



Å være ektefelle og omsorgsgiver når hjerneslag rammer

– mellom avmakt og mestring

Being a Caregiver When Stroke Affects a Spouse

– Between Powerlessness and Mastery

Hilde Nordahl-Pedersen

Amanuensis, Handelshøgskolen ved UiT Norges arktiske universitet, Harstad

hilde.nordahl-pedersen@uit.no

Inger S. Martinussen

Pensjonert førsteamanuensis, Institutt for vernepleie, UiT Norges arktiske universitet, Harstad

ism022@post.uit.no

Sammendrag

Studien belyser tre kvinners opplevelser av at deres selvstendige ektefeller får slag og blir sterkt pleietrengende, samt hvordan de opplever samhandlingen med helse- og omsorgstjenesten. Det er benyttet en hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming og semistrukturerte kvalitative intervju. Funnene viser at kvinnene opplever utmattelse, usikkerhet og hjelpeløshet i sin egen rolle som ektefelle, mor og omsorgsgiver, og føler at deres identitet er truet. Informasjonen fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten oppleves som mangelfull og kvinnene føler seg satt på sidelinjen og avvist. De føler behov for støtte og omsorg og savner samtalepartnere de kan ha meningsskapende og relasjonsorientert kommunikasjon med. Den nye hverdagen påvirker kvinnes helse, og over tid utvikler de stressrelaterte lidelser. Det å ha aktiviteter utenfor hjemmet, som jobb og fritidsinteresser, er en viktig mestringsstrategi for å takle den utfordrende livssituasjonen. Det er en tanke at utdanning og likestilling trår fram som en faktor i opprettholdelse av helse og livskvalitet. For å ivareta kvinnes etterspørsel etter informasjon og oppfølging og styrke samhandlingen mellom brukerne, de pårørende og tjenesteyterne kan ordninger som koordinator, brukers individuelle plan og brukerstyrt personlig assistanse innarbeides som redskaper i det daglige helse- og omsorgsarbeidet.

Nøkkelord

pårørende, roller, samhandling, koordinator, individuell plan, brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Abstract

The study highlights three women's experiences when their independent spouses get a stroke and become strongly dependent on care, as well as how they experience the interaction with the health and care service. The approach to the research field is hermeneutically phenomenological, with the use of qualitative interviews. The findings show that women experience exhaustion, insecurity and helplessness in their own role as spouse, mother and caregiver, and feel that their identity is threatened. The information from the municipal health and care service is perceived as inadequate and the women feel that they are put on the sideline and rejected. They feel the need for support and care and miss professionals they can have meaningful and relationship-oriented communication with. The new everyday life affects women's health, and over time they develop stress-related disorders. Having activities outside the home, such as jobs and hobbies, is an important strategy for coping with the challenging life situation. Level of education and

gender equality emerges as a factor in relation to maintaining health and quality of life. In order to meet the women's demand for information and support, and strengthen the interaction between the users, the relatives and the service providers, arrangements such as the coordinator, the user's individual plan and the user-controlled personal assistant arrangement can be incorporated as instruments in the daily health and care work.

Keywords

relatives, roles, collaboration, coordinator, individual plan, and the user-controlled personal assistant arrangement

Innledning

Når en i familien blir rammet av alvorlig sykdom eller skade, forandres livsbetingelsene for alle i familien. Pårørende får nye omsorgsoppgaver, og eksisterende relasjoner endres, samtidig som de pårørende trer inn i nye relasjoner i møte med helse- og omsorgstjenesten. Denne artikkelen handler om kvinners (ektefellers) erfaringer over tid når mennene deres blir sterkt hjelpetrengende etter hjerneslag, samt hvordan kvinnene opplever samhandlingen med tjenesteytere i helse- og omsorgstjenesten.

For å kunne fylle de hjelpetrengende ektefellenes behov forventes det at de nærmeste pårørende inntar roller som omsorgspersoner, beslutningsmedvirkere, informasjonsmottakere, verger og informasjonsformidlere (Molven, 2017). Surveyundersøkelser fra 1990-tallet viser at pårørende i de første månedene opplever betydelige påkjenninger når en i familien får slag (Bugge, Alexander & Hagen, 1999). De samme tendensene ser vi i nyere surveyundersøkelser, der det framkommer at pårørende opplever økonomiske og sosiale belastninger (Ganapathy, Graham, DiBonaventura, Gillard, Goren & Zorowitz, 2015; Bäckström & Sundin, 2009). Kvalitative undersøkelser viser at pårørende i omsorgsrollen opplever angst, ensomhet og stress (Bulley, Shiels, Wilkie & Salisbury, 2010), og opplever liten støtte fra den offentlige helsetjenesten (Pindus, Mullis, Lim, Wellwood, Rundell, Aziz & Mant, 2018). Meta-analyser har identifisert en høyere forekomst av depresjon blant kvinnelige pårørende som omsorgsgivere (Loh, Tan, Zhang & Ho, 2016). Opplevelser av det å være pårørende som omsorgsgiver for slagrammede over lengre tid er i liten grad belyst i den litteraturen vi har studert.

I stortingsmelding nr. 26 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) framkommer det at ytelse i kommunens helse- og omsorgstjenester skal være teambasert og integreres i et tverrfaglig rehabiliteringstilbud. Retningslinjene innebærer forpliktelser om samhandling mellom tjenesteytere, brukere og pårørende (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999; Helsedirektoratet, 2017). Et av virkemidlene for å styrke samhandlingen mellom tjenesteytere og tjenestemottaker er oppnevning av en koordinator som skal fungere som kontaktperson mellom den hjelpetrengende eller pårørende. Vedkommende skal være ansvarlig for at det utarbeides en individuell rehabiliteringsplan (IP) for tjenestemottakeren. Utarbeidelsen av planen skal foregå i samarbeid med brukeren og eventuelt pårørende og inneholde mål og tiltak knyttet til brukerens mål, ressurser, ønsker og behov (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-2). Kommunen har også plikt til å tilby brukerstyrt personlig assistent (BPA) for at tjenestemottakeren kan få bistand til å leve et fritt og selvstendig liv. Brukerstyrt personlig assistanse kan også gis til personer som ikke kan ivareta brukerstyringen selv, der dette framstår som en god og forsvarlig løsning. Brukerstyringen ivaretas da av andre personer på vegne av eller i samarbeid med brukeren (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I vår studie undersøkes noen langtidsvirkninger av det å være pårørende til slagrammede, og resultatene diskuteres i lys av teori om roller og relasjoner, samhandling, makt og avmakt.

Teoretisk tilnærming

Ordet identitet kommer fra det latinske ordet *idem*, som betyr «den samme». Mead (1934) beskriver hvordan mennesker i samhandling med andre oppdager sin identitet gjennom en vekselvirkning mellom jeg-et og andres oppfatning av hvem jeg er, og kaller det interaksjonisme. Goffmann (1992) hevder at dette foregår gjennom at mennesket leter, eller forhandler seg fram til, en felles virkelighetsforståelse, og at det på den måten «konstrueres» interaksjonsritualer med etablerte normer for samhandling i hverdagen.

I familier utvikles det gjennom årene handlingsmønstre som kan betegnes som «roller» eller «rutiner», der individet inntar eller tillegges en sosial identitet relatert til hvem man skal være. For eksempel vil partene i et ekteskapeleg samliv innta forskjellige roller i ulike situasjoner. Relasjonen vil veksle mellom situasjoner hvor de har like, symmetriske roller, og ulike, men utfyllende, komplementære roller hvor personene er gjensidig avhengig av hverandre (Eide & Eide, 1996). Eksempler på komplementære roller kan være mann/kone og mor/barn, der den ene rollen er avhengig av den andre for å eksistere.

Ekteskapeleg samliv avhenger av omsorgsrelasjoner (Alvsvåg, 2010). Omsorg kan beskrives som ivaretagelse – å bry seg om, å ta hånd om, å gjøre noe godt for noen (Ruyter & Vetlesen, 2001). Dersom en i familien blir rammet av alvorlig hjerneslag, vil det skje store forrykninger i parrelasjonen. Når den ene ikke lenger er i stand til å ta vare på seg selv, blir den andre kastet inn i en rolle som pleie- og omsorgsgiver for den rammede. Utgangspunktet for samspillet i familien endres grunnleggende; den enkelte må tilpasse seg nye roller, og livet må bygges opp på nye premisser. Oppfatninger om hvem man er, kan rokkes, og en kan føle sin identitet truet.

Når relasjonen mellom ektefellene er god i utgangspunktet, kan det å gi omsorg likevel oppleves som positivt (Toljamo, Perälä & Laukkala, 2011). Men rollebytte fra å være ektefelle eller barn til å bli omsorgsperson kan oppleves som en byrde (Wold, Rosvold & Tønnesen, 2017). Omsorgsbyrde kan defineres som de fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske belastningene som følger med rollen som omsorgsgiver (Bastawrous, 2013). I samspillet er de profesjonelles roller formelle og definert gjennom stillingsbeskrivelser og krav til faglig kompetanse (Helsepersonelloven, 1999). De pårørendes roller er uformelle, ikke definert, og forventningene om hvordan de skal fylle rollen, kan være uklare fra begge sider. Tjenesteyteren deltar i kraft av kompetansen brukeren har behov for, mens tjenestemottakeren har måttet gi opp sin selvstendighet med hensyn til problemløsning og må søke bistand. Behovet for samhandling er derfor omfattende og krevende, og håp og mestringsevne er sentralt for pårørendes livskvalitet (Duggleby, Swindle, Peacock & Ghosh, 2011). I samhandling med de pårørende kan en tjenesteytøver med sin faglige kompetanse være den sterkeste part, og relasjonen beskrives som asymmetrisk. Blant annet kan de profesjonelle benytte uformelle rasjoneringsstrategier, der de på den ene siden kan kontrollere familiemedlemmers aktive deltakelse gjennom å begrense deres muligheter for innspill «Hands-Off», eller på den andre siden kan oppmuntre til deltakelse og involvering «Hands-On» (Baumbusch & Phinney, 2014). På denne måten kan tjenesteyteres opptreden ha stor betydning for pårørendes opplevelse av mestring eller avmakt i deres bestrebelser med å gjenvinne et liv på nye og uønskede premisser.

Pårørende kan oppleve å være hensatt i en posisjon der andre kontrollerer deres handlingsrom, og oppleve avmakt. Avmakt kan beskrives som det å ikke få gjennomført sin vilje i en sosial relasjon eller være i en posisjon hvor man opplever å ikke ha kraft eller evne til å foreta seg noe i situasjonen (Weber, 2000). En typisk situasjon er når mennesker opplever at det stilles krav de ikke er i stand til å ivareta, slik pårørende kan oppleve når de får pleie- og omsorgsansvar for familiemedlemmer med store hjelpebehov. Ifølge Jensen og Johnsen (2000) kan det å bli stående i en langvarig belastende omsorgssituasjon føre til redusert opp-

levelse av kontroll, betegnes som stress og gi negative helsemessige konsekvenser. Mennesker som klarer å forbli i sammenhenger hvor de opprettholder handlekraft og sosial posisjon ellers i livet, kan lettere mestre vanskelige situasjoner de ufrivillig havner i. Det vil derfor være et mål å styrke pårørende, slik at de opplever mestring ved å ta i bruk tilgjengelige virkemidler som kunnskap og ferdigheter samt sosiale eller materielle ressurser.

I samhandling mellom tjenesteutøvere og pårørende er det viktig å oppnå en felles situasjonsdefinisjon. Dette innebærer at de må ha en felles forståelse om hva som er målet med samhandlingen, og hvordan man skal nå målet. Her vil det å støtte og gi empowerment til de pårørende være sentralt (Alvsvåg, 2010). Empower betyr både å gi makt eller autoritet til og å gjøre i stand til, og empowerment handler om at de «personer eller grupper som er i en avmaktssituasjon, skal opparbeide seg styrke og kraft til å komme ut av avmakten» (Askheim, 2007, s. 21). I kraft av sin faglige kompetanse har tjenesteutøvere makt til å definere problemstillinger og få gjennomslag for sin versjon av virkeligheten: definisjonsmakt. For tjenestemottakerne vil det være viktig at deres beskrivelser av egne erfaringer får betydning, og at ikke den profesjonelles antakelse blir eneste gjeldende sannhet (Meyer, 2000).

Metode og metodologiske overveielser

Siden studien omhandler menneskers levde erfaringer, benyttes en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming til forskningsfeltet. Ifølge Merleau-Ponty (1994) gjør fenomenologi det til sitt prosjekt å avdekke hva det betyr å være menneske, og hva det vil si å ha erfaringer i verden. Vi ønsket å få fram kunnskap om kvinners erfaringer når ektefellen plutselig får store, livsendrende sykdommer eller skader, og søkte etter mulige informanter med denne formen for livserfaringer. På en konferanse med fokus på pårørende fortalte vi om vårt planlagte forskningsprosjekt, og en av deltakerne, Sølvi, fortalte om sin familiesituasjon og ba oss om å kontakte moren hennes. Moren sa seg villig til å være informant. Hun anbefalte en annen i samme situasjon, som igjen anbefalte en tredje informant, etter en såkalt snøballmetode (Jacobsen, 2015). Tre kvinner, Turid, Anne og Line, i alderen 50–69 år, som hadde opplevd at deres menn i 50-årsalderen hadde fått hjerneslag med alvorlige sequeler, sa seg villig til å være informanter. Lines mann, Olav, ble slagrammet på begynnelsen av 1990-tallet. Da var deres to barn i tenårene. Da Annes mann, Tore, fikk slag i starten av år 2000, var deres tre barn voksne og flyttet hjemmefra. Turids mann, Jon, ble slagrammet i 2008. Deres to barn var da tenåringer. I ettertid intervjuet vi også Lines datter Sølvi for å sammenligne hennes opplevelser med morens fortellinger. Alle personer i studien er anonymisert og gitt fiktive navn.

Til innhenting av data benyttet vi kvalitative intervju, basert på en hverdagslig samtale. Med utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide vektla vi å få fram de pårørendes opplevelser for å lære av deres erfaringer, både når det gjaldt hvordan de opplevde familiens endrede livsbetingelser, deres møte med helsevesenet samt eventuelle mestringsstrategier i situasjonen.

Intervjuene foregikk i deres private hjem og i møterom på hoteller. Hver informant ble intervjuet én gang med bruk av lydbåndopptak, og hvert intervju hadde varighet på to til to og en halv time. I intervjuene tilstrebet vi å kvalitetssikre vår forståelse av de temaene som kom fram ved å stille spørsmål på ulike måter. Transkribering av intervjuene ble gjort av en student, som underskrev en taushetserklæring. Informantene benyttet seg ikke av tilbud om å lese gjennom råmaterialet.

I tråd med Van Manen (1990) har vi i analysearbeidet lett etter essenser i datamaterialet samtidig som vi har vært bevisst på vår egen forforståelse og prøvd å sette den til side.

Vi leste materialet flere ganger og beveget oss fra deler av dataene til helheten i materialet

i hermeneutiske sirkler. Til slutt ble dataene systematisert i ulike hovedfunn som vi mener er representative for informantenes erfaringer. Vår studie er godkjent av norsk senter for forskningsdata.

Metodekritikk

Kunnskapen fra denne studien er ikke generaliserbar i kvantitativ forstand, men kan være analytisk generaliserbar, det vil si overførbart i sammenlignbare situasjoner (Kvale, 1997). Dette forutsetter at vi går i dybden av kvinnenes opplevelser gjennom å være åpne for både verbale og kroppslige uttrykk. Repstad (2007) løfter fram utfordringer med å ivareta både nærhet og distanse i forskningsprosessen. I intervju situasjonen var vi nøye på å ikke nærme oss en situasjon hvor vi inntok en terapeutisk rolle, og intervjuene varte til informantenes refleksjoner ikke brakte fram nye momenter.

Det kan være både en styrke og en svakhet at informantenes erfaringer spenner over en lang tidsperiode. Lines mann døde to år før vi intervjuet henne, men da hadde hun over 20 års erfaring som kone til sin slagrammede mann. Denne avstanden i tid har gitt henne tid til refleksjon og bearbeiding av egne følelser, i motsetning til Turid og Anne, som fortsatt lever i en situasjon med frustrasjon og avmakt. Dette kan ha betydning for deres beskrivelser, i form av glemsel og omdefinering av virkeligheten, og kan være en mulig svakhet for vår tolkning av datamaterialet.

Presentasjon av funn

Omsorgsansvar og endring av roller og relasjoner: fra ektefelle til omsorgsgiver

Kvinnene forteller om liv som er totalt forandret etter at mennene deres ble rammet av hjer- neslag. Fra å være to selvstendige personer i ekteskapet beskriver de livssituasjoner der deres rolle overfor mennene blir dramatisk endret. For eksempel gir Turid uttrykk for at livet hennes nærmest invaderes av omsorgen for Jon. Hun forteller: «Mannen min er jo borte. (...) Jeg tar han opp, dusjer han, gir han medisiner, gir han mat, berger han fra epilepsianfall. Hjelper han på do, kler på han, kler av han. Pusser tennene på han, barberer han.» Det gikk så langt, fortalte hun, at «det verste er jo at jeg skulle ønske han skulle dødd hver eneste dag». Også Anne ga uttrykk for at samlivet med mannen krevde mer enn hun kunne klare. Hun så ikke annen utvei enn å søke skilsmisse fra Tore: «Så jeg sa det til han minstekaren, nå orker jeg ikke mer, nå skiller jeg meg.» Men, fortsatte hun, i engstelse for hvordan det skulle gå med faren, hadde ungene overtalt henne til å fortsette samlivet med mannen.

På samme måte som Turid og Anne fortalte Line om mye slit etter mannens slag, men hennes fortelling handler om hvordan hun fortsatt kunne dele et meningsfylt liv med Olav. Hun fortalte om utfordringer og planleggingsarbeid for å kunne gjøre ting sammen med ham, og om vanskeligheter med å fortsatt kunne være kjæreste eller kone: «Han var jo handikappet. Alt vi foretok oss så (...), jeg måtte liksom tenke: hvordan får vi det til. Og uten meg gikk det ikke.» Line forteller at situasjonen krevde så mye av henne at hun følte at hun «slutta å være den mamma som jeg var til mine barn». Hun fortsetter: «Hadde jeg hatt den erfaring jeg har nå, (...) så hadde jeg sikkert vært bedre mamma og forstått bedre men, (...) jeg visste ikke, det var et helt nytt område i livet.»

Gjennom intervjuene forstår vi at kvinnene opplever sorg og fortvilelse over tapet av en selvstendig ektefelle, og at de opplever at de er blitt kastet inn i utmattende roller som pleie- og omsorgsgivere for sine menn. Etter slaget ble livet sentrert om mennenes daglige behov. Mens ekteparene tidligere hadde komplementære roller hvor de utfylte hverandre i hverdagens ulike oppgaver, gir deres beskrivelser av livet etter slaget oss forståelse av at relasjonene er blitt asymmetriske. De handlingsmønstrene som hadde formet partenes roller i samlivet i årene

som var gått, ble plutselig og uten forvarsel tatt fra dem, og de opplevde at mannen «ble borte» for dem. Kvinnene opplevde at deres tillagte roller ikke stemte overens med deres sosiale identitet (Goffmann, 1992). «Familien er (...) et sentralt ankerfeste for identitet», hevder Hylland-Eriksen (2000, s. 242), og for kvinnene var det vanskelig å finne sin rolle og å skape nye familiestrukturer. I slike situasjoner er det viktig at helsepersonell i kraft av den makten deres posisjon gir, er bevisst på det ansvaret de har i et pågående identitetsarbeid (Meyer, 2000).

Familiens nye hverdag innebar at ansatte i hjemmetjenesten frekventerte hjemmet daglig. De profesjonelle hadde det formelle ansvaret for mannen og var samtidig ansvarlig for å støtte og veilede kvinnene i deres del av stellet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I denne prosessen opplevde kvinnene at de på den ene siden fikk beskjed om å «bare fortsette å være kona til mannen», altså overlate pleien av mannen til personalet, «hands off», mens de på den andre siden opplevde at de i realiteten hadde hovedansvaret for omsorgen av han 24 timer i døgnet, «hands on». Ved på den måten å bli utsatt for motstridende krav og forventninger fra tjenesteyterne opplevde kvinnene vanskelige rollekonflikter.

Ifølge Young og Klosko (1993) er dikotomien avhengig versus uavhengig en viktig dimensjon ved relasjoner, noe som også ser ut til å ha betydning for symmetrien i relasjonen mellom de pårørende og tjenesteutøverne. I vår studie er det en tanke at utdanning og likestilling trår fram som en faktor for kvinnenes posisjonering i relasjonen til både ektefellene og de profesjonelle, noe som gjenspeiler seg i de sosiale forhandlingene mellom partene. Line og mannen hadde likestilt utdanning og arbeid og var sosialt og økonomisk jamstilt. Hun opponerer mot å bli satt i en underlegen posisjon i forhold til de profesjonelle, og kjemper for å dempe asymmetrien i denne relasjonen. Line kjenner sine rettigheter og er i stand til å formidle sine behov. «Jeg har skaffet meg utdanning (...) Jeg forventer at jeg er en likeverdig samtalepartner til de der i helsevesenet», utbryter hun.

Til forskjell fra Line kan det virke som om Turids og Annes relasjon til ektefellene er preget av asymmetri. Før Jon og Tore fikk slag, var begge ledere i egne bedrifter og var hovedforsørgere i familien. Selv hadde kvinnene hatt stillinger som hjelpepleiere og var underordnet ledere faglig og organisatorisk. På det tidspunktet slaget rammet, hadde Anne vært uføretrygdet i to og et halvt år.

Turid forteller at hun hadde hatt et fantastisk arbeidsliv i helsevesenet, men det å gå i full jobb, ha hus, barn og en mann som jobbet døgnet rundt, ble så belastende at hun tre år før Jon fikk slaget, ble sykemeldt og etter hvert falt utenfor arbeidslivet. Da Jon etter slaget ble sterkt hjelpetrengende, opplevde hun å bli overtalt av kommunen til å takke ja til å ha omsorgslønn for ektefellen, og mistet derfor rett til uføretrygd.

Kvinnene uttaler at livet også for ungene blir dramatisk endret som følge av farens hjerne-slag. Deres oppmerksomhet ble dreiet bort fra å være barn til i hovedsak å handle om omsorg for faren, og på mange måter ble omsorgsrollene snudd på hodet. Barna ble sentrale støttespillere for mødrene, og det førte til at mødrene ble tynget av skyld overfor ungene. Line forteller om smertefulle selvbebreidelser fordi hun ikke hadde klart å stille opp for sine barn da faren ble syk. Hun ga uttrykk for at familien kunne ha vært avhjulpet hvis helsepersonell hadde trådt til for henne og ungene. Dette støttes av forskning som viser at profesjonell støtte kan være avgjørende også for hvordan livet til barn eller ungdommer blir når en av foreldrene blir alvorlig syk (Trondsen & Ytterhus, 2017).

Da mennene kom hjem fra sykehuset og kvinnene fikk i oppgave å gi dem pleie og omsorg, gjorde Line krav på en rolle som likeverdig samhandlingspartner med tjenesteyterne. Som Turid ble også Anne tilbudt kommunal omsorgslønn for å ta seg av sin mann. Anne ble imidlertid advart av en sykepleier om at ved å ta imot omsorgslønn ville det bli forventet at hun til enhver tid skulle være tilgjengelig for å dekke mannens omsorgsbehov.

Turid, som opplevde å bli presset inn i en posisjon med omsorgslønn, erfarte at hun dermed ble bundet til mannen hele døgnet. Anne avslo tilbudet om omsorgslønn, beholdt sin uføretrygd og kunne etter en tid ta deltidsjobb som tilkallingsvakt i helse- og omsorgstjenesten innenfor gjeldende regler for mottakere av uføretrygd (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Dermed tok hun grep som ga henne en viss frihet. Hun ervervet en posisjon som arbeidstaker utenfor hjemmet og fikk et pusterom i tilværelsen.

Mangelfull informasjon og samhandling

Våre informanternes beskrivelser viser hvordan utilfredsstillende samhandling med helsepersonell gjør at de føler seg satt på sidelinjen og avvist. De pårørende opplever usikkerhet og hjelpeløshet omkring sin egen rolle som omsorgsgiver. Mangelfull informasjon fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten vanskeliggjorde også muligheten til å kunne agere overfor ungene i ulike situasjoner. Line framhever to hovedfaktorer som var spesielt vanskelig:

Jeg savnet skikkelig informasjon og planer om hva de akter å gjøre (...). Og hva de liksom forventet av meg som hans kone. Ingenting, ingenting, absolutt ingenting (...). Og det irriterer meg. Jeg har gått på skole, jeg og. Jeg er ikke dum.

Hun beskriver en opplevelse av å bli redusert fra en ressursperson til å bli underordnet tjenesteyterne i forhold til hennes mann. Hun forventer å bli respektert som en likeverdig samtalepartner med tjenesteyterne og ikke behandles som «den stakkars kona til den stakkars mannen».

Også Anne forteller om en vedvarende kamp for å få informasjon. Hun opplevde at ektemannen etter hvert kom i et avhengighetsforhold til smertestillende medisin. Ettersom tiden gikk, isolerte han seg mer og mer i en medikamentrus og var avvisende og til tider ubehagelig i sin omgang med både barn og barnebarn. Anne kjempet for å få delta i beslutningsprosesser angående ektemannens medikamentering, men ble avvist både av Tore, som ikke ville ha hennes innblanding, og av legen, som holdt fast på at han var bundet av sin taushetsplikt. Anne forteller oppgitt: «Hadde jeg fått vite om medisinen, så kunne jeg jo forklart ungene også litt mer, for de skjønnte jo heller ingenting.»

Turid representerer alle tre når hun sukker:

(...) Skulle vært noen som hadde oversikten, som kunne hjelpe meg i ett-og-i-alt, ha noen å diskutere med. Nå har jeg jo slitt ut alle ungene, de er skit lei! Jeg har sikkert slitt ut de få vennene som ... enda måtte være der.

Informantene gir oss en forståelse av at de kjenner på avmakt og fortvilelse og opplever å bli fratatt autoritet og posisjonsmakt i sitt eget hjem. De føler seg sviktet av det offentlige på grunn av deres manglende engasjement for dem, og opplever at deres identitet som myndighetspersoner blir rokket ved. De fikk ikke informasjon om hvilke rettigheter de hadde i situasjonen, eller hvilke rettigheter og muligheter deres slagrammede menn hadde. Opplevelsen av å bli holdt «på sidelinjen» og ikke la deres deltakelse eller medvirkning få betydning, opplevdes som en motarbeidelse. Forskning (Molven, 2017) viser at måten de profesjonelle møter de pårørende på, vil være utslagsgivende for kvinnenes mulighet til å få mer makt, styring og kontroll i eget liv.

Ifølge Askheim (2012) vil tjenesteyterne ved å skaffe seg kunnskap om, og gjøre bruk av, den kompetansen pårørende har om mannens behov, bidra til å gi de pårørende empowerment og styrke muligheten til samhandling mellom tjenestens utøvere og mottakere. For å

få til en samhandling som gir en opplevelse av sammenheng i tjenester og tiltak, må forholdet mellom tjenesteutøvere og pårørende være basert på tillit, gjensidighet, likeverd og forpliktelse. For tjenesteutøvere vil det være viktig å være bevisst på denne dynamikken i møte med pårørende. Kommunens helse- og omsorgstjeneste har plikt til å opplyse om de ulike rettighetene som borgerne har krav på. Viktige redskaper i samhandling mellom brukere, pårørende og tjenesteutøvere kan være ordninger som individuell plan (IP), koordinator og brukerstyrt personlig assistent (BPA) (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Ifølge Thommesen, Normann og Sandvin (2008) er selve utarbeidelsen av en individuell plan en viktig bearbeidelsesprosess. Utarbeidelse av en individuell plan vil kunne bidra til en felles situasjonsdefinisjon for derigjennom å oppnå en felles forståelse om hva som er målet med samhandlingen, og hvordan dette målet skal nås. Det er et etisk og prinsipielt mål at tjenestemottakerne skal kunne forme og bestemme sine behov (Henriksen & Vetlesen, 2006). Etter våre informanternes beskrivelser virker det som om denne måten å arbeide på framsto som lite innarbeidet hos tjenesteutøverne. Dette samsvarer med forskning, som viser at få kommuner har etablerte ordninger for hvordan familie og nærpersoner kan involveres og medvirke som aktive bistandsyttere (Martinussen, Tingvoll & Kassah, 2014).

En individuell plan uten en god prosessledelse og god oppfølging kan derimot virke mot sin hensikt og føre til avmakt og frustrasjoner (Thommesen, Normann & Sandvin, 2008). Line kan være et eksempel på dette. I årenes løp har hun deltatt på møter med personalet i helse- og omsorgstjenesten vedrørende Olavs rehabilitering, men hun tillegger disse møtene liten verdi. Hun har vært med på å utarbeide en individuell plan for Olav, men etter hennes beskrivelse forstår vi at den aldri har fungert etter intensjonen som en «brukers plan», og tilsynelatende blitt liggende i en skuff hos hjemmetjenesten.

Turid forteller at Jon aldri har fått en individuell plan, men han har fått utpekt en koordinator. Etter Turids beskrivelse forstår vi at koordinatoren ikke har fungert som prosessleder i henhold til intensjonen i lovverket (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §7), og hun «vet ikke om vedkommende fremdeles har den rollen» (Turid). I vår studie framkommer det at ordningen med en koordinator, det vil si en person å forholde seg til i alle spørsmål som berører hjelp og bistand fra det offentlige, har vært et savn hos informantene i alle år. Ordningen med en koordinator framheves som deres førstevalg på ønskelisten over etterlenget hjelp i hverdagen.

For å gi brukere med omfattende funksjonsnedsettelse større selvstendighet og frihet ble det i 2015 rettighetsfestet en ordning, brukerstyrt personlig assistent (BPA), som kommunene har en plikt til å tilby (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). BPA beskrives som en ordning som omfatter de ordinære helse- og omsorgstjenestene, som bistand til stell, pleie, måltider, fritidsaktiviteter samt alle andre nødvendige hverdagslige gjøremål. BPA skal være et likestillingsverktøy for å bistå folk til å kunne leve et fritt og uavhengig liv, på tross av hjelpebehov. I tillegg til å gi funksjonshemmede tilgang til reiser og fritidsaktiviteter skal BPA for eksempel bidra til at tjenestemottakere kan ivareta plikter i familien (Helsedirektoratet, 2015). Når Jon for eksempel ikke kan bære ved, støvsuge eller klippe plenen, kan arbeidet likevel utføres ved hjelp av hans personlige assistent. Turid ble imidlertid fortalt at BPA-en ikke skulle overta hverdagslige sysler i og rundt huset. Slike tjenester måtte de eventuelt kjøpe andre steder. «Så da ... eh ... orket jeg ikke å gå her å klippe plenen, stelle og vaske- og pleie han, for at det skal sitte en assistent å se på han i tilfelle han har lyst på en kopp kaffe» (Turid). Konsekvensen ble at ordningen ble en belastning for Turid, og resulterte i at de ikke benyttet seg av kommunens tildelte BPA-timer for Jon.

Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven (§3-6) har kommunen plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere tjenestene slik at omfang og innhold er i samsvar med krav

fastsatt i lov eller forskrift. Ordninger som individuell plan, koordinator og brukerstyrt personlig assistent skal bidra til å sikre god ivaretagelse av tjenestemottakerne i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Eksemplene ovenfor viser imidlertid tilfeller av manglende kvalitetssikring av disse ordningene sammenlignet med intensjonen. For å oppfylle myndighetenes mål om ivaretagelse av helhetlige tjenestetilbud vil det å kvalitetssikre at tjenesteyterne har kompetanse til å bruke redskapene etter intensjonen, være en viktig lederoppgave. Det inngår i en leders mandat å påvirke resultater og stå til ansvar for dem (Strand, 2007).

Vår studie viser at manglende informasjon til informantene bidro til usikkerhet og ble opplevd som belastende. Ifølge Eide og Eides (1996, 2017) forskning kan tilgang til informasjon gi kognitiv kontroll for de pårørende og bidra til at livssituasjonen kan oppleves forutsigbar. På den måten kan opplevelsen av kontroll styrkes. Når brukerne ikke har samtykkekompetanse, det vil si ikke er i stand til å tale sin sak selv, blir de pårørende deres talsperson, noe Line og Turid er eksempler på. De pårørende måtte forholde seg til tjenesteutøverne og den informasjonen de ga.

Tore, derimot, som hadde samtykkekompetanse, brukte den til å nekte kona innsyn i sin helsetilstand. Helsepersonelloven (1999, § 21) framhever at helsepersonell har taushetsplikt om pasienters legems- eller sykdomsforhold samt andre personlige forhold som de får vite om i tjenesten. Opplysninger kan imidlertid gjøres kjent for andre dersom pasienten eller brukeren gir samtykke til å gi slik informasjon (§22). Dersom slikt samtykke ikke gis, slik som hos Tore, kan opplysninger likevel gis videre når tungtveiende private interesser gjør det rettmessig (§ 23).

Da Anne etterlyste forståelse for sin og familiens situasjon ved å kunne bli involvert i mannens rehabiliteringsprosess, opplevde hun i stedet at hun ble betraktet som en plage, både for legen og ektefellen. Hun uttrykte at dette ble en belastning som etter hvert førte til psykiske problemer. Denne situasjonen viser et dilemma som helsepersonell kan oppleve når loven om taushetsplikt hindrer dem i å gi informasjon, selv om de kan mene at informasjonen kan gagne begge parter.

Ut fra Webers (2000) definisjon av makt møter Turid og Anne det som kan benevnes som «maktens natteside», en eksistens som ikke rommer flukt (Müller, 2000). De opplever å være i en posisjon preget av avmakt både i rollen som pårørende og ektefelle og at de har manglende gjennomslagskraft i situasjoner som angår deres liv. For våre informanter er det viktig at tjenesteutøverne kommuniserer hvilke muligheter de har, slik at de kan velge mestringsstrategier som passer til situasjonen. Det kan være avgjørende for deres opplevelser av mestring og livskvalitet, i tråd med Bäckström og Sundin (2009), Eide og Eide (1996) samt Eide og Eide (2017). Ut fra Habermas' filosofi kan et ideal for rasjonell kommunikasjon mellom tjenesteutøver og pårørende være en herredømmefri dialog der de ulike partenes integritet og interesser ivaretas uavhengig av maktforhold. En mestringsstrategi for Line var at hun stilte krav til samarbeid knyttet til hennes behov for struktur i hverdagen. Hun la fram planer om arbeid, deltakelse på kurs og eventuelt andre aktiviteter, men måtte kjempe for å bli oppfattet som en likeverdig samarbeidspartner med tjenesteutøverne. Våre informanter etterlyser informasjon og samtaler som fokuserer deres muligheter i den situasjonen de lever i. Pårørende har behov for myndighet i eget liv og empowerment gjennom mestringsstrategier som kan nøytralisere krefter som fører til avmakt, og som gjør det mulig å styrke og mobilisere deres egne krefter.

Helsemessige konsekvenser for kvinnene som omsorgspersoner

Over tid hadde belastningene som de pårørende sto i, sin pris. Vår studie viser at alle kvinnene utviklet stressrelaterte lidelser som høyt blodtrykk, forverring av reumatiske lidelser, depresjon, muskel- og leddsmerter og diabetes. Alle tre beskrev generell utmattelse. Funnene viser at det å ha aktiviteter utenfor hjemmet, som jobb og fritidsinteresser, kan være en viktig mestringsstrategi for å takle en utfordrende livssituasjon.

Line forteller: «Jeg fikk diabetes to (...) som følge av stresset. Men det er jo det at jeg har bagatellisert det hele tiden, min helse. Jeg har bare sagt jo, jo, jeg klarer meg.» Hun forteller at hun i oppveksten fikk en lærdom: «[B]it tennene sammen. Klag ikke, klar deg. Men i ettertid har jeg tenkt at det var feil. Jeg skulle ikke ha krevd så enormt av meg selv. For jeg ble syk. Jeg fikk så høyt blodtrykk.» Hun fortsetter: «Jeg var jo sjeleglad at jeg hadde arbeidsplassen, hadde mitt eget kontor. Og der kunne jeg være med tankene mine (...) og jeg fikk jo mye forståelse.»

Også Anne gir uttrykk for at det å ha aktiviteter utenfor hjemmet er avgjørende for at hun skal klare å fortsette livet sammen med Tore: «Jeg har ikke overlevd å sitte inne i stua og sett på han Tore», utbrøt hun. Hun beskriver sin fysiske helse som god «men psyken ... psyken kan jo være hipp som happ». Hun fikk tilbud om å ta enkelte vakter på sin tidligere arbeidsplass, og med det kan hun oppleve å finne et sted hvor hun kan være seg selv. I tillegg til å ha en arbeidsplass finner Anne også styrke i bruk av naturen: «Jeg har likt å gå i marka. Har det vært noe, så har jeg gått til fjells.»

I motsetning til Line og Anne har ikke Turid funnet legitime friområder for seg selv. Søknaden om uføretrygd ble ikke ferdigbehandlet da Jon fikk slaget, og i stedet fikk hun tilbud om omsorgslønn. Hun forteller:

Så blei det nå søkt omsorgslønn, og det har jo vært noe av det verste som kunne ha skjedd for vår del da. For ... jeg har jo falt ut av systemet. Jeg har ikke blitt oppfulgt, og kanskje har revmatismen fått lov å holde på. Så har kommunen fraskrevet seg alt ansvar for jeg har jo da lønn for å ha han Jon.

Turid forteller at helseproblemene er blitt verre med årene, det har ikke blitt tid eller anledning til å ta vare på egen helse. All hennes energi har gått med til å pleie Jon: «Så jeg har nå gått med mine ting og hanglet i alle disse årene og samtidig hatt han.»

Vi forstår at alle tre kvinnene har betalt en helsemessig høy pris for å stille opp for sine menn etter at slaget rammet. For Line og Anne er det av uvurderlig verdi å få komme bort fra en krevende hjemmesituasjon og kunne være i velkjente roller på arbeidsplassen. Det gir krefter og livsmot. I tillegg er det å kunne gå turer i skog og mark en viktig mestringsstrategi for Anne. For Turid er situasjonen mer fastlåst. Hun opplever at omsorgslønnen hun får for å ha omsorg for Jon binder henne til ham 24 timer i døgnet. Hun framstår for oss som oppgitt og nedfor. Hennes fortellinger inneholder lite vi kan fortolke som nyttige mestringsstrategier for å takle hverdagen.

Ifølge Jensen og Johnsen (2000) er det å ta i bruk ulike mestringsstrategier viktig for mennesker som opplever dramatiske endringer i livet. Goffmann (1992) beskriver hvordan mennesker agerer ulikt i de forskjellige sammenhengene de er i, det vil si de forskjellige rollene personene har. Han hevder at enhver interaksjon mellom aktører innebærer en forhandling om hvem man får lov til å være. I vår studie ser vi at både Line og Anne bruker jobben som del av en mestringsstrategi. Der opprettholder de sin rolle som arbeidstaker og klarer på den måten å beholde mer av sin sosiale identitet. Ved å forbli i sammenhenger hvor de opprettholder handlekraft og en sosial posisjon i livet, benytter de viktige strategier som hjelper dem

til å mestre deres belastende livssituasjon, i tråd med Bäckström og Sundins (2009) forskning. Det motsatte er å forbli i en situasjon der en er «kastet ut» av livet sitt, og havner i en avmaktssituasjon hvor en føler seg handlingslammet (Jensen & Johnsen, 2000; Meyer, 2000). For Turid ble ansvaret for Jon altomfattende. Det fratok henne handlekraft og sosial posisjon ellers i livet og tilsvarer det Söderlund (2004) viser i sin forskning: at pårørende med 24-timers omsorgsvakt «melder seg ut» av sine egne liv. De lengter etter normale, sosiale liv med egne aktiviteter, men opplever at de bare eksisterer. Turid hadde for eksempel aldri forstått at det var legitimt å kunne få avlastning i perioder, for å hente krefter. Hun inntok en rolle hun trodde var forventet av henne. Hun stilte ingen krav, og rollen som omsorgsarbeider 24 timer i døgnet ga en opplevelse av avmakt og utmattelse. I tillegg hadde Turid, på grunn av sin økonomiske situasjon, angst for å miste hjemmet dersom Jon måtte på sykehjem. Da ville kommunen, ifølge Turid, kreve så store andeler av hans pensjon at de ikke ville kunne beholde huset. Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-6) har hun imidlertid som pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver rett til avlastende tiltak for å lette omsorgsbyrden og gis mulighet til nødvendig fritid og ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltakelse i samfunnsaktiviteter. Turids fastlåste situasjon kan representere det Jensen og Johnsen (2000) beskriver som en motsats til den type mestringsstrategi som Line, og til dels Anne, benytter seg av.

Ifølge Ottawa-charterets (WHO, 1986) verdigrunnlag og definisjon av folkehelse kan manglende oppfølging og dialog med den som har blitt pålagt store omsorgsoppgaver, være negative påvirkningsfaktorer som virker helsenedbrytende. Det blir viktig å fokusere på «å svekke det som medfører helserisiko, og styrke det som bidrar til bedre helse». Vår studie viser et klart behov for at pårørendes helsetilstand gis adekvat oppmerksomhet. I en vanskelig situasjon, hevder Jakobsen og Homelien (2011), kan meningsskapende og relasjonsorientert kommunikasjon være avgjørende for ivaretagelse av personens helse. Et eksempel på ivaretagelse er Lines opplevelse av å bli ivaretatt da hun fikk samtale med noen psykiatriske sykepleiere, som hun beskrev som «modne mennesker med livserfaringer». Hun beskriver seg selv som et reflektert menneske, en egenskap hun mener har hjulpet henne gjennom vanskelige situasjoner. Denne hjelpen varte imidlertid bare en kort stund fordi hjelpen var knyttet til spesifikke ansatte, som ble borte da de skiftet arbeidsplass. Line gir uttrykk for at hun ville ha vært sterkere dersom denne hjelpen hadde fortsatt. Vi forstår kvinnene slik at det tok en tid før de forsto omfanget av hvilke konsekvenser den nye livssituasjonen hadde for hele familien. Det var vanskelig for dem å finne ut hvordan de skulle gripe situasjonen an overfor ungene. Barna hadde ikke bare mistet sin sterke, selvstendige pappa og bestefar, men vårt inntrykk er at heller ikke mødrene klarte å være den mammaen de hadde vært før krisen rammet dem.

Konklusjon

Fra å være jevnbyrdige partnere i ekteskap opplever kvinnene å bli kastet inn i utmattende roller som omsorgsgivere når ektefellen rammes av alvorlig hjerneslag. Manglende informasjon og samhandling bidrar til at kvinnene føler seg sviktet av tjenesteyterne. I for stor grad ser man pårørende som noen i skyggen av den syke, og det er behov for å endre dette bildet. Tettere oppfølging og bruk av offentlige ordninger som koordinator, individuell plan og brukerstyrt personlig assistanse kan bidra til ivaretagelse av helhetlige tjenestetilbud.

Litteratur

- Alvsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Askheim, O.P. (2007). Empowerment. I O.P. Askheim & B. Starrin, *Empowerment – i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O.P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiving burden. A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>.
- Baumbusch, J. & Phinney, A. (2014). Invisible hands: the role of highly involved families in long-term residential care. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 73–97. <https://doi.org/10.1177/1074840713507777>.
- Bugge, C., Alexander, H. & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30(8), 1517–1523. <https://doi.org/10.1161/01.STR.30.8.1517>.
- Bulley, C., Shiels, J., Wilkie, K. & Salisbury, L. (2010). Carer experiences of life after stroke – a qualitative analysis. *Disability and Rehabilitation*, 32(17), 1406–1413. <https://doi.org/10.3109/09638280903531238>.
- Bäckström, B. & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from rehabilitation clinique: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(17), 1406–1413. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.04.009>.
- Duggleby, W.D., Swindle, J., Peacock, S. & Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*, 11, 88. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-11-88>.
- Eide, H. & Eide, T. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ganapathy, V., Graham, G.D., DiBonaventura, M., Gillard, P.J., Goren, A. & Zorowitz, R. (2015). Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Dove Medical Press*, (10), 1793–1802. <https://doi.org/10.2147/CIA.S91123>.
- Goffmann, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig. En studie i hverdagslivets dramatik*, Oslo: Pax Forlag A/S.
- Helsedirektoratet (2015). *Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA*. IS-2313. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet 27.06.19 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>.
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell mv.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* (Meld. St. 26 (2014–2015)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>.
- Hylland-Eriksen, T. (2000). Sosial identitet, etnisk tilhørighet, nasjonalisme, tid og sted. I F.S. Nielsen & O.H. Smedal (red.), *Mellom himmel og jord*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Jacobsen, D.I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Jensen, T.K. & Johnsen, T.J. (2000). *Sundhedsfremme i teori og praksis: en lære-, debat- og brugsbok på grundlag af teori og praksisbeskrivelser*. Århus: Forlaget Philosophia.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Loh, A.Z., Tan, J.S., Zhang, M.W. & Ho, R.C. (2016). The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *Jamda. The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine*, 18(2), 111–116. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.08.014>.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999). *Pasient og brukerrettighetsloven*. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>.
- Martinussen, I.S., Tingvoll, W.-A. & Kassah, A. K. (2014). Når samhandlingsreformen tvinger fram samarbeid ... mens rehabilitering står på vent. I B.L.L. Kassah, W.-A. Tingvoll & A.K. Kassah (red.). *Samhandlingsreformen under lupen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, self & society from the standpoint of a social behaviorist. Edited and with an introduction by Charles W. Morris*. Chicago: University of Chicago Press.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Frederiksberg: Det lille forlag. (Original tittel: «Phénoménologie de la perception» 1945). Oslo: Pax forlag.
- Meyer, S. (2000). Blant de avmektige. I S. Meyer (red.), *Avmakt, skjebne, frigjøring eller maktbase?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I S. Tønnessen & B.L.L. Kassah (red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Müller, H. (2000). Avmakt: Pasienten. Livskraft: Pasienten. Livsutfoldelse: Fiskeren. I Siri Meyer (red.), *Avmakt. Skjebne, frigjøring eller maktbase?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pindus, D.M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, V., Aziz, N.A.A. & Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services – A systematic review and metaethnography. *PLoS One*, 13(2), e0192533. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>.
- Ruyter, K.W. & Vetlesen, A.J. (red.) (2001). *Omsorgens tveetydighet*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Strand, T. (2007). *Ledelse, organisasjon og kultur*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan – anhörigas tilvara när en närstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademis förlag.
- Thommesen, H., Normann, T. & Sandvin, J.T. (2008). *Individuell plan. Et sesam, sesam?* Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Trondsen, M.V. & Ytterhus, B. (2017). Først og fremst barn og unge – også når foreldrene er psykisk syke. I S. Tønnessen & Kassah, B.L.L. (red.). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Toljamo, M., Perälä, M.-L. & Laukkala, H. (2011). Impact of caregiving on Finnish family Caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 211–218. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x>.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany: State University of New York Press.
- Weber, M. (2000). *Makt og byråkrati. Essay om politikk og klasse, samfunnsforskning og verdier*. Oslo: Gyldendal.
- WHO (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. Hentet fra <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>.

- Wold, K.B., Rosvold, E. & Tønnessen, S. (2017). «Jeg må bare holde ut ...». Pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter - en litteraturstudie. I S. Tønnessen & Kassah, B.L.L. (red). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Young J.E. & Klosko, J.S. (1993). *Reinventing your life. How to break free from negative life patterns and feel good again*. USA: Penguin Putnam.