

# Familiepraksis når leddgikt blir en del av husholdet

## Wenche Bjarnedotter Sørfonden

*Wenche.Sørfonden, Profesjonshøgskolen, sykepleie og helse, Universitetet i Nordland*

### Sammendrag

*Hensikten med studiet er å få innsikt i og forståelse for ekteparenes opplevelse ved kronisk sykdom, i denne sammenhengen avgrenset til sykdomsgruppen leddgikt. Artikkelen baserer seg på en kvalitativ studie forankret innenfor en hermeneutisk forskningstradisjon, hvor ni ektepar som har erfaringer med å leve med leddgikt ble intervjuet. Kvalitative intervju gav innblikk i hvordan sykdommen innvirker på familieliv, relasjoner og utfordringer som må mestres i hverdagen. "Det tradisjonelle kjønnsrollemønsteret" er fremdeles nærværende, og kan være både en trussel og en ressurs når den ene ektefellen lever med leddgikt. Det er en utfordring for familien å finne en balanse mellom å normalisere livsførselen og tilpasse livsstilen til de krav og begrensinger langvarig sykdom setter.*

### Referee \*

### Nøkkelord

*Leddgikt, kronisk lidelse, kjønnsroller og familie*

### Introduksjon

Hensikten med studiet var å få innsikt i og forståelse for ekteparenes opplevelser ved kronisk sykdom, i denne sammenhengen avgrenset til sykdomsgruppen leddgikt (Sørfonden, 2009). Leddgikt er en kvinnedominert sykdom. Flere kvinner enn menn rammes av leddgikt i ung voksen alder, blant annet fordi sykdomsdebut er relatert til perioder med hormonelle forandringer (Østensen 1993). Kvinner som får diagnosen leddgikt kan erfare at veien fra et yrkesaktivt liv og lønnet produksjon til ulønnet produksjon er en kort prosess. Schumacher & Gall (1988: 13) definerer leddgikt som: "A chronic systemic inflammatory disorder of unknown ethiology, characterized by the manner in which it involves the joint". Sykdommen angriper først og fremst leddhinnen, brusken og omliggende vev i leddene, men kan også angripe deler av kroppens bindevev og indre organer. De vanligste symptomer ved sykdomsdebut har vist seg å være stivhet og leddsmerter, vedvarende hevelse over ledd og

nedsatt kraft. Sykdomsaktivitet gir personer med leddgikt en generell sykdomsopplevelse som tretthet (fatigue), slapphet og redusert allmenntilstand.

I følge Mann & Dieppe (2006) gir erfaringer med sykdommen leddgikt ulike mønster relatert til ekteparenes mestring av lidelsen. At leddgikt gir gradvis tap av funksjoner med påfølgende tap av roller, rollefunksjon og gjennomføring av ulike gjøremål, blant annet husholdsaktiviteter og fritidsaktiviteter er godt dokumentert. Muligheten til å utføre meningsfulle aktiviteter blir redusert, samtidig skal den som har leddgikt finne nye måter å utføre hverdagslige aktiviteter på. Ulike fysiske begrensninger vil påvirke selvbildet og gjøre dem mer sårbar i familiesituasjonen (Reisine 1995, Ailinger & Schweitzer 1993, Ryan 1996, Oliver & Berry 2007).

Ut fra Corbin & Strauss (1991) kan et sykdomsforløp påvirkes av pasienten selv, av pasientens nære familie og av helsetjenestetilbud, sykdom kan dermed betraktes som et familieanliggende. Når et familiemedlem rammes av kronisk sykdom vil det også ha innvirkning på andre familiemedlemmer. Avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad og forløp, trenger hele familien å mestre usikkerhet, tvetydighet og frykt i forhold til fremtiden, samt tilpasse seg situasjonsbetingede endringer. Å normalisere hverdagen blir et mål i seg selv (Robinson 1993, Eriksson & Svedlund, 2006). En ektefelles reaksjoner ved sykdom har betydning for pasientens oppfattelse av seg selv og sin sykdom. En ektefelle som forstår, er støttende og aksepterende i sin holdning bidrar til at det blir lettere for pasienten å tolerere lidelsen og konsekvensene det kan gi i hverdagen (Ross - Petersen & Johansen 1997).

Til tross for at kvinners inntog på arbeidsmarkedet er å betrakte som en revolusjon, er endringene ikke så store i arbeidsfordelingen av det praktiske arbeidet hjemme. Den tradisjonelle arbeidsfordelingen der kvinner tar hovedansvaret for hjemmet og omsorgsrelaterte oppgaver, lever i beste velgående i store grupper av befolkningen (Syltevik 2005). Det dominerende familieidealet i dag er likestilling definert som økonomisk uavhengighet mellom partnerne og deling på husarbeid og omsorg for barn. Det forutsetter at kvinner skal øke sin innsats i yrkeslivet, og menn skal øke sin deltakelse i familielivet. Menn må øke sin oppmerksomhet omkring verdier knyttet til oppgaver i husholdet, mens kvinner må ha større vektlegging på verdier som knytter seg til selvrealisering (Knudsen & Wærness 2009, Nilsen & Skarsbø 2009: 143). Kvinner som blir ufør på grunn av leddgikt erfarer at det er vanskelig å nå opp til dagens likestillingsideal. De kan oppleve å ikke ha en reel valgmulighet, annet enn å "falle tilbake til den tradisjonelle kvinnerollen". Kjønnsmønstret innvirker på relasjonene mellom ektefellene og sykdomsforløpet.

Familie som sosial enhet utvikler en familiepraksis. I alle par - forhold uavhengig av sykdom er der utfordringer som skal løses og oppgaver som skal fordeles mellom familiemedlemmer. Hvert familiemedlem har ulike roller og til rollene er det knyttet både egne og andres forventninger til hvordan en bør ivareta de ulike rollene. Dette skaper forventninger til hvordan man bør fylle rollen som ektefelle, mor eller far, foreldre og som familiemedlem. Familierelasjoner påvirkes blant annet av barnefødsler og reproduksjon, kjærlighet, omsorg, yrkesaktivitet (Syltevik 2000).

Studier viser at kvinner med leddgikt kommer dårligere ut når gjelder å opprettholde sosiale roller, yrkesaktivitet, og fritidsaktiviteter enn hva menn gjør. Kvinnene blir sårbare og de har økt risiko for depresjoner (Plach et al. 2004, Cornell 2007). Det er fortsatt kvinner som utfører storparten av det hjemmearbeidet som blir gjort, enten de betrakter det som sitt hovedgjøremål eller ikke (Wærness 2000). I følge Syltevik (2000) er begrepet kjønn en

nødvendig følgesvenn når en anvender begrepet familie, og diskuterer relasjoner. Kjønn er en grunnleggende dypstruktur som strukturerer familiepraksis. Når det gjelder familiearbeid som å ta vare på barn, opprette og vedlikeholde et hjem kan idealene være kjønnsnøytrale, men praksisen de utvikler sammen blir allikevel kjønns spesifikk. Omsorgsarbeid både i private og offentlige sammenhenger har vært relatert til kvinnens tradisjonelle domene. Til tross for økt yrkesaktivitet blant kvinnene så er det fortsatt de som tar ansvaret for planlegging av familiearbeid, og som tar hovedansvaret på hjemmefronten (Syltevik 2000; Wærness 2000; NOU: 13, 1999). I mange parforhold er dette en kilde til konflikt, og i følge Syltevik (2005) er noen områder også sterkt kjønnsdelt.

Syltevik (2005) sier at fedrenes rolle i omsorgen for barn har endret seg. En viktig kvalitet ved familielivet er omsorg for hverandre. Som omsorgspersoner i familien har fedre hatt en annen status enn mor, men en status som er i endring. Fedre blir mer og mer viktige som omsorgspersoner i direkte omsorg for barna (Bratterud et al. 2006).

Studier (Katz 1995; Iaquina 2001) viser at leddgikt influerer på fysiske funksjoner, seksuell aktivitet, opplevelse av velvære og det sosiale livet. Å gi slipp på verdifulle og meningsfulle aktiviteter gjør noe med den enkeltes opplevelse, og det kan erfares som serie av tap. For mange innebærer det å leve med leddgikt endringer i eget selv bilde, relasjonen med familien påvirkes, frustrasjoner skal mestres, og man bekymrer seg for fremtiden. De har håp og ønsker om en god relasjon med lege og sykepleier. Å oppleve tap fører til at de med leddgikt opplever sorg. Dette er ikke en sorgprosess som avsluttes en gang for alle. Tvert imot så erfarer de nye tap som en konsekvens av en sykdomsutvikling. På mange måter både sørger de og erfarer vekst og utvikling på samme tid, idet de finner nye måter å utføre handlinger på. I disse situasjonene er det at mor i tillegg til ektefellen blir viktig med- og støttespiller i deres liv.

## **Forsknings spørsmål**

*Hvordan løses de praktiske oppgavene i hverdagen når den ene av ektefellene har en kronisk lidelse?*

## **Metode**

Studien er forankret innenfor en hermeneutisk forskningstradisjon, og metode for datainnsamling var kvalitative dybdeintervju (Kvale 1999). Informantene er ektepar som forteller og beskriver egne opplevelser med å mestre utfordringene i hverdagen.

Ni ektepar, til sammen atten informanter, med en variasjon i alder fra 29 – 59 år deltok. Alle ekteparene har barn og erfaring med å leve med leddgikt i mer enn fem år. Ni av informantene hadde leddgikt, hvorav sju var kvinner og to av informantene var menn. Gjennomsnittlig sykdomsvarighet for dem som hadde leddgikt er 10 år, med en variasjon fra fem til seksten år.

## **Forskningsetik**

Studien er vurdert og tilrådd av datafaglig sekretariat og regional komité for medisinsk forskningsetikk, helseregion 3. Informanter ble rekruttert via revmatologisk avdeling i to

helseregioner i Norge. Informantene ble skriftlig og muntlig orientert om mitt forskningsetiske ansvar som forsker. For å beskrive erfaringer ekteparene har med å leve med leddgikt måtte begge ektefellene samtykke i deltakelse (NSD 1999).

## **Intervju**

Intervjuene ble gjennomført i to faser. Først individuelle intervju med hver av ektefellene for at begge ektefellene skulle få anledning til å beskrive egne opplevelser i familiesituasjonen uavhengig av partneren. Deretter oppfølgingsintervju i form av parintervju hvor begge ektefellene deltok. Intervjuguide ble brukt i begge intervjufasene. Etter at ti individuelle intervju med frisk og syk ektefelle var gjennomført ble det utarbeidet en ny guide på bakgrunn av det som var fremkommet i de første intervjuene. Den nye guiden ble kun brukt i gjennomføringen av parintervjuene. Forut for møtet med parene ble det presisert at tema i guiden var fremkommet på bakgrunn av intervju med flere informanter. Hensikten med parintervju var å gå mer i dybden på tema som ble beskrevet i de individuelle intervjuene, og således øke forståelsen av deres opplevelser som jeg erfarte var felles for flere av informantene. Samtlige intervjuer ble tatt opp på bånd og notater er skrevet i etterkant av hvert intervju. Det er gjennomført atten individuelle intervju og åtte parintervju.

## **Analyse**

I analysearbeidet ble det tatt utgangspunkt i Kvaales (1999) beskrivelse av kvalitative analyser gjennom seks mulige trinn. Trinnene Kvale (1999) beskriver er selve intervjusituasjonen, gjennomføring av intervjuene, klargjøring av intervjumaterialet, analysen, gjenintervjuing, og at intervjupersonene begynner å handle på bakgrunn av ny innsikt de har fått i løpet av intervjuet. For å strukturere og klargjøre teksten for videre analyse ble samtlige intervju transkribert fra båndopptak til tekst. Første transkripsjon var å skrive ut hele teksten, for deretter å lese teksten fra hvert intervju for å få et helhetsinntrykk. Min tolkning av den første teksten er transkribert til en ny og redusert tekst, der lange setninger ble komprimert til korte setninger. I følge Kvale (1999) vil det si å gjengi det som er sagt med få ord slik at en får mer konsise formuleringer. Kvale (1999) beskriver at i "den egentlige analysen" utvikles intervjuenes mening og viser til at det er ulike fremgangsmåter for meningsanalyse. I analysen er det anvendt meningsfortetning og meningskategorisering. Intervjutekstene er beskrivelser hvor deltakerne bruker erfaringsnære begreper, men ved å anvende meningsfortetning tolker forskeren beskrivelsene og mer erfaringsfjerne begreper blir anvendt for å tematisere uttalelsene (Gilje & Grimen 1993). Det neste trinnet i analysen var meningskategorisering. I den avsluttende delen av analysearbeidet samarbeidet jeg med en medforsker.

## **Resultat**

### **Vilje til utholdenhet**

Informantene i denne studien forteller at de lever tilsynelatende et normalt liv, men med noen andre utfordringer som de hadde vært foruten dersom ikke en av ektefellene hadde hatt leddgikt. I stor grad skyldes dette kvinnes innsats. Det ene er å mestre sykdomsforløpet, men i tillegg har de en utrolig egenskap i å tilpasse aktiviteter ut fra sykdomsforløpet. De har en iboende vilje til å tåle og å være utholdende. Som informanten uttrykker det:

*”Jeg tror det er veldig vanlig at de med leddgikt er opptatt av de ikke skal gå rundt å syte og klage. Du vet jo at leddgikten skal du ha i mange år, og hva står du igjen med hvis du bare klager”.*

Mesteparten av hjelpen de mottar kommer ikke fra det offentlige. Disse informantene har en iboende tro på at de skal klare det. De har en høy grad av mestringstro. I denne studien er det to menn som har leddgikt. De har klart å være yrkesaktiv i lang tid etter at de fikk leddgikt. Noe av forklaringen er at deres ektefeller har lagt alt til rette for de skal kunne holde på forsørgerrollen, og avlastet dem med ulike oppgaver på hjemmearenaen. Menn knytter ofte sin identitet som mann til å være den som kan forsørge familien og med det som utgangspunkt kan sykdom og fratredelse i yrkeslivet på grunn av sykdom oppleves som et nederlag. Den ene av dem har vært utholdende i yrkeslivet bortimot 20 år etter at han fikk leddgikt. Han har kunnet holde fokus på det å være i jobb, til tross for leddgiktens symptomer, for ektefellen hadde hovedansvaret for oppgaver vedrørende husholdet og plikter i forhold til barna. I løpet av intervjuet uttaler han:

*”Jeg har prøvd å holde ut og.....jeg har ikke dårlig samvittighet fordi jeg nå blir uføretrygdet. I førstningen syntes jeg virkelig det var et nederlag. Den avgjørelsen satt langt inne, men jeg fikk støtte fra mine kollegaer”.*

En av kvinnene med leddgikt mener at å være husmor har liten verdi og forklarer det således:

*”Hadde jeg kommet med tre barn og vært yrkesaktiv hadde de (helsepersonell) kanskje sett meg, men jeg er jo bare hjemme”.*

Ikke minst er det en vanskelig prosess å skulle innrette seg i forhold til kravene.

*”Jeg synes det er slitsomt å skulle være den som tar i mot hjelp. Men jeg må jo bare finne meg i det. Jeg burde bli vant til det, men vet ikke om jeg noen gang kommer til å bli det. Det er mest vanskelig i forhold til han. Av og til synes jeg han skal se at jeg er dårlig, og av til skal han la meg få gjøre ting for meg selv og ikke nekte meg noe. Egentlig er det verst i forhold til han”.*

Det som beskrives i dette utsagnet er at forholdet og relasjonen til ektefellen blir vanskelig og ambivalent. Balansen mellom det å overbeskytte versus neglisjering eller å overse er en utfordring. Han er nær til henne i kraft av å være ektefelle og kjæreste, og hun forventer derfor at partneren bør forstå og se henne uten at en skal være nødt til å forklare så veldig mye. En informant uttrykker det slik:

*”Etter hvert begynner det å normaliseres og da blir det for normalt. Jeg tar på meg jobber, arbeider ute på eiendommen eller ikke gjør det jeg burde gjøre – da blir det for mye på henne. Jeg vet det og ser det. Det går en stund, og hun blir sliten, og blir kjempesint”.*

Det er ikke bare prosessen med å justere gjøremålene i forhold til sykdomsforløpet som er vanskelig, men også prosessen med å godta eller akseptere at de har fått en kronisk sykdom kan ta tid.

*”Jeg vil jo gjerne orke alt mulig, men den evinnelige trettheten. Jeg har problemer med å godta at jeg er syk. Jeg vil helst gjøre like mye som alle de andre som fyker rundt. Klare like mye. Det er ikke så lett å svelge.....”.*

## Å prioritere annerledes.

I sosiale sammenhenger og i samtaler med andre mennesker er det ofte slik at vi snakker om det som berører oss mest. En vesentlig del av innholdet i intervjuene omhandlet dagliglivets utfordringer og hvordan de best kan innrette seg i familien ut fra de oppgavene og pliktene de har som foreldre og ektepar. De friske ektefellene opplever det frustrerende å se alle begrensingene som leddgikt medfører. For dem er det en følelsesmessig påkjenning å se ektefellens lidelse slik som følgende informantutsagn beskriver:

*”Å se den andre lider gjør noe med en selv og en vet ikke alltid hva en skal foreta seg”.*

Det tankevekkende i denne studien er at kjønn er betydningsfullt og kan innvirke på sykdomsforløpet på ulike måter i et familieliv. Samtidig er det informantenes erfaring at hadde det ikke vært for familien som stiller opp, så hadde de heller ikke greid seg så godt som de opplever at de gjør. Kvinnene og mennene prioriterer forskjellig, og har ulik oppfatning av hvordan oppgaver kan eller bør fordeles mellom dem på hjemmearenaen. Når den friske ektefellen uttaler følgende:

*”mine aktiviteter forandres med ektefellens sykdomsprosess”*

uttrykker det at kronisk sykdom medfører at en må balansere mellom behov som må ivaretas på grunn av sykdommen, samt generelle behov i familien. Det kan bunne i et usikkert sykdomsforløp, varierende sykdomsaktivitet og tap av funksjoner. Informantutsagn som:

*”vi sliter med å fordele på oppgavene” og ”det er ikke så lett å se oppgavene og finne en balanse mellom oppgaver ute og oppgaver som skal gjøres inne”,*

viser at leddgikt innvirker på familielivet, og at forandringer og tilpasninger er nødvendig for å mestre hverdagen. Behovet for kunnskap er stort. Det gjelder både de med leddgikt og deres ektefeller.

*”Hvis han visste mer om sykdommen tror jeg han hadde hjulpet mer til og på en annen måte enn i dag”.*

Det tradisjonelle kjønnsrollemønsteret er fremdeles nærværende, og kan være både en trussel og en ressurs når den ene ektefellen lever med leddgikt. Det er ikke kun fordeling av oppgaver hvor kjønnsforskjeller kommer til uttrykk, men også hvilke oppgaver tilhører mannsrollen og kvinners rollen. Som en kvinnelig informant sa:

*”Det er mannfolkene som før i tiden pleide å ta en middagshvil, og nå .....jeg får dårlig samvittighet for at jeg trenger det nå”.*

Planlegging av tida blir viktig, særlig fordi hennes ektefelle bidrar lite med hjelp i hverdagen. Dette vil uvilkårlig føre til rolleforandring som vil kunne oppleves som et problem. For en kvinne som i alle år har tatt seg av alt husarbeid og omsorgsrelaterte oppgaver, kan det føles vanskelig å måtte gi slipp på disse oppgavene. Hun kan bli usikker i forhold til egen rolle i hjemmet og selvbildet påvirkes. Det er heller ikke enkelt for de friske ektefellene å slippe til, særlig mennene;

*”Menn ser husarbeidet senere enn kvinner, og når jeg ser det er skittent, vel.....da har hun tatt det allikevel. Jeg er ikke flink til å se behov for gulvvask og sånn, og jeg har ikke tid til det heller”.*

Informantenes beskrivelse av hverdagslivet viser at forandring i kjønnsroller relatert til familiarbeid kan være en vanskelig prosess for ektefellene. Kvinnene har vanskelig for å gi slipp på plikter og oppgaver som de har definert som kvinnetypiske, og mennene har vanskelig for å ta over kvinnetypiske oppgaver.

*”Man tror at man skal leve likestilt og så gjør man ikke det. Vi har delvis løst det med vaskehjelp”.*

Kjønnsroller innvirker på fordeling av husholdsaktiviteter, omsorgsrelaterte oppgaver og vedlikeholdsaktiviteter. Det å knytte sin identitet som kvinne til omsorgsevne og kvinneroller kom tydelig frem i intervjuene, og spesielt for dem hvor yrkeskarrieren var avbrutt på grunn av leddgikt. Det er menneskelig at vi ønsker å føle at vi er til nytte og oppleve at vi har verdi. Kvinne med leddgikt, tre barn og hjemmевærende som i intervjuet sier: *”jeg er jo bare hjemme og betyr ingenting”* viser hvordan dagens ideal til likestilling kan gi dem som ikke når opp til dette idealet en opplevelse av å ikke ha verdi. Det å kunne være en god mor, ivareta husholds- og omsorgsrelaterte oppgaver er en verdi i seg selv, men tilhører sfæren ulønnet produksjon. En av mine informanter overhørte datteren i lek med andre barn. De sitter og forteller hverandre hva de skal bli når de blir stor, og informantens datter sier til de andre at hun ikke vil gå på skole. Informanten bryter inn i samtalen og spør datteren hva hun vil gjøre da. Datteren svarer: *”Jeg vil være hjemme og føde barn og sånn”*. Vil du ikke være i jobb da? *”Nei, han (kjæresten 6 år) kan være i jobb og tjene penger”*. Som informantens uttrykker det: *”Hun lærer å bli av den gamle skolen”*. Informanten ser ikke dette som bare negativt i forhold til henne selv som kvinne og mor, da det samtidig betyr at datteren har det bra og ser opp til moren. Kanskje er det aller viktigst for informantens datter at datteren ikke forbinder moren med å være hjemme fordi hun er syk. Hennes opplevelse av å være betydningsfull og verdighet som mor og kvinne er bevart.

### **Endret familiepraksis**

Fedrene (friske ektefeller) i denne studien tilbringer mer tid alene sammen med barna, men mye av årsaken er at sykdomsutviklingen har medført at det er en del fritidsaktiviteter som den med leddgikt ikke kan delta i. Noen ektepar har gjort andre prioriteringer enn hva som en kanskje vil forvente at menn er villig til å gjøre for å endre en familie- og omsorgspraksis i hjemmet. Det ene ekteparet hadde over noen år veldig vanskelig med å balansere familielivet i forhold til hennes sykdomsutvikling. På spørsmål om hva som har vært utfordringen uttrykker informantens det slik:

*”Det er å kunne leve med det og så en masse praktiske ting. Det at hun til tider absolutt ikke kunne gjøre noen ting. Jeg har gjort veldig mye i huset og har egentlig slitt meg ut på det. Jeg har så mye og så jobben i tillegg da. Samtidig å se at hun hadde det så vondt”.*

De første årene i sykdomsforløpet var han pendler og var hjemmefra i flere uker, noe som bidro til dårlig samvittighet, da han visste at hun var hjemme, trengte hjelp og fikk det ikke. Etter noen år endret det seg og det har etter hvert vært en fin utvikling. Noe av årsaken kan være at hun har lært seg å leve med leddgikten, den medisinske behandlingen kan ha påvirket leddgiktens symptomer i positiv retning, og kanskje særlig at han innså at pendlervirksomhet og en ektefelle med kronisk sykdom ikke var en god kombinasjon. Som han sier:

*”Jeg skiftet jobb for kravene endret seg. Jeg trives også bedre på den nye jobben, nå har jeg en annen ro og har mer energi”.*

Det andre ekteparet som også etter hvert har funnet frem til en familiepraksis som fungerer godt for dem i deres familiesituasjon måtte også gjennom perioder hvor tilværelsen var tung og vanskelig på grunn av hennes leddgikt og sykdomsutvikling. I en periode hadde ektefellen med leddgikt en kraftig ”nedtur” fordi hun over tid hadde tilstrebet å innfri egne og andres forventninger til rollen som yrkesaktiv, husmor og mor. Det medførte at hun ble sykemeldt, og hennes ektefelle var svært bekymret, engstelig og urolig når han var på jobb i og med at jobben innebar pendling. For dem opplevdes dette som et brudd i hverdagslivet og ektefellen forklarer:

*”Jeg kontaktet de andre i familien. Legen kan ikke sykemelde meg og når jeg skal tjene til livets opphold så må jeg bort. Foreldrene ble viktig, det var dem som kom og støttet opp. Det var ikke noe tilbud fra helsetjenesten om at noen kunne komme. Nei du må hjelpe deg selv”.*

For ham ble dette en vandring mellom håp og fortvilelse, lidelse og muligheter. Løsningen var, når det røynt på som verst å involvere andre familiemedlemmer og han utdyper:

*”Når jeg kommer hjem fra jobb så overtar jeg egentlig alt med middagslaging, vasking til helga. Det er vel egentlig bare kakebaking jeg ikke gjør. Jeg gjør det for i og med at jeg er borte over flere dager synes jeg at hun skal få slappe godt av når jeg er hjemme”.*

En felles erfaring disse ekteparene har er at de har utviklet tette, nære familieband og verdsetter samhold og åpenhet.

### **Mødrenes støtte**

Leddgikt er en kvinnedominert sykdom og mor – datter forholdet ser til å være betydningsfullt. Kvinnene med leddgikt forteller at hverdagen ville vært ekstra slitsom uten mødrenes støtte. Støtte som mødre gir er både omsorg, avlastning og praktisk hjelp, blant annet i forhold til husholdsoppgaver. For mange av de med leddgikt er det mødre som er den ”fortrolige” og samtalepartneren. Allikevel er det for noen tungt å innrømme at mors hjelp er påkrevd på grunn av en sykdomsutvikling for:

*”Det er lettere å be mamma om hjelp enn mannen min. Kanskje fordi jeg ikke gjør det så ofte, men de er jo besteforeldre og de er så begeistret for å komme og passe barnebarna”.*

Det er med å gjøre det legitimt med hjelp når en samtidig kan tilbringe tida sammen med barnebarna. Med det kan en unngå å bli sett på som ”syk og hjelpetrengende”. Å klare seg selv er en verdi og har sammenheng med at det er betydningsfullt å kunne være uavhengig, men:

*”Jeg klarer meg selv. Da når jeg var på det dårligste fikk jeg litt hjelp. Da har mamma hjulpet til”.*

At mødre er den gode samtalepartneren for noen av dem er med å gjøre en dårlig dag lettere å tåle å holde ut. At mor er tilgjengelig blir spesielt viktig når de bruker mye energi på å fungere godt i rollen som mor og hustru, og ikke ønsker å involvere ektefellen for mye.

*”Mamma kan jeg snakke ut med. Har jeg en dårlig dag kan jeg fortelle henne hvordan jeg har det. Hadde jeg ikke hatt henne så vet jeg ikke hvordan det hadde gått. Hun har nok vært den største støttespilleren”.*



Det at mor er der og er tilgjengelig kan medvirke til at den friske ektefellen avlastes. Når innleggelse i sykehuset er nødvendig kan han fortsatt ivareta forpliktelsene med jobben, fordi mødre stiller opp! Støtten fra familien blir helt sentral for å kunne mestre:

*"Jeg kan ikke forestille meg hvordan det vil være å leve med leddgikt uten støtte fra familien. Det ville være helt tragisk".*

## Diskusjon

Å få leddgikt kan erfares som at sykdommen setter bremsene på i deres tilværelse (Fair 2003). Det handler om å finne nye måter å organisere hverdagen på og en ny livsstil som kan redusere den negative effekten leddgikt kan ha på deres familieliv. Noen av metodene som tas i bruk er å unngå visse situasjoner for dermed å oppleve at hverdagen er normal og tilfredsstillende for alle parter. Dette er tidkrevende og energikrevende prosesser for mye handler om at sykdommen ikke skal ta fullstendig overhånd og kontrollere deres liv. Flertallet av familier overkommer utfordringene, men for noen blir hverdagen litt for vanskelig. Knafl & Gilliss (2008: 184) sier: *"Although normalization characterizes the adaptive process of many families, there are studies that also provides evidence that some families are unable to normalize their lives and experience tremendous difficulty incorporating illness management into a stable family routine"*. En av informantene sier at den største utfordringen med å leve med leddgikt er å strekke til med alle gjøremålene. Ektefellene til mennene med leddgikt er mer frempå, legger til rette og sørger for, mens mennene til kvinnene er mer avventende. I en travel hverdag er det liten tid til å forandre på rutiner, og det er ønskelig at livet skal gå videre så normalt som mulig. De prøver i det lengste å utføre oppgaver og aktiviteter selv, og det er slitsomt å be om hjelp fra andre. Forklaringer informantene gir er at det å be om konkret hjelp og assistanse er en trussel for deres opplevelse av uavhengighet og dermed også for deres selvbilde. Det truer rollen som "husmor", mor og yrkesrolle.

Thorne et al. (1997) mener at litteratur som omhandler personer med kronisk lidelse er kjønnsnøytral. Hun hevder at når pasienten er mor til små barn antas det at mødrene selv sørger for avlastning og delegerer til andre omsorgen for barna, men når pasienten er far fokuseres det mest på hans jobbsituasjon.

Ekteparene i dette studiet har ulike måter å mestre livet med leddgikt. Innvirkningen det har på relasjonen dem i mellom er ulik og varierende. Samtidig er det også mange fellestrekk. Mann & Dieppe (2006) har i sin studie *"Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis"* kommet frem til at ektepar som skal mestre å leve med leddgikt kan beskrives ut fra tre typologier. Det er "the shared illness management group", "the ill partner in charge group", og "the conflict over management group". I den første gruppen var begge ektefellene tilstede ved konsultasjoner hos lege og sykepleier, samt at begge medvirket i beslutningsprosessene som angår dem og hvordan de best kan mestre sykdomsforløpet. I den andre gruppen gjorde ektefellen som hadde leddgikten krav på selv å bestemme alt vedrørende det å leve med leddgikt, og hvordan det best kan håndteres. Retten til autonomi hadde forrang i forhold til å samarbeide med ektefellen. I den tredje gruppen var den friske ektefellen misfornøyd med hvordan partneren håndterte og mestret sykdommen, noe som ofte resulterte i frustrasjoner og konflikter dem i mellom. Kronisk sykdom blir en del av husholdet. Mann & Dieppe (2006: 279) konkluderer med: *"Identifying each couple's style of illness management could make medical consultations and education programs more*

---

*responsive to the needs and preferences of patients and their partners. Dissatisfaction of either partner with illness management and resulting conflict could be addressed, with benefits for both partner and possible improvement in disease management”.*

Noen områder er fortsatt sterkt kjønnsdelt, og kan være årsaken til at ektefellen bidrar med lite hjelp i familiearbeidet (Syltevik 2005). Ekteparene beskriver situasjoner hvor de ser at fordelingen av familiearbeidet burde vært annerledes. De mener at de burde vært mer frempå med å tilby seg å avhjelpe og overta deler av familiearbeidet, og særlig husholdsoppgaver. Ektefellene har dårlig samvittighet og opplever at de ikke helt strekker til i hverdagen. Mange ganger er det enklere å bare la alt fortsette som før. Kirkevold (2001) mener det er en utfordring for familien å finne en balanse mellom å normalisere livsførselen og tilpasse livsstilen til de krav og begrensninger langvarig sykdom setter. Dette trenger ektefellene hjelp til å oppnå. Dean-Baar (2000: 122) fremhever at *”To get a good start along the trajectory someone needs to be responsible for seeing the total picture and guiding the individual through what can seem like a chaos. A bad experience early in the trajectory may contribute to distrust of future healthcare providers”.*

Når leddgikt griper inn i deres liv og utfordringer skal håndteres erfarer mange skyldfølelse. Det er skyldfølelse for alt de ikke makter å utføre, men også skyldfølelse for belastninger de selv mener å påføre familien. Skyldfølelse kan føre til manglende beslutninger og handlinger, men kan også være en av årsakene til at et tradisjonelt kjønnsrollemønster opprettholdes. Noen frykter at ektemannen ikke makter å være i ekteskapet, og da blir det essensielt å fremstå som en god mor, hustru og kjæreste. Det å erfare at mye av det som skjer er delvis utenfor deres kontroll gjør det ikke enklere for dem å finne de gode løsningene på utfordringene. Samtidig er det viktig for dem å være i stand til ta kontroll, mestre situasjonen og lære å leve med leddgikt.

Kvinner mer enn menn trenger hjelp til å utføre ulike husholdsaktiviteter, til tross for at sykdoms- og helsestatus, høy grad av mestringstro er lik, og at de lever i et par - forhold. Riemsma et al. (1998) forklarer det med kjønnsrolle. Forfatterne mener det er større forventninger til at kvinner utfører husarbeid og må oftere erkjenne at hun er ute av stand til å ivareta oppgavene. Den samme forventningen har ikke menn og trenger dermed heller ikke å betrakte de oppgavene som noe de trenger hjelp til å få utført. Når en kvinne får leddgikt og etter hvert som sykdommen utvikler seg kan det bli drastiske forandringer for ektefellen. I den grad han avhjelper og deltar mer i gjennomføringen av husholdsaktiviteter bidrar det til å holde et hjelpeapparat utenfor hjemmets sfære. Profesjonell hjelp gis først og fremst til dem som ikke har en livs - partner, har manglende fysisk helse, har depresjoner og er ensom (Riemsma et al. 1998). Å leve med leddgikten byr på mange utfordringer. Det som skjer i hverdagen er at hjelpebehovet blir underkommunisert til den friske ektefellen. Christensen`s studie (1996) viser at personer som har leddgikt lever et dobbeltliv ved at de gjør seg usynlig og utilnærmelig for andres bekymring. De bruker krefter på å holde en sykdomsfri fasade utad. Min sykdom er mitt ansvar kan gi utslag som at en gir ikke den andre en sjanse til å forstå. Ved å holde på en tradisjonell kvinners rolle er risikoen tilstede for at ektefellen ikke avlaster mer enn hva andre menn gjør, hvor sykdom ikke er tilstede i familiesituasjonen.

## **Oppsummering**

Når et familiemedlem får leddgikt kan familiens livsstil forbli tilnærmet uendret, men også annerledes. Familien som erfarer kronisk sykdom tilstreber å skape en balanse mellom

forandring og stabilitet, og familiens utfordringer når det gjelder å håndtere stress, sorg, gleder og problemløsninger forblir innenfor rammen av familiekonteksten. Det er behov for mer forskningsbasert kunnskap med et sterkere kjønnsperspektiv på sykdom og helse, både i forhold til forskning og i forhold til sykepleierutdanningens innhold, bør uønsket ulikhet mellom kvinner og menn løftes fram og synliggjøres.

## Takk

Takk til Norsk Revmatikerforbunds Forskningsfond for økonomisk støtte til å gjennomføre denne studien. En takk til professor Berit Støre Brinchmann for veiledning på denne artikkelen.

## Litteratur

- Ailinger, L.R. & Schweitzer, E. (1993) Patient`s Explanations of Rheumatoid Arthritis. *Western Journal of Nursing Research* 15(3): 340-351.
- Anderson, K.H. & Tomlinson, P.S. (1992) The Family health System as an Emerging Paradigmatic View for Nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 24(1): 57-63
- Bratterud, Å. Emilsen, K. og Lillemyr, F.O. (2006) *Menn og omsorg – i familie og profesjon*. Fagbokforlaget, Bergen
- Chesla, C.A. ( 2005) Nursing Science and Chronic Illness: Articulating Suffering and Possibility in Family Life. *Journal of family Nursing* 11(4): 371-387
- Christensen, S. (1996) *Når vi innhentes av kronisk revmatisk leddsykdom i voksen, yrkesaktiv alder. En intervjustudie av seks mennesker med diagnosen Revmatoid arthritt eller Morbus Bechterew*. Hovedoppgave ved Avdeling for sykepleievitenskap, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø.
- Corbin, J.M. & Strauss, A. (1991) A Nursing Model for Chronic Illness Management based upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal* 5(3) 155-174
- Cornell, P. (2007) Management of patients with rheumatoid arthritis *Nursing Standard. Harrow-on-the-Hill* 22(4): 51-59
- Dean-Baar, S. (2000) Coping with the changing trajectory of chronic illness. *Rehabilitation Nursing* 25(4): 122
- Eriksson, M. & Svedlund, M.(2006) “The intruder”: spouses` narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing* 15: 324-332
- Fair, S.B. (2003) Contrasts in Patients` and Providers` Explanations of Rheumatoid Arthritis. *Journal of Nursing Scholarship* 35(4): 339 - 344
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget, Oslo
- Iaquinta, L.M. (2001) *The Phenomenological Lived Experience of Rheumatoid Arthritis*. Master of Science in Nursing. West Virginia University, Morgantown
- Johnsen, V. Førre, Ø. Haga, J-H. Kvien, K.T. Mikkelsen, K. Nordvåg, Y-B. & Rødevand, E. (2003) Kombinasjonsterapi ved revmatoid artritt *Tidsskrift Norsk Lægeforening* 123: 1511-1513
- Katz, P.P (1995) The impact of rheumatoid arthritis on life activities *Arthritis Care and Research* 8(4): 272-278.

- Kirkevold, M. (2001) Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I Kirkevold, M. & Ekern, K.S. (red) *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo
- Knafl, A.K. & Gillis, L.C. (2008) Families and Chronic Illness: A Synthesis of Current Research. *Journal of Family Nursing* 8 (3): 178-198
- Knudsen, K. & Wærness, K. (2009) "Shared or separate? Money management and changing norms of gender equality among Norwegian couples". *Community, Work and Family* 12
- Kvale, S. (1999) *Det kvalitative forskningsintervju* Ad Notam Gyldendal, Gjøvik
- Mann, C. & Dieppe, P. (2006) Different Patterns of Illness-Related Interaction in Couples Coping With Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care and Research)* 55 (2): 279-286
- Moxnes, K. (1996) Samlivsbrudd I Brandth, B. & Moxnes, K. (red.) *Familie for tiden. Stabilitet og forandring*. Tano Aschehoug, Oslo
- Nilsen, A. & Skarsbø, A.M. (2009) Familie, jobb og karriere – noen dilemmaer for likestilling I Christensen, K. & Syltevik, L.J (red) *Kvinnens arbeid*. Unipub Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste NSD (1999) *Forskning og personvern*
- NOU 1999: 13 *Kvinnens helse i Norge* Statens forvaltningstjeneste, Oslo
- Oliver, S. & Berry, L. (2007) Best practice in the treatment of patients with rheumatoid arthritis. *Nursing Standard: Harrow-on-the-hill* 21(42): 47-62
- Plach, S.K. Stevens, E.P. & Moss, A.V. (2004) Social role Experiences of Women Living with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Family Nursing* 10(1): 33-49
- Reisine, S.T. (1995) Arthritis and the Family. *Arthritis Care and Research* 8(4): 265-271
- Riemsma, R.P. Klein, G. Taal, E. Rasker, J.J. Houtman, P.M. van Paassen, H.C. & Wiegman, O. (1998) The Supply of and Demand for Informal and Professional Care for Patients with Rheumatoid Arthritis. *Scandinavian Journal Rheumatology* 27: 7-15
- Robinson, C.A. (1993) Managing Life with a Chronic Condition. The Story of Normalization. *Qualitative Health Research* 3(1) 6-28
- Ross-Petersen, L. & Johansen, C. (1997) Ægtefællens betydning for kreftpasienten. *Omsorg Nr. 1*: 14-18
- Ryan, S. (1996) Living with rheumatoid arthritis: a phenomenological exploration. *Nursing Standard* 10 (41): 45-48.
- Schumacher, H.R. & Gall, E.P. (1988) *Rheumatoid Arthritis. An Illustrated Guide to Pathology, Diagnosis, and Management*. J.B. Lippincott Company, Philadelphia
- Statens helsetilsyn utredningsserie 3-96 *Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer*. Oslo
- St.meld. nr. 16 (2002 -2003) *Resept for et sunnere Norge*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo
- St.prp.nr. 1 (2006-2007) *Nasjonal helseplan 2007 – 2010* Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo
- Syltevik, L.J. (2000) *Differensierte familieliv. Familiepraksis i Norge på slutten av 1990-tallet*. Rapport 2/2000 Senter for samfunnsforskning, Universitetet i Bergen
- Syltevik, L.J. (2005) Fra trygg havn til vaklende fellesskap? I Hårtveit, H. (red) *Perspektiver på parforhold*. Universitetsforlaget, Oslo
- Sørfonden, W.B. (2009) *Det blir i familien. En kvalitativ studie av ektepars erfaringer med å leve med leddgikt*. Avhandling for graden philosophiae doctor (PhD). Universitetet i Bergen. AIT AS, Oslo
- Thorne, S. McCormick, J. & Carty, E. (1997) Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability. *Health Care Women International* 18(1): 1-16
- Uhlig, T. (2003) Revmatologisk rehabilitering. *Tidsskrift Norsk Lægeforening* 123: 1499
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2000) *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention. Third edition*. F.A.Davis Company, Philadelphia

- Wærness, K. (2000) *Hvem er hjemme? Essays om hverdagslivets sosiologi*. Fagbokforlaget, Bergen
- Østensen, M. (1993) *Kvinne – revmatiker – mor* I Schei, B., Botten, G. & Sundby, J. (red) *Kvinnemedisin 100 år med kvinnelige leger*. Ad Notam Gyldendal, Oslo