



**Hann eða hún**

**Reynsla karla og kvenna af óformlegri umönnun**

ANNA JAKOBÍNA GUÐJÓNSDÓTTIR

LOKAVERKEFNI TIL BS PRÓFS  
Í HJÚKRUNARFRÆÐI (12 EININGAR)

LEIÐBEINANDI: KRISTÍN BJÖRNSDÓTTIR

FEBRÚAR 2014



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**  
**HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ**

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

## Útdráttur

Rannsóknir hafa sýnt að óformleg umönnun er krefjandi starf sem getur haft áhrif á fjárhagslega afkomu sem og tilfinningalega og líkamlega líðan. Í þessari fræðilegu samantekt er takmarkið að skoða og bera saman reynslu karla og kvenna af því að veita óformlega umönnun. Notast var nýlegar rannsóknir úr gagnagrunnum Scopus, Google Scholar, Cinahl og Web of Knowledge.

Í ljós kom að báðir hóparnir lýstu svipaðri reynslu þegar kom að einstökum þáttum umönnunarstarfsins. Bæði karlkyns og kvenkyns umönnunaraðilar upplifðu streitu í tengslum við umönnunarstarfið og sögðust hafa orðið fyrir tekjumissi vegna skertrar vinnuþátttöku. Aftur á móti kom fram munur á reynslu hópanna tveggja. Karlar voru hvattir til að taka að sér hlutverkið af eigin sannfæringu og skuldbindingu við skjólstæðinginn, en konur tóku að sér hlutverkið fyrir tilstilli þrýstings frá öðrum og félagslegra gilda. Karlmenn áttu mun auðveldara með að sjá jákvæðu hliðar óformlegrar umönnunar. Svo virtist vera að aðstandendur væru viljugri til að rétta fram hjálparhönd ef umönnunaraðilinn var karlkyns.

Niðurstöðurnar voru unnar úr erlendum rannsóknum og því ekki hægt að yfirfæra þær yfir í íslenska umönnunaraðila. Fróðlegt væri að gera frekari rannsóknir á þessu viðfangsefni á Íslandi.

Lykilorð: Óformlegir umönnunaraðilar, karlmenn, konur, reynsla,

## Abstract

Studies have shown that informal caregiving is a demanding job that can have negative financial, emotional and physical effects on the informal caregiver. The goal of this literature review is to examine and compare the experience of male and female informal caregivers. Recent studies, found in online databases, such as Scopus, Google Scholar, Cinahl and Web of Knowledge, were used in this review. .

Both male and female caregivers described a similar experience in certain aspects of caregiving. Both experienced stress related to caregiving and claimed to have suffered loss of income due to reduced work participation. However, there was also a difference in the experience of the two groups. Male caregivers were motivated to take the role by their own conviction and their commitment to the care recipient. Female caregivers took on the role as a result of pressure from others, and social values. Men found it easier to see the positive aspects of caregiving. It would appear that other family members were more willing to lend a helping hand when the caretaker was male.

These results were found from foreign studies and are not fully transferable to Icelandic caregivers. It would be interesting to do further research on this subject in Iceland.

Keywords: Informal caregiver, male, female, experience

**Efnisyfirlit**

Útdráttur.....	ii
Abstract .....	iii
Efnisyfirlit .....	iv
Inngangur .....	1
Aðferð .....	4
Niðurstöður .....	5
Konur sem umönnunaraðilar.....	5
Hlutverk umönnunaraðila. ....	5
Að taka við hlutverkinu. ....	7
Samband við skjólstaðing. ....	9
Vinna utan umönnunarstarfsins. ....	10
Kostnaður við umönnun.....	11
Streita af völdum umönnunar.....	12
Stuðningur við umönnun.....	14
Ávinningur umönnunar.....	17

Karlmenn sem umönnunaraðilar .....	18
Hlutverk umönnunaraðilans .....	18
Að taka við hlutverkinu. ....	20
Kostnaður við umönnun.....	22
Streita af völdum umönnunar.....	23
Stuðningur frá öðrum.....	25
Ávinningur umönnunar.....	28
Samanburður á reynslu karla og kvenna.....	30
Ályktun .....	36
Heimildaskrá .....	39

## Inngangur

Með breyttum efnahag og hagræðingu innan heilbrigðisþjónustu er miðað að því að sjúklingar dvelji sem styst inni á sjúkrahúsdeildum, en njóti þess í stað heilbrigðisþjónustu á göngudeildum eða á heimilum sínum og þiggi aðstoð frá og aðstandendum. Augljóslega hefur þessi stefna leitt til aukins álags meðal aðstandenda sem sinna sjúklingunum á meðan sjálfsbjargargeta þeirra er skert.

Aldurskipting Íslendinga hefur breyst talsvert síðustu áratugina, hlutfall ungs fólk hefur minnkað, en á meðan hefur hlutfall aldraðra hækkað. Útlit er fyrir að þessi þróun haldi áfram á svipaðri braut. Í spám Hagstofu Íslands kemur fram að árið 2030 verði hlutfall aldraðra, 67 ára og eldri, 19% af mannfjöldanum samborið við 12,9% í dag (Hagstofa Íslands, 2013). Til að bregðast við þessum breytingum er það stefna stjórnvalda að efla umfang heimaþjónustu og auka þjónustu á heilsugæslustöðvum landsins. Áætlað er að fjölga dagvistarrýmum fyrir aldraða og rýmum til skammtíavistunnar eða hvíldarinnlagna. Einnig á að hvetja til og efla sjálfboðaliðastörf sem unnin eru í þágu aldraðra (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2003). Hluti af því sjálfboðaliðastarfi sem er rætt um er unnið af óformlegum umönnunaraðilum. Óformlegir umönnunaraðilar eru hér skilgreindir sem manneskjur sem veita ólaunaða umönnun til ættingja eða vina sem búa í heimahúsum. Samkvæmt drögum að nýrri heilbrigðisáætlun til ársins 2020 er stefnt að því að 83% landsmanna sem eru 80 ára og eldri hafi það góða heilsu að þeir geti búið í heimahúsum (Velferðarráðuneytið, 2012). Lögð er áhersla á að aldraðir geti haldið sjálfstæði og mannlegri reisn og að þjónustan sé veitt á forsendum skjólstaðingsins (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2008).

Lengi hefur þótt sjálfsagt að konur taki við umönnunarstörfum og að það sé eðlilegur hluti af því að halda heimili (Kristín Björnsdóttir, 1996). Sú hugmyndafræði hefur haldist uppi að einhverjum hluta í gegnum aldirnar en ef til vill er það viðhorf að breytast. Í bandarískri rannsókn frá árinu 2009 kemur fram að konur eru í meirihluta óformlegra umönnunaraðila, en hlutföllin milli kynjanna virðast vera að ná jafnvægi í yngri hópum umönnunaraðila. Algengt er að konur séu 60-65% af umönnunaraðilum (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009). Í rannsóknum frá Kanada og Belgíu er skiptingin milli kynja umönnunaraðilanna nærri því jöfn (Turner og Findlay, 2012; De Koker, 2009). Umönnunaraðilar sinna erfiðu hlutverki og eru í hættu á að upplifa líkamlega og andlega streitu og fjárhagsleg vandamál vegna þessarar vinnu. Þar virðast konur vera í talsvert meiri áhættu á því að finna fyrir þessum álagsþáttum en karlmenn (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009).

Í fræðilegri samantekt þar sem rannsakaðir voru krabbameinssjúklingar og umönnunaraðilar þeirra kom fram að umönnunarstarfið er líkamlega og tilfinningalega krefjandi, skerðir félagslíf umönnunaraðila, minnkar atvinnuþátttöku og leiðir oft til þess að þeir vanræki eigin þarfir (Blum og Sherman, 2010). Í rannsókn bandarískra samtaka umönnunaraðila kom fram að umönnunaraðilum finnst þeir vera við góða heilsu, en 17% segja heilsuna vera slæma eða sæmilega (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009) og 10-20% segja heilsuna hafa versnað eftir að þeir tóku að sér hlutverkið (Chan, Ostbye, Malhotra og Hu, 2013; National Alliance for Caregiving and AARP, 2009). Því lengur sem viðkomandi hefur veitt umönnun, því líklegri er hann til að telja heilsu sína slæma. Þeir sem þurfa að taka tíma frá fjölskyldu og vinum til að sinna umönnunarstarfinu eru líklegri til að finna fyrir mikilli streitu af völdum starfsins. Þó svo að kynjahlutföllin séu að jafnast út eru karlmenn ekki eins líklegir og konur til að sjá um aðstoð við persónulegar athafnir daglegs lífs. (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009)



Tilgangur þessarar fræðilegu samantektar er að fá sýn á reynslu kvenna og karla af umönnunarstarfinu. Skoðuð verða þau líkamlegu, andlegu og fjárhagslegu áhrif sem þetta starf hefur á óformlega umönnunaraðilann. Leitað verður svara við rannsóknarspurningunni: Í hverju felst reynsla kvenna annars vegar og karla hins vegar af því að annast nákominn ættingja eða vin sem býr heima? Í þessari samantekt verður fjallað um reynslu kvenna og karla í sitt hvoru lagi. Að lokum verður gerður samanburður á þessum reynsluheimum.

## Aðferð

Leitarorð: caregiving, informal caregivers, elderly, experience, gender, male og female.

Leitast var við að nota frumheimildir og var leitin takmörkuð við heimildir frá 2008-2013 þó með nokkrum undantekningum ef höfundur taldi að einstaklega góðar greinar væri að ræða.

Notast var við fræðilegar heimildir, heimildasöfnun fór fram á gagnagrunnunum Scopus, Google Scholar, Cinahl og Web of Knowledge. Útilokaðar voru rannsóknir sem gerðu ekki greinamun á reynslu eftir kyni.

## Niðurstöður

### Konur sem umönnunaraðilar

Við efnisleit reyndist fátt um fína drætti hvað varðar rannsóknir sem miða að reynslu kvenkyns umönnunaraðila með tilliti til kyngervis. Kyngervi er skilgreint sem félags- og menningarlega mótaðar hugmyndir sem lagðar eru á hið líffræðilega kyn (Þorgerður Þorvaldsdóttir, 2000). Rannsóknirnar sem fundust snérust margar hverjar um konur í mismunandi menningarheimum. Athyglisvert er að tiltölulega margar rannsóknir fundust um reynslu karlkyns umönnunaraðila út frá karlmennsku. Möguleg skýring á þessu er að hlutverk kvenna í umönnunarstarfi sé talið eðlilegt og því þurfi að rannsaka aðrar breytur, eins og menningarheim og fjárhagsstöðu. Hægt er að taka stöðuna á Íslandi sem dæmi, en nýlega kom fram í skýrslu Alþjóðæfnahagsráðsins að hvergi er jafnrétti kynjanna sterkara en á Íslandi (World Economic Forum, 2013). Þrátt fyrir þetta jafnrétti á Íslandi sinna konur í meira mæli ólaunuðum heimilisstörfum og líklegt er að konur þurfi, frekar en karlar, að taka við ólaunaðri umönnun aldraðra. (Velferðarráðuneytið, 2013). Þá má álykta að kynjamunurinn sé meiri í löndum þar sem kynjajafnrétti er ekki eins langt komið og á Íslandi. Af þessum ástæðum telur höfundur mikilvægt að skoða reynslu kvenna sérstaklega.

### Hlutverk umönnunaraðila.

Hér verða skoðuð helstu hlutverk sem konur í starfi óformlegra umönnunaraðila sinna. Margt felst í því að vera umönnunaraðili, þau verkefni sem starfið inniheldur eru háð því hvaða þarfir skjólstaðingurinn hefur hverju sinni. Því eru hlutverkin á afar breiðu sviði. Svo sem að annast aðhlyningu skjólstaðinga og annarra á heimilinu, sjá fyrir heimilinu, og jarðarfari, þvo þvott, fara á heilsugæslustöðvar, ná í lyf, kalla eftir læknishjálp og eftirlit með meðferðarfylgni og –virkni (Pallangyo og Mayers, 2009). Saban og Hogan (2012) skoðuðu reynslu kvenna á því

að annast eiginmenn sína eftir að þeir fengu heilaslag. Í sumum þeim tilfellum var skjólstæðingurinn algjörlega háður umönnunaraðila sínum og þarfnaðist aðstoðar við allar líkamlegar þarfir, svo sem salernisferðir og persónulegt hreinlæti. Í svipaðri rannsókn Green og King (2009) um konur sem önnuðust eiginmenn sína eftir heilaslag kom fram að eftirlit með skjólstæðingnum var hluti af starfi óformlegra umönnunaraðila. Lýstu sumar því að þær væru í stöðugri viðbragðsstöðu og þyrftu alltaf að fylgjast með heilsu og líðan skjólstæðingsins. Segja má að þær þjálfuðu með sér eins konar ofurárvekni í eftirlitinu sem byrjaði stuttu eftir að skjólstæðingurinn fékk heilaslag og í mörgum tilfellum var enn til staðar að ári liðnu. Svo virtist sem þessi hegðun væri bjargráð til að draga úr streitu og kvíða. Þó þessi ofurárvekni veitti umönnunaraðilum skynjaða stjórn yfir heilsufari og bata skjólstæðingsins þá var hún frekar til að auka streitu og kvíða umönnunaraðila. Þær lýstu því að þær væru líkamlega og andlega þreyttar og myndist þær vera stanslaust á vakt, dag sem nótt.

Mendez-Luck, Kennedy og Wallace (2008) tóku viðtöl við konur frá Mexíkó sem sinntu starfi óformlegs umönnunaraðila. Í þeirra tilfellum snéri hlutverkið frekar að andlegu hliðinni, þ.e. að veita samveru, samskipti og andlegan stuðning. Í þessum andlega þætti umönnunar fólst líka að hafa eftirlit með líðan og sjálfsbjargargetu skjólstæðingsins. Margar kvennanna litu á sig sem verndara aldraðra ættingja sinna, að þær vernduðu heilsu þeirra og töldu sig hafa bein áhrif á bætta líðan skjólstæðinga sinna.

Hashizume (2010) tók viðtöl við kvenkyns umönnunaraðila í Japan. Umönnunaraðilar í þeim viðtölum forgangsroðuðu þörfum fjölskyldunnar og skjólstæðinga og mátu velferð þeirra mikils. Þær reyndu að bjóða þeim bestu mögulegu umönnun, bæði líkamlega og sálfélagslega. Sálfélagsleg umönnun fól í sér verk eins og að fara með skjólstæðinga út úr húsi og virkar sam-

ræður sem buðu upp á bæði stuðning og örvun. Umönnunaraðilarnir bjuggu til snyrtilegt og þægilegt umhverfi fyrir aldraða skjólstæðinga sína og færðu þeim mat að eigin smekk, til að reyna að stuðla að vellíðan á síðustu æviárunum. Á vissum tímamarki í starfinu gerðu umönnunaraðilar sér grein fyrir því að þeir réðu ekki einir við verkin sem fylgdu umönnun. Þeir komust að því að skjólstæðingar þeirra myndu verða lengi að ná fullri heilsu og að í sumum tilfellum myndi það ekki gerast. Þá myndi umönnunarpörfin aðeins aukast með tímanum. Til að koma til móts við vaxandi álag þurftu konurnar að draga úr almennum heimilisstörfum og reyndu því að samræma umönnunarstarfið og heimilisverkin þannig að þeirra tími nýttist sem best.

### **Að taka við hlutverkinu.**

Nú verður litið á hvað hvetur konur til að taka við starfi óformlegs umönnunaraðila og viðhorf þeirra til þess að taka við starfinu. Löng hefð er fyrir því að konur taki að sér að annast þá sem minna mega sín á heimilinu. Oft er það skyldurækni og félagsleg gildi sem ráða því að þær gerast umönnunaraðilar, frekar en viljinn til þess. Félagsleg gildi, auk þrýstings frá fjölskyldu og nágrönnum eru þættir sem hvetja konur til að gangast að umönnunarhlutverkinu. Viðtöl sem Hashizume (2010) tók við kvenkyns umönnunaraðila í Japan leiddu í ljós að konurnar fundu fyrir þrýstingi frá sínum nánustu til að setja þarfir umönnunarþegans fram yfir eigin starfsframa og einkalíf. Í þeim tilfellum þar sem skjólstæðingurinn gat sinnt flestum þáttum persónulegs lífs síns án aðstoðar litu konurnar á starfið sem framlengingu af heimilisstörfum. En ef raunin var önnur og skjólstæðingar þurftu aðstoð við persónulegt hreinlæti, hreyfingar og þess háttar, gátu verkin orðið konunum ofviða (Hashizume, 2010). Konur sem tóku að sér umönnunarstarf, þar sem skjólstæðingurinn var maki þeirra, þurftu þar að auki að taka að sér hlutverk eiginmanna sinna t.d. að sjá um fjármálin eða að hugsa um bílinn. Engin kvenna í rannsókn Calasanti og Bowen (2006), sem skoðuðu hvernig óformlegir umönnunaraðilar stigu

yfir sín eigin kynbundnu hlutverk þegar þeir tóku að sér starfið, nýtti sér utanaðkomandi aðstoð við hlutverkin sem eiginmenn þeirra sinntu áður. Þegar umönnunaraðilarnir tóku við verkum skjólstæðinga sinna reyndu þeir að vekja ekki athygli á því. Það gerðu þeir til þess að láta líta út fyrir að þeir efuðust ekki um líkamlega getu skjólstæðings síns, eða að þeir dæmdu ekki minnkað framlag hans til heimilisverka meðan á veikindafasa stóð (Green og King, 2009). Konur sem höfðu átt í slæmu sambandi við skjólstæðing sinn áður en að umönnunarstarfið hófst voru líklegri til að finna fyrir skyldu eða kvöð til að taka að sér hlutverkið (Wuest, Hodgins, Malcom, Merrit-Gray og Seaman, 2007).

Í rannsókn Mendez-Luck, Kennedy og Wallace (2008) um kvenkyns umönnunaraðila frá Mexíkó kemur fram að flestar þeirra kvenna gátu verið sammála um að þetta starf hefði mikil áhrif á líf þeirra. Það krafðist þess að þær aðlöguðust nýrri dagskrá og drægju úr eigin atvinnuþátttöku og félagslífi. Þar að auki þurftu sumar þeirra að breyta búsetu sinni til að vera nær skjólstæðingnum. Hægt er að segja með nokkurri vissu að skyndileg veikindi ástvarnar og krafan til að annast hann hafi haft gríðarmikil áhrif á líf umönnunaraðilans. Því þurftu þessar konur að venjast nýjum raunveruleika. Í því fólst að aðlagast erfiðleikum sem fylgdu umönnunarstarfinu og sætta sig við varanlegt ástand. Umönnunaraðilar tjáðu að nú væri líf þeirra miðað út frá því að veita annarri manneskju umönnun, en á sama tíma þurftu þeir að hugsa um sig sjálfir. Ferlinu hefur verið lýst sem skrefum; að syrgja lífið sem þau bjuggu við áður en skjólstæðingurinn veiktist, að sætta sig við breyttar aðstæður og að halda áfram með nýja lífið (Saban og Hogan, 2012). Í viðtölum Pallangyo og Mayers (2009) við konur sem önnuðust fólk með HIV kom fram það viðhorf þátttakanda að umönnunaraðilinn þurfi að vera algjörlega helgaður starfinu ef hann ætli að endast sem umönnunaraðili.

## **Samband við skjólstæðing.**

Þegar tekið er við umönnunarhlutverki má gera ráð fyrir því að samband milli umönnunaraðila og skjólstæðings muni breytast að einhverju leyti. Það getur stafað af breyttu valda-jafnvægi, skerti líkamlegri getu eða andlegum breytingum og/eða skerðingu skjólstæðings. Árið 2012 ræddu Saban og Hogan (2012) við konur sem höfðu tekið að sér að annast náinn ættingja eftir að viðkomandi fékk heilaslag. Í þeim viðtölum kemur fram sterkt þema um breytt samband milli umönnunaraðila og skjólstæðings. Þær breytingar komu meðal annars fram vegna áhrifa heilaslagsins á skjólstæðinginn. Eftir heilaslag komu fram talsverðar breytingar á skjólstæðingnum; líkamlegar, andlegar, tilfinningalegar og persónulegar. Breytingar í samböndum voru einnig sérstaklega áberandi hjá umönnunaraðilum sem önnuðust fólk með heilabilun. Í þess konar aðstæðum gat jafnvægið í sambandinu farið á aðra hliðina. Dæmi voru um það að umönnunaraðilar lýstu því að sambandið hafi smátt og smátt farið að breytast úr jafningjasambandi yfir í umönnunarsamband þar sem verkbyrði lá nærri því alfarið á annarri manneskjunni. Miklar andlega þjáningar gátu fylgt þessum breytingum, þar sem erfitt gat reynst að eiga samskipti við einstakling með heilabilun (Erikson, Sandberg og Hellström, 2013). Þessar breytingar á sambandi voru sérstaklega áberandi hjá hjónum. Í sumum tilfellum fór það svo langt að konum fannst þær hafa misst eiginmann sinn eftir að hann fékk heilaslag. Þær söknuðu sambands sem breyttist skyndilega eftir allt að margra áratuga stöðugleika. Það gat reynt á samband milli ástvina að annast manneskju eftir heilaslag, þar sem skjólstæðingurinn gat oft verið ósamvinnuþýður, uppstökkur, erfiður í umgengni og þunglyndur. Flestar kvennanna lýstu missi af einhverju tagi eftir að umönnunarþeginn fékk heilaslag og þurftu þær að læra að taka á breyttum raunveruleika og takast á við nýja lífið þeirra. Þær konur sem sinntu foreldri lýstu því,

þar að auki, að sambandi þeirra hefði verið snúið við. Þær hugsuðu um foreldri sitt sem hafði áður hugsað um þær (Saban og Hogan, 2012).

Samband milli skjólstæðings og umönnunaraðila virtist hafa bæði bein og óbein áhrif á heilsu þess síðarnefnda, þá sérstaklega ef skyldurækni, frekar en væntumþykja, var ráðandi. Því minni ást og virðing og meiri vanræksla, ágreiningur eða misnotkun úr fyrra sambandi umönnunaraðila og skjólstæðings, því líklegra var að umönnunaraðilinn tæki að sér hlutverkið vegna kvaðar í stað væntumþykju (Wuest o.fl., 2007).

### **Vinna utan umönnunarstarfsins.**

Í þessum kafla verður litið á hvernig kvenkyns umönnunaraðilar upplifðu það að vinna samhliða því að sinna umönnunarstarfinu. Þær konur sem voru í vinnu ásamt umönnunarstarfinu töldu dagskrá sína þétt pakkaða og höfðu lítinn tíma fyrir félagslíf. Þegar náinn ættingi veiktist þurftu þær að bæta verkefnum í dagskrá sína sem oft á tíðum var erilsöm. Í rannsókn Hashizume (2010) um japanska umönnunaraðila kom fram að þær konur sem vildu fara gegnt félagslegum normum og halda í eigin starfsframa ásamt því að sinna umönnunarstarfinu fundu fyrir ákveðinni kúgun frá umhverfinu. Flestar héldu þær þó áfram að vinna með það í huga að þessi félagslegu norm væru orðin úrelt. Svipaða sögu mátti heyra frá Carol Levine (2008) sem lýsti gremju heilbrigðisstarfsfólks yfir því að hún skyldi ekki segja upp vinnu sinni til að annast skjólstæðing sinn. Samkvæmt Hashizume (2009) voru þær konur sem litu á starfs sitt sem leið til að fjármagna heimilið líklegri til að fórna því fyrir umönnun. Þær konur sem voru með sérþekkingu á sínu starfi og litu á það sem frama og hluta af sjálfinu voru aftur á móti ekki tilbúnar að segja upp starfi til að einbeita sér að umönnun. Í vinnu sinni fundu þær fyrir áþreifanlegum árangri, fengu viðurkenningu fyrir vel unnin störf frá yfirmönnum og samstarfsfólki og laun fyrir framlag sitt.



Þetta var ekki sjálfsagt að fá út úr umönnunarstarfinu. Þær lýstu því hvernig fjárhagslegt sjálfstæði veitti þeim sálræna uppfyllingu (Hashizume, 2010). Konur sem önnuðust foreldra voru líklegri, en karlar í sömu stöðu, til að verja minni tíma í launaða vinnu og fleiri stundum í umönnunarstarfið (Lin, Fee og Wu, 2012). Ekki var sjálfsagt að umönnunaraðilinn gæti haldið áfram að vinna þrátt fyrir að viljinn væri fyrir hendi. Í rannsókn Pallangyo og Mayers (2009) kom fram að flestar konurnar þyrftu að minnka vinnuhlutfall eða jafnvel hætta alfarið að vinna. Saban og Hogan (2012) komust að svipaðri niðurstöðu, umönnunaraðilar neyddust margir hverjir til að hætta vinnu til að taka við umönnunarstarfinu. Minnkuð vinnuþátttaka hafði sterk áhrif á vellíðan og öryggi umönnunaraðila, eins og rætt verður um í næsta kafla.

### **Kostnaður við umönnun.**

Að taka að sér hlutverk óformlegs umönnunaraðila getur haft í för með sér ýmsan kostnað. Hér verður talað um þann kostnað sem fellur á óformlega umönnunaraðila ásamt tekjumissi sem þeir verða fyrir í kjölfar starfsins. Eins og komið hefur fram krefst starfið þess oft á tíðum að umönnunaraðilinn minnki við sig eða jafnvel hætti í vinnu, sem skerðir tekjur heimilisins. Einnig getur umönnunaraðilinn upplifað tekjumissi ef skjólstæðingurinn var helsta tekjulind fjölskyldunnar fyrir veikindin. Beinn kostnaður við umönnun fellur oft á þann sem veitir hana (Pallangyo og Mayers, 2009; Hashizume, 2010; Saban og Hogan, 2012). Beinn kostnaður við umönnun felur meðal annars í sér aðföng, mat, ferðakostnað, lyf og læknaþjónustu. Í rannsókn Pallangyo og Mayers (2009), um konur frá Tanzaníu sem önnuðust HIV smitaða, kom þessi kostnaður niður á getu þeirra til að halda uppi eigin heimili. Oft á tímum höfðu þær varla efni á mat og þurftu sumar hverjar að betla til að geta borðað eða senda börnin sín til ættingja. Þessar konur lögðu mikið í starf sitt og helguðu sig því. Starf þeirra var erfitt og krafðist mikillar skuldbindingar. Gerðar voru kröfur til að þær sæju um útfararkostnað og að önnuðust fjölskyldu skjól-

stæðings, félli hann frá. Margar kvennanna höfðu takmarkaða menntun og voru ekki í formlegri vinnu.

Saban og Hogan (2012) lýstu því að umönnunaraðilar hefðu áhyggjur af því að veikindi skjólstæðings myndu skaða fjárhag heimilisins. Í sumum tilfellum hafði skjólstæðingurinn misst allar sínar tekjur vegna veikindanna. Sjálfar þurftu þær að minnka við eða hætta í eigin vinnu til að sinna honum. Þær sögðu að þær ættu erfitt með að ná endum saman og voru hræddar um að peningarnir muni klárast. Þær fórnðu ýmsu til að komast af, þar á meðal slepptu þær heilbrigðisþjónustu fyrir sig sjálfar, veðsettu heimilin og tóku út lífeyrissjóðssparnað. Þessi óvissa um fjármál framtíðarinnar var greinilegt áhyggjuefni í lífi kvenna í óformlegu umönnunarstarfi.

### **Streita af völdum umönnunar.**

Algennt er að umönnunaraðilar finni fyrir streitu. Hér verður skoðað hverjir helstu streituvaldar starfsins eru og hvernig kvenkyns umönnunaraðilar taka á streitunni. Skortur á stuðningi frá venslafólki og stjórnvöldum, umönnun til lengri tíma, fordómar og mismunun voru meðal þeirra þátta sem höfðu neikvæð áhrif á líf þeirra. Umönnunaraðilar sem önnuðust HIV smitaða í Tansaníu áttu erfitt með að sjá einhvern sem þeim þótti vænt um líða illa. Þetta átti sérstaklega um umönnunaraðila sem voru einnig HIV smitaðir og sáu hvað gat beðið þeirra í framtíðinni. Stór streituvaldur í umönnunarstarfinu var óttinn við að sjúkdómurinn skyldi versna, þá sér í lagi ef skjólstæðingarnir neituðu að fylgja meðferð og mættu ekki í læknisheimsóknir (Pallangyo og Mayers, 2009). Það sama mátti heyra frá konum sem önnuðust ættingja eftir að þeir fengu heilaslag. Þær lifðu í ótta við að skjólstæðingurinn myndi einhvern daginn fá annað heilaslag. Því myndi fylgja aukin umönnunarþörf og þar af leiðandi aukið álag. Þessar konur fundu fyrir yfirþyrmandi kröfum á tíma þeirra og orku í kjölfar þess að ástvinur fékk heilaslag. Þær lýstu því að

skjólstæðingurinn hefði stöðuga þörf fyrir aðstoð þeirra og að þær væru á vaktinni allan sólarhringinn (Saban og Hogan, 2012). Umönnunaraðilar sem önnuðust eiginmenn sína lýstu skertu sjálfstæði og sjálfræði sem fylgdi því að endurskipuleggja daglegar venjur. Konurnar upplifðu það eitt að hafa eiginmanninn á heimilinu allan daginn sem tap á einkarými og eigin tíma (Green og King, 2009). Einnig gat streita af völdum umönnunar, mikið vinnuálag án stuðnings og skortur á hvíld valdið langvarandi líkamlegri og tilfinningalegri þreytu hjá umönnunaraðilanum. Við það bættist að umönnunaraðilinn gætti þess að skjólstæðingurinn tæki ekki eftir þeirri þreytu sem starfið olli. Þreyta umönnunaraðila breytti ekki þeirri staðreynd að starfinu þurfti að sinna og í mörgum tilfellum var enginn annar sem gat tekið það að sér (Pallangyo og Mayers, 2009).

Þau hlutverk sem umönnunaraðilinn gengu í virtust ósýnileg þeim sem ekki tóku þátt í þeim og voru ekki metin að verðleikum (Pallangyo og Mayers, 2009). Rannsókn Hashizume (2010) sýndi að konur í umönnunarstöðu fundu fyrir sektarkennd og fordómum ef þær vildu setja eigið líf, starfsframa og áhugamál í forgang. Þær höfðu áhyggjur af því að vera dæmdar ef þær yfirgæfu foreldra sína og ástand þeirra versnaði á meðan þær væru í burtu. Þessi hræðsla kom í veg fyrir að þær gerðu eitthvað fyrir sjálfar sig. Einnig fundu þessar sömu konur fyrir skömm yfir því að þurfa að leggja minni orku í heimilisverkin (Hashizume, 2010). Svipaða sögu mátti heyra í rannsókn Saban og Hogan (2012) sem sýndi að vegna krefjandi umönnunar auk þeirra verka sem konurnar þurftu að sinna á heimilinu reyndist lítill tími eftir fyrir þær sjálfar. Sumar lýstu því þannig að þær ættu engar stundir fyrir sig sem ekki væru truflaðar, að þær kæmust ekki í það eða gætu ekki horft á sjónvarpsþátt án þess að þurfa að sinna skjólstæðingi sínum. Þessar truflanir komu einnig í veg fyrir að umönnunaraðilarnir gætu sinnt öðrum störfum á heimilinu. Konurnar upplifðu þar að auki streitu við að taka við verkefnum sem skjólstæðingurinn hafði sinnt áður en hann fékk heilaslag. Þessar kröfur voru bæði líkamlega og andlega þreytandi og

ollu umönnunaraðilum erfiðleikum við að skipuleggja starf sitt (Saban og Hogan, 2012). Þær konur í rannsókn Hashizume (2010) ,sem ekki aðhylltust hefðbundin japönsk kynjahlutverk og litu á þau sem hugmyndir sem tilheyrðu fortíðinni, fundu fyrir gremju í garð eiginmanna og skjólstæðinga sem ekki voru sammála að nú væru breyttir tímar. Þeir voru mótfallnir hugmyndinni um að deila hlutverkum með eiginkonunni eða að skjólstæðingurinn kæmi til móts við umönnunaraðilann með sjálfsumönnun (Hashizume, 2010).

Umönnunaraðilarnir áttu sér bjargráð til að taka á streitu sem fylgdi umönnun og veikindum ástvinar. Sumir nýttu sér húnor til að létta á streitunni (Hashizume, 2010), en aðrir snéru sér að hinu andlega og fundu huggun í trúarbrögðum, bænum, hugleiðslu og að sinna gæludýrum svo eitthvað sé nefnt (Saban og Hogan, 2012). Óformlegt stuðningsnet var ein leið til að takast á við starfið og hjálpa öðrum sem eru í svipaðri stöðu. (Erikson, Sandberg og Hellström, 2013; Pallangyo og Mayers, 2009) Umönnunaraðilar notuðu trú og bænir til að veita styrk og hugrekki og voru bænir kraftmiklar í þeirra augum (Pallangyo og Mayers, 2009).

### **Stuðningur við umönnun.**

Eins og fram hefur komið getur umönnunarstarfið verið tímafrekt og líkamlega og andlega þreytandi. Því ætti ekki að koma á óvart að umönnunaraðilinn óski eftir aðstoð frá sínum nánustu og heilbrigðisstarfsfólki. Þó reynist þeim ekki alltaf auðvelt að óska eftir aðstoð. Í rannsókn Saban og Hogan (2012) á konum sem önnuðust eiginmenn sína eftir heilaslaga kom fram að umönnunaraðilarnir ættu oft erfitt með að fá aðstoð og algengt væri að þeim fyndist þeir hafa verið yfirgefnir af ættingjum og vinum. Stuttu eftir veikindin hefði venslafólk lofað að rétta fram hjálparhönd, en þegar á reyndi fengju umönnunaraðilarnir litla samvinnu og hjálp væri sjaldan boðin fram af fyrra bragði. Það vakti gremju og leiða hjá umönnunaraðilum að þurfa að sækjast

eftir aðstoð frá ættingjum sínum (Saban og Hogan, 2012). Kvenkyns umönnunaraðilar frá Tansaníu upplifðu skömm við það að biðja karlkyns ættingja um aðstoð (Pallangyo og Mayers, 2009). Umönnunaraðilum frá Japan leið einnig illa við að biðja ættingja sína eða vini um aðstoð. Þeim fannst þær eiga að vinna verkin í hljóði og án hjálpar frá öðrum fjölskyldumeðlimum, til þess að trufla ekki þeirra daglegu rútinu. Þar að auki fannst þeim þær vera að angra fólk með slíkum bónum (Hashizume, 2010). Þeir ættingjar sem oftast voru beðnir um aðstoð voru fyrst og fremst konur; dætur eða tengdadætur, systur eða vinkonur (Hashizume, 2010). Þegar lítil aðstoð var í boði frá fjölskyldu og vinum höfðu umönnunaraðilarnir lítinn tíma til hvíldar, en eins og áður kom fram er skortur á hvíld einn af helstu streituvöldunum í lífi kvenkyns umönnunarþega.

Þau verk sem umönnunaraðilarnir óskuðu eftir aðstoð við voru bæði bein umönnun en einnig aðstoð við húsverk og matarinnkaup (Saban og Hogan, 2012; Hashizume, 2010). Oft var óskað eftir aðstoð til þess að umönnunaraðilinn gæti komist út úr húsi stöku sinnum (Saban og Hogan, 2012). Með því að fá aðstandendur sína til að taka þátt í umönnuninni höfðu konurnar meiri tíma fyrir eigin starf og áhugamál (Hashizume, 2010).

Þrátt fyrir þessar frásagnir voru ekki allar reynslusögurnar slæmar. Gildi þess að fá stuðning frá vinum og ættingjum gat veitt umönnunaraðilanum styrk til að halda erfiða starfinu áfram. (Saban og Hogan, 2012). Umönnunaraðilar komu sér upp stuðningsneti sem samanstóð af konum í nálægu umhverfi þeirra; dætrum, tengdadætrum, systur og kvenkyns vinum sem voru annaðhvort beint eða óbeint tengdar umönnuninni. Þetta stuðningsnet veitti umönnunaraðilum andlegt, félagslegt og líkamlegt rými og myndaði mikilvægan tengilið utan heimilisins og umönnunarstarfsins. (Erikson, Sandberg og Hellström, 2013)

Stuðningur frá heilbrigðisstarfsfólki getur haft gríðarleg áhrif á reynslu óformlega umönnunaraðilans, ekki síður en stuðningur ættingja. Í rannsókn Hashizume (2010) veittu hjúkrunarfræðingar, sem voru í samstarfi með umönnunaraðilum, hvatningu við umönnun og hvatningu til að fá aðra aðstandendur til að taka meiri þátt í umönnuninni. Aftur á móti var sú aðstoð sem var í boði fyrir umönnunaraðila í Tansaníu ekki mikil, eins og kom fram í rannsókn Pallangyo og Mayers (2009). Umönnunaraðilum fannst þeir vera hjálparvana, þeir fengu aðstoð við næringu og lyf en það reyndist oft ekki nóg til að halda uppi heimilinu. Oft þurftu þeir að leita annað eftir aukinni aðstoð og snéru sér þá til kirkjunnar eða góðgerðafélaga.

Carol Levine (2008) lýsti reynslu sinni af því að vera óformlegur umönnunaraðili. Annars vegar reynslunni þegar hún annaðist móður sína á dánarbeðinu og hins vegar þegar hún hugsaði um eiginmann sinn sem þurfti líkamlega og andlega aðstoð eftir slys sem olli honum heilaskaða. Levine talaði um hvernig heilbrigðisstarfsfólk kom til móts við hana og vildi allt gera til að hjálpa henni þegar hún annast móður sína. Hjúkrunarfræðingar höfðu eftirlit með lyfjum móður hennar og einkennum og hjálpuðu til við að halda henni utan sjúkrahúss. Hún fékk reglulega heimsóknir og símhringingar frá félagsráðgjafa og gat alltaf náð í hann eða hjúkrunarfræðing í síma. Heilbrigðisstarfólkið sýndi ekki aðeins sjúklingnum umhyggju, heldur einnig Levine. Levine hafði hins vegar aðra sögu að segja frá því þegar hún annaðist eiginmann sinn eftir að hann lenti í bílslysi sem olli honum heilaskaða. Hann var að mestu lamaður fyrir neðan háls og með mjög skerta heilastarfsemi. Það var aðeins í bráðafasanum og þegar hann þurfti að leggjast inn á spítala sem margir hjúkrunarfræðingar tóku þátt í hjúkrun hans. Sú félagslega aðstoð sem þau hjónin fengu snérist einungis að því að útvega flutning milli heimilis og spítala. Hún fékk þau skilaboð frá félagsráðgjafa að hún ætti að hætta í eigin vinnu til að geta verið heima hjá eiginmanninum og hugsað um hann, að líf hennar væri búið og að hún þyrfti að venjast því. Einu

heimahjúkrunina sem hún fékk í þau 17 ár sem eiginmaður hennar var veikur þurfti hún að skipuleggja sjálf og borga fyrir úr eigin vasa. Hún lenti í vandræðum með lækna sem forðuðust að taka að sér heilaskaðaða sjúklinga og voru með lélegt aðgengi fyrir fatlaða. Auk þess fékk hún lélegt viðmót frá móttökufólki lækna. Í gegnum löng veikindi eignmanns hennar upplifði hún að hún hefði engan til að snúa sér að.

### **Ávinningur umönnunar.**

Ekki var öll reynsla kvenna af umönnunarstörfum neikvæð. Með tímanum jókst þekking umönnunaraðila í starfinu, þeir lærðu á sjúkdómana sem skjólstæðingar þeirra kljáuðust við og hvernig umönnun þeir þurftu. Auk þess jókst sjálfstraustið með aukinni þekkingu og reynslu (Saban og Hogan, 2012). Með því að sinna starfinu fannst sumum umönnunaraðilum að þeir væru að uppfylla skyldur sínar. Sú tilhugsun vann að því að auka sjálfstraust þeirra og hvetja áfram í starfinu. Það að geta sameinað vinnu, heimilisstörf og umönnun á áhrifaríkan hátt var tengt auknum baráttuvilja hjá umönnunaraðilum (Hashizume, 2010). Pallangyo og Mayers (2009) komust að því að umönnunaraðilar fengu hvatningu við að sjá líðan skjólstæðinga sinna skána við meðferð. Þar fundu umönnunaraðilar drifkraft til að halda starfinu áfram og voru jákvæðari gagnvart því.

Þó oft reynist starfið vera erfitt gátu umönnunaraðilar séð það góða sem kom frá reynslunni og fundið einhverja gleði úr henni. Þeir fundu fyrir gleði sem fylgdi því að annast einhvern sem maður elskar. Sumir styrktust við að sjá hugrekkið sem ástvinir þeirra sýndu í veikindunum og töluðu um það hvernig veikindin hefðu náð að styrkja samband þeirra (Saban og Hogan, 2012). Einn hluti af umönnunarstarfinu er að veita skjólstæðingum félagsskap. Það felur í sér samveru og samskipti. Þessi félagsskapur skipti umönnunaraðila einnig miklu máli. Þeir vildu verja tíma

með öldruðum ættingjum sínum. (Mendez-Luck, Kennedy og Wallace, 2008). Því sést að þó umönnunarstarfið sé erfitt fyrir umönnunaraðilann hefur starfið sínar jákvæðu hliðar

### **Karlmenn sem umönnunaraðilar**

Þátttaka karla í umönnun barna hefur aukist verulega á Íslandi í kjölfar breytinga á lögum um fæðingarorlof (Ásdís A. Arnalds, Guðný Björk Eydal og Ingólfur V. Gíslason, 2013). Eins og áður hefur komið fram eru karlmenn í minnihluta óformlegra umönnunaraðila. Aftur á móti hefur þátttaka bandarískra og kanadískra karlmanna umönnun aldraðra aukist á undanförunum árum (National Alliance for Caregiving and AARP, 2009) og sumar rannsóknir sýna nærri því jafnt kynjahlutfall í umönnunarstarfi (Turner og Findlay, 2012; De Koker, 2009). Í framhaldi mætti álykta að breytt viðhorf til hlutverka karlmanna til umönnunar barna hafi jákvæð áhrif á viðhorf þeirra til óformlegrar umönnunar og þeir líklegri til að taka að sér umönnun eldri borgara.

### **Hlutverk umönnunaraðilans.**

Hér verður litið á hvað karlkyns umönnunaraðilar töldu vera hlutverk sín í umönnunarstarfinu. Að mati umönnunaraðila í rannsókn Lopez, Copp og Malssiotis(2012) um karlmenn sem annast konur sínar sem glíma við krabbamein var hlutverk þeirra að vernda maka sína og sinna þörfum þeirra. Einnig töldu þeir að í hlutverkinu fælist að hvetja maka sína til jákvæðra hugsana og að efla bjargráð þeirra. Í hlutverki umönnunaraðilans fólst það að setja þarfir makans fram yfir eigin. Karlarnir breyttu eigin lífstíl til að aðlagast breyttum lífskilyrðum maka sinna. Þeir aðlöguðu eigin matarræði og venjur í samræmi við þær breytingar sem makinn þurfti að gangast undir. (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012). Óformlegir umönnunaraðilar þurftu að stíga yfir í kynjahlutverk maka sinna þegar tekið var við starfinu. Það var þeim mikilvægt að geta viðhaldið sjálfsmynd konu sinnar sem var nátengd kyngervi hennar. Umönnunin fólst meðal



annars í því að veita snyrtingu líkt og hún var áður vön að sinna sjálf og að leyfa henni að finna fyrir einhverjum af sínum gömlu kynbundnu hlutverkum (Calasanti og Bowen, 2006). Karlkyns umönnunaraðilar foreldra sinna, sem áttu eigin fjölskyldur, voru skuldbundnir hlutverkinu en þátttaka þeirra í umönnun var alltaf takmörkuð vegna þeirra eigin fjölskyldu og vinnu. Ókvæntir karlmenn gátu helgað sig starfinu umtalsvert betur. Umönnunaraðilum fannst mikilvægt að heimsækja reglulegaskjólstæðinga sína á hjúkrunarheimili til að koma í veg fyrir einangrun þeirra og hafa auga með þeim og þeirra umönnun. (Campbell, 2010)

Algennt var að karlkyns umönnunaraðilar væru ekki reiðubúnir til að takast á við þau verkefni sem skjólstæðingar þeirra höfðu sinnt áður en þeir veiktust. Umönnunaraðilarnir kvörtuðu þó ekki yfir því að taka við hlutverkinu, heldur lágu erfiðleikarnir í því að þeir voru ekki undirbúnir fyrir þessi óvæntu hlutverkaskipti. Vert er að taka fram að þessir erfiðleikar voru aðeins til staðar á byrjunarstigum umönnunar og náðu flestir að venjast auknum hlutverkum innan árs (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012). Karlkyns umönnunaraðilar virtust eiga nokkuð erfitt með að taka að sér hlutverk eiginkvenna sinna og sóttust gjarnan eftir utanaðkomandi aðstoð við verkin. Þessi verk voru í mörgum tilfellum þau sem snéru að heimilinu, svo sem að elda og þrifa, verk sem þurfti að framkvæma daglega. Það var þó auðvitað ekki algilt og voru hlutverkin mismunandi innan hvers hjónabands. Það virðist vera að karlmenn eigi erfitt með að taka að sér þessi nýju hlutverk og að það valdi þeim meiri streitu, a.m.k. þar til þeir hafa náð góðu valdi á þeim. Karlmennirnir nýttu sér margir hjálp frá venslafólki sínu til að taka við hlutverkum eiginkonu sinnar (Calasanti og Bowen, 2006). Campbell (2010) komst að því að í flestum tilfellum var umönnunarhlutverkið eitthvað sem þróaðist og breyttist hægt og sígandi. Þessi hæga þróun virtist hjálpa umönnunaraðilunum að takast á við auknar kröfur starfsins, sem fylgdu aukinni umönnunarþörf skjólstæðinga þeirra. Oft byrjaði starfið sem létt aðstoð við

hlutverk sem gætu talist til dæmigerðra karlmannsverka, svo sem aðstoð við garðavinnu, viðhald heimilisins, aðstoð við akstur eða fjármál. Þegar leið á og sjálfsbjargargeta skjólstæðinganna minnkaði fór umönnunin að snúa meira að heimilisstörfum og aðstoð við athafnir daglegs lífs. Mörgum fannst óþægilegt að aðstoða foreldra, þá sérstaklega mæður sínar, við athafnir daglegs lífs en vitundin við að raunverulega væri þörf á slíkri aðstoð virtist draga úr kvíða eða vandræðaleika sem fylgdi því. Í annarri rannsókn kom fram að aðstoð við verkin sem eiginkonur umönnunaraðila höfðu áður sinnt, voru þau verk sem umönnunaraðilarnir fengu oft óbeðnir aðstoð við frá ættingjum, en það væri ekki sá stuðningur sem þeir óskuðu helst eftir. Helst vildu þeir fá andlegan stuðning, einhvern til að tala við sem skildi þeirra reynslu sem umönnunaraðila. (Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008)

### **Að taka við hlutverkinu.**

Hér verður litið á það hvernig reynslu karlmenn höfðu af umönnunarstarfinu og hvað olli því að þeir tóku að sér hlutverkið. Í flestum tilfellum spilaði inn í þörf til að vernda, skuldbinding við fjölskyldu og hjúskaparheit (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012; Campbell, 2010; Weinland, 2009; Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008). Skuldbinding við skjólstæðing og skyldur innan fjölskyldunnar, oft í formi hjúskaparheita, var sterkur hvati fyrir karlkyns umönnunaraðila til að taka að sér starfið. Út frá hjúskaparheitunum litu mennirnir ekki á umönnunina sem skyldu eða kvöð, frekar eitthvað sem var hluti af því að vera kvæntur (Weinland, 2009). Sterkur hvati var þörf umönnunaraðilans til að vernda eiginkonu sína og samband þeirra (Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008). Uppeldi og hefðir í umönnun í fjölskyldunni hafði einnig sterk áhrif á ákvörðun mannanna að taka að sér umönnunarhlutverkið. Þeir vildu viðhalda þessum hefðum og töldu að þær myndu skila sér í hagnaði fyrir fjölskylduna eftir því sem á liði. Þeir ætluðust til þess að þeirra eigin börn myndu gera slíkt hið sama fyrir þá ef þeir þyrftu á því að halda (Evans, Belyea

og Ume, 2011). Flestir voru þeirrar skoðunar að sterk tilfinningaleg tengsl við skjólstaðinginn ættu að vera kveikjan að því að taka við umönnunarhlutverkinu en ekki kvöð eða skyldurækni sem hvetti þá áfram (Campbell, 2010). Fáir gátu lýst því á hvaða tímapunkti samband þeirra breyttist úr jafningjasambandi í samband sem byggðist á því að gefa og þiggja aðstoð. Frekar tjáðu þeir að breytingin gerist smátt og smátt (Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008)

Ribeiro et al (2007) tóku viðtöl við aldraða karlmenn sem annast langveikar eiginkonur sínar. Þau vildu kanna viðhorf þessara manna til umönnunarstarfsins útfrá sérstöku sjónarhorni karlmannsins. Það kom oft fram í viðtölunum að karlmennirnir töluðu um stöðu sína með kaldhæðnislegu gríni, sumir sögðust vera „karlakonur“ eða „húsmóðirin.“ Þessi orðræða gaf til kynna að þeir töldu þetta starf vera frekar ætlað fyrir konur. Viðtölin sýndu að karlmennirnir töldu sig vera að sinna mikilvægum skyldum sínum sem eiginmenn, og töldu sig því ekki endilega í kvennastarfi. Í gegnum starfið upplifðu þeir aukið gildi og þó það hljómi þversagnarkennt náðu þeir að styrkja eigin ímynd sem karlmanns. Það gerðu þeir ýmist með því að endurskilgreina hlutverk eiginmannsins og karlmannsins eða með því að breyta valdajafnvæginu, þ.e. halda í sína valdastöðu á heimilinu vegna þess að eiginkonan var háð þeirra nærveru og aðstoð. Rannsóknin gaf til kynna að þeir karlmenn sem héldu í hefðbundnar skoðanir um karlmennsku væru líklegri til að segjast ekki finna fyrir kvöð vegna umönnunar. Þeir voru einnig líklegri til að sjá jákvæðari hliðar umönnunarstarfsins heldur en þeir menn sem héldu í óhefðbundnar skoðanir um karlmennsku, en þeir eiga það til að upplifa óvissu í garð umönnunarhlutverksins (Baker, Robertson, og Connelly, 2009).

Fæstir skilgreindu sig sem umönnunaraðila, þeir töldu sig fyrst og fremst karlmenn og eiginmenn (Ribeiro, Paúl og Nogueira, 2007). Sumir töldu umönnun vera kvennastarf og áttu

erfitt með að tengja það hugtak við sjálfa sig. Þetta gæti skýrt af hverju sumir karlmenn voru tregir til að þiggja utanaðkomandi aðstoð. (Baker, Robertson, og Connelly, 2009). Þeir voru hvorki tilbúnir að yfirgefa sína karlmannlegu sjálfsmynd né þá eiginleika sem fylgja dæmigerðum kynjahlutverkum karlmannna. Flestum fannst þeir þurfa að réttlæta hlutverkið sitt í umönnun á einhvern hátt. Þeir sögðu til dæmis að þetta væri það sem eiginmenn gera fyrir konur sínar, að hún myndi gera það sama fyrir þá. Þeir litu frekar á umönnunarstarfið sem verkefni sem þurfti að ráða fram úr, að þeir væru karlmenn sem þyrftu að kunna allt. Með því að horfa á sjálfa sig í þessu hlutverki, sem mann eða eiginmann sem veitir aðstoð innan tilfinningalegs sambands, endurmátu þeir hugmyndir sínar um karlmennsku þannig að hún gæti tekið inn þá eiginleika sem fylgja umönnun. Þeir streittust á móti kvenleikanum með því að leggja áherslu á sterkan líkama sinn og að það þurfi styrk til að veita líkamlega umönnun og sumir tengdu umönnun við dæmigerðar karlmannlegar hefðir, eins og að ganga í gegnum herþjálfun og lögðu áherslu á verklega hluta umönnunar (Ribiero, Paúl og Nogueira, 2007).

Áhugavert er að benda á að vel menntaðir karlmenn virtust hafa mun nútímalegri sýn á kynjahlutverk. Þeir skilgreindu umönnun sem eðlilegt starf fyrir hvern sem er, ekki háð kyni eða tengslum við skjólstæðinginn. Þeim fannst umönnun innan hjónabands eðlilegur hlutur og að karlmenn í þeirri stöðu hefðu enga ástæðu til að finna til minnimáttarkenndar gagnvart starfinu. (Ribiero, Paúl og Nogueira, 2007)

### **Kostnaður við umönnun.**

Eins og hefur komið fram áður er ýmis kostnaður sem fylgir því að vera óformlegur umönnunaraðili. Algengt er að umönnunaraðilarnir geti ekki sótt vinnu eða þurfi að draga úr vinnuþátttöku á meðan þeir annast skjólstæðinga sína. Því kemur ekki á óvart að áhyggjur af

fjármálum séu algengar í þeim rannsóknum sem skoðaðar voru. (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012, Weinland, 2009). Þetta var sérstaklega áberandi hjá tekjulægri umönnunaraðilum (Weinland, 2009). Karlar úr þeim hópi áttu sumir hverjir erfitt með að ná endum saman. Þeir höfðu áhyggjur af því að hafa ekki efni á næringarríkum mat eða lyfjum handa skjólstæðingi sínum. Hjá þessum einstaklingum voru það áhyggjur af fjármálum sem öngroðu umönnunaraðilann, frekar en streita sem tengist umönnunarstarfinu beint. Þessir aðilar tengdu ábyrgð við fjárhagslegar skyldur (Evans, Belyea og Ume, 2011). Umönnunaraðilunum fannst þeir vera í mikilli tímaþröng af völdum starfsins. Margir sögðust að ekki hafa nægilegan tíma til að sinna öllum sínum verkefnum og að starfið gerði það að verkum að þeir væru mjög meðvitaðir um tíma sinn og hvernig honum væri varið (Weinland, 2009).

### **Streita af völdum umönnunar.**

Fjármál voru þó ekki eina áhyggjuefni karlkyns umönnunaraðila. Þeir töluðu um bæði andlega og líkamlega streitu og upplifðu blendnar tilfinningar í garð starfsins og skjólstæðinganna. Þar á meðal voru tilfinningar um skyldu, ást, samúð, ábyrgð og tryggð, en einnig sorg, missi, gremju og sektarkennd (Campbell, 2010). Helstu streituvaldar hjá karlkyns umönnunaraðilum tengdust því að finna jafnvægi milli umönnunar og eigin starfsframa, hlutverkaskiptum innan fjölskyldunnar og ótta við hið óþekkta (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012; Evans, Belyea og Ume, 2011; Weinland, 2009). Einnig var heilsa umönnunaraðila og hversu lengi þeir höfðu sinnt starfinu þáttur í því hvernig þeir upplifðu streitu tengda umönnun (Baker, Robertson, og Connelly, 2009). Aftur á móti hafði sá tími, sem fór í umönnun á hverjum degi, meiri streituvaldandi áhrif á karlmenn samanborið við konur í sömu stöðu (Lin, Fee og Wu, 2012). Umönnunaraðilar sögðust líta öðruvísi á annað fólk eftir að hafa tekið við hlutverkinu. Þeir upplifðu einmanaleika sem tengdist skyldum starfsins, en það krafðist þess að þeir tækju að

sér verkefni sem áður hafði verið skipt milli tveggja (Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008). Þeir sem önnuðust foreldri, ömmu eða afa gátu upplifað streitu vegna hlutverkaskipta innan sambandsins. Áður hafði skjólstæðingurinn hugsað um umönnunaraðilann, mögulega meirihluta lífs hans, en með aukinni umönnunarþörf snérist þessi hlutverk við. Þetta gat reynst sumum erfitt að takast á við (Weinland, 2009) en aðrir litu á þessi hlutverkaskipti sem leið til að endurgjalda þá umönnun sem skjólstæðingarnir höfðu veitt þeim í fortíðinni (Evans, Belyea og Ume, 2011; Campbell, 2010).

Margir lýstu ótta við það óþekkta. Hann kom fram sem áhyggjur yfir því að geta ekki annast skjólstæðing sinn nægilega vel vegna eigin heilsufars og líkamsástands sem gerði umönnunaraðilanum erfiðara fyrir að sinna líkamlegu þáttum umönnunarstarfsins, t.d. aðstoð við hreyfingar (Evans, Belyea og Ume, 2011). Óttinn við hið óþekkta kom einnig fram í formi þess að umönnunaraðilinn kveiddi þess að heilsu skjólstæðings myndi hraka. Umönnunaraðilar hræddust það að missa makann úr veikindum og lýstu óvissu um virkni meðferðarinnar sem makinn fékk. Þeir fundu fyrir óöryggi vegna þess að þeir töldu sig ekki hafa nægilega vitneskju um heilsufarsvandamál skjólstæðinga sinna (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012). Þeir umönnunaraðilar sem önnuðust skjólstæðinga með Alzheimer upplíðu talsvert mikla streitu og vanmáttarkennd samfara umönnun (Campbell, 2010).

Sumir umönnunaraðilar lýstu áhyggjum ef skjólstæðingur þeirra var í umsjá annarra og fundu fyrir streitu yfir því að geta ekki tekið jafn stóran þátt í umönnuninni (Evans, Belyea og Ume, 2011). Þeir sem hjálpuðu foreldrum sínum að flytja á dvalarheimili fundu fyrir blendnum tilfinningum, þar á meðal sorg, missi og létti, en sérstaklega sektarkennd. Þrátt fyrir að þessir umönnunaraðilar beri ekki ábyrgð á daglegri umönnun þeirra fannst þeim hlutverkið oft vera

tilfinningalega þreytandi (Campbell, 2010). Umönnunaraðilar lýstu einnig streitu tengdri því að finna jafnvægi milli umönnunar, eigin starfsframa og þess að annast fjölskylduna (Weinland, 2009).

Margir töluðu um að umönnun væri mjög tilfinningarík og streituvaldandi reynsla, en þrátt fyrir það voru fáir sem sáu eftir því að taka að sér starfið (Campbell, 2010). Þeir nýttu sér ýmis bjargráð til að draga úr streitunni sem fylgdi umönnun. Sumir nýttu sér trú sína, bænir og fengu stuðning frá öðrum meðlimum trúarsafnaðarins. Húmor var notaður til að léttá á streitu hjá sumum umönnunaraðilum og einnig að komast út úr aðstæðunum í stutta stund (Weinland, 2009). Svo virtist vera að því nánari sem umönnunaraðilarnir væru öðrum karlmönnum, því minni streitu upplifðu þeir af völdum starfsins. (Baker, Robertson, og Connelly, 2009)

### **Stuðningur frá öðrum.**

Hér verður litið á hvernig karlkyns umönnunaraðilar upplifa stuðning við umönnunarstarfið. Algengt var að karlkyns umönnunaraðilar ættu í erfiðleikum með að halda uppi eðlilegu sambandi við menn sem gengdu ekki sama hlutverki og þeir. Þeir áttu erfitt með að tala um áhyggjur sínar við annað fólk, þá sérstaklega karlkyns vini sína. (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012; Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008). Umönnunaraðilunum fannst þeir ekki geta átt þýðingarmiklar samræður við karlmenn sem ekki deildu reynslu þeirra af umönnun. Einnig áttu þeir erfitt með samskipti við fólk sem aðhylltist hefðbundnar hugmyndir um hlutverk kynjanna (Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008) og taldi að umönnunarstarfið hentaði ekki karlmönnum. Þeir vissu ekki hvert þeir gætu leitað með áhyggjur sínar og olli það tilfinningalegri vanlíðan (Lopez, Copp og Molassiotis, 2012). Baker, Robertson og Connelly (2009) komust að því, í rannsókn sinni um karlmenn sem önnuðust maka með heilabilun, að því nánari sem

karlkyns umönnunaraðilar væru öðrum karlmönnum, því minni streitu virtust þeir upplifa af völdum starfsins.

Eins og áður hefur komið fram telja umönnunaraðilar mikilvægt að vernda skjólstaðinga sína. Í rannsókn Eriksson, Sandberg og Pringle (2008) um karlmenn sem annast eiginkonur sínar með heilabilun kom þessi vernd m.a. fram í því að halda umönnuninni sem hluta af einkalífi hjónanna. Umönnunaraðilar töluðu um að til að gera það þyrftu þeir að ganga á sitt eigið félagslíf. Það gerðu þeir til þess að vernda maka sína frá skömm eða óþægindum í félagslegum samskiptum vegna heilabilunar þeirra. Þeir töldu þessa vernd mikilvægari en samband við aðra fjölskyldumeðlimi og vini. Minnkandi félagslífi var þó ekki alltaf lýst sem slæmri þróun, heldur einhverju sem þeir leyfðu að gerast. Þeir töldu að þannig gætu þeir forgangsraðað og fundið tíma fyrir það sem nauðsynlegt væri. Þeir gáfu í skyn að makinn hefði skipulagt félagslíf þeirra beggja og að flest félagsleg sambönd hefðu verið í gegnum makann. Því hafi félagslíf umönnunaraðila sjálfkrafa minnkað þegar getu makans til að sinna félagslífinu hrakaði. Þeim fannst það vera þeirra skylda að draga sig úr félagslegum aðstæðum en sú skylda reyndist þeim erfiðari en þeir gerðu ráð fyrir. Þörfin til að vernda makann og viljinn til að halda í eigin sjálfstæði reyndust á endanum erfið blanda fyrir umönnunaraðila. Skert félagslíf umönnunaraðila var afleiðing þess að þeir áttu erfitt með að halda uppi eðlilegu sambandi við aðra karlmenn. Þessi skortur á félagslífi var ekki einungis af völdum félagslegrar einangrunar heldur var það einnig hugarástand sem starfið dró fram. Það hugarástand gerði þá einstaka þegar þeir voru bornir saman við aðra sem ekki sinntu sama hlutverki, þá sér í lagi aðra karlmenn (Eriksson, Sandberg og Pringle, 2008).

Í rannsókn Weinland (2009) kom fram að stór hluti karlkyns umönnunaraðila teldi að stuðningur frá fjölskyldunni væri forsendan fyrir því að þeir gætu veitt þá umönnun sem þeir



veittu. Þeir tjáðu áþreifanlega mikinn stuðning frá fjölskyldumeðlimum, svo sem félagslegan stuðning, sálrænan stuðning eða aðstoð við heimilisstörf og eldamennsku. Lítið var um að karlmennirnir nýttu sér formlega aðstoð, þ.e. aðstoð frá fagfólki. Margir veigruðu sér við að fá ókunnugt fólk inn á heimilið og ekki höfðu þeir allir efni á því að greiða fyrir slíka þjónustu. Svipaðar niðurstöður komu fram í rannsókn Baker, Robertson, og Connelly (2009) þar sem helmingur viðmælanda nýtti sér enga utanaðkomandi aðstoð og stór hluti nýtti sér aðeins eina formlega þjónustu. Það var þó ekki alltaf tilfellið því í rannsókn Campell (2010) kom fram að umönnunaraðilar sem bjuggu með skjólstæðingnum fengju oft litla sem enga aðstoð frá systkinum eða öðrum fjölskyldumeðlimum. Aftur á móti nýttu þeir sér utanaðkomandi aðstoð í formi heimaþjónustu og heimahjúkrun sem veitti aðstoð við umönnun nokkrum sinnum í viku. Einnig voru margir sem nýttu sér dagþjálfun fyrir aldraða.

Þó stuðningur frá ættingjum væri umönnunaraðilum mikilvægur var veittur stuðningur ef til vill ekki sá stuðningur sem umönnunaraðilinn óskaði helst eftir. Það kom fyrir að ættingjar og vinir byðu fram aðstoð við þau verk sem þeir sjálfir töldu að umönnunaraðilinn þarfnaðist hvað mest aðstoðar við. Þau verk voru oft á tíðum eitthvað sem eiginkona umönnunaraðilans hefði sinnt ef heilsan leyfði, en umönnunaraðilanum fannst ekki vera þörf á að sinna. Samkvæmt Erikson, Sandberg og Pringle (2009) var sá stuðningur sem umönnunaraðilinn myndi meta mest skilningur á reynslu hans í umönnunarstarfinu. Að sama skapi töldu umönnunaraðilar að í stuðningi fælist einnig að geta veitt öðrum mönnum, í svipaðri stöðu eða sem höfðu nýverið tekið að sér umönnunarhlutverk, stuðning og ráð.

### **Ávinningur umönnunar.**

Einhvern ávinning mátti finna í því að vera óformlegur umönnunaraðili. Margir karlkyns umönnunaraðilar fundu mikla ánægju í því að geta veitt skjólstaðingum sínum aðstoð og fannst reynslan gefandi (Weinland, 2009). Umönnunaraðilum fannst umönnun foreldra sinna vera meira virði en önnur störf sem þeir höfðu unnið við. Þeir fundu tilgang sinn í hlutverkinu og voru stoltir af starfinu (Campbell, 2010). Karlmenn virtust almennt eiga auðveldara með að sjá jákvæðar hliðar óformlegrar umönnunar en konur í sömu stöðu (Lin, Fee og Wu, 2012). Mörgum fannst starfið ekki vera skylda, heldur uppspretta ánægju og hluti af lífinu. Þar fengu þeir tækifæri til að verja tíma með skjólstaðingnum og mynda sterkt og sérstakt samband milli umönnunaraðila og skjólstaðings. Umönnunaraðilar tengdu ánægjuna við umönnun við sjálfsmýnd sína sem karlmannna og fyrirvinna heimilisins. Þar fundu þeir ánægju í því að geta séð fyrir og verndað fjölskyldu sína og fóru þannig eftir félagslegum gildum (Evans, Belyea og Ume, 2011). Karlkyns umönnunaraðilar fengu einnig viðurkenningu frá fólki í kringum sig, sem taldi þá veita mikla fórn og upplifðu þeir félagslegan heiður vegna starfsins. Þessi athygli var algengust frá konum sem voru nástaddar umönnunaraðilunum, eins og nágrönnum og heilbrigðisstarfsfólki. Svo virðist vera sem tengsl séu milli menntunarstigs og tjáðrar heilsu umönnunaraðila og ávinnings af umönnunarstarfinu. Einnig virtust þeir karlmenn sem aðhylltust hefðbundnar hugmyndir um karlmennsku vera líklegri til að finna ávinning úr umönnunarstarfinu. Þeir voru líklegri til að líta á starfið sem tækifæri til að gera sig að betri manneskju og betri umönnunaraðila. Þetta var ekki eins algengt hjá þeim karlmönnum með nútímalegri hugmyndir um karlmennsku (Baker, Robertson, og Connelly, 2009). Umönnunaraðilar í rannsókn Campbell (2010) lýstu því að þeir hefðu átt sterk tengsl við foreldra sína yfir æviskeiðið. Þeim fannst gott samband við skjólstaðinginn vera mikilvægt til að geta veitt honum góða umönnun. Þessi tengsl voru oft sterkur þáttur

í ákvörðuninni að taka að sér umönnunarhlutverkið. Jafnvel þeim sem áttu ekki sterk sambönd við foreldra sína fannst umönnunarstarfið færa þá nær foreldrum sínum.

Eins töluðu umönnunaraðilar um það að starfið hefði breytt þeim á ýmsan hátt. Þeir sögðust vera samúðarfullri og að umönnunarstarfið hafi hjálpað þeim að þróa með sér þolinmæði, skilning og umburðarlyndi. Sumir töldu starfið hafa hjálpað þeim að verða úrræðagóðir og fljótari að ná sér eftir áfall. Einnig gat reynslan hjálpað þeim að skipuleggja sig og forgangsraða því sem er mikilvægast í lífinu (Campbell, 2010). Í rannsókn Erikson, Sandberg og Pringle (2008) um karlmenn sem hugsuðu um eiginkonur með heilabilun kom fram að umönnunaraðilar upplifðu vellíðan við að geta veitt öðrum mönnum í svipaðri stöðu stuðning og ráð. Að þeirra mati fólst stuðningur í umönnunarhlutverki einnig í því að styðja við karlmenn sem voru í umönnunarhlutverki eða höfðu nýverið tekið við því.

## Samanburður á reynslu karla og kvenna

Hér verður farið í gegnum reynslu kvenna og karla og hún borin saman með það markmið í huga að komast að því hvort munur sé á þeirra reynsluheimi.

Kvenkyns umönnunaraðilar töldu eitt af sínum hlutverkum vera að hafa eftirlit með skjólstæðingi sínum og að veita samveru. Þær upplifðu jafnframt að þær væru alltaf á vakt og fannst þær ekki ráða við öll þau verkefni sem fyrir þær voru lögð. Þessi verkefni snéru ekki aðeins beint að umönnun skjólstæðingsins, heldur þurftu þær í mörgum tilfellum að taka að sér hlutverkin sem skjólstæðingurinn hafði sinnt áður. Til að koma til móts við hinar ýmsu kröfur starfsins þurftu þær að draga úr eigin verkefnum og læra að forgangsraða upp á nýtt. Út frá umönnunarstarfinu þurftu þær að aðlagast nýrri dagskrá og sætta sig við varanlegt ástand. Margar upplifðu að nú væri líf þeirra miðað út frá annarri manneskju. Einnig kom fram að þær höfðu tilhneigingu til að láta lítið bera á sínum verkum og vinna þau í hljóði.

Karlar töldu sitt hlutverk í umönnun vera að vernda skjólstæðing sinn. Þeir settu þarfir skjólstæðingsins fram yfir eigin þarfir. Eins og kom fram hjá konunum, áttu karlarnir erfitt með að taka við þeim hlutverkum sem skjólstæðingurinn hafði áður sinnt. Þeir erfiðleikar voru þó aðeins til staðar í byrjun umönnunar. Í mörgum tilfellum þróaðist umönnunarstarfið hægt og sígandi, úr léttri aðstoð sem þyngdist með tímanum þar til umönnunin var orðin umfangsmikil. Þessi hæga þróun virtist auðveldla körlum að takast á við umönnunarstarfið.

Greinilegt er að bæði karlkyns og kvenkyns umönnunaraðilar veita mökum sínum umfangsmikla umönnun. En þó kom kynjamunur fram í því hvernig þessi umönnun var veitt og hvernig fólkið upplifir verkin. Báðir hóparnir þurftu að stíga yfir landamæri kynjahlutverka og taka á sig hlutverk sem þeir voru ekki vanir að gera eða hægt væri að flokka sem óviðeigandi

fyrir þeirra kyn. Þó að bæði kynin þyrftu að taka að sér kynjahlutverk hins lá munurinn í því hvers konar verk var um að ræða og hversu auðvelt það reyndist þeim. Óformlegir umönnunaraðilar tóku að sér nýtt hlutverk, eiginlega umönnun, og einnig þuftu þeir að taka við þeim hlutverkum sem skjólstæðingurinn sinnti áður. Þetta átti við um bæði konur og karla, þó að það hafi komið fram á mismunandi vegu (Calasanti og Bowen, 2006). Af þessu má ráða að konur og karlar upplifa hlutverkið á svipaðan hátt. Báðir hópar áttu erfitt með að taka við þeim hlutverkum sem fylgdu umönnunarstarfinu. Erfiðleikar fylgdu því einnig að taka við þeim hlutverkum sem skjólstæðingurinn sinnti áður.

Þegar kom að ákvörðun um að taka að sér umönnunarstarfið fundu konur fyrir þrýstingi frá öðrum fjölskyldumeðlimum. Félagsleg gildi sem segja að konur eigi að taka við umönnunarlutverki eru enn til staðar. Konurnar fundu fyrir sektarkennd yfir því að setja starfsframa sinn og einkalíf í forgang, fram yfir skjólstæðinga sína.

Helstu hvatar karla til að taka við umönnunarlutverkinu virtust tengjast skuldbindingu. Þau tengsl komu annars vegar fram sem skuldbinding við fjölskylduna og hins vegar við hjúskaparheit. Karlmenn skilgreindu sig almennt ekki sem umönnunaraðila, en kusu að skilgreina sig út frá sambandi sínu við skjólstæðing sinn. Þeir litu ekki á umönnunarstarfið sem sér hlutverk út af fyrir sig, heldur sem hluta af þeim skyldum sem fylgdu sambandi þeirra við skjólstæðing sinn, hvort sem það voru fjölskyldutengsl eða hjúskapur.

Konur fundu fyrir þrýstingi frá umhverfinu til að taka að sér umönnunarstarfið. Aftur á móti voru karlmenn hvattir af skuldbindingu sinni við skjólstæðinginn. Hér sést að reginmunur er á hvatningu kynjanna, annars vegar kemur hvatinn frá einhverjum öðrum en hins vegar er það innri sannfæring karlanna sem ræður þeirra ákvörðun.

Fram komu þemu hjá konum sem ekki voru áberandi í reynslu karla. Þær konur sem önnuðust skjólstæðinga með heilabilun tóku eftir breyttu sambandi fyrir og eftir að þær tóku við umönnunarstarfinu. Sambandið breyttist úr jafningjasambandi yfir í samband umönnunaraðila og umönnunarþega. Konurnar fundu fyrir söknuði eftir því sambandi sem þær áttu með skjólstæðingnum áður en umönnunarstarfið hófst.

Bæði konur og karlar í umönnunarstarfi þurftu að minnka atvinnuþátttöku til að sinna umönnunarhlutverkinu. Konur upplifðu aftur á móti kúgun frá öðrum ef þær vildu halda áfram vinnu sinni. Þær fengu viðurkenningu úr launaðri vinnu sem þær fundu ekki fyrir í umönnunarstarfinu. Minni vinnuþátttaka umönnunaraðila var sterkt þema hjá konum og körlum í umönnunarstarfi. Þær konur sem önnuðust eiginmenn sína upplifðu ekki aðeins takmörkun á eigin tekjum, heldur einnig tekjuskort sem fylgdi því að eiginmaður þeirra þurfti að hætta á vinnumarkaðnum vegna veikinda. Í þeim tilfellum þar sem vinna skjólstæðingsins var helsta tekjulind fjölskyldunnar var missirinn mikill. Þar að auki tóku umönnunaraðilarnir oft á sig beinan kostnað af umönnunarstarfinu, t.d. læknskostnað, aðföng, mat og lyf. Áberandi var meðal kvenkyns umönnunaraðila, sem önnuðust skjólstæðinga með mjög miklar umönnunarþarfir, að þær áttu erfitt með að ná endum saman um hver mánaðarmót. Oft gekk illa að halda heimilinu á floti og þurftu margar að fórna nauðsynjum fyrir sjálfar sig, s.s. heilbrigðisþjónustu. Einhverjar tóku út eigin lífeyrissjóð eða veðsettu húsið og þær konur sem bjuggu við hve verstar fjárhagslegar aðstæður þurftu sumar hverjar að betla fyrir mat.

Streita sem fylgir umönnunarstarfinu var áberandi þema hjá körlum og konum í umönnunarstarfinu. Streitan hjá konum kom fram í erfiðleikum tengdum því að sjá einhvern sem þeim var annt um líða illa. Ótti var tengdur því að heilsufar skjólstæðinga þeirra myndi versna,

og þar af leiðandi myndi umönnunarþörf þeirra og álagið á umönnunaraðilann aukast. Einnig upplifðu umönnunaraðilar hræðslu tengda því að yfirgefa skjólstæðing tímabundið og að ástand hans myndi versna á meðan. Sú hræðsla olli því að umönnunaraðilar voru líklegri til að láta eigin líf sitja á hakanum til að annast skjólstæðinga sína. Kvenkyns umönnunaraðilar upplifðu yfirþyrmandi kröfur á tíma þeirra og orku. Þær fundu fyrir minna sjálfstæði og sjálfræði, sérstaklega ef þeim fannst þær ekki eiga val um það hvort þær tækju að sér umönnunarstarfið. Þeim fannst umönnunarstarfið vera ósýnilegt öðrum og ekki metið að verðleikum. Þær upplifðu mikið vinnuálag, litla hvíld og höfðu lítinn tíma fyrir sig sjálfar utan umönnunarstarfsins.

Karlmenn í umönnunarhlutverki fundu fyrir andlegri og líkamlegri streitu. Þeirra streita kom fram í erfiðleikum við að finna jafnvægi milli eigin starfsframa og umönnunar. Í rannsóknnum kom fram að því meiri tími sem fór í umönnunarstarfið, því meiri streitu fundu þeir fyrir. Fram kom að umönnunarstarfið gat breytt reynsluheimi karlmanna umtalsvert. Þeir upplifðu að reynsla þeirra sem umönnunaraðilar gerði þá frábrugðna þeim sem ekki voru í sömu stöðu. Þetta olli því að þeir áttu oft á tíðum erfitt með samskipti við annað fólk og fundu fyrir skertu félagslífi. Sumir áttu erfitt með að takast á við hlutverkaskipti sem fylgdu því að annast foreldri sitt, en öðrum fannst það vera eðlileg þróun á sambandinu. Algengt þema hjá karlmönnum var ótti við hið óþekkta, þeir kviðu því að heilsu skjólstæðings hrakaði. Hjá mörgum kom streita fram í áhyggjum af fjármálum. Þær áhyggjur voru oft á tíðum sterkari en streita sem fylgir umönnunarstarfinu.

Báðir hópar upplifðu streitu tengda umönnunarstarfinu. Báðir fundu fyrir streitu tengdri því að heilsa skjólstæðings versnaði. Konur tengdu versnandi heilsufar skjólstæðings við aukna umönnunarþörf og þar af leiðandi kviðu þær auknu álagi. Að auki hræddust konur að eitthvað

myndi koma fyrir skjólstæðinginn ef þær væru ekki stöðugt á vakt. Karlar virtust ekki kvíða þessu eins. Konur upplifðu það að starfið væri erfitt, tæki frá þeim tíma og orku. Þar að auki fannst þeim starfið vera ósýnilegt öðrum. Þær upplifðu skert sjálfstæði og sjálfræði. Karlar áttu erfitt með að koma jafnvægi á milli umönnunar og starfsframa. Þeirra áhyggjur vegna umönnunar komu oft fram sem áhyggjur af fjármálum. Þeir upplifðu breyttan reynsluheim og einmanaleika vegna starfsins.

Eins og áður hefur komið fram þurftu kvenkyns umönnunaraðilar að taka við hlutverkum skjólstæðinga sinna. Þær áttu erfitt með að óska eftir aðstoð og höfðu tilhneigingu til að gera lítið úr því álagi sem starfinu fylgdi. Þær upplifðu að aðstoð frá þeirra nánustu var sjaldan boðin að fyrra bragði, þær þurftu sjálfar að sækjast eftir aðstoð. Þær fengu samviskubit ef þær óskuðu eftir aðstoð, sérstaklega ef hennar var oft þörf. Þegar stuðningur var boðinn fram gat það verið hvati fyrir konurnar að halda starfinu áfram.

Karlkyns umönnunaraðilar áttu erfitt með að tjá sig við aðra karlmenn um eigin áhyggjur. Þeir vissu ekki hvert þeir gátu leitað með hugsanir sínar. Þeir fundu fyrir því að aðstandendur þeirra voru viljugir til að rétta fram hjálparhönd, en kannski ekki þá hjálp sem þeir töldu sig mest þurfa á að halda. Þar að auki fundu þeir fyrir því að vinir og nágrennar litu upp til þeirra, töldu þá vera hetjur að takast á við þessi erfiðu verkefni.

Konum var sjaldan boðin aðstoð frá aðstandendum og þeim fannst erfitt að óska eftir henni. Aftur á móti fengu karlar óbeðna aðstoð en ekki endilega þá sem þeir vildu helst. Karlmenn fundu fyrir aðdáun fólks úr umhverfi sínu. Eins og áður hefur komið fram töldu konur starf sitt vera ósýnilegt og ekki metið að verðleikum.



Með meiri reynslu af tjáðu kvenkyns umönnunaraðilar aukna þekkingu af starfinu og þar af leiðandi fundu þær fyrir auknu sjálfstrausti. Með starfi sínu fannst þeim eins og þær væru að uppfylla skyldur sínar. Það virkaði sem hvati fyrir þær að sjá líðan og heilsu skjólstæðinga sinna batna. Þær fundu fyrir auknum styrk við að sjá hugrekki skjólstæðinga sinna í gegnum veikindi. Margar gátu fundið gleði úr starfi sínu og því að geta varið tíma með skjólstæðingum sínum. Svo virtist vera að karlkyns umönnunaraðilar ættu auðveldara með að líta á björtu hliðar umönnunarstarfsins. Þeir fundu fyrir ánægju úr starfinu og fannst það styrkja samband þeirra við skjólstæðinga sína. Þar að auki fengu þeir viðurkenningu og virðingu frá fólkinu í kringum sig vegna hlutverka sinna í umönnunarstarfinu.

Konur fundu sjálfstraust í því að ganga vel í sínu starfi. Það hvatti þær áfram að sjá bætta líðan skjólstæðinga sinna. Karlar sáu ávinning í tengslum sínum við skjólstæðingana og viðurkenningu sem þeir fengu frá umhverfinu. Ávinningur kvenna tengdist því hvernig gekk í starfinu og hvernig skjólstæðingnum vegnaði. Karlmennt gátu aftur á móti fundið ávinning út frá sjálfum sér og öðrum, óháð því hvernig skjólstæðingnum vegnaði.

## Ályktun

Ljóst er að reynsla kvenna og karla af starfi óformlegs umönnunaraðila er að mörgu leyti afar lík. Þó kemur fram greinilegur munur á afstöðu þeirra til umönnunarstarfsins. Það má sjá á því hvernig konur og karlar upplifa hvata til þess að taka við starfinu, stuðninginn sem þau fá frá sínum nánustu og umhverfinu og þann ávinning sem þau telja sig fá úr starfinu.

Konur og karlar túlka hlutverk umönnunaraðila á mjög svipaðan hátt og eiga erfitt með að taka við þeim verkefnum sem starfinu fylgja. Streita er tengd umönnun og finna báðir hópar fyrir henni. Báðir hópar segja frá streitu í tengslum við skort á tíma og orku og einnig í tengslum við fjárhagsáhyggjur. Annar sameiginlegur þáttur er ótti við hið óþekkta, en hóparnir upplifa þann ótta á mismunandi hátt. Konur óttast að versnandi heilsa skjólstæðings skili sér í auknu vinnuálagi á þær. Sá ótti kemur ekki fram hjá karlmönnum. Áberandi áhyggjuefni karla eru tengd fjárhag þeirra. Þeir eiga einnig erfitt með að samræma starfsframa sinn og umönnunarstarfið. Þeir upplifa breyttan reynsluheim sem gerir þeim erfitt fyrir að tengjast öðru fólki, sérstaklega karlmönnum, sem ekki deila sömu reynslu og þeir. Þetta kemur ekki fram hjá konum en líklega er umönnunarstarfið þeim ekki eins framandi eins og karlmönnum. Aftur á móti finnst þeim þær vinna ósýnilegt starf og upplifa sig ekki sem sjálfstæða einstaklinga.

Konur og karlar segja frá mismunandi ástæðum fyrir því að þau taka að sér umönnunarstarfið. Konur finna þrýsting frá samfélaginu til að taka við umönnun, en skuldbinding við skjólstæðinginn hvetur karlana áfram. Hér sést að hvati kvenna kemur utan frá en innri hvati rekur karla áfram. Karlar fá ekki sambærilegan þrýsting, þvert á móti fá þeir lof frá samfélaginu ef þeir taka að sér starfið. Þessi munur getur mögulega skýrt mismunandi afstöðu kynjanna til starfsins og eigin sjálfsmynd tengda umönnun. Athyglisvert er líka að sjá að konur tengja ávinning úr

starfinu beint við heilsu skjólstæðingsins á meðan karlmenn finna ánægju úr því að vinna starfið sjálft og að tengjast skjólstæðingi sínum. Grunnurinn að því að karlar eiga auðveldara með að sjá jákvæðar hliðar starfsins gæti verið sá að þeir taka sjálfstæða ákvörðun um að taka upp starfið en konur taka við starfinu vegna þrýstings. Þetta kemur inn á sjálfsmynd þeirra. Karlar fá hrós fyrir fórn sína, konur uppfylla væntingar samfélagsins. Konur finna einnig að þær eiga erfitt með að fá aðstoð frá sínum nánustu við umönnunarstarfið en karlar fá hana óbeðna.

Við leit að rannsóknum kom í ljós að lítið er um rannsóknir sem skoða eingöngu reynslu kvenna. Þær rannsóknir skoðuðu margar reynslu kvenna út frá menningarheimi þeirra og afmörkuðu aðstæðum. Samanborðið við rannsóknir um karlmenn sem snúast meira að þeirra kyngervi sem umönnunaraðilar. Meira er af rannsóknum sem snúast um kynbundna reynslu karlmanna heldur en kvenna. Það gefur til kynna að rannsóknirnar séu miðaðar út frá því að hlutverk kvenna í umönnunarstarfi sé normið og þátttaka karla sé frávik frá því og sé því verð athugunar.

Að mati höfundar er þörf á því að rannsaka muninn á reynslu kvenna og karla af umönnunarstarfinu á Íslandi. Eins og áður hefur komið fram fer öldruðum Íslendingum hratt fjölgaandi og mun sú þróun halda áfram. Jafnframt er það stefna heilbrigðisyfirvalda að fólk útskrifist fyrr úr sjúkrahúslegu og að fólk geti búið heima hjá sér sem lengst. Þarna má áætla að venslafólk taki ríkari þátt í umönnun til að koma til móts við þarfir einstaklingsins sem heimahjúkrun getur ekki sinnt. Ekki er algjörlega hægt að heimfæra niðurstöður úr þessum rannsóknum á íslenska umönnunaraðila, þó þær gefi ákveðnar vísbendingar sem vert er að gefa gaum. Munur er á framboði á heilbrigðis- og félagsþjónustu og stuðningi samfélagsins, menningarvenjum og

almennum fjárhag landsmanna. Því má áætla að reynsla Íslendinga verði að einhverju leyti frábrugðin.

Munurinn á afstöðu kynjanna til umönnunarstarfsins er að mati höfundar athyglisverðusta niðurstaðan og athyglisvert væri að rannsaka það efni nánar. Spurningin gæti verið: Hefur hvati til þess að taka umönnunarstarfið að sér áhrif á reynslu umönnunaraðila?

### Heimildaskrá

- Arnalds, Á.A., Eydal, G. B. og Gíslason I.V. (2013). Equal rights to paid parental leave and caring fathers- the case of Iceland. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 9(2), 323-344
- Baker, K., Robertson, N. og Connelly, D. (2009). Men caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain. *Aging & Mental Health*, 14(3), 319–327
- Björnsdóttir, K. (1996). The construction of a profession: A study of the history of nursing in Iceland. *Nursing Inquiry*, 3, 13-22
- Blum, K. og Sherman, D.W. (2010). Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26 (4), 243-258
- Calasanti, T. og Bowen, M.E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies* 20, 253–263
- Campbell, L.D. (2010). Sons who care: Examining the experience and meaning of filial caregiving for married and never-married sons. *Canadian Journal on Aging*, 29 (1) 73–84 doi:10.1017/S071498080999033X
- Chan, A., Ostbye, T., Malhotra, R. og Hu, A.J. (2013). The Survey on Informal Caregiving. Skoðað 15. ágúst 2013 á vef Ministry of Social and Family Development, Singapore, Government: <http://app.msf.gov.sg/Publications/TheSurveyonInformalCaregiving.aspx>

- De Koker, B. (2009). Socio-demographic determinants of informal caregiving: Co-resident versus extra-resident care. *European Journal of Ageing*, 6, 3–15 DOI 10.1007/s10433-008-0103-7
- Eriksson, H., Pringle, K. og Sandberg, J. (2012) „it feels like defoliation“ older men’s notions of informal support as primary caregivers. *Nordic Journal for Masculinity Studies*, 3(1), 48-61.
- Eriksson H., Sandberg J. og Hellström I. (2013). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: Gendered meanings in everyday life for female carers. *International journal of older people nursing*, 8, 159–165 doi: 10.1111/j.1748-3743.2012.00340.x
- Evans, B.C., Belyea, M.J. og Ume, E. (2011). Mexican American males providing personal care for their mothers. *Hispanic Journal of Behavioral Health*, 33(2) 234-260
- Green, T.L. og King, K.M. (2009). Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 46 1194–1200
- Hagstofa Íslands (2013). Spá um mannfjölda eftir kyni og aldri 2013-2061. Skoðað 30. ágúst 2013 á <http://www.hagstofa.is/Hagtolur/Mannfjoldi/Framreikningur-mannfjoldans>
- Hashizume Y. (2010). Releasing from the oppression: Caregiving for the elderly parents of Japanese working women. *Qualitative Health Research*, 20(6):830-844. doi: 10.1177/1049732310362399.

- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2003). *Skýrsla stýrihóps um stefnumótun í málefnum aldraðra til ársins 2015*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.
- Levine, C. (2008). Supporting family caregivers. Needed: Nursing and social Work Leadership. *American Journal of Nursing*, 108(9), 13-15
- Lin, I., Fee, H. R. og Wu, H. (2012). Negative and positive caregiving experiences: A closer look at the intersection of gender and relationships: *Family Relations*. 61(2): 343–358. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00692.x.
- Lopez, V., Copp, G. og Molassiotis, A. (2012). Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: Experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nursing* ;35(6), 402-10. doi: 10.1097/NCC.0b013e318231daf0.
- Pallangyo, E. og Mayers, P. (2009). Experiences of informal female caregivers providing care for people living with HIV in Dar es Salaam, Tanzania. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 20(6) 481–493
- Ribeiro, O. R., Paúl, C. og Nogueira, C. (2007). Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life. *Journal of Aging Studies*, 21, 302–313
- The National Alliance for Caregiving and AARP (2009). *Caregiving in the U.S.* National Alliance for Caregiving. Washington, DC
- Turner, A. og Findlay, L. (2012). Informal caregiving for seniors. *Health Reports*, 23,(3) 1-4
- Saban, K.L. og Hogan, N.S. (2012). Female caregivers of stroke survivors: Coping and adapting to a life that once was. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), 2-13

Velferðarráðuneytið(2012). *Velferðarstefna:Heilbrigðisáætlun til ársins 2020*. Reykjavík:

Velferðarráðuneytið

Velferðarráðuneytið(2013). *Jafnréttisþing 2013: Skýrsla félags- og húsnæðismálaráðherra um stöðu og þróun jafnréttismála árið 2013*. Reykjavík: Velferðarráðuneytið

Weinland, J.A.(2009).The lived experience of informal african american male caregivers.

*American Journal of Men's Health*, 3(1):16-24. doi: 10.1177/1557988307305916

World Economic Forum (2013) *The Global Gender Gap Report 2013*. Genf:World Economic Forum

Wuest, J., Hodgins, M.J., Malcom, J., Merritt-Gray, M. og Seaman, P.(2007).The effects of past relationship, obligation, and health in women caregivers of adult family members.

*Advances in Nursing Science*, 30(3), 206-220

Þorgerður Þorvaldsdóttir. „Er í alvöru til eitthvað sem heitir eðli, hjá mannfólki og sem munur á milli kynjanna?“ . *Vísindavefurinn*3.11.2000. <http://visindavefur.is/?id=1084>. (Skoðað 23.1.2014).