller pårørende har i en gitt situasjon (Bøckmann og Kjellebold 2010, 46).

2.4 Tidligere forskning

Innledningsvis vil jeg si at det generelt er mangel på forskningsbasert kunnskap innen rehabilitering og habilitering i Norge, særlig innen det kommunale nivået og innen kommunehelsetjenesten er forskningen mangelfull. Dette har vært påpekt i flere offentlige utredninger de siste ti årene blant annet i St.meld. nr. 25 «Mestring, muligheter og mening» (2005-2006). I Norge er det gjort og gjøres en del forskning på pårørendes rolle -for tiden pågår det forskning om pårørende til personer med psykiske vansker⁶, rusproblemer⁷, demens⁸ og brukere av helsetjenester⁹. Derimot har jeg ikke funnet noe som er relatert til rehabilitering, hverken generelt eller spesifikt i forhold til eldre personer.

For å kartlegge aktuell internasjonal forskning om pårørendes rolle i rehabilitering har jeg gjort systematiske søk i Medline og Cinahl, Jeg har brukt søkeordene Spouses/ Family/ Caregivers/ Informal carers, Aged, Rehabilitation/ Geriatric Rehabilitation, Role og Professional- Family Relations. Jeg har også søkt i Helsebiblioteket og generelt i referanselister i aktuell litteratur. Jeg avgrenset søket til å gjelde studier som omhandler pårørende til eldre hjemmeboende personer (fortrinnsvis over 65 år) som har eller har mottatt rehabiliteringstjenester. Det viste seg vanskelig å finne tilstrekkelig mange studier som var interessante ut ifra problemstillingen og som samtidig kun omhandlet brukere over 65 år, jeg har derfor tatt med noen artikler der utvalget består av både voksne og eldre. Selv om det i mitt prosjekt omhandler kommunale rehabiliteringstjenester er jeg også interessert i forskning utført på sykehus i de tilfeller der problemstillingen er relevant for min studie, av samme

⁶ <http://www.napha.no/content/2725/Forsker-pa-parorendes-rolle-> (lastet ned 01.05.12)

⁷ http://www.paroendesenteret.no/web/index.php?option=com_content&view=article&id=68&Itemid=74 (lastet ned 01.05.12)

⁸ <http://www.omsorgsforskning-midt.no/default.asp?id=64> (lastet ned 01.05.12)

⁹ http://www.uis.no/forskning/helse_og_velferd/article57186-104.html (lastet ned 01.05.12)

grunn søkte jeg på tvers av diagnoser da dette ikke har betydning for min problemstilling. Grunnen til at jeg har brukt ulike søkeord for pårørende er at det internasjonalt anvendes ulike begreper. For å innhente relativt fersk forskning valgte jeg å avgrense til studier som er publisert på engelsk i tidsperioden til januar 2001 til januar 2012.

Søket mitt viser at forskning innen somatisk rehabilitering hovedsakelig dreier seg om pårørende til personer med hjerneslag, demens, kreft samt andre diagnosegrupper. Mitt inntrykk er at forskningens hovedfokus dreier seg om erfaringer ved å være pårørende, hvilken betydning det å være pårørende kan ha for helsen og hvilke tiltak som kan bedre pårørendes helse og livskvalitet.

Jeg vil her oppsummere de viktigste funnene som har betydning for hva jeg bygger min studie på. Først ser jeg på forskning om samhandling mellom pårørende og bruker i hjemmet, deretter samhandling mellom pårørende og personell i ulike rehabiliteringsinstitusjoner.

Akutt sykdom eller skade påvirker ikke bare den det gjelder men også deres ektefeller/partner, familie og andre primære omsorgsgivere, noe flere studier belyser. For eksempel viser forskning at det å være pårørende til en person som har hatt slag kan ha negative utfall som for eksempel redusert psykisk helse (Low, Payne og Roderick 1999) og livskvalitet (Visser-Meily m.fl. 2005,) noe som igjen kan påvirke rehabiliteringsprosessen negativt og øke behovet for institusjonalisering (Low, Payne og Roderick 2007).

Flere studier beskriver hvordan relasjonen mellom pårørende og et nært familiemedlem påvirkes når det oppstår sykdom eller skade. En amerikansk kvalitativ studie der pårørende ble intervjuet tre måneder etter at ektefellen fikk hjerneslag, belyser hvilken betydning kjønn og andre faktorer har for hvordan pårørende tilpasser seg endringer i roller. Studien viser at både menn og kvinner opplevde flere signifikante endringer i roller og ansvar i parforholdet, nærmere bestemt ved at de måtte ta over nye oppgaver som partneren vanligvis tok seg av i tillegg til de oppgavene de hadde fra tidligere, og vice versa. Vanskeligheter med å mestre nye roller kan føre til "role strain", og forskerne stiller spørsmål ved om kvinner og menn velger ulike mestringsstrategier (DeLaune og Brown 2001).

En amerikansk systematisk oversikt synliggjør at eldre personer som er pårørende kan være særlig sårbare på grunn av egne helseproblemer, dette gjelder særlig i perioden når deres

familiemedlem skrives ut fra sykehus til eget hjem. Forfatterne påpeker funn som indikerer at det er betydelige variasjoner i hvordan pårørende tilpasser seg en endret livssituasjon etter at deres eldre familiemedlem har fått en sykdom eller skade. For eksempel ser pårørende som klarer å finne en mening i omstendighetene og som har stor grad av sosial støtte rundt seg ut til å fungere godt. Kvaliteten på forholdet mellom bruker og pårørende fra tidligere synes også å ha betydning (Elliott og Pezent 2008).

En systematisk oversikt over 39 kvantitative studier fra Europa og USA i tidsrommet 1996-2006 gjennomført av Greenwood m.fl. (2008) ser på om det er påvist korrelasjon mellom egenskaper hos pårørende og slagpasienter med utfall hos pårørende. Selv om det var noen mønstre, for eksempel sammenheng mellom brukerens hjelpebehov og negative pårørendeutfall, viser forfatterne til at det er vanskelig å identifisere sammenhenger. Men funn i en studie av Hirst (2003) viser imidlertid at det kan være evidens for at samboende personer opplever større belastning og stress enn andre (Greenwood m.fl. 2008).

Greenwood m.fl. (2008) påpeker også at det er lite forskning om pårørendes forventninger til egen rolle og hvordan de opplever å tre inn i rollen, dette støttes av Nolan (2001) som i en britisk systematisk oversikt ser på studier om samarbeid mellom pårørende og rehabiliteringspersonell, med særlig fokus på pårørende som er ny i rollen. Han påpeker at mange tar på seg denne rollen uten å egentlig ha hatt en reell valgmulighet og uten å være klar over rekkevidden av det valget de gjør. Dette skyldes i stor grad at de ikke har fått informasjon og mulighet til å opparbeide seg ferdigheter som trenges, og dermed er dårlig forberedt på hverdagen som pårørende. Han identifiserer ulike modeller for samarbeid («partnership approach») mellom pårørende og rehabiliteringspersonell (Nolan 2001).

Vi går over til kvalitative studier som ser på samhandling mellom pårørende og fagpersoner i ulike rehabiliteringssettinger. En etnometodologisk studie ble gjennomført på et rehabiliteringsavdeling på et sykehus i Storbritannia (May, Ellis-Hill og Payne 2001). Studiens hensikt var å identifisere hvilke diskursive prosesser som fant sted i uformell ansikt-til-ansikt samhandling mellom pårørende til eldre brukere og helsepersonell. Studien viste at et sentralt aspekt i hvordan samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell er rammet inn på, er måten informasjon og tilgang til informasjon oppnås. Både pårørende og helsepersonell betegnes som portvakter ("gatekeepers"). Portvakt- diskursen representerer en strategi som er brukt for å uttrykke arbeidsfordeling og fordeling av autoritet mellom pårørende og

helsepersonell. For eksempel viste helsepersonell at de hadde forventninger om at pårørende hadde bestemt kunnskap om hvordan brukerens vanlige funksjonsnivå og atferd.

Konstruksjonen av den ”kompetente pårørende” oppnås gjennom deltakernes gjensidige forhandlinger. Forfatterne argumenterer med at det er gjennom disse forhandlingene at pårørende er i stand til å orientere seg innen bestemte institusjonelle strukturer som de møter i en institusjon (May, Ellis-Hill og Payne 2001).

To studier gjennomført ved rehabiliteringsavdelinger på sykehus beskriver hvordan pårørende opplever å bli involvert i deres familiemedlems rehabiliteringsprosess. Den første studien er amerikansk og hadde en målsettingsmeny som utgangspunkt for intervjuer med henholdsvis brukere og deres pårørende. Et rehabiliteringsteam satte i tillegg mål uavhengig av målsettingsmenyen. Sammenligning av målene viste at det ikke alltid var samsvar mellom pasientens og pårørendes mål, og at det generelt var liten overenskomst mellom målene til bruker, familie og helsepersonell. Pårørende vektla i større grad enn rehabiliteringsteamet behov og mål som gjaldt framtiden, samt psykososiale og åndelige forhold. Studien konkluderer med at det er viktig å involvere bruker og familie tidlig i prosessen for å innhente viktig informasjon og tema som er relevante for videre behandling og rehabilitering (Glazier m.fl. 2004).

Den andre studien er svensk og belyser hvordan pårørende til eldre slagpasienter erfarte at de ble involvert ved planlegging av utskrivelse, og hvilke faktorer som har betydning for pårørendes deltakelse. Deltakerne ble intervjuet inntil tre uker etter utskrivning fra sykehus ved bruk av standardiserte spørreskjema. Hovedfunnene viser at pårørende i liten grad opplevde at de ble involvert, særlig ikke i målsetting og behovsvurdering, og de var også misfornøyd med informasjonen de fikk om hjerneslag. Videre viste funnene at informasjon og kunnskap om slag (konsekvenser og rehabilitering/behandling og støtte) kan ha positiv betydning for å fremme pårørendes mulighet til deltakelse. Faktorer som lengre sykehusopphold, at den pårørende har høyere utdanning enn grunnskole og kombinasjon av kvinnelig pasient og kvinnelig pårørende hadde også betydning for opplevelse av økt deltakelse i utskrivelsesplanlegging. Forfatterne understreker at helsepersonell bør utvikle strategier som sikrer en effektiv planleggingsprosess der pårørende får informasjon og veiledning, samt etablere rutiner som sikrer at pårørende involveres ved behovsvurdering og målsetting (Almberg m.fl. 2009, 857-865).

Gjennom søket har jeg funnet europeiske og amerikanske studier som viser at pårørende opplever en rolleendring når et nært familiemedlem får en funksjonsnedsettelse, og at ulike faktorer kan ha betydning for hvordan de tilpasser seg den nye rollen. De pårørende savner å bli involvert i rehabiliteringsarbeidet og ønsker mer informasjon og kunnskap, noe som kan ha betydning for deltakelse i rehabiliteringen og i hvilken grad de er forberedt til å utøve rollen. Det er behov for mer forskning når det gjelder hvordan pårørende opplever rolleendring og utøvelse av rollen i geriatrisk rehabilitering i en kommunal kontekst. Jeg velger i min studie å knytte sammen pårørendes opplevelse av sin rolle både i hjemmet og på en rehabiliteringsavdeling, noe jeg savner i de studiene jeg har identifisert.

3.0 TEORETISK PERSPEKTIV

3.1 Valg av teori

Innenfor kvalitativ forskning fremheves betydningen av å ha et teoretisk perspektiv som rammer inn det empiriske feltet en skal studere. Den teoretiske referanserammen omfatter blant annet modeller, teorier og begrepsapparat som jeg bruker for å forstå meningen og strukturere min forståelse av materiale og funn (Malterud 2003). Det teoretiske perspektivet blir bestemmende for hva jeg holder innenfor og utenfor min oppmerksomhet, og hva som kommer til syne i analysen.

Allerede tidlig i prosjektet fattet jeg interesse for en symbolsk interaksjonistisk tilnærming til studien. Formålet med å anvende interaksjonisme som analysestrategi er å vise at menneskers handlinger skapes i en interaksjon. Interaksjonene foregår i en konkret situasjon, i en bestemt organisasjonsramme og med deltakelse av andre aktører (Mik-Meyer og Villadsen 2007, 43). Jeg ønsker å utforske hvordan pårørende opplever sin rolle i rehabilitering gjennom samhandling med eget familiemedlem og rehabiliteringspersonell, og tenker dermed at et interaksjonistisk perspektiv passer bra for å belyse min empiri. Etter å ha kommet i gang med intervjuene så jeg at Goffmans teoretiske perspektiv om hvordan roller blir til gjennom samhandling kunne være fruktbart som en analytisk tilgang til empirien. Det var derfor naturlig for meg å tilnærme meg dette forskningsfeltet ut ifra hans begreper. I tillegg har jeg ut ifra innholdet i intervjupersonenes fortellinger funnet det riktig å bruke teori om mestring og brudd, da dette står sentralt i deres opplevelse av og utøvelse av rollen som pårørende i rehabilitering. Jeg tenker at de to teoretiske tilnærmingene kan utfylle hverandre og være nyttige i analyse og drøfting av materialet.

I påfølgende kapittel vil jeg kort presentere Erving Goffman og de av hans begreper som jeg anser som relevant i forhold til min studie; samhandling, rammer og roller. Jeg har hentet inspirasjon fra Dag Albums studie av pasientrelasjoner på et sykehus der han har brukt Goffmans begreper som en teoretisk tilnærming (Album 1996), samt andre forfattere som også har brukt Goffman (Levin og Trost 2005, Uggerhøj 2005, Mik-Meyer og Villadsen 2007). Videre vil jeg belyse teori om brudd og mestring basert på arbeidet til Aaron Antonovsky (2005) og Michael Bury (1982, 1997).

3.2 Erving Goffman

Erving Goffman (1922-82) var professor i sosiologi og sosialantropologi ved University of Pennsylvania og en representant for Chicago- sosiologien. Han er toneangivende innenfor symbolsk interaksjonisme der han bygde opp det som vanligvis kalles den dramaturgiske tilnærmingen. Goffmans hovedfokus er på sosial interaksjon; om hvordan folk oppfører seg i forhold til hverandre når de møtes ansikt-til-ansikt, noe jeg i denne studien kaller samhandling eller interaksjon. Samhandling defineres som all den interaksjon som finner sted ved hver bestemt anledning når en gruppe personer befinner seg samlet en tid (Goffman 1959,15). Det gjelder uavhengig av om fokus er rettet mot institusjonelle samtaler som for eksempel klientsamtaler, eller fremmede som passerer hverandre på gaten. Goffman (1961,7) kaller situasjoner som omfatter institusjonelle samtaler for *fokusert utveksling*, møter som innebærer mer flyktig kontakt mellom mennesker, kaller han *ufokusert utveksling*. Goffman er også opptatt av hvordan mennesker presenterer seg selv, og hvordan deres selvpresentasjoner blir møtt av omgivelsene (Levin og Trost 2005. 37).

Goffman er blitt tolket som en rasjonalist som ser på mennesker som kalkulerende og strategisk handlende individer. Jeg velger her, i likhet med Album, å se at han skriver om den sosiale meningen yringer har og ikke om menneskers hensikter (Album 1996, 50).

3.2.1 Samhandling

Goffman har gjennom ulike begreper og synsvinkler vist hvordan vi i sosial omgang med andre, ønsker å gi et best mulig bilde av oss selv. For å delta i samhandling er det nødvendig å presentere seg selv. Når man møter andre ligger det forventninger om en passende personlig fremtoning, og ifølge Goffman spiller man ut sine roller for hverandre som skuespillere på en scene. Her forsøker man å gi et bestemt uttrykk for hvem man er i den sosiale situasjonen, og gjennom uttrykkene som gis former publikum et inntrykk av en (Levin og Trost 2005, 234-237). For at uttrykket man gir og inntrykket andre danner seg skal harmonere, må man passe på at man uttrykker det man faktisk ønsker å formidle. Dette gjør en ved å dramatisere, det vil si at en tar i bruk uttrykksmidler som betoner det en ønsker å formidle. For å gjøre et godt inntrykk idealiserer en sin opptreden (Goffman 1959, 37). Her kan det trekkes en forbindelse til rammer da det er tolkningen av situasjonsrammen som ligger til grunn for vårt rollespill.

Goffman snakker om menneskenes "face" –et selvbylde som de investerer i situasjonen. Man må hele tiden kontrollere ansiktsuttrykkene i form av passende uttrykk, noe som foregår gjennom "face work". Han mente at aktører i en viss situasjon handler og kommuniserer i overensstemmelse med sitt eget selvbylde, og samtidig hjelper andre å handle i overensstemmelse med deres selvbylde (eller "face"). Goffman er opptatt av at det i «face work» er mulig å tape ansikt hvis det kommer frem informasjon som ikke passer inn i det bildet som ellers fungerer i situasjonen, da vil vedkommende kunne oppleve en følelse av skam og underlegenhet (Goffman 1959).

To sentrale begreper i forhold til samhandling er «frontstage» og «backstage». «Frontstage» er der opptreden foregår, og her er publikum til stede. «Backstage» er der man forbereder og øver på ens opptreden. Det er et område hvor man spiller andre roller, kan slappe av og eventuelt falle ut av rollen (Goffman 1992, 187). Som regel er man ikke alene på scenen, man er en del av det Goffman kaller et lag som må samarbeide om å definere den sosiale situasjonen slik at de enkelte kan handle passende og i overensstemmelse med den (Goffman 1959, 70).

Særlig de beskrivelser av hva som skjer når det forekommer brudd i samhandlingen med andre synes relevant for mitt materiale. Når noe skjer som totalt strider mot det inntrykk man prøver å gi får dette konsekvenser både for personlighet, interaksjon og sosial struktur. Hendelser i dagliglivet er ofte noe man ikke legger merke til, med unntak av det som avviker fra det normale bildet. Vi reagerer på kontraster eller forandringer (Levin og Trost 2005, 96).

3.2.2 Rammer

Når en samhandler med andre mennesker har en behov for å vite hva slags situasjon en befinner seg i; *situasjonsdefinisjon*. Situasjonsdefinisjoner gir oss tolkningsmuligheter for hva som skjer, og retningslinjer for hva som for eksempel er høflig og uhøflig eller akseptabelt og uakseptabelt i den enkelte situasjon. Når en har felles forståelse eller definisjon av situasjonen kaller Goffman det "frame" (Goffman 1959,20-27), her kalt ramme. På den ene siden er det snakk om hvordan hver enkelt av oss i et gitt tilfelle definerer situasjonen, og at denne definisjonen blir bestemmende for vår atferd. På den annen side er det snakk om pågående prosesser, det vil si at vi omdefinerer situasjonen hele tiden, og slik får mulighet til å endre oppfatning og dermed også vår egen atferd (Levin og Trost 2005,15). Rammer er et begrep

på mikronivå, både fordi det dekker de menneskene som er samlet ansikt til ansikt i en situasjon, og fordi det bare gjelder så lenge disse menneskene holder på med det samme. En ramme definerer hva som skal være i noen menneskers oppmerksomhet akkurat nå. Vi kan få et svar på hvilken ramme som gjelder ved å spørre: «Hva er det som foregår her nå?» (Album 1996, 22-23).

Det er to spørsmål mennesker som er i ansikt-til-ansikt situasjoner står ovenfor. Det ene er å bestemme situasjonen, og det kan igjen innebære både å lese en situasjon som allerede er gitt og å beslutte hva den skal være. Det andre er å oppføre seg passende i den. Rammer gir mening til handlinger, samtidig som de inneholder regler for atferd. Goffman er opptatt av regler som styrer ansikt-til-ansikt interaksjon¹⁰. De skaper forpliktelse for hvordan en skal oppføre seg, og hva som er forventet av andres oppførsel mot deg. Gjennom forhandlinger kommer partene fram til hvilke regler som skal gjelde for situasjonen her og nå, og ved å følge disse reglene tar en vare på relasjonen og viser hverandre respekt og tillit (Goffman 1956,473-474). Mennesker har altså en forpliktelse til å opptre meningsfullt, det vil si å opptre på en måte som er forståelig i forhold til rammen som gjelder (Album 1996, 207).

Teorien eller ideen om sosial orden og forhandlinger kobler sammen vår vanlige hverdagslige atferd på det som kalles mikroplanet med de strukturelle hendelsene og reglene i samfunnet, det som man bruker å kalle makroplanet. Som basis for forhandlet sosial orden ligger det enkelte menneskets definisjon av situasjonen. Man kan si at ordet forhandling er en metafor for det som skjer når den sosiale orden forhandles fram. Vi er praktisk talt aldri klar over at vi deltar i forhandlinger; de skjer automatisk og bygger på den sosiale orden samtidig som de skaper en sosial orden. Ideen med å snakke om forhandlinger innebærer at man bruker dem som et analytisk redskap. Det er gjennom forhandlinger eller interaksjon identiteten skapes. Gjennom rituell kommunikasjon i hverdagslig samhandling holder vi fast en sosial orden (samhandlingsorden) og en sosial identitet (Levin og Trost 2005, 158-161).

Symboler i interaksjonistisk mening finnes rundt oss og på en rekke måter og i alle sammenhenger. Et symbol er et tegn som for alle berørte i sammenhengen har en gitt

¹⁰ Begrepene regler og normer overlapper hverandre, Jeg velger her å se på regler som mer spesifikke og detaljerte enn normer jamfør Album (1996, 61)

betydning, det har en slags kollektiv mening. Ord er de vanligst og mest åpenbare symbolene vi forholder oss til men også mange av våre handlinger eller atferd, også gester og ansiktsuttrykk, er symboler. Gjenstander kan også være symboler eller anta en symbolsk karakter (Levin og Trost 2005, 123-136).

Ved hjelp av Goffmans begreper om rammer er det mulig å få øye på de usynlige reglene som styrer ens atferd i det daglige. En kan også studere hvordan regler kan brytes i noen situasjoner og overfor noen mennesker, og slik kan en få øye på hvem som har mest makt til å definere hvilke rammer som gjelder. Ikke minst er det mulig å bruke rammeanalysen til å se hvordan måten en samhandler med andre på, henger sammen med hvordan en forstår både seg selv og andre deltakere i interaksjonen (Album 1996,205). Slik Album beskriver det finnes det mange ulike rammer. Han mener det er fruktbart å tenke at rammer kan høre sammen; at det finnes sett av rammer. En delkultur kan være kjennetegnet av å gjøre bruk av et bestemt sett med rammer, og kanskje også metarammer som regulerer og gir mening til rammene i dette settet (Album 1996, 23). Relatert til min studie tenker jeg at det både i hjemmesituasjonen og på rehabiliteringsavdelingen er et sett av rammer.

Ramme er et kulturanalytisk begrep. Men ifølge Album går det også an å studere samhandling med blick for sosial struktur; strukturanalyse. Dette bringer oss over på roller som har sin parallell i rammer (Album 1996, 212).

3.2.3 Roller

Rollebegrepet Album bruker er nært knyttet til rammebegrepet. Han argumenterer for at det da kreves et annet rollebegrep enn det lintoniske, der rollene er bestemt av normer som blir rettet mot individer som er i posisjoner eller statuser (Album 1996, 212-217). Goffman er opptatt av å tilpasse rollebegrepet til ansikt- til- ansikt –samhandling. Han viser til fastlagte handlingsmønstre som kan spilles ved flere anledninger og der aktiviteten kjennetegnes av å være et selvavsluttende kretsløp av gjensidig avhengige handlinger: situerte aktivitetssystemer. Når denne type situerte systemers forløp blir gjentatt relativt hyppig vil det etter hvert utvikle seg situerte roller. En situert rolle er en samling aktiviteter som er synlig for de andre deltakerne, og der rollene blir unike fordi de er knyttet til en konkret situasjon. Selve samhandlingen blir avgjørende for hvordan rolleutøvelsen blir (Goffman 1961, 96).

Roller har med individers kjennetegn å gjøre men det er en vesentlig forskjell fra individtenkning. Begrepet rolle viser til en relasjon; en rolle forutsetter en annen. Dessuten uttrykker roller det sosiale systemets organisasjon og kultur (Album 1996, 217). Roller kan skifte med rammer, og det kan være flere forskjellige roller i en ramme. Med andre ord kan rolleutøvelsen bli forskjellig ut ifra hvilken ramme en er i. Gjennom rammen blir det bestemt hva slags sosiale identiteter som er gyldige, hvem deltakerne skal være for hverandre. Når situasjonen blir definert blir også deltakerne definert; hver og en av dem deltar med en sosial identitet (Album 1996, 204-212).

Goffman skiller mellom det normative aspektet ved rollen, den typiske rollen ("typical role") og rolleutøvelsen ("role performance"). Selv om en har normativt rammeverk for en gitt rolle kan det være individuelle forskjeller i måten den enkelte utøver sin rolle på. Det kan også være at situasjonen krever avvik fra de normative forventningene, eller det kan oppstå situasjoner der en må tilpasse rolleutøvelsen slik at den passer til situasjonen. Når rolle innehaveren avviker fra det normative rammeverket som ligger til grunn for en rolle, kaller Goffman det en typisk rolle. Rollebegrepet omfatter også den konkrete rolleutøvelsen til en bestemt rolle innehaver (Goffman 1961, 93).

Mennesker kan ha forskjellig tilknytning til den konkrete sosiale rollen de for øyeblikket utfyller. Enhver rolle innehaver vil ha mulighet til i større eller mindre grad å distansere seg fra rollen. Videre kan et "jag" velge å tre inn og ut av rollen, det er en uavhengighet av rollen; rolledistanse (Goffman 1961, 105-110).

I analyser kan rollebegrepet slik Goffman beskriver det være fruktbart. Rollebegrepet kan i denne studien bidra til å belyse hvordan de ulike deltakerne utøver aktiviteter som er knyttet til de institusjonelle og profesjonelle rollene de er tildelt. Rollediskusjonen åpner for innsikt i forhold til kultur og organisasjon, og for å klargjøre forholdet mellom individuelle kjennetegn og organisasjonens oppgaver (Album 1996,103).

3.3 Mestring

Jeg vil her beskrive teori om brudd og mestring da dette står sentralt i de pårørendes opplevelse av og utøvelse av rollen som pårørende i rehabilitering. Mestring er et begrep som brukes på mange ulike måter. Innen helsefaglig litteratur er mestring i hovedsak relatert til

personer som selv opplever skade eller sykdom, men jeg finner det også relevant å knytte teorien til pårørende.

Mestring kan ses som opplevelse av sammenheng i tilværelsen, noe som kan defineres ut fra i hvor stor grad virkeligheten er forutsigbar, håndterbar og meningsfull - slik det er kjent fra teorien om hvordan helse genereres (salutogenese) som er utviklet av den israelsk-amerikanske sosiologen Antonovsky (2005).

Når det oppstår en kronisk sykdom eller skade kan det skapes et biografisk brudd og brudd i dagliglivets hverdagspraksis, altså i det dagligdagse livet og måten det leves på. Hverdagslivet er fylt med aktiviteter og gjøremål som vanligvis går upåaktet hen, de er gjort til rutiner i livene våre. Sykdom og nedsatt funksjon skaper ofte brudd i rutine som ligger til grunn for hverdagspraksis. Det oppstår dermed brudd i den opplevelsen av sammenheng og kontinuitet som vanligvis blir tatt for gitt, og opplevelsen av en meningsfull tilværelse kan være truet. Mennesket går da inn i en prosess med å skape og gjenskape kontinuitet. Tilpasningen utgjør en gjenoppbygging av selvopplevelse, identitet og sosial handling, som gjøres på beste måte for at personen skal kunne leve et normalt liv. Det er responser på slike prosesser den britiske sosiologen Michael Bury (1997) mener kan identifiseres som *mestring*, *strategier* og *stil*. Begrepet *mestring* beskriver ifølge Bury nødvendigheten av opplevelsen av sammenheng, mens begrepet *strategi* uttrykker hvordan *mestringen* ikke kan ses isolert fra den sosiale og kulturelle konteksten som personen befinner seg i. Begrepet *stil* uttrykker hvordan personen må finne en måte å leve livet på med funksjonssvikten (Romsland 2012,160-161).

Bury (1997) skiller mellom følelsesbasert *mestring*, som handler om å oppleve en type egenverd, og problembasert *mestring* som baserer seg på strategier som personer tar i bruk for å håndtere tilværelsen. Bury (1982) påpeker at prosesser som åpner for nye muligheter alltid må bygge på fortiden. Gjennom det kan en forstå nåtiden og det som har skjedd, for så å kunne forberede seg på framtiden. Håndteringen av brudd i livsbetingelser kan dermed ses i et perspektiv som både tar med seg tiden før bruddet og tilpasningen etterpå. Dette fordrer at helsepersonell og andre må forstå livssituasjonen til den det gjelder, ut ifra de sosiale og kulturelle begrensningene og mulighetene de er underlagt i sine *mestringsforsøk* (Romsland 2012, 162).

4.0 METODISKE ARBEIDSMÅTER OG OVERVEIELSER

Før jeg startet arbeidet med prosjektet utarbeidet jeg en plan for hvordan jeg ville gjennomføre studien. Målet med studien er å få fram dybdekunnskap fra deltakerne om deres opplevelse rundt det å være pårørende til eldre personer som er i et rehabiliteringsforløp. Siden kvalitative metoder er godt egnet til å få vite mer om menneskelige erfaringer, opplevelser, forventninger og holdninger, samt dynamiske prosesser som samhandling og utvikling, fremsto en slik tilnærming som et naturlig valg (Malterud 2003).

Jeg vil i dette kapittelet presentere de metodiske valgene jeg har gjort i min studie. Videre vil jeg si noe om hvordan jeg forberedte og gjennomførte intervjuene og arbeidet med analysene. I kap. 4.6 vil jeg kritisk vurdere prosjektets reliabilitet og validitet, før jeg avslutter med etiske betraktninger rundt oppgaven.

4.1 Kvalitativt forskningsintervju

Jeg valgte å bruke kvalitative forskningsintervju som datainnsamlingsmetode. Jeg vurderte å bruke fokusgrupper, men med bakgrunn i at samtalene dreier seg om personlige forhold som en gjerne ikke vil dele med andre mener jeg dybdeintervju er bedre egnet for å få utfyllende informasjon. Min metodiske tilnærming er inspirert av interaksjonisme, der fokus er på hvordan intervjuer og intervjupersonene i felleskap konstruerer mening gjennom intervjuene. Jeg har hentet inspirasjon fra Järvinen og Mik-Meyer's bok (2005) om kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Järvinen mener at et intervju ikke er en «tapping» av intervjupersonens subjektive mening og erfaring, men et sosialt møte der erfaring blir fortolket og mening skapt. Hun beskriver intervju «som et møte, hvor (minst) to par av forutsetninger, holdninger og interesser brytes mot hverandre» (Järvinen 2005, 29). Videre påpeker Järvinen (2005, 40) at intervjuet aldri kan løftes ut av de sosiale sammenhenger de er skapt i. Dette betyr at jeg må se på hvordan jeg som intervjuer påvirker samhandlingen og meningsdannelsen under intervjuet, samt være bevisst hvilken sammenheng intervjuene er foretatt i. Dette er perspektiver jeg har med meg inn i intervjuene, og som jeg vil komme tilbake til i kap. 4.6 om prosjektets reliabilitet og validitet.

4.2 Utvalgsstrategi og rekruttering

Studiens populasjon er pårørende til brukere som har eller nylig har hatt tilbud ved en kommunal rehabiliteringsavdeling i en større kommune. Den aktuelle kommunen har flere rehabiliteringsavdelinger. Da jeg er ansatt i samme kommune unnlot jeg å gjøre studien i den bydelen der jeg jobber. For å få tilgang til feltet tok jeg kontakt med enhetsledere for ergoterapeutene og fysioterapeutene i kommunen, og fikk en kontaktperson (ergoterapeut eller fysioterapeut) som var tilknyttet de aktuelle rehabiliteringsavdelingene. Jeg sendte kontaktpersonene et informasjonsskriv (vedlegg 1), i tillegg til at jeg vi hadde kontakt i løpet av rekrutteringsperioden dersom noe måtte avklares i forhold til inklusjonskriteriene. Jeg informerte også avdelingslederne på de respektive rehabiliteringsavdelingene om studien, slik kunne de også være behjelpelige med rekrutteringen. Kontaktpersonene delte så ut informasjonsskriv (vedlegg 2) og samtykkeskjema (vedlegg 3) til aktuelle intervjupersoner, slik at de på frivillig basis kunne ta stilling til om de ville delta. De som ønsket å delta tok deretter kontakt med meg pr. brev eller jeg fikk deres telefonnummer via kontaktpersonene.

For å få tilgang til et materiale som i størst mulig grad kunne belyse problemstillingen laget jeg inklusjonskriterier til hjelp i rekrutteringsprosessen. Jeg vurderte tidlig i prosessen muligheten for et strategisk utvalg i forhold til en diagnosegruppe, for eksempel hjerneslag, men dette var ikke gjennomførbart ut ifra en begrenset tidsramme og populasjon. Ut ifra min kjennskap til en kommunal rehabiliteringsavdeling definerte jeg inklusjonskriteriene til å være: nære pårørende, fortrinnsvis ektefelle/partner, til personer som har eller nylig har hatt opphold ved en kommunal rehabiliteringsavdeling. Brukers diagnose var ikke interessant men heller en variasjon mellom brå og gradvis funksjonssvekkelse. Ut ifra min forforståelse forventet jeg at utvalget ville bestå av flest kvinner, men jeg håpet også å få mannlige intervjupersoner. For å tilse at utvalget ga relevant informasjon valgte jeg i utgangspunktet å gjøre intervjuet inntil 14 dager etter utskrivelse, da jeg tenkte at intervjupersonene fremdeles rehabiliteringsoppholdet friskt i minne samtidig som de eventuelt hadde begynt å kjenne på hverdagen. Etter hvert justerte jeg dette tidspunktet, noe jeg kommer tilbake til i kap. 4.4.

Jeg valgte en strategi for trinnvis rekruttering der jeg underveis vurderte om materialet var tilstrekkelig for å belyse problemstillingen, dette gjorde jeg ved å gjøre analysearbeidet parallelt med datainnsamlingen (Malterud 2003, 74). Det viste seg at i denne perioden var det

på flere av rehabiliteringsavdelingene brukere som var så dårlige at utskrivning til hjemmet ikke var aktuelt med det første og/eller som ikke hadde nære pårørende. Dette, i tillegg til at julen kom midt oppi rekrutteringsperioden, gjorde at rekrutteringsprosessen tok lengre tid enn planlagt. Jeg valgte da å utvide utvalget til også å omfatte døtre eller sønner til brukeren for å få tilstrekkelig mange intervjupersoner innen den tiden jeg hadde til rådighet. Det viste seg etter hvert at det kun var kvinner som meldte sin interesse. Utvalget ble til slutt bestående av seks kvinner som var pårørende til brukere på fire ulike rehabiliteringsavdelinger, og intervjuene ble gjort over en tidsperiode på seks uker.

4.3 Min rolle som forsker og ergoterapeut

Forforståelse handler om de forutsetninger som ligger til grunn for hvordan vi forstår verden rundt oss. Det som styrer denne prosessen vil blant annet være de verdier, kunnskaper og erfaringer vi har samlet oss gjennom livet (Malterud 2003).

Bakgrunnen min for å gjøre denne studien er at jeg som ergoterapeut har erfaring med å jobbe tett sammen med brukere og pårørende, både på en rehabiliteringsavdeling og i deres hjemmemiljø. Jeg kjenner til hvordan sykdom kan medføre funksjonsnedsettelse og hvordan det kan påvirke mulighet for aktivitet og deltakelse i hverdagen, både for bruker og pårørende. Ergoterapi har en teoretisk forankring i systemiske teorier om hvordan forholdet mellom person, aktivitet og omgivelser har betydning for menneskelig aktivitet. Min forforståelse har således påvirket mitt valg av tema og metode. Jeg har i hele forskningsprosessen tilstrebet å være bevisst min forforståelse, noe jeg kommer tilbake til i kap. 4.6.

I ettertid ser jeg at jeg i intervjusituasjonen pendlet mellom forskerrollen og ergoterapeutrollen. Jeg prøvde å være bevisst på å tone ergoterapeutrollen ned for å legge vekk min forforståelse i intervjusituasjonen, men opplevde dette som vanskelig. Det er mulig at min bakgrunn som ergoterapeut med erfaring fra kommunalt rehabiliteringsarbeid kan ha åpnet for en større tillit til meg som intervjuer. Alle var opptatt av å formidle at personalet på rehabiliteringsavdelingene gjorde en viktig jobb og at de var fornøyde med tilbudet. Samtidig kan dette også være et uttrykk for at jeg som representant for systemet gjorde at de ikke ville eller turde komme med kritikk.

4.4 Gjennomføring av intervjuene

Jeg gjennomførte intervjuene inntil 10 dager før og 14 dager etter brukers utskrivelse. De ble gjort enten hjemme hos intervjupersonene eller på arbeidsplassen (sistnevnte gjelder døtrene), avhengig av hva intervjupersonene selv ønsket, og de varte i 45 -100 minutter. De ble innledet og avsluttet med småprat, og vi hadde eventuelt en kopp kaffe eller te ved siden av.

Intervjupersonene tok svært godt imot meg. De var alle glade for at jeg tok opp dette temaet og ville gjerne formidle sine opplevelser og erfaringer, noe som ga meg inspirasjon og motivasjon.

Intervjuene ble gjennomført med bruk av en halvstrukturert intervjuguide (vedlegg 4), samt diktafon som et hjelpemiddel for å kunne fokusere maksimalt på intervjusituasjonen.

Intervjuguiden dekker temaer i problemstillingen, samtidig som jeg var åpen for å utforske flere temaer, avhengig av hvordan intervjuene gikk eller hvordan vi i fellesskap konstruerte fortellingene.

Etter å ha gjort de to første intervjuene transkriberte jeg de og leste gjennom de. Det overrasket meg at intervjupersonene som hadde familiemedlem som var kommet hjem fra rehabiliteringsoppholdet var mest opptatt av nå-situasjonen, det vil si at dersom rehabiliteringsoppholdet var avsluttet så var de mest opptatt av hverdagen og vice versa. Jeg prøvde dermed å tilpasse intervjuguiden bedre for å fange opp deres opplevelse fra begge arenaene, i tillegg til at jeg tilstrebet å få gjort de resterende intervjuene i et ”skjæringspunkt” tettest mulig utskrivelsen. Etter å ha gjort seks intervjuer vurderte jeg i samarbeid med min veileder at det var tilstrekkelig materiale til å belyse problemstillingen, og at det var begrenset hvor mye nye data ville bidra til å utvikle ny kunnskap.

I de tilfellene jeg gjorde intervjuet i intervjupersonenes hjem fikk jeg verdifull informasjon om konteksten. I to av intervjuene ønsket brukeren (ektemannen) å være til stede. Selv om dette ikke var min intensjon fikk jeg da verdifull informasjon om relasjonen og samspillet ektefellene imellom, samtidig kan det ha påvirket hvilke data jeg fikk samlet inn (jamfør kap. 4.6).

4.5 Arbeidet med analysene

Analyseprosessen er ingen klart avgrenset prosess, den starter allerede når en under intervjuene begynner å fortolke meningsinnholdet i samarbeid med intervjupersonene (Kvale og Brinkmann 2009, 203). Et interaksjonistisk perspektiv har innflytelse på hvordan jeg som forsker arbeider med det empiriske materialet (Järvinen og Mik-Meyer 2005, 16). Så vidt jeg vet gir ikke symbolsk interaksjonisme noen klar fremgangsmåte i analyse av materiale. Järvinen (2005, 27-46) har noen anbefalinger om hvilken tilnærming som er hensiktsmessig, noe jeg har hentet inspirasjon fra.

For å få et mest mulig helhetlig bilde av materialet skrev jeg fortløpende ut intervjuene i sin helhet. Transkriberingen bidro til at jeg ble godt kjent med materialet og «gjenopplevde» intervjuet. Jeg la vekt på å skrive ned alle pauser og følelsesuttrykk for å beholde stemningen fra intervjuet best mulig i ettertid. Først leste jeg gjennom intervjuene og prøvde å danne meg et helhetsinntrykk, samtidig som jeg prøvde å legge vekk min forforståelse og teoretiske referanseramme. Deretter leste jeg gjennom intervjuene flere ganger, og for hver gang noterte jeg ned hovedtrekk og hva som intuitivt vekket min oppmerksomhet. Hver gang oppdaget jeg nye ting, både fellestrekk og ulikheter, i intervjupersonenes historier. Ganske tidlig ble det tydelig for meg fire analytiske skiller som jeg tok med meg videre i analysen og diskusjonen: Type relasjon (kone –mann eller datter –mor), intervjutidspunkt (om de hadde hatt tid til å kjenne på hverdagen eller ikke), om brukerens funksjonsendring var brå eller gradvis (hvilken erfaring de hadde med rollen) og om brukeren hadde en kognitiv svikt eller ikke.

Utifra Järvinens anbefalinger lette jeg så etter intervjuenes narrativer, dette viste seg å være en nyttig tilnærming til analysene. I en narrativ tilnærming leter forskeren etter fortellingens «plot», dvs. den røde tråden eller struktur som arrangerer fortellingens enkelte deler til en helhet ((Järvinen 2005, 37). Jeg prøvde å se for meg intervjuene som en fortelling, samtidig som jeg prøvde å identifisere flere mindre fortellinger i ett og samme intervju. Deretter prøvde jeg å finne den røde tråden i hvert enkelt intervju. Videre så jeg etter om det var noen felles røde tråder i de ulike intervjuene. For hver gang jeg leste intervjuene noterte jeg ned hva som jeg så denne gangen som jeg ikke så forrige gang, og brukte fargekoder for å tydeliggjøre ulike tema og/eller undertema. De felles røde trådene som jeg fant var historier om:

Brudd i hverdagspraksis (belastning, ansvar)

Forandring i relasjonen (sette grenser, nye roller, endring i roller, kjønn, kognitiv svikt)

Møtet med rehabiliteringsavdelingen (vil ikke være til bry, de har det travelt, en kopp kaffe)

Samarbeid med rehabiliteringsavdelingen (ønsker/ ønsker ikke å bli involvert, bidra med informasjon, ha kontroll, bli hørt).

Hva med framtiden (bekymringer, avlastning, utrygghet, mestring).

Jeg valgte å dele inn analysen etter de røde trådene som var mest relevant for å besvare problemstillingen. Av hensyn til studiens fokus og tidshensyn måtte jeg velge bort tema som er interessante, som for eksempel om pårørendes kjønn har betydning for utøvelse av rollen og betydningen kognitiv svikt hos bruker kan ha for pårørende. Dette er tema som vil bli nevnt i materialet men ikke utdypet.

Järvinen anbefaler videre at et en, ut ifra et goffmansk perspektiv, analyserer intervju som forhandlinger preget av "facework", hvor det blant annet er intervjuerens rolle å sikre at intervjupersonen ikke taper ansikt under intervjuet og ikke blir utfordret altfor hardt på sin selvfremstilling. Da jeg lette etter forhandlinger så jeg etter: Hva var det vi snakket om når det skjedde? Hva var det som fikk meg til å gjøre det? Jeg lette også etter «accounts»; legitimerende forklaringer i intervjupersonenes framstillinger av seg selv. Funksjonen med denne måten å analysere på er om det finnes noe som er truende sosialt, eller om det som er blitt sagt er blitt fremmedgjort (Järvinen 2005, 30-31). Jeg prøvde å finne ut når det var vi bygde bruer mellom det som vi forventet og det som skjedde. De to siste verktøyene for analyse synliggjør jeg i resultatdelen i de tilfeller der samhandlingen i intervjusituasjonen er interessant for den meningen som blir skapt, ellers vil samhandlingen mellom intervjupersonen og meg bli omtalt i kap. 4.6.

Analyseprosessen var spennende men også krevende. Møtene med intervjupersonene berørte meg og satte i gang mange tankeprosesser. Samtidig som jeg ønsket å ha de foran meg som personer og «huske» stemmen deres, var det også nødvendig for meg å distansere meg fra dem, derfor la jeg vekk materialet i korte perioder om gangen. Jeg opplevde at når jeg da leste det på nytt, så fikk jeg øye på andre ting enn tidligere.

4.6 Prosjektets reliabilitet og validitet

Jeg velger her å bruke begrepene reliabilitet og validitet slik Kvale og Brinkmann (2009) gjør det i sine beskrivelser og definisjoner. Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre, og vurderes ofte opp imot hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere. Validitet kan defineres som en uttalelses sannhet, riktighet og styrke, og har i en videre forstand med å gjøre i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale og Brinkmann 2009, 249-250). Jeg vil her nevne aktuelle forhold knyttet til min studie.

Jeg kontaktet enhetsledere for ergoterapeuter og fysioterapeuter i kommunen for å få tilgang til feltet. De formidlet kontakt med ergoterapeuter og fysioterapeuter som var tilknyttet de kommunale rehabiliteringsavdelingene, disse ble mine kontaktpersoner og sentrale i rekruttering av intervjupersoner. De fleste kontaktpersonene kjenner jeg kun ved navn men de har samme fagbakgrunn som meg –noe som muligens har påvirket hvem de vurderte som aktuelle intervjupersoner. For å unngå nærhet til forskningsfeltet var jeg svært bevisst på å ikke gjennomføre studien i samme bydel som jeg jobber, jamfør etiske betraktninger i kap. 4.7.

Utvalget består bare av kvinner. Dette tror jeg skyldes rent tilfeldigheter, men det har betydning for resultatene da jeg kun kan si noe om kvinners opplevelse av å være pårørende. I ettertid ser jeg at for å sikre flere menn i utvalget så kunne jeg tydeliggjort dette i inklusjonskriteriene, samtidig som jeg burde begynt rekrutteringen tidligere for å få bedre tid.

Intervjupersonene meldte seg aktivt og sa seg villig til å gi av sin tid og dele sine opplevelser, noe som gjør det sannsynlig at rekrutteringen har begrenset utvalget til pårørende som er spesielt engasjert i prosjektets tema. Mine intervjupersoner er alle ressurssterke og har relativt god helse. Det er sannsynlig at jeg ikke har fått kontakt med pårørende som av ulike grunner ikke har ressurser eller overskudd til å stille opp, de hadde gjerne fortalt andre historier. På samme måte kunne de som ble intervjuet ha fortalt andre historier til en annen intervjuer eller de kunne ha vinklet dem annerledes på en annen dag. Utgangspunktet for resultatene er altså det som kom frem der og da i de seks intervjuene. Noen intervjuer ble gjort før utskrivelse og

noen ble gjort etter at bruker var kommet hjem, dette gjør at tyngdepunktet i intervjuene er forskjellig men sikrer samtidig en variasjon. Det er likevel mulig at hvis jeg hadde gjort intervjuene på samme tidspunkt så hadde jeg fått andre historier.

Min erfaringsbaserte og teoretiske forforståelse har påvirket hvilke spørsmål jeg stilte eller ikke stilte, og hvordan jeg stilte spørsmålene under intervjuene. For eksempel kan min forforståelse gjøre at jeg ikke har stilt spørsmål andre ville gjort, fordi jeg tar ting for gitt. Under analysen av materialet oppdaget jeg i noen av intervjusituasjonene at jeg jobbet for bekrefte at intervjupersonene mine gjorde en god nok jobb ut ifra sine forutsetninger. Jeg forsøkte å hjelpe dem å holde «face». I ettertid ser jeg at vi forhandlet om deres rolle som pårørende. Det er terapeuten i meg som er opptatt av at de ikke skal føle seg ubekvem eller miste «face», da jeg er klar over hvilke belastninger pårørende kan være utsatt for. Dette gjør nok at jeg blir støttende og oppmuntrende gjennom intervjuene, og i noen tilfeller unnlater å stille utfordrende spørsmål.

Det er helt klart at i de to intervjuene der ektemannen var til stede så påvirket det samhandlingen ved at jeg ikke stilte så kritiske spørsmål som jeg ville gjort ellers. I tillegg ble sannsynligvis intervjupersonenes oppriktighet redusert. I ettertid tenker jeg at jeg burde ha tydeliggjort i informasjonsskrivet at jeg ønsket å gjøre intervjuene på tomannshånd. De ovennevnte forholdene har sannsynligvis samlet sett påvirket studiens reliabilitet.

Under intervjuene prøvde jeg å være bevisst på å ikke vise med kroppsspråk eller kommentarer hvilke tema jeg ut ifra min forforståelse synes var interessant å høre mer om. Noen ganger glemte jeg meg, dette så jeg først i ettertid når jeg gikk inn i materialet. På samme måte oppdaget jeg at jeg flere ganger ble ivrig og avbrøt intervjupersonene idet de skulle til å si noe mer, dette prøvde jeg derfor å la være i de neste intervjuene. Jeg tilstrebet også å gi oss lengre pauser, slik at intervjupersonene kunne få tenkt seg om og deretter eventuelt utdype temaer. Underveis og på slutten stilte jeg kontrollspørsmål for å sjekke om jeg hadde forstått intervjupersonen riktig, for eksempel «Har jeg forstått deg riktig når du sier at...».

Den fortolkende tilnærmingen til transkripsjon kan gi seg utslag i to ulike fremstillinger i form og innhold. I mitt prosjekt er det kun jeg som har transkribert intervjuene. Jeg la vekt på å transkribere på en nøyaktig og utfyllende måte, slik at jeg hele tiden kunne gå tilbake og vurdere ulike tolkninger ut ifra det som ble sagt. Når det gjelder fortolkning av materialet har jeg til dels fått kontrollert validitet gjennom diskusjon av materialet og analysen med min veileder. Dette er med på å sikre at fortolkningene er logiske, samtidig er dette vanskelig å vurdere. Jeg tenker at de som leser oppgaven min er viktige bidragsytere til validering av mine fortolkninger.

Seks intervjuer har vært et overkommelig antall innenfor prosjektets rammer. Antallet har gitt variasjon i materialet, men det er ikke grunnlag for å si at det har gitt metning. Det kunne vært ytterligere variasjon med flere deltakere, noe som innebærer at det ikke kan trekkes generelle slutninger ut fra denne studien. Resultatene kan likevel ses i overensstemmelse med funn fra andre studier.

4.7 Forskningsetiske betraktninger

Som tidligere nevnt har jeg unnlatt å gjøre studien i min bydel for å holde distanse til forskningsfeltet. Jeg sikret på denne måten at deltakerne ikke kjente meg fra før, og at jeg heller ikke var kjent med de ulike rehabiliteringsavdelingene og de som jobbet der.

Intervjupersonene ble informert skriftlig og muntlig om innholdet i studien via et informasjonsskriv. De ble også informert om at deltakelse i prosjektet var frivillig og at de kunne trekke seg fra deltakelse når som helst under studien. Deres familiemedlem ble ikke trukket direkte med inn i prosjektet med unntak i de to tilfellene der de selv ønsket å være til stede under intervjuet som observatører. Jeg unnlot å stille direkte spørsmål om brukernes helsetilstand, slike opplysninger framkom mer indirekte i løpet av samtalen men i begrenset grad.

Deltakernes integritet er forsøkt ivaretatt under intervjuene. For å begrense det asymmetriske forholdet som Kvale og Brinkmann (2009, 37) peker på, klargjorde jeg i begynnelsen av hvert

intervju at hensikten med intervjuene var å lære av deltakerens opplevelser. Det asymmetriske forholdet ble også begrenset ved at spørsmålene var åpne slik at de kunne fortelle mest mulig fritt om det de syntes var viktig. Jeg prøvde også å være sensitiv og ikke være pågående med utdypingsspørsmål dersom jeg merket at temaet som ble tatt opp var vanskelig å snakke om for dem.

Alle opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til enkeltpersoner eller institusjoner er anonymisert i masteroppgaven. Oversikt over deltakerne (med fiktive navn) og telefonnumre er i prosjektperioden oppbevart adskilt i låsbare arkivskap. Når studien er ferdig vil alle data og lydbåndopptak bli slettet. Videre vil jeg påse at diskresjonshensynet ivaretas, med andre ord at informantene anonymiseres i masteroppgaven. Prosjektet er tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (NSD) –se vedlegg 5).

Denne redegjørelsen av metodisk arbeid og overveielser er grunnleggende bakgrunnsinformasjon for lesingen av mine fremstillinger av empirien og påfølgende analyse.

5.0 PRESENTASJON AV MATERIALET

5.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere det empiriske materialet som er kommet fram gjennom intervjuene. Under arbeidet med intervjumaterialet kom det til syne interessante røde tråder og analysespor som jeg har valgt å arbeide videre med. Jeg har valgt å strukturere framstillingen etter seks tema som belyser problemstillingen. De to første temaene (den nye hverdagen og den nye relasjonen) belyser det første forskningsspørsmålet, de to neste temaene (uformelle møter og formelle møter med rehabiliteringsavdelingen) dekker det andre forskningsspørsmålet. De to siste temaene (mestringsstrategier og kunnskapsutveksling) er dekkende for begge forskningsspørsmålene.

Da jeg ønsker å la dataene i størst mulig grad tale for seg, har jeg valgt å presentere empiri og diskusjon atskilt. For å få et noe mer sammenhengende språk enn det som er i råmaterialet analysen bygger på, er det i presentasjonen av noen av sitatene gjort små endringer. Halve setninger og ord som gjentas flere ganger er slått sammen, og uttrykk som ”eeh” og ”mm” er tatt bort. Tegnet [...] betyr at det her har vært sagt noe som utelates fordi det tolkes som at det ikke har betydning for meningen. Utelatelsene er gjort for å begrense omfanget av sitatene. Alle navn på intervjupersonene og deres familiemedlemmer er fiktive.

5.2 Presentasjon av intervjupersonene

Jeg vil her presentere intervjupersonene i den rekkefølge jeg gjennomførte intervjuene. Alle intervjupersonene er kvinner, to er døtre og fire er ektefeller, og de er i alderen 50 til 80 år. De er pårørende til seks personer (to mødre og fire ektemenn) som er i alderen 73 til 90 år.

Anna

Når jeg kommer hjem til eneboligen deres blir jeg tatt godt imot. Anna er drøyt 80 år gammel og ektemannen er noen år eldre. Hun er utdannet lærer og har jobbet i barneskolen i over 40 år. Hun forteller at hun så å si har jobbet uten permisjoner i forbindelse med tre barn, og at hun har tatt videreutdanninger. I tillegg har hun lenge vært aktiv i frivillig foreningsarbeid,

noe hun har fortsatt med etter hun ble pensjonist og bruker mye tid på. Anna forteller at de tre barna deres bor i nærheten. Til tross for egne helseproblemer legger hun vekt på at hun ønsker å klare seg selv. Mannen hadde et hjerneslag for noen år siden, og har som følge av det litt bevegelsesvansker. De siste årene har han vært på jevnlig rehabiliteringsopphold på den kommunale rehabiliteringsavdelingen i bydelen der de bor, for å opprettholde funksjonsnivå samt for at Anna skal få avlastning. Han kom hjem fra siste rehabiliteringsopphold for fjorten dager siden. Arne ønsker å være til stede under intervjuet.

Berit

Jeg treffer Berit på arbeidsplassen hennes og vi sitter på kontoret hennes under intervjuet. Barnebarnet hennes er også til stede, da hun passer han den dagen. Berit er drøyt 60 år og i full jobb innen kulturlivet. Tidligere har hun reist en del i jobben men har nå en jobb der hun har mulighet til være mer sammen med familien. Hun ønsker dette da moren er blitt mer avhengig av henne. Berit er gift og har en datter og et barnebarn som hun har tett kontakt med. Berit forteller at hun har en bror som bor et godt stykke unna men som kommer på besøk når han har anledning. Hun verdsetter å være sammen med familien. Moren er snart 90 år og bor hjemme i egen leilighet. På intervjutidspunktet er hun på den kommunale rehabiliteringsavdelingen, og utskrivning er planlagt om ti dager. Moren har siste året hatt flere sykehus- og rehabiliteringsopphold blant annet på grunn av fall med påfølgende brudd.

Camilla

Når jeg kommer til Camilla treffer jeg også ektemannen. De har misforstått og trodde at han også skulle intervjues. Han ønsker å være til stede, og sitter derfor også i stuen der intervjuet gjøres. Camilla er 75 år og har jobbet som sekretær og med regnskapsarbeid. Hun beskriver egen helse som god og hun føler seg frisk og sprek. Hun er opptatt av å være i fysisk aktivitet og jobber som frivillig i bydelen, noe hun synes er veldig givende. Hun og ektemannen har vært gift i mange år. De bor i en lettstelt leilighet i en terrasseblokk. De har to sønner som har egen familie som er travelt opptatt med sitt. Mannen er noen år yngre enn Camilla og har bevegelsesvansker. Han kom hjem fra rehabiliteringsavdelingen for fjorten dager siden. Årsaken til oppholdet var at Camilla skulle ha en planlagt operasjon, og det ble da vanskelig

for han å klare seg alene hjemme. Han fikk da et rehabiliteringsopphold slik at han samtidig kunne få seg et «løft». Han er til stede under intervjuet etter eget ønske.

Dagmar

Jeg treffer Dagmar på arbeidsplassen hennes på ettermiddagstid. Vi sitter på kontoret hennes og drikker en kopp te mens vi prater. Dagmar er knapt 50 år gammel og jobber i full stilling som mellomleder i en kommune (i samme kommune som undersøkelsen gjøres). Hun er gift og har to barn. Hun, foreldrene og en av hennes to brødre bor i nærheten av hverandre. Hun beskriver at familien jobber godt sammen i den nye situasjonen som har oppstått. Dagmars mor er snart 80 år gammel. Helt uventet fikk for noen måneder siden en hjerneskade etter et fall. Hun har fått en omfattende kognitiv svekkelse og det er uklart hvor godt hun på sikt vil kunne fungere i hverdagen. Det er planlagt at hun skal skrives ut til hjemmet om ni dager.

Evy

Hjemme hos Evy serveres kaffe og kaker i stuen. Hun og ektemannen bor i en tomannsbolig. Evy er 75 år gammel og har tidligere jobbet som sykepleier. Hun er gift og har fem barn, samt mange barnebarn. Flere i familien bor i nærheten og hun har gode venninner og et solid nettverk. Hun og ektemannen har reist mange turer til Syden sammen med venner, og de liker godt å være på hytten sin. Ektemannen er rundt 80 år og er på intervjutidspunktet på sitt første rehabiliteringsopphold. Årsaken til rehabiliteringsoppholdet er nedsatt funksjonsnivå og forvirring etter en større operasjon. Han skal komme hjem om to dager. Til tross for at han i mange år har hatt redusert funksjonsnivå etter et hjerneslag, har han tidligere hatt lite kontakt med helsevesenet og rehabiliteringstjenester.

Frida

Jeg treffer Frida hjemme i blokkleiligheten deres. Vi sitter på kjøkkenet under intervjuet. Ektemannen sitter i stuen og kommer av og til inn på kjøkkenet og slår av en liten prat. Frida er knapt 70 år gammel. Det kommer ikke fram under intervjuet hva hun har jobbet med. Hun har vært gift i snart 30 år med ektemannen som er 10 år eldre enn henne. Hverdagen hennes er preget av mye smerter på grunn av sykdom. Hun har en sønn i nærheten og ektemannen har

en sønn som bor langt vekke, ellers har de lite familie i nærheten. For et halvt år siden fikk ektemannen sitt første hjerneslag, og for to-tre måneder siden fikk han et nytt et som medførte store kognitive endringer. Halvåret har vært preget av flere sykehusinnleggelses og rehabiliteringsopphold og hun er sliten. Mannen kom hjem fra sitt andre opphold på den kommunale rehabiliteringsavdelingen for ti dager siden.

5.2.1 Oppsummering

Etter intervjuene sitter jeg igjen med en oppfatning av at intervjupersonene framstår som ressurssterke og omsorgsfulle kvinner som har ulike erfaringer med det å være pårørende. Det er et hovedskille mellom de som er døtre og de som er ektefeller, både med tanke på at de er i ulike livsfaser og at relasjonen er annerledes mellom henholdsvis mor –datter og kone- mann. Tre av intervjupersonene, Dagmar, Evy og Frida, har nylig opplevd at henholdsvis deres mor og ektemann har fått en større funksjonsnedsettelse, og er i en prosess med å utforme rollen som pårørende. Anna, Berit og Camilla har på sin side allerede en etablert rolle da deres familiemedlemmer har hatt en gradvis endring i funksjon. På intervjutidspunktet har noen av kvinnene erfart og kjent på hverdagen etter rehabiliteringsoppholdet, mens andre er spente på hvordan det vil gå når deres familiemedlem skrives ut fra rehabiliteringsavdelingen. Tre av kvinnene; Dagmar, Evy og Frida, har familiemedlemmer som har fått en kognitiv svikt, mens de øvrige har bevegelsesvansker.

5.3 «Gjør det meste. Kjenner jeg, føler jeg»

Jeg oppfordret alle kvinnene til å fortelle om en vanlig hverdag, slik de opplevde det på intervjutidspunktet, altså rett før eller rett etter utskrivning fra rehabiliteringsavdelingen. Til tross for forskjellige erfaringer hadde fortellingene et fellestrekk: Hverdagen var på ulike måter påvirket av ektemannens eller morens funksjonsnedsettelse. Særlig konene opplever at mannens helseproblemer har ringvirkninger for de hverdagslige gjøremålene, det sosiale livet og hva de kan gjøre sammen. Etter at mannen ble syk har de fått hovedansvaret for de fleste daglige gjøremål i boligen, i tillegg til at de eventuelt må hjelpe mannen sin med personlige gjøremål som personlig hygiene og påkledning. De har også hovedansvaret for oppgaver som matlaging, innkjøp og økonomi. De strekker seg langt for å bistå mannen så godt de kan, både

på bakgrunn av hans ønsker men også for å slippe avhengighet av hjemmesykepleiens tidsskjema. Under intervjuene kommer det fram at alt som skal gjøres kan oppleves belastende. På spørsmål om hvordan en vanlig hverdag er svarer Camilla:

«Spiser frokost, rydder vekk og setter i oppvasken, mopper gulvet og støvsuger og... Rydder og har regnskap og ordner med det som skal... Så har jeg jo ordnet med disse tablettene da. Går på apoteket og henter medisinene. Går og handler eller sykler når det er sommer og vår og.. Gjør det meste. Kjenner jeg, føler jeg».

Fridas ektemann har etter siste hjerneslag fått en betydelig kognitiv svikt. Av intervjupersonene opplever jeg at hun er den som har fått størst brudd i hverdagspraksisen; hverdagen er snudd opp ned. Hun har på intervjutidspunktet kjent på den nye hverdagen i ti dager og synes det er tøft. Særlig utfordrende for Frida er det å forholde seg til mannens kognitive vansker. Han har vansker med å utføre praktiske oppgaver, i tillegg til at innsikten og personligheten er endret –noe som skaper frustrasjon:

«Så det har i grunnen.. Nå går jo dagene sånn at jeg ikke får tid til å... tenke så mye og så er jeg veldig lite tålmodig. Det må jeg bare si. Blir hissig, blir veldig irritert. «Du må da kunne klare noe», ikke sant? For det.. og så kjenner jeg, og så får du dårlig samvittighet. Og det er jo vi kvinner født med.

I: Jada (ler)

F: Men så sier jeg til Frank: Jeg er nødt til å blåse ut ellers blir jeg gal».

Frida forteller her åpent om at hun blir irritert på mannen sin, og at dette gir henne dårlig samvittighet etterpå. Min respons er å bekrefte hennes utsagn om at kvinner får lett dårlig samvittighet, dette gjør jeg for å vise henne at det er forståelig at hun kan bli utålmodig slik som situasjonen er. Jeg prøver dermed å sette henne tilbake «in face», at jeg hjelper henne å gjenopprette et bilde av den pårørende hun ønsker å være.

I likhet med flere av konene forteller Frida at hun kommer seg mindre ut enn før:

«Og så det at han trenger så mye... Eller mye og mye, det er bare det at du må være her 24 timer i døgnet [...] Ja det fikk jeg beskjed om når han kom hjem... skulle hjem da. At de så helst at han ikke var alene. Jeg går ned på butikken naturligvis, men det er bare rett her nede».

Hun forteller her at noen på sykehuset har informert henne om at mannen har en risiko for å få nye hjerneslag, og at han derfor ikke bør være alene. Uansett i hvilken form informasjonen ble formidlet oppfatter jeg at det har skapt en utrygghet hos henne, og at hun føler at det er formidlet forventninger til henne. Da hun i tillegg er bekymret for hans sikkerhet når han er alene, velger hun å gå minst mulig ut, i praksis innebærer det at hun må be en nabo om å være med mannen når hun må på lengre ærend. Hun liker ikke å bry andre men har ingen andre valg.

Også Annas hverdagsaktiviteter er endret etter at mannen fikk hjerneslag for flere år siden. Han kvier seg for å gå ut på grunn av nedsatt gangfunksjon. Hun velger å ikke gå ut så mye heller fordi hun tar hensyn til mannens ønsker:

«[...]Veldig mye må eg, som eg har lyst til å være med på, må eg sløyfe fordi at...han er ikke noe glad i at eg går ut og eg er ikke noe glad i heller at han sitter alene heime».

Dagmar og familien har fulgt morens rehabiliteringsprosess tett etter at hun fikk hodeskaden for en tid tilbake. Til tross for gradvis framgang er moren hjelpetrengende, og det er uvisst hvor mye bedring en kan forvente. Moren skal utskrives om ti dager og det er knyttet spenning til hvordan det skal gå. På spørsmål om hvordan tiden etter at moren skadet seg har vært for henne som datter, svarer hun at det har vært tøft. For tiden går en vanlig hverdag for Dagmar ut på å kombinere full jobb med omsorg for moren. I tillegg har hun brukt mye tid og krefter på å støtte faren og tilrettelegge og rydde til moren skal komme hjem. Hun beskriver en vanlig hverdag slik:

«Det krever veldig mye tankevirksomhet og det krever... Dagene blir... eg får ikke gjort så mye annet, for å si det sånn»

Berits har daglig kontakt med moren som de siste årene har blitt veldig avhengig av henne. Hun hjelper henne med praktiske gjøremål som innkjøp og stell av klær, samt det å komme seg ut i teateret og lignende. Tidligere har Berit bodd i en annen landsdel, og hun er glad for at hun nå bor i nærheten av henne og sin øvrige familie:

«Å slippe å ha den uroen med at de er langt borte, at du kan stikke ned... Når det er slitsomme faser så er det veldig godt å dra hjem til seg selv å sove. Ikke sant? Men å kunne

være der en time eller to og ordne opp i en del praktiske ting og så... kan dra hjem og sove i sin egen seng, ikke sant? Har du foreldre langt borte så må du gjerne bli der en uke –det kan være slitsomt det». (ler)

5.3.1 Den nye hverdagen

Gjennom kvinnenes hverdagshistorier kommer det fram at de i varierende grad opplever et brudd i rutinene som ligger til grunn for hverdagspraksis etter at mannen eller moren ble syk eller skadet. Særlig der brukeren nylig har fått en brå og uventet forverring i funksjon har det oppstått et brudd i opplevelsen av sammenheng og kontinuitet som vanligvis blir tatt for gitt (Romsland 2012, 161).

For noen av intervjupersonene har bruddet større konsekvenser enn for andre. Flere av konene opplever de største endringene i hverdagspraksisen. De har fått tilført nye oppgaver, både primære ADL- oppgaver (PADL)¹¹ og instrumentelle ADL-oppgaver (IADL)¹² i tillegg til det de gjorde tidligere, noe som til tider oppleves belastende. De har på ulike måter tilpasset sitt aktivitetsmønster ut ifra ektemannens funksjonsnivå, blant annet kommer flere seg mindre ut enn før. Samtidig er konene opptatt av å være uavhengige av hjelp så lenge som mulig, og prøver å opprettholde noen sosiale aktiviteter. Døtrene er lite involvert i PADL-oppgaver, men gjør oppgaver knyttet til å bistå med IADL-oppgaver og ellers ved å yte den hjelp og assistanse som hjemmetjenestene ikke tilbyr. De innhenter og bruker informasjon med den hensikt at mødrene får de tjenester de trenger.

5.4 «Og eg lurar litt på om han ikke også vil ha meg som en mamma litte grann [...]»

Jeg vil her med hjelp av intervjupersonenes egne ord vise hvordan relasjonen mellom de og deres familiemedlem er endret, og hvordan det påvirker deres roller i forhold til brukeren.

¹¹ PADL: Physical activities of daily living. Basale egenomsorgsaktiviteter som toalettbesøk, av-/påklledning, bading, forflytning m.m. (Tuntland 2006)

¹² ADL: Instrumental activities of daily living. Komplekse aktiviteter som bl.a utføres for å bevare uavhengighet I hjemmet eller I samfunnet, for eksempel handling, matlaging, husarbeid, ivaretagelse av personlig økonomi (Tuntland 2006)

Anna og Camilla opplever mennene sine som passive og lite opptatt av å ta vare på egen helse, og de gjør sine bestrebelser med å motivere og aktivisere dem. Selv om ektemannen sitter og hører på er Anna svært åpenhertig:

«[...] Når han sier: Kan du ta en kopp vann til meg for du er jo der borte ved kjøkkenbenken likevel, så er eg stygg og så svarer eg nei. Og det er jo fordi eg føler at han har så godt av å anstrenge seg og gå de der to metrene. Men eg vet jo ikke egentlig når eg setter grenser som eg ikke bør sette, eller skulle sette de strengere [...] Men han er en litt bedagelig type så heime vil han jo helst ...ha det greit. Og eg lurar litt på om han ikke også ..vil ha meg som en mamma litte grann som stiller opp og tar seg av han».

Anna er tydelig på at dette ikke er en rolle hun ønsker å ha. Hun gir oss her et gløtt «backstage», det vil si at hun beskriver noe av samhandlingen mellom henne og mannen når de er alene. Ifølge Goffman (1992, 187) kan man da slappe av og eventuelt falle ut av rollen, i motsetning til intervju situasjonen der jeg er til stede («frontstage»).

I intervjuet med Camilla er ektemannen også til stede. Camilla er tydelig på at han burde gjort en større innsats for å opprettholde det som ble forbedret da han var på rehabiliteringsoppholdet:

«Og det var jo det som skulle avhjelpes oppe på denne opptreningsavdelingen. Og det virket jo som det gikk veldig greit. Du var på trimrommet og du gikk turer og du så mye kvikkere ut og hørtes mye kvikkere ut for det at du hadde litt.. fikk litt mer impulser enn bare gjennom meg. Men...så er det jo da når man kommer hjem igjen så...er det jo ikke sikkert at det funker like godt».

Camilla prøver å motivere han til å gjøre øvelsene han fikk av fysioterapeuten, men han er ikke så interessert. Hun forteller at hun opplever dette som et belastende ansvar. Hun er tidvis svært tydelig og ærlig i utsagnene sine til tross for at mannen er til stede:

«Men vil ikke, vil ikke. Og da er det jo ikke lang stund før du er tilbake til stadiet før du kom på rehabiliteringsavdelingen, vil jeg tro».

Dette temaet bringes opp flere ganger av Camilla i løpet av intervjuet, dette tolker jeg som at det er viktig for henne. Samtidig er det mulig at jeg, som representant for rehabiliteringstjenesten, ubevisst bringer inn noen normative forestillinger i situasjonen som

påvirker samhandlingen mellom oss. Et par ganger opplever jeg at mannen settes i forlegenhet i nærvær av meg når hun uttrykker frustrasjon over at han ikke holder ved like gangfunksjonen. Det oppstår forhandlinger rundt dette temaet under intervjuet. Med Goffmans begreper er vi en del av et lag som må samarbeide om å definere den sosiale situasjonen slik at mannen kan handle passende og i overensstemmelse med den (Goffman 1992, 74). Jeg legger merke til at Camilla og jeg flere ganger unnskylder Carl for eksempel ved å si: «Det er ikke så kjekt å gå ut i dårlig vær» eller «Så har du jo dette problemet med skjelvingen så det er ikke så lett for deg å gjøre saker og ting». Jeg tolker jeg dette som legitimerende forklaringer («accounts») i forhold til mannens handlinger eller retttere sagt det han ikke har gjort. Sammen prøver vi å få mannen tilbake «in face» gjennom å påvise at hans handlinger ikke er så uakseptable som først antatt, og at han ikke har ansvaret likevel (Järvinen 2005, 31).

Flere av intervjupersonene forteller at de prøver å sette grenser i forhold til ektemannens forventninger. Evy forteller at mannen stiller store krav og at hun ofte føler at hun ikke strekker til:

«Altså det; at han har forventninger og han har problemer med å forstå min situasjon. At ikke jeg er en heldøgnsansatt men at hvis jeg skal klare dette så må jeg ivareta meg selv litegranne og.. Men det tror jeg ikke han har helt forståelse for...».

Hun forteller at den største utfordringen i hverdagen er at ektemannen er svært bestemt om hvordan ting skal gjøres, og har store forventninger til henne. På spørsmål om hva slike situasjoner gjør med henne svarer hun at det av og til gjør henne fortvilet og lei:

«Jeg kan ikke si annet enn at jeg blir litt lei. Jeg tenker; altså først .. Nå er det litt frittalende altså! Jeg tenker: først skal jeg gjøre alt sammen og så skal han bare protestere!»(ler) Jeg mener det at jeg forsøker å gjøre så godt jeg kan, og jeg tenker mange ganger at hvis jeg ikke hadde vært her så hadde han aldri klart seg!»

Gjennom analysene så jeg at flere brukte latter når de skulle snakke om noe som var vanskelig. Med latter kan en si det som er farlig å si direkte på en måte som nesten gjør det ufarlig. Til dem som vil lytte til sidefortellingen blir det farlige likevel sagt (Album 1996, 162).

Videre forteller Evy at hun lurer på om mannen har mer respekt for andre enn henne på noen områder. Som et eksempel forteller hun at mannen har fått en skinne som hun uten hell har prøvd å motivere han til å bruke. Hun forteller:

«Men det kan han ikke når det er fremmede.. sånn som fysioterapeuten der, sant: da kan han ikke si nei. De er mer autoritetspersoner, sånn at han har mer respekt for de og gjør som de sier. Og når de da er dyktige på en måte og gjør en veldig god jobb som er bra for han og han hører på de... Og (ler)... det er vanskelig når du er pårørende. De har liten respekt for deg på en måte. Selv om jeg har jo ganske mye erfaring og har ... jeg mener selv jeg har gode papirer som sykepleier (ler)og alt sånn så jeg tror jeg har klart meg godt på jobben! Men likevel så har ikke han noe sånn særlig tro på det!»

Dagmar og Frida synliggjør en spesielt krevende situasjon da deres familiemedlem, henholdsvis mor og ektemann, har fått en alvorlig kognitiv svikt. Dagmar sier det slik:

«Så...alt i alt har det gått forholdsvis bra men det er litt.. pussig å plutselig ikke ha den samme moren som før, sant?»

Dagmar forteller at moren selv sier at «hun har mistet seg selv». Relasjonen til moren er blitt forandret som følge av den kognitive svekkelsen; at hun i stedet for å være datter er blitt en omsorgsperson, ikke bare for moren men også for faren:

«Eg føler meg litt som eg nå har fått ikke bare tre barn, altså ikke bare ett ekstra barn med min mor men faktisk også ett ekstra barn med min far og. Til tross for at han er frisk og oppegående. Men.. det er klart –han har fått et kjempesjokk».

Faren trenger hjelp og støtte fra Dagmar og søsknene hennes, både i forhold til å greie praktiske ting men også for å få med seg informasjon relatert til konens rehabilitering. Dagmar forteller at det er lett å få forståelse for at moren trenger hjelp og hun blir godt ivaretatt på rehabiliteringsavdelingen, men det er få som tenker på at også faren trenger hjelp. Hun peker her på et viktig punkt som kanskje kan bli glemt i rehabilitering.

Frida på sin side forteller at hun i stedet for en ektemann har fått et «voksent barn». Dette henger sammen med hennes erfaring til nå; at hun må se etter ektemannen og hjelpe han døgnet rundt. Hun beskriver det slik:

«Men det har vært tøft altså. Det har liksom vært det tyngste. Det tyngste: å miste mannen sin. En ektefelle, for det har jeg jo gjort [...] Du har liksom en fremmed mann i huset. Som er liksom forandret på alle måter, både utseendemessig og i måte å være på. Så jeg tenker: Herlighet, dette er jo ikke mannen min! Og det har vært tøft altså».

Slik jeg tolker Frida har rollen hennes endret seg fra å være ektefelle til å bli en omsorgsperson (hun bruker ordene «mor» og «barnepike») som følge av at hennes mann har et stort hjelpebehov. Hun opplever en stor sorg over tapet av mannen. Å forholde seg til kognitiv svikt hos ektefellen, representerer en stor utfordring og en betydelig stressfaktor for Frida. På spørsmål om hva som er den største endringen i hverdagen svarer Frida:

«Så det er jo en forskjell nå på alt. Han hadde sitt, jeg hadde mitt –vi har alltid hatt sånn veldig grei arbeidsfordeling. Plutselig så er det bare en».

Frida kan umiddelbart framstå som tydelig og med klare grenser for hvilket ansvar hun kan ta på seg. Samtidig opplever jeg henne som veldig sårbar og at hun er usikker på hva det innebærer å være pårørende, hvilke krav som stilles til henne:

«[...] Altså, jeg er jo meg. Og jeg kan ikke prøve å bli som noen andre som de som er veldig tapre og flinke og... altså jeg synes jeg gjør så godt jeg kan utifra... Og ingen kan forlange noe mer. Jeg følger opp det jeg skal følge opp og..

I: (avbryter) Jeg synes du gjør en utrolig bra innsats!

Helt spontant støtter jeg her Frida på at hun gjør en god nok innsats. Hun sier hun blir glad for å høre det, jeg tolker at hun synes det er godt å få bekreftelse på at hun gjør så godt hun kan.

Berit synliggjør at det å være pårørende også har positive sider. På spørsmål om hvordan hun opplever å være pårørende sier hun:

”Da tenker jeg at dette er en fase av livet. Og som jeg pleier å si til min mor, hun har veldig mye vondt i skjelettet [...] Så når det er litt sånne dager hvor det gjør vondt så sier jeg: Vet du at alternativet til at du har vondt nå er jo at du ikke levde og det synes vi alle sammen hadde vært litt dumt. Det er litt kjekt at du blir med litt til. Så... det å være pårørende må jeg si er et privilegium. Hva er alternativet? At man ikke hadde noen familie?”

På samme tid er hun opptatt av at hennes relasjon med moren i hovedsak er som datter og at hun i noen situasjoner er pårørende.

«Og... vi har et greit og veldig koselig forhold moren min og jeg[...] men jeg merker det er noen ting som meg som person og pårørende blir mer sliten av enn andre. Jeg sier det ikke til henne men det er når jeg får detaljerte beskjeder om dobesøk. Altså, for det at, ikke sant? Det er akkurat det med sånne ting og... Da blir jeg nesten litt uvel. Det er meg, ikke sant? Sånn er ikke alle».

Hun er tydelig på at hun gjerne hjelper moren med praktiske ting men at hun ikke vil legge seg oppi oppgaver hun ikke har greie på, og at det er godt å ha en ansvarsfordeling med hjemmesykepleien.

5.4.1 Endring i roller

Flere av intervjupersonene opplever at deres relasjon og roller i forhold til brukeren er endret etter at sykdommen eller skaden oppstod. Kvinnene har fått tildelt en ny rolle som pårørende eller har fått endret en allerede etablert rolle som pårørende, og denne må de selv tolke og utforme i samhandling med sitt familiemedlem, omgivelsene og i den kontekst de er i - jamfør Goffman som ser på roller som en samling aktiviteter der samhandlingen blir avgjørende for hvordan rolleutøvelsen blir (Goffman 1961, 96). Rollebegrepet belyser dermed hvordan de pårørende utfører aktiviteter som er knyttet til rollene de er tildelt (Album 1996, 103). For mange kan overgangen fra å være datter eller ektefelle til å bli pårørende være en påkjenning som krever mestring og nytilpasning, noe jeg vil komme tilbake til i 5.7.

Flere av konene opplever et misforhold mellom hva ektemannen forventer av dem, og hva de selv tenker er deres oppgaver. De forteller at det kan være vanskelig å sette grenser, og at de kan få en følelse av å ikke strekke til. Dette samsvarer med en kvalitativ studie som viser endringer i roller og ansvar i parforholdet tre måneder etter at partneren fikk hjerneslag. Studien indikerer også at vansker med å mestre nye roller kan føre til «role strain» som er en form for stress eller belastning (DeLaune og Brown 2011). Konenes opplevelse stemmer overens med resultatene fra en studie som indikerer at samboende opplever mer stress og belastning enn andre (Greenwood m.fl. 2008).

Jeg tolker at den hverdagslige samhandlingen mellom ektefellene er utgangspunkt for forhandlinger om rolleutøvelse, en kan si at det på mikroplan foregår forhandlinger om en sosial orden. Som basis for forhandlingene ligger det at partene har ulik oppfatning av

situasjonen. Konene er opptatt av at enhver har ansvar for å ta vare på egen helse og funksjon, og mener at mennene skal følge opp treningen de har fått anbefalt. Ektemennene på sin side ønsker at konene skal bistå og tilrettelegge slik at hverdagen fungerer best mulig ut ifra deres synspunkt, og er ikke så interessert i å være i aktivitet. Forhandlingene kan også ses i forhold til et makroplan på den måten at de ses i forhold til strukturelle regler og holdninger i samfunnet.

I tillegg til at relasjonen mellom ektefeller/partnere er slik at en er fysisk og sosialt nær hverandre når en deler bolig og hverdagsrutiner, er det knyttet særlige forpliktelser om å hjelpe –det hører rollen til (Daatland og Solem 2007). Roller uttrykker oppgaver det er nødvendig å ivareta, ut ifra det sosiale systemets organisasjon og kultur (Album 1996, 217). Lener en seg til Goffman skal en følge normene for å ta vare på relasjonen, ta hverandre på alvor og viser hverandre respekt og tillit (Goffman 1956:473-474). Jeg tenker også at konenes verdier om at enhver har ansvar for egen helse gjenspeiles i uformelle samfunnsnormer. Da konene ikke lykkes i å få mennene til å være mer aktive tar de selv på seg rollen som helsepersonellens «medhjelper», og dermed ansvaret for ektefellens helse og livskvalitet. Samtidig prøver de å møte mannens forventninger og tar på seg rollen som «omsorgsgiver». De blir stående i et krysspress mellom forventninger fra ektemannen, samfunnsnormer og egne verdier. Det pågår en rollekonflikt der de veksler mellom rollene som «omsorgsgiver» og «helsepersonells medhjelper», og der rollen som «kone» kommer i bakgrunnen. Samtidig prøver de å opprettholde egne sosiale aktiviteter, noe som Bøckmann og Kjellevold (2010, 167) påpeker er viktig for at ektefeller ikke skal gå inn i rollene som henholdsvis bruker og omsorgsgiver.

Døtrene framstår som nært knyttet til sine mødre, og er positive til å bistå med praktiske gjøremål og å være en støtte for dem. Jeg opplever at det er et tydeligere skille mellom rollene som «datter» og «pårørende» enn i relasjonen mellom ektefellene. Faktorer som at de ikke bor i samme hus som moren, og at de har andre forpliktelser i en travel hverdag gjør at en del oppgaver må overlates til hjemmetjenesten –de får dermed ikke en så tydelig rolle som «omsorgsgiver» eller «medhjelper». Samtidig står de i fare for å komme i skvis mellom de andre rollene de har for eksempel «mor», «kone», «arbeidstaker». Gjennom døtrenes fortellinger kommer det også til syne positive sider ved å være pårørende. I denne livsfasen

kan det å hjelpe moren ses på som en meningsfull oppgave som også er med på å bekrefte deres egen identitet som datter (Daatland og Solem 2000).

Jeg har valgt å avgrense ved å ikke gå dypt inn i hvordan pårørende opplever kognitiv svikt hos en nær person. Samtidig vil jeg peke på at intervjuene tydelig viser at der den ene parten får en kognitiv svikt så kan det medføre en asymmetri i relasjonen, noe Frida synliggjør på en sterk måte.

5.5 «Altså den situasjonen; du må ha ro i en situasjon om du kan nå fram»

Etter å ha beskrevet hvordan intervjupersonene opplever sin rolle som pårørende i hjemmesituasjonen, vil jeg her bytte arena og gå inn i rehabiliteringsavdelingen. Vi ser her hvordan intervjupersonene opplever de uformelle møtene, jeg tenker her på situasjoner der pårørende kommer på besøk til brukeren uten å ha gjort avtale med personalet på forhånd - altså mer flyktig kontakt mellom pårørende og personalet.

Når jeg spør Evy hvordan hun opplever møtet med rehabiliteringsavdelingen svarer hun spontant:

«Jeg får kaffe hver dag!»

Også flere andre av intervjupersonene forteller at de får en kopp kaffe eller te når de kommer på besøk. Dagmar sier det slik:

«Ja når eg kommer... Når tid er den ettermiddagskaffen er.. er det i femtiden tror eg. Det er da eg pleier å komme. Kommer gjerne inn og så er det kaldt ute og så kommer de, og så husker de til og med hvor mange suketter eg drikker i teen. Det er jo bare så kjekt!»

Intervjupersonene forteller om kaffe- eller tekoppen som en positiv opplevelse, og jeg tolker at dette får dem til å føle seg velkommen og sett. Samtidig understreker alle kvinnene at de ser at personalet har det travelt og at de ikke vil forstyrre personalet i arbeidet, noe Anna formulerer slik:

«Altså, eg vil ikke være påtrengende. Eg har stor respekt for at de har det veldig travelt, og at eg kanskje er en... Hvis eg presser mer på, er eg en person som hindrer de i å få gjort de tingene sine».

Evy har en annen begrunnelse for at hun ikke vil forstyrre:

«Men jeg ser jo de har det travelt, så jeg vil ikke belaste. Altså.. det er han de skal ta seg av».

Hun understreker her at det er mannen som er hovedpersonen. En annen grunn som kommer fram er at man ikke ønsker å blande seg inn i rehabiliteringsavdelingens rutiner og tidsskjema. Berit sier det slik:

«Men jeg synes ikke det er riktig at jeg skal kunne legge meg oppi... forlange at de skal ha tid til å sette seg ned og snakke med meg over lengre tid».

Samtidig som Anna ikke vil være til bry, har hun et stort behov for en dialog. Hun synes det kan være vanskelig å få kontakt med personalet på rehabiliteringsavdelingen når hun kommer på besøk til mannen. Hun sier det slik:

«[...] Nå skal det sies at de er veldig blide og hyggelig men du må liksom gå etter og hale og dra i for å finne en person som kan snakke med deg. Men hvis eg først klarer det, så er de veldig vennlige og blide og svarer. Men når du er sånn i en litt trengt situasjon så kommer du ikke på de tingene du skulle spurt om [...]Altså den situasjonen; du må ha ro i en situasjon om du kan nå fram».

Som vi ser opplevde flere at det kunne være vanskelig å få kontakt med personalet. Men de fleste kvinnene har funnet strategier for å komme i kontakt, for eksempel å ringe på forhånd og avtale et møte eller å ringe til spesielle tider på døgnet da det vet det er lettere å få kontakt.

Dagmar forteller om en erfaring fra morens sykehusopphold:

«På sykehuset der følte jeg meg av og til som pårørende fra helvete, for å si det akkurat som det er. For de ble litt sånn, nesten litt skremt, tror eg. Min mor er litt for trøtt og dere må ikke komme så mye og alt sånt –og det er jo greit. Men der tenker eg det hadde vært mye greiere dersom de hadde inngått et samarbeid med oss og sagt: Hvordan kan vi gjøre dette best mulig, sant? Mens vi ble litt sånn, sant... Men det har eg aldri følt på rehabiliteringsavdelingen. De har vært utrolig grei og hvis vi ville ta med min mor på tur, så

ja selvfølgelig. «Når kommer dere igjen?» Altså.. kjempebra. Så eg har følt meg velkommen hele tiden».

Familien var her i en krisesituasjon og ønsket å være mye med moren, og så fikk de tilbakemelding om at de kom for mye på besøk. Hun sammenligner dette med rehabiliteringsavdelingen som har mer fleksible besøkstider, noe hun synes er positivt.

Når jeg spør Berit om hun i løpet av morens rehabiliteringsopphold opplevde noe spesielt positivt forteller hun:

«Og nå når de hadde julefest. Jeg må si hvor pent de hadde gjort det. Jeg kom akkurat i etterkant av den julemiddagen de hadde på tirsdag. Eeh.. og da jeg kom da... Så kom det med en gang da... Ja det er en sånn positiv ting som kan nevnes. Så kom en av de ansatte og sa: Ja hun sitter der inne. Så vet jeg jo at man går jo ikke inn når de sitter og spiser. Jeg kan vente på rommet, sier jeg. Neida, gå inn og sett deg og ta en kopp kaffe! Og der satt det en tre-fire stykker og... et par menn da som synes det var veldig hyggelig å snakke med meg. Så satt jeg litt der og pratet med de, og så følte jeg da hadde jeg jo liksom... Så... men det også at det er faste normer og regler. Altså: vi går jo ikke inn når de har måltid. Men i en sånn situasjon at: Nei da så hyggelig, gå nå inn og titt. Så fikk jeg jo se hvor koselig de hadde gjort det og. Så... dette her med en... Ja jeg tror nesten jeg opplevde det som litt raust».

Det er tydelig at dette gjorde inntrykk på henne. Hun setter her ord på noen uskrevne regler for hva en besøkende kan gjøre når de kommer til rehabiliteringsavdelingen.

5.5.1 Uformelle møter på rehabiliteringsavdelingen

Alle intervjupersonene opplever at de ble møtt med vennlighet når de kom på besøk på rehabiliteringsavdelingen. Jeg synes det er interessant at alle trekker fram kaffekoppen. Slik jeg tolker det kan kaffekoppen i denne situasjonen ses som et symbol som hjelper de pårørende å tolke personalets handlinger som et tegn på at de er velkommen og er sett. Dette da det å bli tilbudt en kopp kaffe i vår kultur et tegn på høflighet og gjestfrihet. Det å bli tilbudt en kaffekopp kan også ses på som et ritual; et kommunikasjonsmiddel som kan brukes for å formidle anerkjennelse av de andre deltakerne i situasjonen (Goffman 1967:54-55). Slik de pårørende beskriver får de som regel kaffekoppen når de kommer, dette stemmer overens

med Album (1996, 219) som sier at rituelle handlinger ikke er spontane men ordnet og gjentatt. De lager mening og orden og gir løfter om kontinuitet og forutsigbarhet.

Selv om de blir møtt på en vennlig måte registrerer intervjupersonene at personalet har det travelt og opplever, i ulik grad, at det er vanskelig å få samtaler med fagpersonene på tomannshånd. Som det går fram av Annas uttalelser er hun opptatt av at det skal være ro i situasjonen. Det oppfatter jeg som at både hun og den hun snakker med skal ha rettet oppmerksomheten mot det samme under samtalen og være enige om hva som er meningen med samtalen –ha samme situasjonsdefinisjon. Hun beskriver hvordan hun jobber for å oppnå kontakt men uten å lykkes. For den som vil ta kontakt med andre er det greit å vite om de andre er klare og vil være velvillige overfor et initiativ. Ifølge Album annonseres tilgjengelighet på ulike måter avhengig av omstendighetene, dels er det fordi omstendighetene tilbyr forskjellige symboler å melde med og dels er det fordi reglene for passende oppførsel varierer (Album 1996, 46-47).

Intervjupersonene poengterer sterkt at de ikke vil være til bry og forstyrre personalet i arbeidet. Album (1996, 71) viser til en forbudsnorm som kan gjelde for pasienter på en helseinstitusjon: At man ikke skal mase; det vil si å snakke når det ikke er gitt åpning for det. Jeg tenker at denne forbudsnormen er like aktuell for pårørende. Generelt utviser de fleste en forsiktighet når de kommer på besøk. Jeg tolker at de prøver å balansere mellom å respektere personalets arbeidsmiljø og ønsket om å få til en samhandling med personalet.

Brudd i reglene kan føre til samarbeidsproblemer med helsepersonell, noe Dagmar erfarte på sykehuset der hun følte seg som «pårørende fra helvete». På en institusjon er det personellet som har makt til å definere hvilke regler som gjelder, i dette tilfelles bestemmelser for besøkstid, og jeg tolker at hun ved å bryte reglene ble oppfattet som en «vanskelig» pårørende. Dette tenker jeg er et eksempel på hvordan institusjonens regler og døgnrytme kan oppleves som en barriere for pårørende i forhold til samhandling og dialog. Intervjupersonene forteller at de har funnet strategier for å få samtaler med personalet, i hovedsak ved at de tilpasser seg avdelingens rutiner. Samtidig er det mulig at de som aksepterer institusjonens regler ikke alltid gjør det fordi de er enige, men for å bevare sin integritet og fordi angsten for konsekvenser overstiger irritasjonen. De velger å spille en rolle der de tilsynelatende tilpasser

seg systemet, en tilpasning som Goffman karakteriserer som overfladisk og tilsynelatende (Uggerhøj 2005, 96).

Hvilken rolle er det den pårørende har, eller er blitt tilført, og hvilken betydning har det for samarbeidet? Uggerhøj (2005, 93-96) snakker om «hjelperens og hjelpesøkerens rollespill». Hjelpesøkeren, i dette tilfelle pårørende, har en gjerne ubevisst fornemmelse av at de ikke skal bry de profesjonelle. Hjelperen, her rehabiliteringspersonell, på sin side ser ut til å ubevisst spille en rolle som fastholder maktposisjonen og dermed ubalansen i samarbeidet. Selv om hjelpesøkeren ikke har negative erfaringer kan dette bygge på en forestilling om konsekvensene. Jytte Faureholm (1994) beskriver hvordan man som klient må kjenne reglene i systemet slik at man kan utvise en kvalifisert hjelpeløshet for å oppnå belønning, og at det må gjøres på en måte som ikke virker støtende på de profesjonelle (Uggerhøj 2005, 93-96).

Berit forteller om hvordan hun opplevde det som hyggelig å få komme inn i stuen og drikke kaffe sammen med brukerne. Kvinnene må håndtere uskrevne regler når de kommer til rehabiliteringsavdelingen, det vil si når de går inn i ulike rammer. Ifølge Album er det to spørsmål mennesker som er i ansikt-til-ansikt situasjoner står ovenfor. Det ene er å bestemme situasjonen og vite hva slags ramme de er i og vite hva slags sosial identitet de selv skal ha. Det andre er å oppføre seg passende i den, dvs. utøve reglene på en måte som kan oppfattes adekvat av andre (Album 1996, 110). I denne situasjonen foreslår Berit at hun kan gå på morens rom og vente. Jeg tolker at det er fordi hun ikke ønsker å bryte reglene, hun ønsker å vise at hun er et dannet menneske som ikke vil trenge seg på. Morens rom er et mer «nøytralt» område på rehabiliteringsavdelingen som hun tenker hun kan vente på mens de spiser seg ferdig. Album (1996, 47) skriver at dagligstua, korridoren og pasientrommet krever ulik stil i forvaltningen av tilgjengelighet, både fordi det er forskjellig hva aktørene har å spille på i hver av dem og fordi de er definert som ulike institusjoner. Det er dermed forskjell på hvilke etikettereglene som gjelder i dem.

Regelorienterte handlinger kan være rike på mening. Meningen ligger i hva den som utfører handlingen forteller om seg selv og om den handlingen er rettet mot, gjennom å følge eller ikke følge aktuelle normer. Ifølge Manning (1989) kan det å bryte en norm, slik som en av personalet gjør ved å invitere henne inn til måltidet, ses på som et symbolsk melding som i

denne situasjonen betyr vennskapelighet (Album 1996, 126). Samtidig kan det at det er fagpersonen som bryter denne regelen tolkes som et uttrykk for hvem som har makt til å definere hvilke rammer som gjelder (Album 1996, 205). Det hele ender opp med en hyggelig stund der Berit får et blikk av livet på «innsiden» av rehabiliteringsavdelingen.

5.6 "Eg føler meg litt sånn nummeret før kjerring der eg sitter med arket mitt"

Gjennom intervjuene kommer det fram at de enkelte intervjupersonene har varierende behov og ønsker for et samarbeid med rehabiliteringsavdelingen rundt morens eller ektemannens rehabilitering. Det varierer også i hvilken grad rehabiliteringsavdelingene faktisk inviterte de pårørende med i et samarbeid. Av intervjupersonene var det kun en som var med på det innledende møtet, to deltok på hjemmebesøk i løpet av oppholdet (det ble kun avholdt disse hjemmebesøkene) og tre deltok på det avsluttende møtet før utskrivning. Jeg velger her ut tre fortellinger for å belyse samhandling i formelle møter.

Anna opplever som tidligere beskrevet at det er vanskelig å få en dialog med rehabiliteringsavdelingens ansatte. Hun har et sterkt ønske om å bli mer involvert i mannens rehabiliteringsopplegg, men blir ikke spurt om å delta på noen møter. Hun forteller:

«Og der er du vet mitt ankepunkt (ler). For eg ser jo... For det første så snakker eg jo med de som skal ha ansvaret for han eller i hvertfall den som på en måte skriver han inn. Og kanskje hilser på et par til som skal ha nær kontakt med han. Ja, så det er jo greit. Så ser eg jo av papir at de har et møte der de diskuterer hva han kan klare og ikke klare. Og så kommer det noen linjer ned som eg kan lese. Men eg får jo aldri være med på det. Og eg kan lese meg til de mål som han er med og fastsetter men så henger den lista der... Og så henter vi han og så får vi tilbake de tingene som de har oppbevart og så videre og pakker og så... sier vi adjø og ha det godt. Og så stopper det der. Og eg har et veldig behov som eg ikke får dekket på å få snakke med de som har jobbet med han[...].»

Hun synliggjør en frustrasjon over å ikke bli hørt. Hun kunne tenkt seg å vært med på det innledende møtet (målmøtet) men på sine premisser:

«Det kunne eg. Men da måtte de kalle meg inn og eg måtte få visst det. Og så bevisst... på at eg kom. Og at de på en måte ville meg noe. Ikke taus tilhører men at de ville meg noe.»

Dagmar forteller om morens utskrivingsmøte som hun var med på, samme dag som intervjuet ble gjort. Begge foreldrene, hun, en fra forvaltningsenheten og teamet fra rehabiliteringsavdelingen var til stede. På spørsmål fra meg om hva som er viktigst med et slikt møte svarer hun:

«Det viktigste er å gå derfra med en helt tydelig... utvetydig tanke om hva som faktisk skal skje. Og at alle ting er avklart og at du går derfra og føler deg trygg på at du kommer til å få den hjelpen du trenger. Det tror eg faktisk er det viktigste, at det ikke er uklarheter...».

Hun hadde forberedt seg godt og skrevet en huskeliste med viktige punkter, mye fordi hun tidligere i morens rehabiliteringsprosess hadde erfart at ting var dårlig planlagt og koordinert. Hun opplevde møtet slik:

”Eg føler meg litt sånn nummeret før kjerring der eg sitter med arket mitt, sant og bare haker av etter som vi har snakket om ting [...]”.

Dagen før intervjuet var ergoterapeut og fysioterapeut sammen med Evys mann på et hjemmebesøk hos de. På spørsmål om hvordan hun opplevde hjemmebesøket sier Evy:

«Ja det var viktig, veldig viktig for meg. At vi ser hvordan vi på beste måte kan gjøre... Men jeg tror nok det var enda viktigere for han. Men jeg så nå...det var gjerne viktigere enn jeg hadde tenkt, egentlig når jeg så.. Jeg hadde ikke trodd det var så mange problemer som det faktisk var... At det var så mange ting vi måtte ordne på. Jeg trodde det at vi hadde såpass god plass at her skulle det gå greit mellom... Men det viste seg at for eksempel denne dørstokken inn til der den skal de ta vekk [...]».

Deltakerne bestemmer her sammen hvilke praktiske tiltak og hjelpemidler som er nødvendige for at hverdagen kan bli enklest mulig for Erling og Evy. I tillegg får terapeutene møte sønnen, en del av brukerens nettverk.

«Sånn at de to pluss han var hjemme var veldig bra. At de virkelig tok seg tid for jeg vet jo de har det travelt. At de tok seg tid og kom hjem med han. Og det var isete, så da så de med trappen, at han trengte et gjerde der. Og så at sønnen kom og hentet de, sånn at ergoterapeuten og sønnen fikk snakket sammen om de praktiske tingene som eventuelt.. hvordan det kunne gjøres. Så, ja... nei jeg føler det at vi har kommet veldig godt utav det der».

Dette viser at hjemmebesøk kan være et godt utgangspunkt for å etablere samarbeid mellom rehabiliteringspersonell og pårørende.

5.6.1 Formelle møter på rehabiliteringsavdelingen

I denne delen ser vi nærmere på hvordan samhandling mellom pårørende og personalet på rehabiliteringsavdelingen utspiller seg i formelle møter, det vil si situasjoner som omfatter institusjonelle samtaler for *fokusert utveksling* (Goffman 1961,7). Disse møtene er milepæler i rehabiliteringsoppholdet og en samarbeidsarena for bruker, pårørende og rehabiliteringsteamet. Fellestrekkene i de formelle møtene er at samhandlingen har et innhold, og at relasjonen er et middel til å utvikle og utveksle dette innholdet (Album 1996, 24).

Intervjuene viser at det er varierende i hvilken grad intervjupersonene ønsker et samarbeid med rehabiliteringsavdelingen, samt i hvilken grad de faktisk blir invitert med på et samarbeid, i denne sammenheng definert som deltakelse på møter og hjemmebesøk under rehabiliteringsoppholdet. Samtidig er det viktig å understreke at de som deltok på møter opplevde dette som svært positivt og nyttig, både for sitt familiemedlem og for sin egen del.

De som særlig ønsker et samarbeid med rehabiliteringsavdelingen er Anna, Dagmar og Evy. Gjennom deres fortellinger og presentasjon av seg selv opplever jeg at de har størst tro på egen kompetanse og at de har noe å bidra med. Jeg opplever at de også i større grad enn de andre bruker sin bakgrunn fra yrkeslivet, som henholdsvis lærer, mellomleder og sykepleier, i måten de former og utøver sin rolle som pårørende.

Slik jeg tolker materialet er det noen faktorer som trer fram som fellesnevner for de som er mest aktive i rehabiliteringsprosessen; De har et godt nettverk som bidrar med støtte og praktisk hjelp, de har selv høyere utdanning og har så vidt jeg kan vurdere en god relasjon med familiemedlemmet fra tidligere. Dette samsvarer med studier fra en litteraturgjennomgang av Elliott og Pezent (2008). Sammenheng mellom høyere utdanning og pårørendes opplevelse av deltakelse i utskrivelsesplanlegging er påvist i en annen studie (Almborg m.fl. 2009,863). Dette kan overføres til min studie, med unntak av Anna som til

tross for at hun ønsker det ikke får samarbeidet med rehabiliteringsavdelingen til å fungere. Hun er uklar på sin rolle og ansvar, noe som forsterkes av at hun ikke opplever forventninger fra rehabiliteringspersonellet. Hun velger da å utøve en passiv pårønderrolle. Sett fra rehabiliteringsavdelingens side kan det tenkes at de vurderer at det ikke er behov for noe samarbeid, da mannen hennes er kjent fra tidligere og fordi det er lenge siden han fikk hjerneslaget. Men så lenge de ikke inngår i en dialog blir dette ikke avklart.

Uggerhøj (2005, 83) mener at i stedet for at systemet bøyer seg mot borgeren er det i offentlige institusjoner nærmest snakk om at borgeren må bøye seg etter systemets og dets regler. For at hjelpesøkeren skal mestre samhandlingen med forvaltningen kreves det ressurser, kompetanse og tilpasningsevne av vedkommende. Han sier at det er i møtet mellom den profesjonelle og hjelpesøkeren, i dialogen og samarbeidet, at mikromakten utøves og viser seg. Slik jeg tolker Annas fortelling mestrer hun ikke samhandlingen med rehabiliteringsavdelingen, dette til tross for at hun framstår som en ressurssterk og myndig person. Eller kanskje er det nettopp derfor samhandlingen ikke fungerer; fordi at hun forventer at de skal ta initiativet og ikke gjør det selv?

Neste eksempel er fra et utskrivingsmøte der hensikten er å evaluere mål, og planlegge videre mål og tiltak etter at brukeren er kommet hjem. Dagmar møter godt forberedt. Jeg opplever at hun synes denne situasjonen er litt ubehagelig, men samtidig er hun tydelig på at det er nødvendig at hun er der. Under dette møtet foregår mer eller mindre tause forhandlinger om sosial orden. Dagmar forsøker å gi et uttrykk av hvem hun er i denne sosiale situasjonen. Ifølge Goffman (1959, 37) dramatiserer en ved å bruke uttrykksmidler som betoner det man ønsker å formidle, noe jeg tolker at Dagmar gjør når hun sitter med notatblokken og haker av.

Ifølge Uggerhøj (2005, 83) er dialogen mellom profesjonelle og brukere innleirt i et rollespill som utvikles og understøttes av konteksten (bestående av organisasjon og kultur) som rollene spilles i. Relatert til min studie tenker jeg at pårørende og fagpersoner er tildelt roller som del av den institusjonelle orden. Et forhold som skiller fagpersoner fra pårørende er at de har ervervet sine roller gjennom en utdanning de selv har valgt og de er tilsatt i de bestemte rollene. De er autoriserte og representerer utdanningsmessig en profesjon, og yrkesmessig og handlingsmessig representerer de en institusjon. Profesjonelle roller er knyttet til normative

forventninger om i hvilken grad de handler i tråd med profesjonelle standarder og krav. Det skiller dem på brukere og pårørende som er tildelt rollen. Til rollen som pårørende er det ikke nedfelt noen formelle regler og normer for hvordan han/hun skal utøve sin rolle i møte med helsepersonell, her er det heller snakk om uformelle forventninger. Det er en asymmetri som kjennetegner profesjon/bruker –relasjonen. Som profesjonell person har fagpersonen definisjonsmakt i situasjonen, noe som skiller vedkommende fra bruker/pårørende som ikke har den samme muligheten til å få gjennomslag for sine situasjonsdefinisjoner. Jeg opplever at Dagmar påtar seg en aktiv pårørenderolle i dette møtet, og jeg opplever at hun på en måte utøver en rolle som «koordinator» da hun vil sikre at alle tjenester blir planlagt og samkjørte.

Fellesnevneren for Anna og Dagsmars opplevelser er at det i samhandlingen kommer til syne en ubalanse i makt mellom de pårørende og fagpersonene som påvirker samhandlingen. Kvinnene prøver på ulike måte å håndtere situasjonene, enten ved å innta en passiv rolle eller ved å bli aktiv og prøve å utjevne asymmetrien i maktbalansen.

I mitt tredje eksempel opplever Evy samhandlingen under hjemmebesøket som svært positivt. Deltakerne har en viss oversikt over hvilke forventninger som er rettet mot dem når det gjelder opptreden i denne bestemte situasjonen, og de samhandler om en bestemt aktivitet. En felles situasjonsdefinisjon skaffer deltakerne en ramme og gjør dem i stand til å håndtere samhandlingsaktiviteten. Jeg tolker at samhandling på brukerens «hjemmebane» er med på å utjevne ubalansen i makt mellom bruker, pårørende og fagpersonell.

Materialet indikerer at rehabiliteringsavdelingene har ulik praksis i å involvere pårørende i de formelle møtepunktene i løpet av rehabiliteringsoppholdet. Hovedfunnene fra en svensk kvalitativ studie viser at pårørende til personer med hjerneslag i liten grad opplevde at de ble involvert i rehabiliteringsprosessen, særlig ikke i målsetting og behovsvurdering, og de var også misfornøyd med informasjonen de fikk om hjerneslag. Forfatterne understreker at helsepersonell bør utvikle strategier som sikrer en effektiv planleggingsprosess der pårørende får informasjon og veiledning, samt etablere rutiner som sikrer at pårørende involveres ved behovsvurdering og målsetting (Almberg m.fl. 2009, 857-865).

5.7 «Eg må bare gjøre noe, sant?»

Hverdagshistoriene viser at intervjupersonene på ulike måter jobber for håndtere den nye hverdagen og brukerens rehabiliteringsprosess, dette skal vi nå se nærmere på. Felles for alle intervjupersonene er at de vektlegger betydningen av å få tilstrekkelig og relevant informasjon gjennom hele rehabiliteringsprosessen, dette er med på å gi de og gjerne flere i familien en trygghet og følelse av forutsigbarhet. Særlig i utskrivingsfasen er de opptatt av hvilke tjenester og tilrettelegging som må være på plass til brukerne skal hjem. Døtrene er i særlig grad aktive i denne prosessen. Dagmar har noen refleksjoner rundt dette:

D: «Men nå kan det godt hende at eg er litt vel sjefete [...] Eg har egentlig aldri vært det før, men eg blir litt sånn... for å passe på (ler)

I: For å ha kontroll?

D: Eg må ha kontroll. Eg kjenner at eg er blitt en alvorlig kontrollfreak når det gjelder dette her, så...».

Med bakgrunn i morens kognitive svikt og at faren for tiden ikke greier å ta imot og bruke informasjon, er hun med på de fleste møter og samtaler med rehabiliteringspersonellet. For de fleste har det stor betydning å vite hvem de kan kontakte etter at brukeren er kommet hjem, i tilfelle det skulle være behov for å øke opp hjelpen eller de har andre spørsmål. Frida sier det slik:

«Ja, hadde jeg ikke hatt det i ... og visst det da vet jeg nesten ikke hva jeg skulle gjort men der har jeg navn og telefonnummer»

En ergoterapeut ved rehabiliteringsavdelingen der mannen til Evy er, har sagt seg villig til å være kontaktperson etter utskrivelse. Hun synes det er en stor fordel at kontaktpersonen kjenner dem og situasjonen deres, og det gir henne en trygghet.

«Fordi at da vet jeg at det er en person som jeg kan kontakte, og da sier hun at hun kan kontakte både hjemmesykepleien og få hjelpemidler og... Det er bare utrolig det tilbudet som hun kom med der. Så det gjør at jeg ser lysere på det fordi at da vet jeg at jeg kan få den hjelpen jeg trenger, når jeg ser hva jeg har behov for. Så begynner vi nå, og så ser vi hvordan dette fungerer».

På intervjutidspunktet er det to dager til Evys ektemann kommer hjem, og hun er svært spent på hvordan det vil gå da hans fysiske og kognitive funksjonsnivå har endret seg mye. Hun påpeker betydning av å få hjelpemidler og råd om forflytningsteknikker som viktig for å gjøre den nye situasjonen noe tryggere:

”Jeg håper jo at etter hvert som har får rutine på det, at vi innarbeider rutiner, at han blir mer selvhjulpen og når vi får opp disse håndtakene og at vi finner en måte at han... Jeg ønsker han blir mest mulig selvhjulpen. For jeg kan ikke være rundt han hele tiden. Jeg har jo mye annet å gjøre og”.

Tiden etter morens skade har vært kaotisk og tøff for Dagmar og familien. Hun forteller at da moren var på sykehuset og ikke kjente igjen sine nærmeste familiemedlemmer, satte hun i gang med å lage et album med bilder som de kunne bruke i samtale og trening med moren.

«Og eg gjorde det dels fordi eg tenkte at her må vi jo bare bruke det vi kan for å hjelpe henne, og dels fordi at eg rett og slett ikke klarte å sitte uvirksom. Eg må bare gjøre noe, sant?»

Slik jeg oppfatter Dagmar var det til hjelp for henne å gjøre noe konkret som kunne være et bidrag til morens rehabilitering, i tillegg til å ha noe å gjøre for å holde tankene på andre ting. Hun er opptatt av å peke på andre ting som er til hjelp, blant annet opplever hun at det å være ansatt i kommunen gjør det lettere å få tilgang til informasjon og vite hvordan ting fungerer i det kommunale systemet. I tillegg forteller hun at har vært nyttig å ha en bror som er lege:

«Og så har eg en bror som bor i (xxxx) og det er jo litt lenger vekk men han er lege og det har hjulpet...for han forstår en del av språket[...]».

Som tidligere nevnt er det konene som opplever den største psykiske belastningen i hverdagen. De har alle behov for avlastning og fri inn imellom, for eksempel nevner alle at rehabiliteringsoppholdet er en mulighet for dem til å slappe av eller gjøre ting de ellers ikke får gjort; alt fra å sove mye, reise til Syden eller vaske gardinene. Anna understreker at de jevnlig rehabiliteringsoppholdene er viktig *både* for mannen og henne:

«Ja først og fremst tenker jeg at det skal være noe som både han og eg har på en måte nytte av. Vi skal pigges litt opp begge to. Eg i å slippe ansvaret og være litt friere [...] Så ..at eg får

et løft, et pust og litt ro og at han får komme sammen med andre, ikke minst det, og får fysisk trening».

Forutsigbarheten med at mannen har regelmessige rehabiliteringsopphold betyr mye for å håndtere hverdagen for begge to. De har et felles mål om at han skal opprettholde funksjon slik at begge kan bo hjemme så lenge som mulig, dette er med på å gi rehabiliteringsoppholdene mening for begge to. Anna også har mulighet til å påvirke tidspunkt for oppholdene slik at hun for eksempel kan dra på turer, dette skaper en viss forutsigbarhet og frihet for henne.

Etter en lengre periode der mannen har vært gjennom flere sykehus- og rehabiliteringsopphold er Frida sliten. På spørsmål om hva hun legger i begrepet rehabilitering svarer hun først at hun ikke har noen bestemte tanker om dette men sier så:

«Og så er vel en av årsakene til at de skal på rehabilitering, det er vel at vi skal vel ikke behøve å involveres så voldsomt i så mye, sant?[...] At du er på besøk, og så er det greit ..».

Frida forteller her at hun ikke ønsker å involveres i rehabiliteringen, og at det viktigste for henne er å få avlastning den tiden mannen er på rehabiliteringsavdelingen. Hun er tydelig på hva hun klarer og ikke klarer, noe hun har formidlet til Forvaltningsenheten:

« Og jeg har også sagt at blir han mye sykere...da blir det hjem. Eller jeg har sagt den dagen Frank ikke kan ... stelle seg selv, altså hygiene med do...Da.. men det har jeg gitt klar beskjed om fra dag en... For jeg er ikke skapt for å ha en pleiepasient hjemme. Noen klarer det men jeg gjør det ikke [...]Men jeg sier det rett ut som det er og det må jo være mye bedre? Jeg er ikke interessert i å rote meg inni noe jeg vet jeg ikke klarer».

Det er spesielt viktig for henne at Forvaltningsenheten er klar over hennes meninger og ønsker, det gir henne en trygghet at de vet. Frida forteller at hvis hun skal klare dette så må hun få tilbud om jevnlig avlastning:

«Ja, men det må jeg ha. Så hvis de tar fra meg, altså det... Men der kommer jeg jo ikke til å fire en tomme. Nei. Det gjør jeg ikke altså. Jeg har aldri vært sånn voldsom ståpåkrava men

nå ser jeg at det er det eneste som kan redde meg. Jeg har jo fått masse hjelp og støtte, men hvis jeg sier at sånn må jeg få lov å ha det så aksepterer jeg ikke et nei».

Slik jeg tolker Fridas utsagn så ønsker hun å skjerme seg selv, ut ifra kjennskap til egen helse og tidligere erfaringer. På spørsmål fra meg om hun har fått noen reaksjoner fra helsepersonell på at hun er så tydelig, sier hun at hun kun har fått støtte og positiv tilbakemelding på at hun sier ting som de er. Hun opplever det som godt å få en bekreftelse fra helsepersonell:

«Jo det var bestyreren: Når han er her, så skal du bare tenke på deg selv og gjøre det du har lyst til. Da skal du ha fred og ikke kom for ofte på besøk».

Det å få bekreftelse fra helsepersonell om utøvelsen av pårørenderollen er viktig for flere. Camilla forteller om en samtale hun hadde med en i hjemmesykepleien om sin bekymring for at mannens gangfunksjon er blitt dårligere:

«Jeg husker ikke hvem av de som sa det og jeg husker ikke hva det gjaldt heller. Men hun sa: Det er nå ikke greit når konen holder på å mase hele tiden, så det er ikke din jobb. Ja det var jo veldig godt. Vekk med det, vekk med ansvaret!»

Men i likhet med flere av de andre kvinnene er hun ambivalent på dette punktet. På en måte synes hun det er godt å slippe ansvaret, men på den andre siden ønsker hun å ha kontroll. Hun kaller seg selv «kontrollfreak» og sier med en latter at hun blander seg opp i det meste: *«Noen må ha kontroll».*

Flere av intervjupersonene som står i en ny situasjon er bekymret for fremtiden. Evy sier det slik:

«For jeg tenkte: Hva med fremtiden? Jeg er jo litt yngre enn han og friskere. For hans liv blir jo mitt liv. Sant, hans liv blir jo mitt liv på en måte. Det som han ikke kan være med på kan jo... En kan ikke vente at venner og vi som har vært sammen.. sant han kan gjerne ikke og ikke kan kjøre bil.. At de skal be meg og ikke han.. Jeg tenker litt fram og det tar psykisk på, akkurat den biten der. Hva med fremtiden?»

Frida på sin side har erfart at det er vanskelig å planlegge noe som helst da alt avhenger av mannen hennes nå. På bakgrunn av noen kritiske erfaringer velger hun å ikke se framover,

slik kan hun lettere takle uforutsigbarheten og unngå skuffelser dersom ting ikke går som planlagt.

«[...] Og det er som jeg sier og det som er viktig for meg: ikke tenk fram. Du er nødt til å gå de små skrittene hver dag ellers klarer du det ikke. Ja, nei da går det ikke. Det er ikke tale om». (på gråten)

Spesielt konene har behov for å skjerme seg selv og for å få tankene vekk. De prøver å finne små pustehull i hverdagen, enten det er å møte venner eller se på TV i fred og ro. Camilla sier at det hjelper å gå ut en tur eller gjøre noe når hun blir frustrert over situasjonen i hjemmet, noe hun beskriver slik:

«Jeg føler jeg må ut. Ut og gå om ikke annet. Ut og gå! Luft. Bevegelse».

Andre faktorer som har betydning for en opplevelse av mestring er at egen helse er god, stabil økonomi og at man har støtte og praktisk hjelp i nær familie og venner.

5.7.1 Mestringsstrategier

Gjennom intervjuene kommer det fram at kvinnene tar i bruk en kombinasjon av problembasert og følelsesmessig mestring for å håndtere utfordringene i hverdagen og i rehabiliteringsprosessen. Problembasert mestring innebærer at de finner strategier for å håndtere tilværelsen, for eksempel å få avlastning og praktisk hjelp. Samtidig kommer det fram at særlig for konene er en følelsesbasert mestring viktig; som det å få litt tid for seg selv og sette grenser overfor mannen i forhold til hvilke oppgaver de skal gjøre. Slik jeg ser det har de i utgangspunktet en problembasert tilnærming ved at de prøver å motivere og støtte ektemennene til å trene for at gangfunksjonen skal bli bedre eller vedlikeholdes. Jeg opplever at når de ikke lykkes i denne tilnærmingen og ansvaret blir for tyngende, så tyr de til en mer følelsesbasert tilnærming der målet er å legge fra seg ansvar og beholde egenverd og integritet. Her kan støtte og bekreftelse fra helsepersonell være til hjelp, og samtidig en bekreftelse på at de utøver rollen som pårørende på en tilfredsstillende måte.

Dagmar trenger å gjøre noe, og tar frivillig på seg en rolle som helsepersonellets «medhjelper» når hun bistår i tilrettelegging og trening, et supplement til det tilbudet moren får på rehabiliteringsavdelingen. Særlig i utskrivingsfasen ønsker flere av kvinnene å delta i planleggingen, noe som har betydning for opplevelsen av forutsigbarhet og kontroll. Å være brukerens «representant» er en rolle flere av intervjupersonene ser på som viktig da flere av familiemedlemmene hører dårlig eller har nedsatt hukommelse. Kvinnene bruker ulike strategier, ubevisst og bevisst, for å innhente og mestre å bruke kunnskap. Kunnskap om hvem de kan kontakte dersom familiemedlemmet eller de selv trenger hjelp betyr mye. Det kommer fram at det å ha kjennskap til det kommunale systemet eller forstå fagspråk gjør det enklere å mestre situasjonen. Fagterminologi gir fagfolk definisjonsmakt ved at de kan utelukke bruker og pårørende fra samhandlingen. Da er det nyttig å ha noen i nettverket eller familien som kan «oversette» slik at informasjonen blir forståelig for alle de involverte.

Gjennom intervjuene kommer flere med tanker om at pårørendes ønsker om støtte og avlastning må tas på alvor og at de må bli møtt med ærlighet fra de profesjonelle. Særlig for de som ikke har ressurser eller mulighet til å ta på seg en aktiv pårørenderolle er det viktig å få formidlet dette til rehabiliteringspersonell og forvaltningsenheten, slik at dette kan tas hensyn til i planlegging av utskrivning. Jeg tenker at dette er vanskelige og ømtålige tema å ta opp for pårørende, og at det derfor bør være rehabiliteringspersonell som lufter slike problemstillinger.

Særlig Frida som har en tøff situasjon etter at mannen kom hjem fra rehabiliteringsoppholdet forsøker å skjerme seg. Hun er alene om ansvaret da de har liten familie, i tillegg har hun selv helseproblemer. Disse situasjonelle forholdene spiller en vesentlig rolle for hvordan hun utøver sin rolle, og påvirker hvilke mestringsstrategier hun velger. En strategi hun bruker for å takle den store endringen, er å prøve å beskytte seg selv ved å sette tydelige grenser og unngå situasjoner som hun av erfaring vet kan gi kritiske erfaringer. Frida velger en tilbaketrekkningsstrategi som ikke alltid er like akseptert blant helsepersonell på bakgrunn av normative oppfatninger om hvordan en pårørende skal utøve sin rolle. Bury (1997) mener tilbaketrekning kan være en rasjonell mestringsmåte i vanskelige situasjoner. Dette fordrer at helsepersonell og andre må forstå livssituasjonen til den det gjelder, ut ifra de sosiale og kulturelle begrensningene og mulighetene de er underlagt i sine mestringsforsøk (Romsland 2012, 162-163).

Fridas eksempel viser at selv om det er retningslinjer for forventet opptreden i tilknytning til bestemte roller, vil den enkelte rolleinnhaver oppfatte og definere situasjonen på sin bestemte måte (Goffman 1961, 93). Samtidig som Frida har tydelige grenser for hva hun greier å håndtere, har hun noen forestillinger om at andre greier det - i hennes øyne «de flinke pårørende». Hun argumenterer for hvorfor hun ikke oppfyller normative forventninger til rollen som pårørende, når hun sier: «*Ikke har jeg utdanning. Ikke har jeg tålmodigheten. Ikke har jeg overskuddet. Det er så greit som det, altså*». Jeg tolker at hun synes det er nødvendig å vise at hun har en «gyldig» grunn, det kan ses som en legitimerende forklaring på hvorfor hun handler slik hun gjør.

Frida opplevelse av «de flinke pårørende» tror jeg gjenspeiles i normative forventninger i helsevesenet og samfunnet generelt. Nolan (2001) argumenterer for at helsepersonell må være mer bevisst på at selv om de fleste familiemedlemmer er villige til å ta på seg pårønderollen så kan noen være i tvil om de er i stand til å greie oppgaven, mens andre ikke ønsker å ta på seg denne rollen. Samtidig kan det å ta valget om å ikke ta på seg ansvaret være vanskelig med bakgrunn i normative forventninger i samfunnet, samt et implisitt press som profesjonelle ofte plasserer på pårørende. I mange tilfeller har gjerne ikke pårørende fått nok informasjon om alternative tjenester og tiltak. I sammenheng med gjennomføringen av Samhandlingsreformen ser jeg her en klar parallell der liggetiden på sykehusene er blitt kortere og kommunene har fått større press på sine tjenester, noe som påvirker hvor mye tid pårørende får til å forberede seg på og i hvilken grad tilbudet blir godt forberedt før brukeren kommer hjem.

Oppsummeringsvis opplever jeg at kvinnene har til felles at de jobber for å gjenopprette kontinuitet og mening. Målet er at livet skal være eller bli mest mulig likt som det var før men på andre premisser: å finne andre måter å leve livet på med partnerens funksjonsnedsettelse på, jamfør Burys begrep *stil* (Bury 1997). I lys av dette vil mestring være et resultat av situasjonen før hendelsen, sammen med de tiltakene som settes inn for eksempel fra helsevesenet og andre (Romsland 2012, 162).

5.8 «Hun skal hjem igjen. Og vi vet ennå ikke helt hva det faktisk betyr at hun ikke klarer seg selv [...]»

Gjennom intervjuene kommer det fram flere ganger at intervjupersonene ønsker en dialog med rehabiliteringspersonellet. Samtidig som de ønsker å bidra med sin kunnskap i rehabiliteringen, trenger de også å få tilført kunnskap for å stå bedre rustet til rollen som pårørende. Generelt er intervjupersonene usikker på hvilke forventninger rehabiliteringspersonellet har til dem som pårørende, de fleste tror ikke de har noen forventninger i det hele tatt. Dagmar, som er den av intervjupersonene som har vært mest aktiv og involvert i rehabiliteringen til sitt familiemedlem, har en tanke om hvorfor:

«Kanskje de tenker at det ikke er så lett å ha forventninger for pårørende er jo så forskjellige[...]«Men når de ser sånn som oss... At vi er der så mye som vi er og prøver å ta et tak så mye som vi gjør, så kunne de kanskje spurt oss mer».

Dagmar oppfordrer personalet på rehabiliteringsavdelingen til å etterspørre pårørende om å delta i rehabiliteringen der det er aktuelt og mulig å få til. Også Anna mener hun kunne bidratt med opplysninger om hvordan mannen fungerer hjemme, og at dette hadde vært nyttig for alle parter.

«At han klarer mer der enn han påstår han klarer heime for vi er enige i det, de der borte og eg, at han er to forskjellige personer: En heime og en litt annen der borte.. Blant annet kan han ikke smøre skiva si, ikke en eneste skive heime, påstår han. Og der borte sier de han smører i alle fall frokostskivene sine, kveldsskivene smører vi –sier de. Så det får eg vite. Men ellers... i forhold til de mål de har skrevet ned så får eg vite ingenting».

Ut ifra sitt ståsted ser hun at ektemannen fremstår som mindre selvhjulpen hjemme, og hun ønsker å få råd om hvordan hun kan motivere og hjelpe han hjemme. Hun har uten hell forsøkt å komme i dialog med personalet om dette, og velger derfor å holde seg i bakgrunnen da hun ikke vil trenge seg på.

Dagmar har et eksempel på en episode som hun opplevde som utfordrende. Tidlig i rehabiliteringsoppholdet var det usikkert om en kunne forvente seg bedring i morens kognitive funksjon. Når det nærmet seg at den datoen som opprinnelig var satt for utskriving, signaliserte avdelingslederen at moren hadde liten framgang og det var usikkert om videre

rehabilitering ville nytte. Dette skapte stor utrygghet hos Dagmar og familien. Etter å ha tenkt gjennom saken kom Dagmar frem til at moren likevel hadde hatt fremskritt. Hun forteller at hun merket dette da moren fortalte en lang historie som hang sammen fra start til slutt uten å blande sammen ting, noe hun ikke hadde klart uken før. Før hun rakk å ta dette opp med rehabiliteringsteamet hadde en av fagpersonene også hadde sett fremgangen, noe de opplevde som en lettelse:

«Sånn at vi slapp på en måte å slåss for det. Så det var veldig, veldig godt og vi følte at hun hadde sett det».

Underliggende og symbolske betydninger av en felles forståelse i samfunnet om sykdom og funksjonsnedsettelse, vil ifølge Bury (1997) ha innvirkning på hvordan mennesker i en rehabiliteringsprosess finner strategier og mestringsmuligheter som på en hensiktsmessig måte kan nøytralisere uønskede forestillinger. Dette kan komme til uttrykk gjennom dagligtale i form av bilder (Romsland 2012, 167), for eksempel her når Dagmar bruker metaforen «slåss» når hun snakker om hvordan hun ville møtt rehabiliteringspersonellet dersom de var uenige.

Når jeg spør Dagmar hva hun synes det er viktig å formidle på bakgrunn av denne episoden sier hun:

«Jo at hvis du skal se etter fremskritt og faktisk uttale deg om det, så tenker eg at du må ha en litt vid horisont. Altså en ting er om det kommer en inn med et lårbeinsbrudd som er helt klar i toppen og som du kan klare å få kontakt med og her skal vi trene og her skal vi.. sant? En vet hva han eller hun driver med. Da kan du se etter fremskritt sånn som du tenker deg at de skal være. Men når det kommer en inn med ...den type skade som min mor har. Det er jo en slags demens sant, bare at den forbedrer seg i stedet for å forverre seg, på en måte. Så må du se etter fremskritt med litt åpnere sinn. Altså.. du må på en måte tenke litt utradisjonelt i forhold til hva som er fremskritt. For det kommer jo helt an på personen. Og vi kunne plukke framskritt og se de på en helt annen måte fordi vi kjenner vår mor fra før av, sant. Det vil ikke de kunne».

Hun synliggjør her at pårørende kan ha en annen type kunnskap som de over tid og gjennom erfaring har utviklet om hverandre, og som kan være et viktig bidrag i rehabiliteringen.

Noen av kvinnene har behov for å få tilført kunnskap fra rehabiliteringspersonell, for eksempel om trening og tilrettelegging i hjemmesituasjonen. Dagmar forteller at de av og til har lurt på hva moren gjør sammen med fysioterapeuten og ergoterapeuten, i og med at moren lenge benektet at hun var med på noe som helst trening. Hun tror det hadde vært viktig for henne og faren å få et innblikk i morens treningsopplegg. På spørsmål fra meg hvorfor det hadde vært viktig svarer hun:

«Det ene er at det er viktig å se hva de gjør, fordi at .. eg tenker at vi kan jo gjøre noe.. Eg... hun kan jo ikke stoppe å trene fordi at hun kommer hjem . Men eg er ikke fysioterapeut og ikke er ergoterapeut men eg kan gå med henne, og det kan min far og [...]Det er det ene og det andre er at vi også kunne få se at det ikke alltid er så lett, sant? [...]Men kanskje spesielt å se hva er det som skjer, hva må hun trene på, hva er det hun ikke kan».

Jeg vil her presentere en historie selv om den ikke er relatert direkte til oppholdet på den kommunale rehabiliteringsavdelingen men den har noen poenger som er generelle. Etter det første hjerneslaget hadde Fridas ektemann tilbud fra et ambulant rehabiliteringsteam som var hjemme hos dem:

«Og.. jo da, da skulle han prøve på det og det og hjelpe til på kjøkkenet. Jeg holdt på å bli sprø! Så sa jeg...Det var jeg helt imot hele tiden. Så sa jeg: "Hva i verden skal han gjøre på kjøkkenet? Han er 80 år, og den siste tiden har han ikke gjort noe. Hvorfor skal han begynne nå når han er så dårlig? Det er jo bare en belastning for meg. Og det mener jeg altså virkelig, fra dypet av min sjel at det må jeg få bestemme selv. Så den har jeg lagt i et skap, den tok jeg ut kontakten på. Det pep og det gren og det jeg ikke tenkte på var at jeg måtte jo trykke på den knappen igjen for å få den til å begynne å koke igjen. Så da jeg trodde potetene var ferdige så var jo ikke de det!(ler) Og da tenkte jeg at: Nei, han behøver ikke være på kjøkkenet og lage noe».

Til tross for at Frank tidligere har likt å lage mat ser ikke Frida poenget med denne type trening. Hun synes han fungerer for dårlig, og opplever at det bare skaper bry for henne som ikke har krefter til å følge det opp i hverdagen. Fagpersonene på sin side handler ut ifra et rehabiliteringsperspektiv som vektlegger bedring av funksjon og det å være selvhjulpen, og der de tar utgangspunkt i aktiviteter som Frank tidligere har brukt å gjøre. Frida har reflektert over dette:

«Men samtidig, jeg forstår jo at det er deres jobb, altså de gjør jo det beste ut av... Kommer hjem til deg, prøver å legge forholdene til rette, sant? Og det er greit på papiret, og kanskje greit akkurat når de er der. Men når hverdagen kommer så er jeg alene med det altså. Og det er den hverdagen jeg skal være i, hele tiden. 24 timer i døgnet, dager, uker. Og da må jeg gjøre det som jeg synes fungerer best... for oss».

Frida poengterer her at hennes kunnskap om den totale livssituasjonen må tas hensyn til, en oppfatning flere av de andre konene deler med henne.

5.8.1 Kunnskapsutveksling

Intervjupersonene har varierende erfaringer med hvorvidt deres vurderinger er blitt tatt hensyn til under rehabiliteringsoppholdet. Flere av kvinnene argumenterer for at deres kunnskap om eget familiemedlem og kontekstuelle forhold må bli hørt og tatt hensyn til i rehabiliteringen. De utøver her en rolle som *informant* ved at de kjenner brukerens livshistorie, ressurser og vet som regel også om hvordan brukeren fungerte før sykdommen eller skaden oppstod, noe Dagmar viser når hun oppdager bedring i morens kognitive funksjon. Pårørende har kunnskap som kan være viktig i rehabilitering, og deres pårørendekunnskap kan utfylle den profesjonelle kunnskapen (Bøckmann og Kjellevold 2010, 47).

På samme måte ønsker flere å være en *samarbeidspartner* med rehabiliteringspersonellet, der de er likeverdige partnere med ulik kompetanse (Bøckmann og Kjellevold 2012, 48). Pårørende kan ut fra sin kunnskap og erfaring komme med forslag til løsninger og rehabiliteringstiltak i nærmiljøet, samt ressurser i brukerens nettverk. Som helsepersonellens «medhjelper» og «omsorgsgiver» kan de eventuelt følge opp noe av treningen og den daglige omsorgen når brukeren kommer hjem, noe som utgjør en stor ressurs for kvaliteten på rehabiliteringsprosessen og ikke minst en stor hjelp for de kommunale tjenestene som ofte har lite ressurser å spille på. Dette krever imidlertid at de pårørende får tilført kunnskap i løpet av rehabiliteringsprosessen slik at de står bedre rustet til å følge opp brukeren etter rehabiliteringsoppholdet, noe som stemmer overens med studier som viser at informasjon og kunnskap kan ha positiv betydning for å fremme pårørendes mulighet til deltakelse (Almborg m.fl. 2009). Bøckmann og Kjellevold (2012, 48) understreker at rollen som omsorgsgiver og

medhjelper er en frivillig rolle, noe som forutsetter at pårørende får tilstrekkelig informasjon om brukerens helsetilstand samt nødvendig støtte, avlastning og veiledning i forhold til oppgavene som skal utføres.

Jeg trekker paralleller til resultater fra en studie av samhandling i uformelle møter mellom pårørende til eldre rehabiliteringsbrukere og helsepersonell, som viser at tilgang til informasjon og måten informasjon innhentes på er rammet inn av en strategi der begge parter har roller som «portvakter». Denne strategien brukes for å uttrykke arbeidsfordeling og fordeling av autoritet mellom pårørende og helsepersonell. Differensieringen av pårørendes og de profesjonelles rolle er forstått gjennom et sett av forventninger som er diskursivt produsert. For eksempel har helsepersonell institusjonell kunnskap om hvordan pårørende kan få tilgang til informasjon de trenger, konsekvensen er at helsepersonell ses på som autoritative og kompetente - noe de pårørende erkjenner og ser på som legitimt. Gjennom helsepersonellens prat kom det fram at de hadde forventninger om at pårørendes kunnskap og kompetanse angående brukerens funksjonsnivå eller atferd. Konstruksjonen av den ”kompetente pårørende” oppnås gjennom deltakernes gjensidige forhandlinger (May, Ellis-Hill og Payne 2001).

I rehabilitering kan en gjennom å dele kunnskaper, forhandling og rådgivning fordele makten mellom partene. Samtidig kan kompetente pårørende oppleves truende for helsepersonell da det på ulike måter utfordrer deres effektivitet og faglige frihet. Det kan oppstå spenninger mellom pårørende og profesjonelle dersom begge hevder å inneha unik kunnskap om brukeren. På den andre siden kan det at maktbalansen utfordres være frigjørende og åpne veien for nye og mer konstruktive samarbeid (Nolan 2001). En modell for samarbeid er «carer-as-expert»- modellen som blant annet går ut på at pårørende skal ha de nødvendige kunnskaper og ferdigheter som trenges for å utøve omsorg og støtte, uten at det går utover egen helse og livskvalitet. Modellen tar hensyn til at ferdigheter og kompetanse utvikles over tid, og at grad av samarbeid dermed må vurderes fortløpende (Nolan 2001).

Frida er av ulike grunner uenig i at mannen skal trene på å lage brødmat. Paralleller kan dras til resultater fra en kvalitativ studie som viser at det ikke alltid var samsvar mellom brukeres og pårørendes rehabiliteringsmål, og at det generelt var liten overenskomst mellom målene til

brukere, familie og helsepersonell. Særlig interessant synes jeg det er at bruker og pårørende, i tillegg til bedring av funksjon, vektla mål på psykososiale og åndelige områder i større grad enn rehabiliteringsteamet. I tillegg var de pårørende mer opptatt av mål relatert til fremtidig planlegging enn rehabiliteringsteamet. Studien konkluderer med at det er viktig å involvere bruker og familie tidlig i prosessen for å innhente viktig informasjon og tema som er relevante for videre behandling og rehabilitering (Glazier m.fl. 2004).

Fridas eksempel kan være et uttrykk for makt som er basert på konstruerte sannheter om hva som er best for brukerne, og som er definert på bakgrunn av profesjonelles problemdefinisjoner (Järvinen og Mortensen 2005,11). Samtidig kan det være utfordrende for rehabiliteringspersonell å balansere mellom tre perspektiver: forskningsbasert kunnskap, profesjonell erfaring og brukerens kompetanse, ønsker og behov (Solvang og Slettebø 2012:19). Med bakgrunn i en tradisjonell behandlerrolle skal helse- og sosialarbeidere både «vite best» noe som plasserer brukerne i en underlegen posisjon. Samtidig skal de justere hjelpen slik at den passer til brukerens behov og ønsker (Uggerhøj 2005, 127). Dette gjør at det i klinisk rehabiliteringsarbeid kan oppstå dilemmaer. I tillegg kan det oppstå situasjoner der brukere og pårørende har ulike ønsker og behov. Hvem skal da fagpersoner ta mest hensyn til i en praksis der idealet om brukermedvirkning står sterkt?

I dette kapittelet har jeg vist eksempler på situasjoner der pårørende og rehabiliteringspersonell forhandler om definisjonsmakten; om hvilken kunnskap som er gyldig. Ulik definisjonsmakt påvirker samhandlingen mellom pårørende og rehabiliteringspersonell. De pårørende prøver på ulike måte å håndtere situasjonene, enten ved å innta en passiv rolle eller ved å bli aktiv og prøve å utjevne asymmetrien i maktbalansen. Min oppfatning er at det krever mye av den pårørendes kompetanse og mestringsstrategier for å lykkes i å etablere et samarbeid, eller på den annen side sette tydelige grenser for seg selv på en måte som rehabiliteringspersonalet aksepterer og finner passende. Helsepersonell har kunnskap som er av stor betydning for den som er pårørende, samt makt til å påvirke og bestemme hvilke tiltak som skal iverksettes. Dette betyr at de alltid må være bevisst den makten de har, og anvende den på en slik måte at bruker og de pårørende blir i stand til å benytte seg av sine rettigheter (Bøckmann og Kjellevold 2010, 329).

6.0 AVSLUTNING

6.1 Konklusjon

I årene som kommer vil antallet eldre med funksjonsnedsettelse øke, samtidig som presset på kommunale tjenester blir større. Da rehabilitering i stor grad finner sted i brukers hjem, tyder det på at pårørende i større grad enn nå vil få en mer aktiv rolle i rehabilitering og omsorg. Tidligere forskning har vist at nære pårørende opplever en rolleendring når et familiemedlem får en funksjonsnedsettelse samt at pårørende savner å bli involvert i rehabiliteringsarbeid, noe som kan ha betydning for hvordan de mestrer utøvelsen av rollen. Jeg har funnet lite forskning på pårørendes opplevelser i en kommunal rehabiliteringskontekst, denne studien er ment å fylle ut en liten bit av dette forskningsgapet. Dette ledet fram til en problemstilling om hvordan pårørende til eldre brukere opplever og utøver sin rolle i rehabiliteringsprosessen. Jeg har sett på samhandling mellom pårørende og familiemedlem og mellom pårørende og rehabiliteringspersonell. For å svare på problemstillingen har jeg intervjuet seks kvinner som er pårørende til eldre personer som har eller nylig har hatt opphold ved en kommunal rehabiliteringsavdeling.

Alle pårørende opplever at samhandling med ektemannen eller moren er endret etter at sykdommen eller skaden oppstod, og at dette påvirker deres relasjon. Overgangen fra å være datter eller kone til å bli pårørende kan være vanskelig å håndtere. Særlig der det har skjedd en brå og omfattende forverring i funksjon oppstår det et brudd i opplevelsen av sammenheng og kontinuitet i tilværelsen (Bury 1982, 1997; Antonovsky 2005). Pårørende prøver å finne måter å mestre den nye situasjonen på, dette har jeg analysert som rolleutføring jamfør Goffman (1961, 96) som ser på roller som en samling aktiviteter der samhandlingen er avgjørende for hvordan rolleutøvelsen blir.

Særlig konene opplever et brudd i rutinene som ligger til grunn for egen hverdagspraksis. Dette henger sammen med sosial og fysisk nærhet i en felles hverdag og forventninger som hører til rollen som ”kone”. De har fått flere oppgaver i hverdagen noe som til tider er belastende. Samtidig viser mine intervjuer at de er opptatt av å være uavhengige av hjelp så lenge som mulig og at de forsøker å opprettholde sine egne aktiviteter.

Slik jeg tolker intervjuene utøver intervjupersonene sin nye rolle som pårørende på ulike måter i hjemmet og på rehabiliteringsavdelingen. Dette har jeg analysert som en tilpasning til ulike rammer, det partene forholder seg til de reglene som gjelder i de ulike situasjonene. Generelt sett utøves rollen som «mor» og «datter» mer tydelig i hjemmet, mens i møtet med rehabiliteringspersonell er rollen som «pårørende» tydeligst.

Flere av konene, som har menn med kroniske plager, opplever et misforhold mellom hva ektemannen forventer av dem, og hva de selv tenker er deres oppgaver og roller. De bistår mannen i daglige oppgaver og praktiske gjøremål, og utøver en rolle som «omsorgsgiver». Gjennom det jeg her kaller forhandlinger i hverdagslig samhandling prøver de å få mannen til å ta mer ansvar for egen helse og opprettholdelse av funksjonsnivå, noe som i tråd både med egne verdier og samfunnsnormer. Konene utøver her rollen som helsepersonellets «medhjelper» der de prøver å bistå mannen med å følge opp trening etter rehabiliteringsoppholdet. De veksler dermed mellom å være «omsorgsgiver», «medhjelper» og «kone» og det oppstår en rollekonflikt. Samtidig forsøker de å opprettholde sosiale aktiviteter og andre gjøremål som er verdifulle for egen selvfølelse og identitet.

Døtrene veksler mellom å være «omsorgsgiver» i forhold til å bistå med praktiske gjøremål og å være en samtalepartner, og det å være «datter». Deres rolle som «datter» framstår som mer tydelig enn å være «kone», det kan ha sammenheng med at de ikke er like fysisk og sosialt nær samt har en rekke andre roller de skal fylle.

I samhandling med rehabiliteringspersonell utøves pårønderollen på ulike måter, avhengig av situasjonen og samhandlingen med personalet (dette har jeg her omtalt som rammer). Alle kvinnene utøver en rolle som «informant» der de bidrar med kunnskap om brukeren og hjemmesituasjonen inn i rehabiliteringsprosessen. Flere av kvinnene argumenterer med at dette er viktig kunnskap som kan utfylle den profesjonelle kunnskapen. Dersom det er nødvendig påtar de pårørende seg også rollen som morens eller ektemannens «representant» der de jobber for å ivareta familiemedlemmets rettigheter og sikre at informasjon blir mottatt. De som ønsker å engasjere seg aktivt i rehabiliteringen utøver en rolle som «samarbeidspartner» der de prøver å gå inn i en mest mulig likeverdig samarbeidsallianse med rehabiliteringspersonellet. Flere av dem jeg snakket med ønsket å delta i å sette mål og å planlegge tiltak som har betydning og relevans for hjemmesituasjonen og framtiden, de begrunner dette med et ønske om å sikre kontinuitet i rehabiliteringen. Intervjuene mine viser

også at pårørende i noen tilfeller kan ta på seg en rolle som «koordinator», dersom de opplever at tjenestene er for dårlig planlagte og koordinerte.

Det er ulik praksis hvorvidt rehabiliteringsavdelingen eksplisitt inviterer de pårørende med på et samarbeid, samt hvorvidt kvinnene jeg har intervjuet ønsker å bli involvert. De fleste kvinnene opplevde at rehabiliteringspersonellet ikke hadde noen forventninger til dem, og de savnet en dialog for å få avklart oppgaver og ansvar. Samtidig som flere er usikre på hva som forventes av dem og hvordan de skal utøve rollen som pårørende, kjenner de på forventninger gjennom uformelle samfunnsnormer. Generelt utviser de fleste intervjupersonene en forsiktighet når de kommer på besøk til rehabiliteringsavdelingen, noe som kan skyldes at de forsøker å balansere mellom å respektere personalets arbeidsmiljø og rutiner og ønsket om å få til en samhandling med personalet. Intervjupersonene må forholde seg til uskrevne regler når de er i ansikt- til- ansikt med rehabiliteringspersonell. De fleste har funnet strategier for å få samtaler med personalet, i hovedsak ved at de tilpasser seg avdelingens rutiner –eller det jeg her analyserer som rammer. Man kan si at de pårørende gradvis går gjennom en sosialisering inn i rollen som pårørende.

Gjennom beskrivelser av møter med rehabiliteringspersonell kommer det til syne en ubalanse i maktforhold mellom pårørende og fagpersonene. Ulik definisjonsmakt påvirker samhandlingen mellom pårørende og rehabiliteringspersonell, og det forhandles om hvem sin kunnskap som er gyldig. Intervjupersonene prøver på ulike måte å håndtere situasjonene, enten ved å innta en passiv rolle eller ved å bli aktiv og prøve å utjevne asymmetrien i maktbalansen. Særlig i samhandling mellom pårørende som utøver en aktiv rolle og rehabiliteringspersonell utfordres fagpersonenes definisjonsmakt. I en rehabiliteringspraksis der erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap sammen veier tungt kan dette være utfordrende for helsepersonell.

Kvinnene tar i bruk en kombinasjon av følelsesmessig og problembasert tilnærming (Bury1997) for å opprettholde egenverd og integritet, og for å håndtere tilværelsen best mulig. Felles for intervjupersonene er at de prøver å sette grenser i forhold til sin nye rolle. Samtidig er det også en ambivalens der; flere synes det er vanskelig å gi fra seg ansvar fordi de da mister noe av kontrollen. Det å ha kontroll, det vil si ha tilstrekkelig informasjon og oversikt, er svært viktig i utskrivingsfasen til hjemmet. Støtte fra helsepersonell blir opplevd som viktig av flere av konene for å slippe fra seg noe av ansvaret. Det kan også sees som en bekreftelse

fra en «autoritet» på at de utøver rollen som pårørende på en tilfredsstillende måte eller i enkelte tilfeller gjøre det enklere for familiemedlemmer å velge å ikke ta på seg rollen som pårørende.

Generelt viser min studie at kvinnene gjør en betydelig innsats med å bistå og støtte deres familiemedlem i rehabiliteringsprosessen og hverdagen. Det kreves pårørendekompetanse og utvikling av mestringsstrategier for å lykkes i å etablere et samarbeid, men også for å sette tydelige grenser for seg selv på en måte som rehabiliteringspersonalet aksepterer og finner passende. Samtidig er de i sine mestringsforsøk avhengig av muligheter og begrensninger som foreligger, samt forhold som egen helsetilstand og overskudd. Dette påvirker hvordan pårørendes rolle utformes og utøves. Noen av intervjupersonene ønsker å delta aktivt i rehabiliteringsprosessen, mens andre ønsker å skjerme seg helt. Slik sett er det en fordel om rehabiliteringspersonell er bevisst på de sammenhenger som pårørende utformer og utøver sin rolle i, og et de er ydmyk i møte med dem og deres mestringsstrategier.

6.2 Implikasjoner for forskning, praksis og utdanning

Intervjuene viser at det er behov for å fylle en del av kunnskapsgapet på dette feltet, og til å sette søkelyset på betydningen av pårørendes deltakelse i rehabilitering. Samlet sett har mine intervjuer med pårørende bidratt med et empirisk grunnlag som jeg kan bygge videre på.

Resultatene fra min studie samsvarer på flere områder med tidligere forskning; for eksempel at pårørende savner et samarbeid med rehabiliteringsavdelingen, og at flere opplever uklare forventninger til pårørenderollen. Videre forskning er viktig for å identifisere pårørendes situasjon og utvikle effektive metoder for å bedre rehabiliteringstjenester. Uavhengig av om den pårørende ønsker å engasjere seg i rehabiliteringen eller ikke er det en fordel med skreddersydde opplegg tilpasset den enkelte brukers og pårørendes behov. En fortsettelse av denne studien kunne være å prøve ut ulike modeller for samarbeid mellom pårørende og rehabiliteringspersonell, for eksempel «carer-expert»- modellen som Nolan (2001) viser til.

Flere av kvinnene prøver å sette grenser for rolleutøvelsen men opplever det som vanskelig. Ut ifra mine intervjuer tenker jeg det er viktig å rette søkelyset på familiemedlemmer som

vegrer seg eller ikke er i stand til å ta på seg omsorgsoppgaver og oppfølging av terapeutiske tiltak i hjemmet, og se på hvordan de blir ivaretatt i møtet med helsevesenet. Dette er særlig viktig i tiden framover med tiltagende fokus på effektivitet i helsetjenestene, og en økende tendens til individualisering i samfunnet der den enkelte står ansvarlig for seg selv.

I mitt intervjumateriale kom det tydelig fram at konene opplever en endring etter at mannen fikk nedsatt funksjonsevne, og at de har tatt på seg et ansvar som kan oppleves belastende. Videre forskning på dette området kan være å utforske hvilke mestringsstrategier menn og kvinner tar i bruk når deres partner er i en rehabiliteringsprosess, jamfør studien til DeLaune og Brown (2001). I mitt materiale kom det også tydelig fram at det å være pårørende til en person med kognitiv svikt er en særlig stor belastning og stressfaktor. Dette bekreftes av Greenwood m.fl. (2008) som anbefaler at det i videre forskning rettes større fokus på hvordan slagpasienters kognitive svekkelse, særlig personlighets- og atferdsendringer og afasi, påvirker pårørendes livskvalitet.

Min studie er inspirert av en interaksjonistisk tilnærming med vekt på Goffmans begreper, samt mestringsteorier utviklet av Antonovsky og Bury. Gjennom intervjuene kom det, særlig i de formelle møtene, til syne en ubalanse i makt mellom pårørende og fagpersonene. Rammene for samhandlingen er regler og strukturering av rehabiliteringsarbeidet som gjerne står i motsetning til den fleksibilitet som brukerne ønsker. Det kunne vært interessant å forsket på samhandling i en rehabiliteringskontekst ut ifra et maktperspektiv, for eksempel gjennom en kombinasjon av intervju og observasjon, der en særlig ser på de organisatoriske rammene for møtet (jamfør Uggerhøj 2005).

I forhold til utdanning kan denne studien vise at det er viktig at studenter ved helseprofesjonsutdanningene får opplæring og undervisning i en utvidet forståelse av funksjonshemming og sykdom, der en også vektlegger omgivelsenes betydning for aktivitet og deltakelse. Likeledes bør studentene få veiledning i forhold til hvordan de kan møte pårørendes tanker og opplevelser og være oppmerksomme på deres behov, ikke bare brukerens.

KILDELISTE

- Album, Dag. 1996. *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: TANO
- Alm Andreassen, Tone. 2012. "Brukerperspektiv. En annen kunnskap om rehabilitering", I Solvang og Slettebø (red.). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag
- Almborg, Ann-Helene, Kerstin Ulander, Anders Thulin, Stig Berg. 2009. "Discharge Planning of Stroke Patients: the Relatives Perceptions of Participation". *Journal of Clinical Nursing* 18;857-865
- Antonovsky Aaron. 2004. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur
- Bredland, Ebba L., Oddrun A. Linge, Kjersti Vik. 2002. *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. 2. utgave. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag
- Bøckmann, Kari, Alice Kjellevoid. 2010. *Pårørende i helsetjenesten –en klinisk og juridisk innføring*. Oslo: Fagbokforlaget
- Daatland, Svein Olav, Per Erik Solem. 2000. *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Oslo: Fagbokforlaget (kap.)
- DeLaune, Margareth, Sandra C. Brown. 2001. «Spousal Responses to Role Changes Following a Stroke», *MEDSURG Nursing* 10(2):79-82
- Elliott, TR, Pezent GD. 2008. "Family caregivers of older persons in rehabilitation". *Neurorehabilitation*. 23(5):439-446
- Glazier, Sherry R, John Schuman, Esther Keltz, Vally Ashnor, Richard H. Glazier. 2004. "Taking the next Step in Goal Ascertainment: A Prospective Study of Patient, Team and Family Perspectives Using a Comprehensive Standardized Menu in a Geriatric Assessment and Treatment Unit". *Journal of the American Geriatrics Society*. 52:284-289
- Greenwood, Nan, Ann MacKenzie, Geoffrey C Cloud, Nikki Wilson. 2008. "Informal carers of stroke survivors –factors influencing carers: a systematic review of quantitative studies". *Disability and Rehabilitation* 30(18):1329-1349
- Goffman, Erving. 1959. *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday
- Goffmann, Erving. 1961. *Encounters. Two studies in the sociology of interaction*. New York: Bobbs- Merrill Company
- Goffman, Erving. *An essay of the Organization of Experience. Frame Analysis*. New York: Harper & Row
- Goffman, Erving. 1992. *Vårt rollespill til daglig. En studie i hverdagslivets dramatikk*. Oslo: Pax Forlag

- Hammell, Karen W. 2006. «Perspectives on Disability and Rehabilitation. Contesting Assumptions, Challenging Practice». London: Elsevier Health Sciences
- Järvinen, Margareta. 2005. «Interview i en interaktionistisk begrepsramme», i Järvinen og Mik-Meyer (red.). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag
- Järvinen, Margareta, Nils Mortensen 2005. “Det magtfulde møde mellem system og klient-teoretiske perspektiver”, i Järvinen, Larsen og Mortensen (red.). *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Århus: Aarhus Universitetsforlag
- Kvale, Steinar, Svend Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Oslo: Gyldendahls Norsk Forlag
- Krohne, Kariann, Astrid Bergland. 2012. “Rehabilitering for en god alderdom”, i Solvang og Slettebø (red.). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag
- Levin, Irene, Jan Trost. 2005. *Hverdagsliv og samhandling med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Low JTS, S. Payne, P. Roderick. 1999. “The impact of stroke on informal carers: a literature review”. *Social Science and Medicine* 49:711-725
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2.utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- May, Judith, Caroline Ellis-Hill, Sheila Payne. 2001. ”Gatekeeping and legetimization: how informal carers relationship with health care workers is revealed in their everyday interactions”. *Journal of Advanced Nursing*. 36(3);364-375
- Mik-Meyer, Nanna, Kaspar Villadsen. 2007. *Magtens former. Sosiologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels Forlag København
- Nolan, Michael. 2001. “Working with family carers: towards a partnership approach”. *Clinical Gerontology*. 11;91-97
- Romsland, Grace I. 2012. «Mestring som mulighet», i Solvang og Slettebø (red.). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag
- Sandvin, Johans. 2012. «Rehabilitering som koordinering og samhandling», i Solvang og Slettebø (red.). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag
- Solvang, Per K. og Solveig Slettebø. 2012. «Forståelser av rehabilitering», i Solvang og Slettebø (red.). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag
- Tuntland, Hanne. 2006. «En innføring i ADL. Teori og intervensjon». Kristiansand: Høgskoleforlaget

Uggerhøj, Lars. 2005. Menneskelighet i mødet mellom socialarbejder og klient –ideal eller realitet?, i Järvinen, Larsen og Mortensen (red.) *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Århus: Aarhus Universitetsforlag

Vatne, Solfrid. 1998. ”Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv”. Oslo: Fagbokforlaget AS

Vik, Kjersti. 2008. “Eldre og deltakelse –erfaring fra eldre som har fått eller får kommunale rehabiliteringstjenester”. *Ergoterapeuten* 51(8):16-23

Visser-Meily JMA, C. van Heughton, M. W. M. Post, V. Schepes, E. Lindeman. ”Intervention studies of stroke survivors: a critical review”, *Patient Education Counsel*. 2005;56

Wallengren C, Friberg F, Segesten K. ”Like a shadow –of becoming a stroke victims relative”, *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2008;22:48-55

Østensjø, Sigrid, Helene L. Sjøberg. 2012. «ICF som begrepsapparat og klassifikasjonssystem», i Solvang og Slettebø (red.), *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag

Nasjonalt Folkehelseinstitutt. 2012 *Helsetilstanden i Norge*. Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt

Statistisk Sentralbyrå. 2010. *Dette er Kari og Ola. Kvinner og menn i Norge*. Oslo: Statistisk Sentralbyrå

Helsedirektoratet. 2010. *Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten –systematisk oversikt. 2011. *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

St.meld. nr. 21 (1998-99). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Helse- og Omsorgsdepartementet

St.meld. nr. 25 (2005-2006). *Mestring, mulighet og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Helse- og Omsorgsdepartementet

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Helse- og Omsorgsdepartementet

NOU 2011: 17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og Omsorgsdepartementet

NOVA-rapport nr. 2/12 «Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen», Daatland Svein O, M. Veenstra

Lov om kommunehelsetjenesten

Vedlegg 1)

**Til ergo- og fysioterapeuter i kommune
som er tilknyttet kommunal rehab.avdeling**

xxxxx 16.11.11

REKRUTTERING AV INFORMANTER

Viser til kontakt pr. telefon og/eller mail. Håper du/dere kan være behjelpelig med å spørre pårørende til brukere som for tiden er på rehab.avdelingen i din bydel om de kan tenke seg å bli intervjuet av meg.

- Jeg ønsker å intervju nære pårørende til brukere som har eller nylig har hatt opphold ved en kommunal rehabiliteringsavdeling.
- Intervjuene håper jeg å få gjennomført i tidsrommet begynnelsen av desember 2011 t.o.m. medio januar 2012
- Det ønskelige er å gjøre intervjuet om lag 14 dager etter utskrivelse, men dette er ikke avgjørende. Det viktigste er at pårørende har erfaring fra en rehabiliteringsprosess, og at de fortrinnsvis er ektefelle/partner til brukeren.
- Brukerens diagnose er ikke interessant men heller at informantene i utvalget har en variasjon mellom brå og gradvis funksjonssvekkelse, og sammensatte problemstillinger med behov for tverrfaglige tjenester
- I utgangspunktet tenker jeg et antall på 8-10 informanter som er rekruttert fra sju rehabiliteringsavdelinger i kommunen, antall informanter vil imidlertid bli vurdert fortløpende.

Jeg legger ved et informasjonsskriv og et samtykkeskjema m/ frankert konvolutt som jeg ber deg/dere gi til aktuelle informanter. Fint om dere understreker overfor pårørende at all informasjon som innhentes vil bli anonymisert og at man frivillig kan trekke seg underveis. De som ønsker å delta skal selv sende samtykkeskjemaet i posten til meg, men dersom noen trenger praktisk hjelp til dette håper jeg du/dere kan være behjelpelig.

Håper du/dere er positive til å bistå meg med rekrutteringen! Jeg takker på forhånd for arbeidet dette medfører. Jeg er å treffe på tlf. 55537255/ 41589063 dersom dere har spørsmål.

Med vennlig hilsen

Eileen Langedal
Ergoterapeut /mastergradsstudent
(arbeidssted)

Eileen Langedal
Olderkjerret 73
5108 Hordvik

Åsane 15.11.11

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt «Pårørendeinvolvering i rehabilitering»

Jeg er ergoterapeut og masterstudent i rehabilitering ved Høgskolen i Oslo og Akershus, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Temaet for masteroppgaven er pårørendeinvolvering i kommunalt rehabiliteringsarbeid. Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan pårørende opplever rehabiliteringsprosessen, hvilke erfaringer de har med samhandling med rehabiliteringspersonell og hvordan de føler seg ivaretatt som pårørende. Jeg ser på studien som et skritt på veien i å utvikle retningslinjer for oppfølging av pårørende til brukere, noe jeg ser på som svært nødvendig og viktig i klinisk rehabiliteringsarbeid.

Sammen med andre pårørende (primært ektefelle/partner), til eldre personer som har eller har hatt tilbud ved en kommunal rehabiliteringsavdeling, får du denne forespørselen om å delta i prosjektet.

Jeg vil bruke kvalitativ metode der jeg intervjuer 8-10 pårørende. Intervjuet vil ta 45-60 minutter, og vi blir enige om tid og sted for intervjuet. Jeg ønsker å bruke lydbandopptaker slik at det blir lettere å skrive ut intervjuet.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne det nærmere. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, noe som er forventet innen utgangen av mai 2012.

Dersom du har spørsmål til studien kan du kontakte meg på telefonnummer 41589063. Det kan dessverre ikke ytes noen økonomisk kompensasjon for å delta i prosjektet.

Prosjektet er tilrådd av Personverneombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS. Min veileder for studien er Marte Feiring ved masterstudium for rehabilitering, Høgskolen i Oslo og Akershus.

Dersom du ønsker å være med på intervjuet, er det fint om du signerer den vedlagte samtykkeerklæringen og returnerer den i den frankerte konvolutten så snart som mulig.

Med vennlig hilsen

Eileen Langedal
Mastergradsstudent

Informert samtykke

Jeg samtykker i å være med i Eileen Langedals undersøkelse om Pårørendeinvolvering i rehabilitering. Undersøkelsen skjer som ledd i en masteroppgave ved master i rehabilitering, Høgskolen i Oslo og Akershus.

Jeg har lest informasjonsskrivet og er informert om at opplysningene jeg gir vil bli behandlet anonymt. Jeg er også innforstått med at jeg er frivillig med i undersøkelsen og at jeg kan trekke meg dersom jeg ønsker det.

Sted /dato

.....
Underskrift deltaker/informant

.....
Telefonnummer

.....
Underskrift prosjektansvarlig

INTERVJUGUIDE PÅRØRENDE

Hovedspørsmål er uthevet, de øvrige er eventuelle oppfølgingsspørsmål

Kan du fortelle litt om deg selv?

Kjenner du til eller har du erfaring fra rehabiliteringsavdelingen fra tidligere?

Hva legger du i begrepet rehabilitering?**Kan du si litt om hvordan det er å være pårørende?**

Opplever du noen utfordringer ved å være pårørende?

Kan du beskrive en vanlig hverdag?**Hvilke forventninger har/hadde du til rehabiliteringsoppholdet?**

Kjenner du til hva som skjer under rehabiliteringsoppholdet?

Har du noen tanker om hvilke forventninger rehabiliteringspersonellet har til deg som pårørende?

Hvilke forventninger har du til dem?

Hvordan var ditt møte med rehabiliteringsavdelingen?

Kan du fortelle litt om hvordan tiden under rehabiliteringsoppholdet har vært?

Har du vært delaktig i noe under rehabiliteringsoppholdet?

Er det noe du kunne tenkte deg å være med på?

Hvorfor hadde det vært viktig?

Er det noe du tenker at du ikke skal være med på?

Kan du beskrive eller fortelle om en situasjon under rehabiliteringsoppholdet der du, din og en eller flere fra rehabiliteringsavdelingen samarbeidet?

Hva i den situasjonen synes du var viktig?

Kan du beskrive eller fortelle om en situasjon i løpet av rehabiliteringsoppholdet som du opplevde som vanskelig?

Hvordan synes du dine meninger og vurderinger er blitt etterspurt under rehabiliteringsoppholdet?

Er det noe du ønsker å si før vi avslutter intervjuet?

Dersom jeg kommer på spørsmål senere, kan jeg ringe deg i ettertid?

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
 NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres
 N-5007 Berge
 Norway
 Tel: +47-55 58 32
 Fax: +47-55 58 32
 nsd@nsd.uib.no
 www.nsd.uib.no
 Org.nr. 985 32 123

Marte Feiring
 Fakultet for teknologi, kunst og design
 Høgskolen i Oslo og Akershus
 Postboks 4, St. Olavs plass
 0130 OSLO

Vår dato: 11.11.2011

Vår ref: 28412 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.10.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 11.11.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28412	<i>Pårørendeinvolvering i rehabilitering</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Marte Feiring</i>
<i>Student</i>	<i>Eileen Langedal</i>

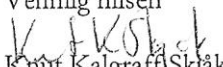
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 21.05.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

 Knut Kalgraff Skjåk


 Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52
 Vedlegg: Prosjektvurdering
 Kopi: Eileen Langedal, Olderkjerret 73, 5108 HORDVIK

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 28412

Formålet med prosjektet er å beskrive hvordan pårørende i en rehabiliteringskontekst opplever det å være pårørende.

Utvalget består av pårørende til brukere ved kommunale rehabiliteringsavdelinger i en større kommune, totalt 8-10 personer. Forespørsel om deltakelse formidles til utvalget via rehabiliteringsavdelingen. Interesserte tar direkte kontakt med student ved å returnere samtykkeerklæring. Det innhentes opplysninger om tredjeperson (rehabiliteringsbruker), som mottar informasjon om studien. Det innhentes muntlig samtykke fra tredjeperson.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende, forutsatt at en fjerner formuleringen om at prosjektet er meldt til REK, jf. telefonsamtale med student den 11.11.2011. Revidert informasjonsskriv sendes til ombudet innen det opprettes kontakt med utvalget.

Datamaterialet innhentes gjennom personlig intervju.

Det innhentes direkte personidentifiserende opplysninger i form av navn og kontaktopplysninger. Videre innhentes opplysninger om pårørendes opplevelser og erfaringer med å være pårørende til en person som er i en rehabiliteringsprosess.

En tar høyde for at det vil fremkomme sensitive opplysninger om helseforhold (funksjonsnivå), jf. personopplysningsloven § 2, punkt 8 c.

Prosjektsslutt er 21.05.2012. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår. Koblingsnøkkel og lydfiler slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger som f. eks. navn på kommune eller institusjon fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

