

VÅRT KOSMOS

- Om meningsskapende prosesser i par-relasjonen
når kreftsykdom rammer

Hanna Baardsen

13. oktober 2011

Forord

Det føles som jeg har vært på en lang reise. Jeg har til tider befunnet meg uten kart i ukjent landskap. Jeg har ikke alltid visst hvor jeg skulle, hvilke veier jeg burde velge. Nettopp det har gjort denne reisen utfordrende, men også veldig meningsfull. Jeg har gjort mange oppdagelser og hatt berikende møter på veien. Nå som reisen nærmer seg slutten, er det tid for å takke alle de som har gjort dette mulig og som har bidratt til å gjøre reisen til en minneverdig opplevelse.

TAKK til Diakonhjemmet Høgskole, lærere, veiledere og medstudenter for fire innholdsrike år, for betydningsfull bagasje som jeg har fått med meg på reisen. En spesiell TAKK til Kari Anne for felles turopplevelser. Det har vært godt å ha noen å dele reisen sammen med i perioder.

TAKK til tidligere og nåværende arbeidsplass, henholdsvis Radiumhospitalet og Kreftomsorg Rogaland for å legge til rette for mine reiseplaner. Takk til gode kollegaer, for deres støtte og oppmuntring på veien!

TAKK til Extrastiftelsen og Kreftforeningen for kjærkomne "reisepenger" som har gitt meg det "pusterommet" jeg har trengt for å komme i mål. TAKK for at dere har tro på prosjektet og ser verdien av temaet.

TAKK til Lovise og Jan Roar, Elisabeth og Edvard for verdifulle innspill om deres erfaringer som ga meg den tryggheten jeg trengte til å gå i gang med intervjuene på Montebello-senteret.

TAKK til Montebello- senteret for deres engasjement og interesse for studien. TAKK til Berger Hareide, Kjersti Rogne, Bjørg Landmark og Torill Ensby for nyttige innspill og idèutvekslinger.

TAKK til min søster Kjersti og min kjære Tor Åge, for konstruktiv kartlesing og tips på veien.

En hjertelig TAKK til min kloke veileder Torbjørn Herlof Andersen. TAKK for at du har latt meg finne mine egne reisemål, men stilt opp med kart og kompass på stormfulle dager!

Sist, men ikke minst rettes en stor TAKK til parene jeg møtte på Montebello-senteret, for alt det dere delte så åpent med meg. Uten dere, hadde ikke denne oppgaven blitt til. I perioder har jeg vært så opptatt av målet, at jeg har glemt å nyte turen. Men det er først når jeg har tatt meg tid til å stoppe opp at jeg har gjort de store oppdagelsene. TAKK for at nettopp dere har minnet meg på å sette farten ned og være i øyeblikkene!

Nå går reisen mot slutten og jeg ser frem til å vende hjem, til en tålmodig ektefelle og sønn som har latt mamma få være i sin egen boble den siste tiden. Nå er jeg bare deres - for en stund! TAKK Tor Åge, for din enorme raushet og støtte!!

Stavanger, oktober 2011

Hanna Baardsen

Sammendrag

Vårt kosmos – om meningsskapende prosesser i par-relasjonen når kreftsykdom rammer er en studie basert på kvalitative forskningsintervju. Jeg har vært opptatt av å få frem pars opplevelser i møte med sykdommen og hvordan par-relasjonen og samlivskurs kan forstås som meningskapende arenaer når kreftsykdom rammer. I norsk sammenheng er dette et lite utforsket område. Utgangspunktet for undersøkelsen er samlivskurset ”*En del av hverandres liv*” i regi av Montebello- senteret, som er et nasjonalt kurs og konferansesenter for krefttrammede og deres pårørende. Dette kurset retter seg mot par der den ene er eller har vært rammet av kreft. Jeg var til stede som forsker ved et av disse samlivskursene høsten 2010. Jeg gjennomførte intervju i to sekvenser med fire par med utgangspunkt i følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

På hvilken måte konstruerer par, der den ene er rammet av kreft, sin virkelighet og hvordan påvirker dette par-relasjonen?

- 1. Hvordan beskriver par sine erfaringer i møte med sykdommen og hvilken innvirkning opplever de at sykdommen har på relasjonen?*
- 2. Hvordan beskriver par sine erfaringer som deltakere på samlivskurs og hvilken betydning denne arenaen har hatt for relasjonen og deres opplevelse av sykdommen?*

Analysen er gjennomført ved hjelp av systematisk tekstkondensering, inspirert av Amando Giorgis fenomenlogiske analyse. Utvalgte tema basert på parenes beskrivelser er diskutert opp mot ulike teoretiske ståsted, med spesiell vekt på sosialkonstruksjonistisk perspektiv, relasjonsteori og eksistensiell filosofi.

Parenes kontinuerlige bevegelse mellom kaos og kosmos kommer tydelig frem i analyseprosessen. Denne bevegelsen beskrives som en veksling mellom sjokk og usikkerhet på den ene siden og nye virkelighetskonstruksjoner som gir parene ny retning og mening i tilværelsen på den andre siden. Samlivskurset trekkes frem som en arena hvor paret har fått tid og rom til å sette parets ”vi” på dagsorden. I dette ”rommet” kan parene finne nye rammer som bidrar til å styrke parets forståelse for hverandres situasjon og på den måte skape ny mening og opplevelse av sammenheng.

Ansiktet ditt

*Eg har våre på leit itte kim eg e
og har nok langt igjen for å finn' ut det
eg har gått meg vill og våre blind
men ei aning sive sakte inn*

*ansiktet ditt
gjenspeile' mitt
eg blir te meg
i møte med deg
eg blir te meg
i møte med deg
eg blir te meg
i møte med deg*

*i auene dine har eg ant et glimt
av ei opplagt meining - i et skimt
det e kanskje ikkje meg og mitt
som e først
det e kanskje vårt møte som e størst*

*eg har tenkt: eg tenke dermed e eg te
nå ser eg: det at du e gjør at eg e*

Utdrag av sangen "Ansiktet ditt", Bjørn Eidsvåg (2002)

Innhold

Forord	2
Sammendrag	3
1. Innledning	7
1.1 Kontekst for studien	7
1.1.1 Montebello-senteret	8
1.1.2 Samlivskurset "En del av hverandres liv"	8
1.2 Utvikling av tema.....	9
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	9
1.4 Valg av tittel og overskrifter	10
1.5 Avgrensning	10
1.6 Tidligere forskning og plassering av studiens relevans for fagfeltet	10
1.7 Oppgavens struktur	11
2. Teori	12
2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted	12
2.1.1 Fenomenologi.....	12
2.1.2 Hermeneutikk.....	13
2.1.3 Sosialkonstruksjonisme	14
2.2 Teoretisk forståelsesramme og relevant forskning.....	15
2.2.1 Forståelse av begrepene krise og angst	15
2.2.2 Perspektiv på mening	16
2.2.3 Syn på relasjoner	17
2.2.4 Forandring	20
2.2.5 Forskning på samlivskurs.....	20
3. Metode	22
3.1 Forskningsdesign	22
3.2 Egen rolle og forforståelse	23
3.3 Forskningsetiske betraktninger og tillatelser	25
3.4 Forberedelse - Samtaler med to par	25
3.5 Rolle som deltakende observatør	26
3.6 Utvalg	26
3.7 Intervju	27
3.7.1 Rammer	27
3.7.2 Intervjuguide	28

3.7.3 Samtalene.....	29
3.7.4 Min rolle i samtalene.....	30
3.8 Bearbeiding av informasjon	31
3.8.1 Transkribering.....	31
3.8.2 Analyse	31
3.9 Studiens troverdighet.....	34
4. PRESENTASJON OG DISKUSJON	36
4.1 Forventninger	37
4.2 Sykdommens nærvær - mellom kaos og kosmos.....	38
4.2.1 Fra sjokk og usikkerhet til nye kart og en ny normalitet	39
4.2.2 Ukjent terreng – om behovet for hjelp	42
4.3 Vårt kosmos- relasjonens betydning.....	45
4.3.1 Vi – å være to.....	45
4.3.2 Må vi snakke om det? - Dialogens betydning for relasjonen	49
4.3.3 Vi må ikke slutte å være nær hverandre	53
4.3.4 Eksistensiell kjærlighet	59
4.4 Samlivskurs som meningsskapende arena	62
4.4.1 Kompass til kosmos?	63
4.4.2 Veivisere til kosmos?	64
4.4.3 Gruppeprosessen – et nytt kaos og jakt på kosmos.....	66
4.4.4 Frykt for at bobla kan sprekke.....	69
4.5 Oppsummering.....	71
4.5.1 Bevegelse mot ”vårt kosmos”	71
4.5.2. Samlivskurs – kompass til kosmos.....	72
4.5.3 Avsluttende refleksjoner	72
5. Avslutning	73
Litteraturliste	74
Vedlegg 1	78
Vedlegg 2	80
Vedlegg 3	81
Vedlegg 4	83
Vedlegg 5	84

1. Innledning

I følge Hårtveit og Jensen (2004) konstruerer moderne par sitt forhold med hjertet og følelsene i sentrum. Parforholdet kan på den måte betraktes som en emosjonell oase og et kommunikativt fellesskap, hvor den romantiske kjærligheten har fått enda større betydning enn tidligere (Øfsti 2010). Ulrich Beck og Elizabeth Beth-Gernsheim understreker dette ved å påpeke at når kjente og pålitelige strukturer i samfunnet forsvinner eller forvitrer, så blir kjærlighet, tosomhet og romantikk et nytt orienteringspunkt for mennesket (ibid). Hårtveit og Jensen (2004) påstår at vi i det postmoderne¹ samfunn ikke kan være *uten* parforholdet. Det er ikke parforholdet som regulerende virkemiddel, som ekteskapet kanskje representerte tidligere som vektlegges, men parforholdet som en ramme for vår individuelle identitet.

I mitt arbeid møter jeg mennesker som er rammet av kreft. I 2009 ble det oppdaget 27520 nye krefttilfeller i Norge, fordelt på 14792 menn og 12728 kvinner (Cancer in Norway 2009). Mange av disse lever i parforhold. Et tema jeg er blitt opptatt av og nysgjerrig på i disse møtene er hvordan sykdommen påvirker kommunikasjonen og samspillet i parforholdet. Jeg har tatt del i samtaler og hørt historier om samhold, kjærlighet og sterke bånd. Jeg har også hørt historier om smerte, utrygghet, fravær av dialog, fortvilelse og fastlåsthet. Jeg er opptatt av hvordan paret blir ivaretatt og hvordan de selv klarer å ivareta hverandre og relasjonen seg i mellom når livet blir truet av alvorlig sykdom. Det relasjonelle aspektet når sykdom rammer er etter min mening for lite vektlagt i norsk helsevesen i dag og avspeiler seg i et mangelfullt psykososialt tilbud for kreftrammede og pårørende. Et tilbud som imidlertid finnes for denne målgruppen, er i regi av Montebello- senteret, som er et landsdekkende kurs og rehabiliteringssenter for kreftrammede og deres nærmeste. To ganger i året arrangerer Montebello-senteret kurs for par der den ene er eller har vært rammet av kreft. Høsten 2010 fikk jeg anledning til å være med og følge et slikt kurs i sin helhet. Dette er utgangspunkt for studiens undersøkelse.

1.1 Kontekst for studien

Samlivskurs har en familiepolitisk historie i Norge. Dette er blitt sett på som et offentlig ansvar, først med tilskudd fra statsbudsjettet for samlivstiltak i 1994, deretter har Norge, som eneste land i verden, i tillegg innført egne statlige samlivskurs fra 2004 (Danielsen og

¹ Postmodernisme: "En filosofi som er kjennetegnet ved manglende tiltro til moderne universelle vitenssystemer; den fremhever at kunnskap er samtalebasert, narrativ, språklig, kontekstuell og interrelasjonell" (Kvale og Brinkmann 2009)

Mühleisen 2009). Danielsen og Mühleisen mener at det har skjedd en dreining i argumentasjonen for samlivskurs fra å være rettet mot å unngå samlivsbrudd til å ha fokus på å styrke samlivskvaliteten i parforholdet gjennom trening i kommunikasjon og konfliktløsning (ibid). De fleste kurs tar utgangspunkt i standardiserte program for heterofile ektepar og samboere, mens noen kurs er utviklet for å møte spesifikke utfordringer til eksplisitte målgrupper som likekjønnspar, førstegangsførelde, par med særkullsbarn, adopsjonsforeldre, fosterforeldre og foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne (Mortensen og Thuen 2005, 2007). Samlivskurset "En del av hverandres liv" i regi av Montebello-senteret kommer også inn under denne siste kategorien og presenteres i punktene under.

1.1.1 Montebello-senteret

Montebello-senteret har vært i drift siden 1990 og er landets eneste døgnbaserte kompetansesenter som tilbyr ukesopphold for de som har, eller har hatt kreft, alene eller sammen med en nær pårørende. Den bærende idè for Montebello-Senteret er at kreftsykdom handler om mer enn fysisk sykdom. Det omfatter livet i sin alminnelighet, og berører i sin helhet eksistensielle, psykiske, fysiske og sosiale behov. Kursene legger vekt på kunnskapsformidling og rom for erfaringsutveksling og refleksjon. Metodene er forelesninger, gruppesamtaler, fysisk, sosial og kulturell aktivitet (Montebello-senteret 2010). Senteret har et bredt spekter av kurstilbud, som forskjellige diagnosekurs, ulike temakurs og kurs rettet mot helsepersonell.

1.1.2 Samlivskurset "En del av hverandres liv"

Siden 2004 har Montebello-senteret arrangert kurset "En del av hverandres liv" som er et kurs rettet mot par hvor den ene har eller har hatt kreft. Fokus i dette kurset er ikke kreft og kreftbehandling, men hvordan parforholdet og familien skal leve videre. Mål for kurset er å bidra til at deltagerne tilegner seg økt kunnskap, får innsikt og forståelse for hverandres situasjon og for familien som en samstemt enhet. Metodene som benyttes veksler mellom foredrag, øvelser mellom parene og tid til refleksjon og ettertanke. Bruk av samtaler i grupper skal gi muligheter til å dele tanker og erfaringer knyttet til ulike tema. Kursinnholdet og gjennomføringen er i samarbeid med Berger Hareide og Kjersti Rogne som er tilknyttet Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet. De har lang og bred erfaring innen fagfeltet blant annet fra samlivssenteret på Modum. (Montebello-senteret 2011)

Kurset har utviklet seg siden oppstarten i 2004, på bakgrunn av evaluering fra deltakerne og dialog mellom kurslederne og Montebello-senteret. Utviklingen har gått fra i starten å være som et generelt samlivskurs basert på PREP² til at det er blitt mer tilpasset målgruppens spesielle situasjon. Kurslederne presiserer at kunsten har vært å finne en balanse som gir rom for både det generelle i et parforhold og det spesielle i situasjonen der den ene i paret er rammet av kreft. Kurset henvender seg til en gruppe som har erfaring med alvorlig sykdom, men de er også par som opplever generelle utfordringer i det å leve i et parforhold.

1.2 Utvikling av tema

Jeg var ansatt som sykehussosionom ved Radiumhospitalet da jeg begynte på masterstudiet i familierapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmet høgskole. Min interesse for tema om parforholdet når kreftsykdom rammer førte meg til Montebello-senteret som tok imot min henvendelse med engasjement og ønske om et samarbeid. I dialog mellom Berger Hareide og senterleder Torill Ensby og med god hjelp fra sosionomkollegaer på Radiumhospitalet med Sævar Gudbergsson i spissen ble foreløpig tema og problemstilling utviklet. Jeg var opptatt av å få frem pars opplevelse i møte med sykdommen og ville se nærmere på samlivskurs som tilbud for par i denne situasjon. På bakgrunn av dette formulerte jeg følgende problemstilling som utgangspunkt for undersøkelsen: *”Parkurs – et meningsbærende tilbud når kreftsykdom rammer?”* Det har imidlertid skjedd en dreining av fokus på bakgrunn av parenes beskrivelser og vektlegging av tema i intervjuene og siden gjennom analyseprosessen. Dette utdypes nærmere i neste punkt.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Parenes historier er studiens utgangspunkt. Deres beskrivelser i møte med sykdommen belyses og blir satt i sammenheng med deltakelse på samlivskurset. På bakgrunn av dette har jeg valgt følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

² Det mest utbredte samlivskurset i Norge er det såkalte PREP-kurset (Prevention and Enchancement Program) som er blitt oversatt fra amerikansk til norsk og landsdekkende implementert av Modum Bad både i 1998 og 2005 (Thuen og Lærum 2005). PREP er det samlivsstyrkende tiltaket som er mest dokumentert og utprøvd. (Samlivssenteret 2010).

På hvilken måte konstruerer par, der den ene er rammet av kreft, sin virkelighet og hvordan påvirker dette par-relasjonen?

- 1. Hvordan beskriver par sine erfaringer i møte med sykdommen og hvilken innvirkning opplever de at sykdommen har på relasjonen?*
- 2. Hvordan beskriver par sine erfaringer som deltakere på samlivskurs og hvilken betydning denne arenaen har hatt for relasjonen og deres opplevelse av sykdommen?*

1.4 Valg av tittel og overskrifter

Bjartveit og Kjærstad (1996) bruker begrepene kaos og kosmos for å beskrive menneskets kontinuerlige søken etter mening og sammenheng i en verden som noen ganger kan føles kaotisk og uforutsigbar. Denne bevegelsen mellom kaos og kosmos ble for meg et godt bilde på mange av parenes beskrivelser av deres erfaringer i møte med kreftsykdommen. Jeg har valgt å bruke disse begrepene som en rød tråd gjennom oppgaven.

1.5 Avgrensning

Jeg har vært opptatt av parenes opplevelse og deres samskaping i møte med kreftsykdommen. Det har derfor vært naturlig å avgrense studien slik at fokus har vært rettet mot selve par-relasjonen. Jeg kommer ikke til å vektlegge pasient eller pårørende perspektivet, selv om det i noen grad blir berørt som en del av det relasjonelle utgangspunktet. Studien vil ikke berøre problemstillinger med utgangspunkt i et kjønnsperspektiv. Familieperspektivet faller også utenfor studiens problemstilling, selv om noen av parene berørte dette temaet i intervjuene.

1.6 Tidligere forskning og plassering av studiens relevans for fagfeltet

Kreftforskning dekker et stort omfang av studier både nasjonalt og internasjonalt som berører ulike perspektiver. Jeg har valgt å plassere denne studien innenfor tidligere norsk kreftforskning med fokus på det relasjonelle aspektet og meningsdannelse når kreftsykdom rammer. Jeg har gjort søk på forskning av samlivskurs som tilbud.

Det finnes flere studier som har fokus på pasientopplevelse når kreftsykdom rammer. Jeg har også funnet studier som fokuserer på pårørende perspektivet, der utfordringer omkring rollen som ektefelle belyses. Jeg har ikke funnet studier som fokuserer spesifikt på par-relasjonen

eller som omhandler samlivskurs for denne gruppen spesielt. Jeg har imidlertid valgt å trekke inn studier som er gjort i forhold til samlivskurs generelt og evaluering av Montebello-senteret sitt tilbud generelt.

Jeg håper studien kan bidra til økt fokus på det relasjonelle aspektet ved sykdom og synliggjøre et eventuelt behov for bedre psykososialt tilbud til par når sykdom rammer. Som tidligere nevnt mangler det kunnskap og forskning på dette feltet. Tiltak rettet mot par, vil ikke bare være til nytte for paret isolert sett, men kan også være til hjelp for hele familien, og komme, ikke minst, parets barn til gode. Jeg håper at studien kan bidra med nyttige innspill i videreføringen av tilbudet på Montebello-senteret. Det er også et ønske om at studien i tillegg til å synliggjøre et behov på et mer overordnet nivå, vil få innvirkning på egen og andres praksis i våre møter med par som opplever alvorlig sykdom.

1.7 Oppgavens struktur

I kapittel 2 presenteres vitenskapsteoretisk ståsted, teoretisk forståelsesramme og relevant forskning. Jeg presenterer ulike teoretiske perspektiver som ligger til grunn for diskusjonen av undersøkelsen. Disse har forankring i blant annet sosial konstruksjonisme, relasjonsteori og eksistensiell filosofi. Jeg trekker inn eksempler fra undersøkelsen for å belyse og vise teoriens relevans for studien.

Valg av metode, gjennomføring av undersøkelse og analyseprosess beskrives i kapittel 3. Refleksjoner over egen rolle og forforståelse, forskningsetiske betraktninger og diskusjon av studiens troverdighet fremkommer også i dette kapitlet.

I kapittel 4 blir parenes beskrivelser presentert på bakgrunn av et utvalg gjort gjennom analyseprosessen. Beskrivelsene blir diskutert med utgangspunkt i egne refleksjoner og opp mot ulike teoretiske perspektiver presentert i kapittel 2. Diskusjonen avsluttes med en oppsummering av sentrale perspektiver som er belyst og diskutert i lys av problemstilling og presenterte forskningsspørsmål.

2. Teori

Jeg har valgt å presentere aktuell teori under to hovedoverskrifter; ”vitenskapsteoretisk ståsted” og ”teoretisk forståelsesramme og relevant forskning”. Jeg har vært inspirert av fenomenologisk- hermeneutisk forståelse i denne studien og redegjør for vitenskapsteoretisk ståsted under punkt 2.2 med utgangspunkt i begrepene fenomenologi, hermeneutikk og sosialkonstruksjonisme. På bakgrunn av parenes beskrivelser har jeg gjort et utvalg av teoretiske forståelsesrammer med spesiell vekt på sosialkonstruksjonistiske perspektiv, eksistensiell filosofi og relasjonsteori. Disse perspektivene blir presentert under punkt 2.3. I følge Kvale (2009) vektlegger postmodernismen at gyldig kunnskap oppstår når motstridende fortolkninger og valgmuligheter diskuteres. Han utdyper dette når han sier:

ifølge postmodernismen er både en søken etter universell kunnskap og troen på det individuelle og unike byttet ut med vektlegging av kunnskapens mangfold og kontekst³avhengighet”(ibid: 269).

På bakgrunn av dette perspektivet har jeg valgt å bruke et bredt teoretisk bakteppe fremfor å konsentrere utvalg av teori til noen få kilder. Analyseprosessen og parenes beskrivelser har vært styrende for utvalg av teori. De teoretiske perspektivene blir kort presentert i dette kapittelet og anvendes og utdypes i kapittel 4. Relevant forskning presenteres ikke under eget punkt, men trekkes inn i avsnitt hvor temaene de belyser fremstilles. For å få bredde og gyldighet til diskusjonen i kapittel 4 velger jeg å trekke noen andre teoretiske perspektiver og aktuell forskning direkte inn i presentasjonen. Disse presenteres i den utstrekning det er nødvendig for å belyse eventuelle nye forståelsesrammer.

2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

2.1.1 Fenomenologi

Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl rundt år 1900 (Kvale og Brinkmann 2009). Den ble videreutviklet som eksistensfilosofi av Martin Heidegger og senere Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty. I fenomenologiske undersøkelser er oppmerksomheten rettet mot verden slik den oppleves, fremstår og erfares fra et subjektperspektiv (Langdridge 2006). Langdridge understreker imidlertid at menneskets bevissthet ut i fra et fenomenologisk perspektiv alltid er i relasjon til noe, i forhold til hvordan

³ Kontekst – klassifiserer eller kategoriserer fenomener og kommuniserer en mening om hvordan et budskap eller atferd kan forstås (Hårtveit og Jensen 2004:81)

mennesker opplever fenomener i sin livsverden⁴ (ibid). Fokus i fenomenologiske undersøkelser er dermed rettet mot det som skjer mellom mennesker og mellom mennesker og verden. Som mennesker lever vi i en historisk, kulturell og sosial sammenheng som har stor betydning for det livet man lever og man kan derfor ikke studere en person isolert fra den sammenheng det opptrer i (ibid).

Langdrigde (2006) påpeker at det viktige i fenomenologien ikke er om det finnes en virkelig verden utenfor vår opplevelse, men hva vi har tilgang til. Det eneste vi kan undersøke er menneskers persepsjoner og man er først og fremst interessert i førstehånds beskrivelser av livserfaringer (ibid). Thagaard sier følgende: *"Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer"* (2009: 38). Langdrigde (2006) kaller dette for *erfaringsvitenskap*. I denne studien er dette knyttet til parenes opplevelse når kreftsykdom rammer og deres erfaringer fra deltakelse på kurset, *"En del av hverandres liv"*. Ifølge dette perspektivet er alle beskrivelser å anse som gyldig kunnskap.

Begrepet epoché er gresk og ble brukt av Husserl som et navn på prosessen hvor vi forsøker å frigjøre oss fra de forutinntatte ideene vi har om det vi undersøker (Langdrigde 2006). Målet med epoché er å nå frem til en fordomsfri beskrivelse av fenomenet, ved å sette egen forforståelse og kunnskap om fenomenet man studerer i parentes (Kvale og Brinkmann 2009). Utfordringen er, i følge Langdrigde (2006), å la tingene opptre i bevisstheten vår som om det var for første gang, slik at vi kan undersøke fenomenet fra forskjellige vinkler. Det er to store leirer innenfor fenomenologien som skiller lag i sin forståelse av dette begrepet. Mens den transcendentale fenomenologien mener at epoché er mulig, mener eksistensielle fenomenologer at man bør tilstrebe å oppnå epoché, men at man i praksis aldri vil klare å legge til side all forforståelse (ibid). Jeg har forsøkt å være tro mot parenes egne beskrivelser i analysearbeidet. Samtidig har det i denne studien verken vært mulig eller ønskelig å legge til side all min forforståelse og er noe jeg gjør nærmere rede for under punkt 3.2 og 3.6.2 i metodekapittelet.

2.1.2 Hermeneutikk

Mens fenomenologien søker beskrivelser av fenomenet er hermeneutikken opptatt av forståelse og fortolkning og hvordan man går frem for å skape meningssammenhenger

⁴ Livsverden – "Verden slik vi møter den i dagliglivet, uavhengig av og forut for vitenskapelige forklaringer. Slik verden foreligger i direkte og umiddelbare opplevelser" (Kvale og Brinkmann 2009:324)

(Anderson 2003). Som forsker i kvalitative studier vil både beskrivelser og fortolkninger være sentrale. Hårtveit og Jensen sier at ”*fenomenologi og hermeneutikk er vevet sammen på en måte som gjør at det ikke er mulig å skille dem*” (2004:60). Malterud understreker dette gjennom følgende uttalelse: ”*enhver beskrivelse er farget av tolkninger og enhver tolkning bygger på beskrivelser*” (2003: 50). Heidegger og Gadamer hevder at vi aldri kan være nøytrale eller objektive i vår forståelse av et fenomen. Vi vil alltid være preget av vår forforståelse og gjøre nye tolkninger på bakgrunn av denne (Andersen 2005, Jensen 1994). På denne måte vil alt det som presenteres i denne studien være preget av min forståelse og tolkning av parenes beskrivelser.

Vi forstår fenomener gjennom en stadig veksling mellom del og helhet (Kvale og Birkmann 2009). På denne måte oppnår man tykkere beskrivelser av fenomenet som åpner for en stadig dypere forståelse av meningen (ibid). Denne prosessen omtales som den hermeneutiske sirkel (Andersen 2005). Gjennom analyseprosessen i studien, har jeg i min søken etter dypere forståelse av parenes historier, vekslet mellom å fordype meg i enkelte tekstutsnitt og å se dette opp mot helheten i intervjusamtalene.

2.1.3 Sosialkonstruksjonisme

Den amerikanske psykologen og filosofen Kenneth Gergen, som blir ansett som en frontfigur innen sosialkonstruksjonismen, understreker relasjonens betydning i menneskets forståelse av verden. I følge Gergen er relasjonen selve arenaen hvor viten oppstår (Hårtveit og Jensen 2004). De amerikanske psykologene Harlene Anderson, Harry Goolishian og den norske psykiateren Tom Andersen forbinder hermeneutikken sammen med sosialkonstruksjonismen (ibid). De hevder at det er gjennom språket og samtalen vi skaper og forstår vår virkelighet (Anderson 2003, Andersen 2005). Vår meningsdannelse og forståelse av verden preges også av den kultur vi er en del av og hvilke diskurser⁵ som er rådende i den kultur vi tilhører. Jeg har vært spesielt opptatt av hvordan parene sammen har beskrevet sin opplevelse og erfaring og på den måte gitt historiene sine mening og sammenheng, når alvorlig sykdom rammer. Et annet perspektiv jeg har vært opptatt av er at jeg som forsker også deltar i denne meningskapende prosessen, gjennom min tilstedeværelse og egenaktivitet i samtalene.

⁵ Jørgensen og Phillips definerer diskurs som en ”*bestemt måte å tale om og forstå verden på*” (1999:9).

Sosialkonstruksjonismen har vært en inspirasjonskilde innen familierapifeltet og har hatt betydning for utviklingen av Goolishians begrep ”den ikke vitende posisjon” og Tom Andersens ”reflekterende prosesser”(Hårtveit og Jensen 2004). ”Ikke vitende posisjon” innebærer at man møter andre med en grunnleggende vennlig nysgjerrighet, fordi man ikke kan vite noe om den andre (ibid). Andersen understreker at når to mennesker snakker sammen foregår det tre samtaler. I tillegg til den ytre samtalen mellom de to, har hver av dem en indre samtale med seg selv. Andersen kaller dette for reflekterende prosesser (Andersen 2005). En uforstyrret monolog, kan også inneholde skifter mellom ytre og indre samtaler. De indre samtaler finner sted, når den talende stopper opp og tar en pause (ibid). Disse begrepene representerer en holdning som har inspirert meg i mine møter med parene jeg intervjuet. Dette kan ha bidratt til å åpne opp for dypere beskrivelser av parenes opplevelse, som blir beskrevet nærmere under punkt 3.5.1.

2.2 Teoretisk forståelsesramme og relevant forskning

2.2.1 Forståelse av begrepene krise og angst

Ordet krise kommer fra det greske ordet *krisis* og betyr avgjørende vending, plutselig forandring, skjebnesvanger endring (Cullberg 2007). I medisinsk språkbruk brukes begrepet krise gjerne i forbindelse med et alvorlig sykdomsforløp (ibid). Det å få en kreftdiagnose, kan i utstrakt grad derfor ses på som en krise for den som er syk og dennes nærmeste. Bjartveit og Kjærstad (1996) er opptatt av hvordan vi som mennesker konstruerer våre virkelighetsbilder i en kontinuerlig bevegelse mellom kaos og kosmos, som beskriver menneskets kamp for å skape mening og sammenheng i tilværelsen. De bruker betegnelsen kaos i sin beskrivelse av krisebegrepet, hvor kaos representerer det som ikke henger sammen, det meningsløse og det uforutsigbare. Mennesker i krise opplever at deres bestående verdensorden bryter sammen (ibid).

Når vårt tidligere livsmønster eller livsoppfatning viser seg å være utilstrekkelig i den nye situasjonen som har oppstått, kan dette fremkalle sterk angst. Angst er et sentralt begrep i både psykologi og filosofi og kan forstås på flere måter. På den ene siden kan angst betraktes som en reaksjon som skaper lidelse og menneskelig begrensning, som bør bearbeides, dempes eller helst fjernes. Eksistensialistene i filosofien betrakter imidlertid angst som en mulighet til vekst og ny erkjennelse (Bjartveit og Kjærstad 1996)

2.2.2 Perspektiv på mening

Som beskrevet over beveger mennesket seg mellom dimensjonene kaos og kosmos, hvor kaoset uttrykker tomrommet og kosmos orden og balanse (Bjartveit og Kjærstad 1996). Den danske psykologen Bo Jacobsen (2000), beskriver denne bevegelsen som en dans på en line som er spent mellom to motpoler: meningsfullhet og meningsløshet.

Opplevelse av sammenheng

Sosiologen Aaron Antonovsky(2000) hevder at ulike stressfaktorer er nærværende i enhver menneskelig eksistens. Hans interesse har vært knyttet til hvordan mennesker med høy stressbelastning likevel overlever og klarer seg på tross av dette. Dette beskrives nærmere i hans salutogene modell, der det fokuseres på menneskers opplevelse av helse i stedet for deres opplevelse av sykdom eller symptomer. I følge Antonovsky (2000) er helse ikke et spørsmål om hva vi utsettes for, men vår evne til å mestre det som skjer i livet. Han mener at mennesker har ulik evne til å finne hensiktsmessige handlingsmåter i vanskelige situasjoner fordi man har hatt forskjellige forutsetning for å etablere en ”opplevelse av sammenheng”. Antonovsky trekker frem tre komponenter som er sentrale for å få opplevelse av sammenheng; *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet* (ibid).

Vilje til mening

Psykiater Victor Frankl (1983) mener at mennesket dypest sett, alltid vil være på leting etter mening, og at denne søken vil være rettet mot og innstilt på noe utenfor seg selv. Han omtaler dette som en evne eller vilje til *transcendens*, som han mener er essensen av menneskelig eksistens (ibid). Transcendens handler om å klare å gå utover ens personlige grenser i en gitt situasjon og finne forbindelse til noe som er større enn en selv. Frankl snakker om vilje til mening (ibid). Ifølge Frankl fullbyrder mennesket sin eksistens ved å realisere sine verdier, som han deler inn i tre ulike grupper: skapende verdier, opplevelsesverdier og innstillingsverdier (Jacobsen 2000). Skapende verdier virkeliggjøres gjennom arbeid og familieliv og består av å yte og å bygge opp. Opplevelsesverdier handler om å åpne seg opp for naturen, kunsten og kjærligheten og på den måte leve et liv som er rikt på opplevelser. Mens innstillingsverdier består av å kunne innstille seg på at ens muligheter kan innskrenkes og at livet kan påføre lidelse, som når alvorlig sykdom gjør seg gjeldende (ibid).

Historier som meningsskapende prosess

Det narrative perspektivet vektlegger historiefortellinger som meningsskapende prosess. Mennesker opplever og erfarer sine liv gjennom de historiene de forteller. Historiene binder fortid, nåtid og fremtid sammen og representerer på denne måte en sammenheng (Lundby 2003, Anderson 2003, Andersen 2005). Det vil alltid være mulig å finne nye måter å fortelle våre historier på og gjennom det finne ny mening og ny sammenheng. Dette fører oss tilbake til det sosialkonstruksjonistiske perspektiv som understreker at menneskets grunnleggende måte å forstå sine omgivelser og skape mening på, er gjennom sosial samhandling, gjennom språket og gjennom kulturen (Lundby 2003).

Nyere forskning på mening

Merete Stensen (2006) har i en litteraturstudie gitt en oversikt over nyere forskning på meningsdannelse i livet med kreft. I denne studien har Stensen vært opptatt av å undersøke hvordan mennesker skaper mening når de blir konfrontert med kreftsykdom. Temaene i meningsdannelse handler om engasjement i viktige og nære relasjoner, egen indre styrke, engasjement i et åndelig innhold, intensivering av livsglede og optimering av tidsutnyttelse (ibid).

2.2.3 Syn på relasjoner

Jeg og du

I boken "Jeg og du" som omhandler dialogen og betydningen av menneskelige møter, skiller filosofen Martin Buber mellom forholdene "jeg-det" og "jeg-du" (Buber 1992). I følge Buber kan ikke et "jeg" eksistere alene, det må stå i forhold til noe. "Jeg-det" relasjonen kjennetegnes av distanse og avgrensing. Når vi inntar en "jeg-det" relasjon i forhold til andre mennesker, ser vi dem som avgrensede gjenstander i tid og rom med bestemte egenskaper som kan registreres og beskrives som en hvilken som helst annen ting. Slik er det ikke i "jeg-du" relasjonen. Buber hevder at først når mennesket kan si "du" til et annet menneske og virkelig oppleve den andre som et "du", kan "jeg" bli et helt menneske (ibid). Schibbye (2009) fremholder et viktig perspektiv når hun sier at individet har sin egen indre opplevelsesverden og sin fortolkning av verden og det blir krenkende om vi overser mennesket indre opplevelse. Den kreftrammede og den pårørende har hver sin opplevelse av den nye situasjonen. Disse opplevelsene er like gyldige, selv om de er forskjellige.

Dialogen som relasjonelt møtepunkt

Det mest vesentlige i dialogen, i følge Martin Buber, er møtet mellom to parter, et ”jeg” og et ”du” som åpner seg for og lar seg berøre av hverandre (Svare 2006). For Buber er en dialog mer enn en samtale, det er mulig for to mennesker å ha en dialog, selv om ord ikke blir ytret (ibid). Vi utvikler oss i samspill og utveksling av erfaringer sammen med andre. På den måte kan ikke mennesket forstås uavhengig fra sin sammenheng (Schibbye 2009). Dette kan sees i lys av Heideggers forståelse av at *å – være – i – verden* ikke kan skilles fra det *å – være – med- andre* (ibid). Når partene både deler og opplever et intersubjektivt fellesskap og er i stand til å avgrense seg fra hverandre, har de samtidig et metasyn på seg selv og den andre samt på dialogen mellom dem. På denne måte kan man si at de har metakommunisert⁶ et ”vi” (ibid). Philippe Caille la vekt på at parforholdet er mer enn summen av de to individene. Parforholdet består av et ”jeg” og et ”du”, men også av et ”vi” og det er ikke alltid at de to individenes behov for selvrealisering er sammenfallende med hva som er bra for parets ”vi” (Hårtveit og Jensen 2004).

Kjærlighet som relasjonelt møtepunkt

Et ”jeg - du” forhold er en form for kjærlighet, i følge Buber. Men han betrakter ikke kjærligheten som en følelse, men som noe som skjer eller lever mellom subjektene (Svare 2006). Dette ligger nært opptil Georg W.F Hegels uttrykk ”*kjærlighetens bevegelse*,” som han betrakter som et fellesskap i dypeste forstand som bevarer partene som subjekt (Schibbye 2009).

Anne Øfsti(2008) introduserer ”*kjærlighet som dyd*” som et bilde på kjærlighet i sin avhandling ”*some call it love*”. Hun sier at kjærlighet som dyd konstruerer en kjærlighet som har i seg både følelser og vilje, men som er knyttet til en mer moralsk dyds holdning og handling (Øfsti 2010). Hun skisserer følgende argumenter som gjeldende i kjærlighetsbildet ”*kjærlighet som dyd*”:

1. Forpliktelse/lojalitet til ekteskapet/forholdet er det viktigste
2. Gjennom smerte kan kjærligheten bli sterk(ere)
3. Det er en egenverdi å prioritere forholdets behov over egne ønsker

⁶ Vi metakommuniserer ved kroppsspråk, tonefall, pust, plassering av kroppen. Dette fungerer som klassifisering og tolkning av de budskapene vi gir. Metakommunikasjonen henvender seg til relasjonen og definerer den slik vi opplever den. Metakommunikasjon kan også uttrykkes språklig, enten ved å si noe om ordene man har sagt eller kommentere utsagn som henvender seg til relasjonen (Jensen 2001:66-67)

Seksualitet som relasjonelt møtepunkt

Verdens helseorganisasjon gir en helhetlig definisjon på seksualitet som integrerer kroppslige, følelsesmessige, intellektuelle og sosiale aspekter som på en positiv måte kan berike og fremme personlighet, kommunikasjon og kjærlighet. Seksualitet blir dermed ansett som en integrert del av det å være menneske. (Dahl, Borgheim og Borg 2009). Mellom 50 og 100 prosent av kreftpasienter vil oppleve seksuelle problemer etter diagnose og behandling (ibid). Dette kan ha sammenheng med fysiske forandringer, enten gjennom kirurgiske inngrep, men også som konsekvens av ulik medisinsk behandling. Psykiske reaksjoner som angst, depresjon, frykt for tilbakefall, endret kroppsbilde og følelse av sårbarhet kan også påvirke både den syke og dennes partners seksuelle helse. Seksualitet er et overskuddsfenomen og utmattelse (fatigue) som kan følge kreftsykdom i lengre tid, kan også være en faktor som kan virke begrensende på seksuell aktivitet (ibid).

Sexologene Almås og Benestad(2006) er opptatt av at seksualitet som menneskelig ressurs lett kommer i bakgrunnen for det vanskelige og det som oppfattes som problematisk og begrensende. De får imidlertid frem et viktig perspektiv når de påpeker at det mellom ingenting og samleie befinner seg en rekke erotiske og sensuelle muligheter for nytelse og nærhet (ibid)

Relasjon og makt

Makt blir ofte sett på som en begrensende kraft på mennesket (Hårtveit og Jensen 2004). Nære relasjoner som eksempelvis parforholdet blir ideelt sett på som en sone som bør være fri for makt og en tilstedeværelse av makt i et parforhold anses for ødeleggende (Engelstad 2009). Michel Foucault var imidlertid opptatt av at makt også kan bringe frem nye perspektiver og dermed ha en produktiv og konstituerende kraft (Lundby 2003). Engelstad (2009) snakker om makten som et underliggende premiss for relasjoner. Han sier videre at når vi samhandler med andre går vi inn i en utveksling av ytringer og opplevelser og åpner et rom for den andre i oss selv. Dette betyr at vi i den relasjonelle samhandlingen åpner for at den andre kan få makt over oss og omvendt (ibid). Dette ligger nært opp til Løgstrups forståelse av makt i tillitsforhold, ved at vi utleverer oss til hverandre og dermed gjør oss sårbare for hverandres handlinger (Eidsvåg 2002). I par-relasjonen skapes det forskjellige former for maktbalanse på felter der vi kan gi og ta.

2.2.4 Forandring

I et sosialkonstruksjonistisk perspektiv skapes og opprettholdes sosiale og relasjonelle problemer i språket. Problemene inngår i en historie som legger rammer for hvordan situasjonen kan forstås. Det er derfor avgjørende hvordan vi snakker om og gir mening til de fenomenene vi opplever. Forandring blir på denne måte knyttet til utvikling av ny mening gjennom dialogen ved at man skaper nye historier som gir mulighet for ny forståelse og ny handling (Hårtveit og Jensen 2004). Tom Andersen bruker begrepet den hermeneutiske sirkel for å forklare hvordan vi forstår fenomener. Han sier at vi lever i skyggen av våre vaner, vår forforståelse og før-kategorisering med hensyn til å forstå fenomener, men at det alltid vil være mulig å forandre disse vanene, når vi møter noe nytt i møte med den eller de andre. Dette nye vil virke tilbake på vår forforståelse og: ” *nuancere eller udvide eller endog forandre den*”(Andersen 2005:132). Dette kan være et relevant perspektiv å forstå forandring på i forhold til parenes møter med hverandre og samlivskurset som arena. Andersen mener det er to forskjellige former for forandring. Den ene er en ytre påvirkning som et resultat av ensidig påvirkning eller instruksjon fra en annen. Den andre formen for forandring kommer innenfra personen selv og bringer inn noe nytt i personens repetoar i ”*at - være – tilstede – i – verden*”(ibid:133) Denne forandringen skjer som regel som et resultat av et samspill med andre. Watzlawick, Weakland og Fisch (1996) opererer med to typer forandring: førsteordens forandring og annenordens forandring. Førsteordens forandring er en type forandring som kan finne sted innenfor den selvforståelse paret allerede har. Vi kan snakke om forandringer, som blir ”mer av det samme”, som ikke alltid bidrar til løsning av problemet. Annen ordens forandring handler om å finne løsninger som krever at vi går utenfor den rammen vi er vant til å bruke som referanse for problemløsning (ibid).

2.2.5 Forskning på samlivskurs

Det er ikke gjort egen forskning direkte på samlivskurs for par som er rammet av kreft, men undersøkelser gjort på generelle kurs vil trolig ha en viss overføringsverdi for par i denne spesielle livssituasjonen. Mortensen og Thuen (2007) har i rapporten ”*kunnskapsstatus om forskning på modeller for samlivskurs*” sett på og sammenliknet internasjonale studier og forbundet dette til norske forhold. De konkluderer med at samlivskurs under visse forhold kan bidra til forbedringer i pars tilpasning og stabilitet. Men de stiller spørsmål ved hvor varige disse endringene er. En viktig faktor som de trekker frem som betydningsfull er tidspunktet i parets utvikling ved deltakelse på kurs. Forskning viser at tilfredsheten er størst i forholdets

første 10 år, noe som underbygger argumenter om å tilby samlivskurs for par i tidlig fase eller i forbindelse med store endringer i pars liv, som vil være gjeldende for par som rammes av kreftsykdom (ibid).

Astri Syse (2009) har i sin doktorgradsavhandling "Life after cancer" blant annet sett på sammenhengen mellom kreftsykdom og skilsmissestatistikk. Hun presenterer en antakelse om at alvorlig kreftsykdom er en faktor som kan påvirke kvaliteten på parforholdet i negativ retning på forskjellig måte. Hun finner imidlertid at det ikke er flere skilsmisser blant par som opplever kreftsykdom sammenliknet med normalbefolkningen. Dette kan sees i lys av Vigdis Slotterøy og Sigrid Vanbergs litteraturstudie, hvor de har sammenlignet ektefellers opplevelse ved alvorlig somatisk og psykisk sykdom (2003). Resultatene fra somatisk sykdom, med fokus på sykdommens innvirkning på par-relasjoner, fremhever også at separasjon og skilsmisse kun i få tilfeller kan knyttes direkte til pasientens sykdom. Betydningen av sosial støtte fra ektefelle fremheves som en viktig beskyttende faktor mot ulike belastninger som sykdommen representerer (ibid).

3. Metode

*Den enkelte har aldrig
med et andet menneske at gøre
uten at han holder
noget af dets liv i sin hånd*

K. E. Løgstrup

I dette kapitlet vil jeg beskrive hvordan studien er gjennomført. Jeg starter med å si litt om bakgrunn for valg av fremgangsmåte og vitenskapsteoretisk ståsted. Deretter vil jeg gi en mer detaljert beskrivelse av forberedelse og gjennomføring av undersøkelsen. Til slutt går jeg gjennom analyseprosessen og diskuterer studiens troverdighet.

3.1 Forskningsdesign

Som presentert i teorikapitlet under punkt 2.1, om vitenskapsteoretisk ståsted, har denne studien et fenomenologisk- hermeneutisk utgangspunkt. Det sosialkonstruksjonistiske perspektivet er en sentral forståelsesramme, både i forhold til parenes konstruksjoner av sine fortellinger, men også når det gjelder vektleggingen av mitt samspill med dem, som gjør at parets fortellinger ikke kan forstås løsrevet fra den kontekst de har oppstått i. For å finne svar på mine forskningsspørsmål hvor jeg er opptatt av parenes egne beskrivelser og deres konstruksjon av sin virkelighet når kreftsykdom rammer, ble det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming. Thagaard (2009:12) påpeker også at

Kvalitative metoder egner seg godt til å studere personlige og sensitive emner, som kan omfatte private forhold i personers liv. Når forskningsspørsmålene betinger et tillitsforhold mellom forsker og informant, kan kvalitative metoder være særlig velegnet.

Intervju og deltakende observasjon er de to mest brukte fremgangsmåtene for innhenting av informasjon i kvalitativ forskning (Thagaard 2009). Jeg har gjort en kombinasjon av disse metodene, med vekt på det kvalitative forskningsintervju. Selv om observasjonen ikke har vært den primære fremgangsmåten i undersøkelsen, har min deltakelse på kurset gitt en annen form for innsikt i miljøet jeg har gjort undersøkelsen i.

Målet med studien var å få en dypere forståelse og tykke beskrivelser⁷ av parenes opplevelse av sin situasjon. Jeg valgte derfor å gjøre kvalitative forskningsintervju med fire par. Kvale omtaler forskningsintervjuet som samtaler;

Gjennom samtaler lærer vi folk å kjenne, får vite noe om deres opplevelser, følelser, holdninger og den verden de lever i [...] intervjueren lytter til deres drømmer, frykt og håp; lytter mens intervjupersonene med egne ord uttrykker sine oppfatninger og meninger (Kvale og Brinkmann 2009:19).

Kvale bruker metaforen ”den reisende” for å beskrive intervjueren i møte med de som intervjues (ibid). I samtalene med parene ble jeg, basert på Kvales metafor, en reisende i deres landskap. Jeg utforsket deres landskap gjennom å oppfordre dem til å fortelle sine egne historier og konversere med dem. Den latinske betydningen av å konversere er ”å vandre rundt sammen med”(ibid). Vi ble dermed hverandres medvandrere som i fellesskap utviklet kunnskap og forståelse i intervjusituasjonen.

Jeg har vært inspirert av fenomenologisk metode i gjennomføringen av undersøkelsen og analysearbeidet. Jeg valgte å ha en åpen struktur på intervjuene og satt igjen med et rikt materiale etter samtalene jeg hadde med parene. Som uerfaren forsker var det trygt å ha en konkret fremgangsmåte preget av systematikk å lene seg til i analysearbeidet. Jeg valgte derfor å ta utgangspunkt i Kirsti Malteruds (2003) fremgangsmåte inspirert av Amando Giorgis fenomenologiske analyse, fordelt på fire trinn. Disse trinnene medfører en bevegelse mellom del og helhet og sørger på den måte å få frem flere lag av meninger i det fenomenet vi undersøker (ibid). Denne prosessen utgjør hovedstrukturen for en systematisk tekstkondensering, også kalt meningsfortetting (Kvale og Birkmann 2009). Målet er å kunne gjenfortelle parenes erfaringer og meningsinnhold på en mest mulig lojal måte som krever at man som forsker har et reflektert forhold til egen innflytelse på gjennomføring og analyse av undersøkelsen (Malterud 2003). Selve gjennomføringen av undersøkelsen og analysen utdypes nærmere i den videre presentasjonen under punkt 3.4 og 3.5.2

3.2 Egen rolle og forforståelse

Intervjusituasjonen stiller allsidige krav til intervjueren (Thagaard 2009). Kvale (2009) fremhever at intervjueren ikke bare bør ha kunnskaper om de temaene som tas opp, men også

⁷ Tykke beskrivelser vil si at teksten ikke bare skal beskrive, men også fortolke de fenomenene som presenteres (Thagaard 2009:21)

om sosiale relasjoner. I et kvalitativt forskningsintervju er intervjueren det primære forskningsredskapet, noe som stiller store krav til kvaliteten på intervjuerens håndverksmessige dyktighet. Erfaring i å takle menneskelige situasjoner er viktig (ibid). Problemstillinger knyttet til det å leve med alvorlig sykdom er temaer jeg jobber med til daglig og som jeg er vant å forholde meg til. Dette er erfaringer som jeg tok med meg inn i møtene med parene jeg intervjuet. Min arbeidserfaring og kjennskap til feltet tror jeg bidro til at parene opplevde meg som en trygg samtalepartner. En som var i stand til å romme deres historie og kunne tåle å være med inn i det de hadde å fortelle. Samtidig kunne nærhet til temaet også være med på å gi meg skylapper i min tilnærming og vanskeliggjøre kritisk refleksjon (Thagaard 2009).

Mitt utgangspunkt for samtaler med de fire parene på Montebello-senteret var ønsket om å utvide egen forståelse gjennom å ta del i parenes erfaringer ut fra deres egne beskrivelser. Jeg ønsket ikke at min forforståelse skulle bli styrende i samtalen, men jeg ble beveget i samtaler som igjen påvirket mine punktueringer⁸. Hva jeg ble opptatt av påvirkes av flere forhold, som eksempelvis undersøkelsens intensjon og problemstilling, min arbeidserfaring og ikke minst hvilke strenger som berøres i meg, gjerne knyttet til egne private erfaringer.

Jeg har gjennom både utdanning og praksis erfart at par som har hatt et godt forhold i utgangspunktet har kommet nærmere hverandre gjennom sykdommen. Mens par som strever ofte opplever økt distanse og vanskeligheter når sykdom rammer. Jeg er også under påvirkning av den kultur som dominerer mitt arbeidsfelt i kreftomsorgen gjennom forskjellige rådende diskurser. Åpenhet er et eksempel på en slik rådende diskurs når det gjelder synet på hva som er bra for parforholdet når sykdom rammer. Jeg lever selv i et parforhold og preges av hvilke verdier som er av betydning for meg i nettopp denne relasjonen. Alt dette kan ha vært med på å påvirke hvilke spørsmål jeg stilte og hvilke utsagn jeg ble opptatt av og utforsket i samtalen med parene. Kvale (2009:200) beskriver intervjuerens innflytelse på denne måten:

Intervjueren samler ikke bare inn uttalelsene som om de var småstein på en strand. Hennes spørsmål leder frem til de emnene intervjupersonen skal snakke om, og intervjuerens aktive lytting og oppfølging av svarene er med på å bestemme samtalsretning.

⁸ Punktuering: Begrepet brukes innen kommunikasjonsteori om hvordan vi velger ut sekvenser og historier for å forstå. Når vi punktuerer forstår vi noe som årsaken til noe annet eller vi forstår noe som opphavet eller utgangspunktet for noe annet. På denne måte innfører begrepet punktuering idèen om at hendelser og samspill like gjerne kan forstås på en annen måte (Hårtveit og Jensen 2004:90)

Jeg har skrevet egne refleksjonsnotat i forkant av undersøkelsen, under oppholdet på Montebello-senteret, i forbindelse med intervjuene og gjennom arbeidet med analysen, i forsøk på å få tak på og for å ha et bevisst forhold til min egen forforståelse og hvordan dette har påvirket meg gjennom prosessen.

3.3 Forskningsetiske betraktninger og tillatelser

Montebello-senteret er en stiftelse med faglig forankring i Radiumhospitalet, Oslo Universitetssykehus og virksomheten er hjemlet i "Lov om spesialisthelsetjenesten". Kursdeltakerne står imidlertid ikke i et reelt pasientforhold til Montebello-senteret, men deltar frivillig på et kurs-tilbud for par, hvor par-relasjonen og ikke kreftsykdommen er fokus for tilnærmingen. Jeg konfererte med en rekke personer, både med egen veileder, Montebello-senteret og forskningsmiljø på Radiumhospitalet før jeg endte opp med å søke prosjektet godkjent gjennom Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). NSD godkjente prosjektet med beskjed om at det ikke var nødvendig å søke tillatelse fra Regional Etisk Komite (REK), se vedlegg 4. Prosjektet har fått utsatt avslutningstidspunkt til juni 2012. Dette fremkommer ikke i vedlegget, men er bekreftet per telefonkontakt med saksbehandler.

Utgangspunktet for ethvert forskningsprosjekt er prinsippet om informert samtykke (Thagaard 2009). På bakgrunn av dette utformet jeg informasjonsskriv om studien og samtykke-erklæring som Montebello-senteret videresendte til deltakerne med forespørsel om deltakelse i studien, i forkant av kurset, jfr. vedlegg 1 og 2. Jeg hadde ingen kontakt med parene før jeg møtte dem på Montebello-senteret under kursuka. Samtykke-erklæring var undertegnet og overlevert til meg før jeg gikk i gang med intervjuene. I forkant av undersøkelsen fikk parene informasjon om prosjektets formål gjennom informasjonsskrivet og en muntlig gjennomgang ved oppstart av selve intervjuet. Her understrekte jeg at deres deltakelse var frivillig og at de til enhver tid hadde rett til å trekke seg fra studien, uten at dette skulle få noen negative konsekvenser for dem. Parene ble også orientert om at all den informasjon de ga meg, ville bli behandlet konfidensielt og at det som brukes av informasjon gjennom skriftlige eller muntlige presentasjoner, ville bli anonymisert slik at deres identitet forblir skjult (Thagaard 2009). Det var ingen par som valgte å trekke seg fra studien.

3.4 Forberedelse - Samtaler med to par

I forkant av selve intervjuene, hadde jeg samtaler med to par på mitt hjemsted for å øve meg på rollen som intervjuer. Dette er par hvor den ene har vært rammet av kreft, men ingen av

parene har vært deltakere på Montebello-senteret sine kurs. Det ene paret har imidlertid deltatt på et liknende kommunikasjonskurs for par i lokal regi for denne målgruppen og brukte det som referanse i vår samtale. Disse intervjuene ga meg viktige innspill, både i forhold til innholdet i samtalene, men også i forhold til gjennomføringen av intervjuene. Jeg fikk trening og ble mer fortrolig på å invitere til den åpne formen som jeg ønsket at intervjuene skulle ha. I starten kjente jeg på utfordringer ved å intervjuet paret sammen, spesielt i forhold til skjevhet i partenes delaktighet i samtalen. I denne type situasjon kjente jeg på dilemmaet mellom det å lene meg tilbake og gi paret plass og behovet for å få frem begges fortellinger. Jeg fant etter hvert mer ro til å romme ulikhetene i partenes aktivitet og tempo og opplevde gjennom det at begges historier kom frem. Jeg erfarte også at jeg med enkle grep, ved eksempelvis å henvende meg gjennom blick eller posisjonering av kroppen min og noen ganger ved å stille direkte spørsmål kunne få den tause mer i tale, uten at dette ble veldig forstyrrende eller styrende.

3.5 Rolle som deltakende observatør

Jeg deltok på åpningen av kurset på Montebello-senteret, hvor jeg fikk anledning til å presentere studien og min rolle for alle deltakerne. Jeg deltok på alle forelesninger i løpet av kursuka med unntak av avslutningen fredag. Jeg deltok i stor grad på felles program om kveldene, men trakk meg tilbake, når det var mer uformelt samvær mellom deltakerne. I løpet av uka hadde jeg en samtale med kursarrangørene. Hensikten var å få en innføring i deres tenkning bak kurstilbudet, for å få en bedre forståelse for konteksten jeg skulle gjøre undersøkelsen i. Jeg har ikke gjort en systematisk gjennomgang av den informasjonen jeg fikk gjennom samtalen med kursarrangørene og min egen deltakelse på kurset, men det ligger der mer som et bakteppe, eller som Malterud (2003:148) beskriver det som *”et forarbeid for å styrke forståelsen av et fenomen eller et miljø før vi skal gjennomføre intervjuer”*.

3.6 Utvalg

Det var 19 heterofile par som deltok på kurset, representert fra hele landet. Aldersgruppen spente seg mellom slutten av 30 årene opptil 70 årene, med en hovedvekt på 50-60 åringer. Utgangspunktet for kurset var at den ene i parforholdet har eller har hatt kreft.

Sju par sendte inn skriftlig samtykke til å delta i prosjektet, mens jeg senere fikk tilbakemelding fra fire par ved oppstart og underveis i kursuka, som også kunne tenke seg å delta. Utvelgelsen ble imidlertid basert på de innkomne skriftlige samtykkene og ble gjort i

samråd med Montebello-senterets leder Torill Ensby og kursleder Bjørg Landmark. Utvalget ble basert på ønske om mest mulig bredde som tok utgangspunkt i demografiske trekk som alder, geografi og kjønn.

Fire par i alderen 40 år til ca 65 år ble valgt som deltakere i studien, som ivaretok bredden i alder i det utvalget jeg hadde av innkomne skriftlige samtykker. Alle parene har levd sammen lengre enn 10 år. Det var variasjon mellom parene med hensyn til sykdomssituasjon, fra å være ferdig behandlet til de som var under aktiv behandling og de som levde med uhelbredelig sykdom. Det var stor geografisk spredning mellom parene. Det var også variasjon i kjønn, med hensyn til hvem av partnerne som var den syke. Alle parene hadde vært på Montebello-senteret før, på diagnosekurs og/eller familiekurs.

3.7 Intervju

3.7.1 Rammer

Jeg ønsket å få frem hvordan paret sammen fortalte sin historie og det var derfor naturlig å intervju paret samlet. Den tilnærmingen jeg har valgt fokuserer på det relasjonelle aspektet og parets samskaping er spesielt vektlagt. Dersom jeg hadde valgt å intervju partene hver for seg, ville jeg fått frem andre beskrivelser og fortellinger. Det kan være at de hadde lagt vekt på andre temaer og kanskje kan nærværet av den andre ha lagt bånd på og begrenset fortellingene i noen grad. På den annen side vil det paret sammen formidler berike historien på en annen måte og er som sagt hovedfokus for denne studien.

Jeg hadde to samtaler med hvert par under kursuka. Det første intervjuet åpnet opp for parenes fortelling om deres erfaring med sykdommen og forventninger til kurset, mens oppfølgingsintervjuet handlet om å få frem parenes umiddelbare opplevelse av kurset og refleksjoner i forhold til egne erfaringer. Samtalene i første intervju hadde en ramme på 1.5 timer mens de oppfølgende intervjusamtalene hadde en ramme på 30 minutter. Av praktiske grunner, kom jeg ikke i gang med de første intervjuene før dag to på kurset. På grunn av tett program, hadde jeg ikke anledning til å ha mer enn to intervju per dag. Dette gjorde at jeg ikke var ferdig med de første intervjuene før dag tre i kurset. Intervjuene ble dermed farget av at deltakerne allerede var i gang med kurset og påvirket av sine erfaringer som de så langt hadde gjort seg. Avsluttende intervju ble gjort kvelden før siste kursdag. For at jeg ikke skulle miste informasjon fra parene, ble de bedt om å sende meg noen ord per e-post, om hvordan de

hadde opplevd den siste stunden av kurset. Dette fulgte alle parene opp, og er informasjon jeg har med meg inn i studien, som et tillegg til intervjuene.

Jeg tok kontakt med parene fem måneder etter avsluttet kursopphold, med intensjon om å få frem deres opplevelse av kursdeltakelsen i tiden etter kurset. På grunn av stor geografisk spredning ble parene invitert til å skrive ned sine refleksjoner, som de skulle sende til meg på e-post i stedet for gjennomføring av oppfølgingsintervju. Jeg fikk svar fra tre av fire par, representert av fem personer. Den skriftlige formen skilte seg markert ut i forhold til intervjuene som har gitt studien rike og tykke beskrivelser om parenes opplevelse i møte med sykdommen og deres erfaring som kursdeltakere. Jeg har derfor valgt å utelate de skriftlige tilbakemeldingene fra studien. Parenes beskrivelser i intervjuene har gitt studien både en bredde og en dybde som jeg har lagt vekt på og som har krevd sitt eget fokus. Perspektivet om parenes betraktninger i ettertid er et sentralt og viktig tema som bør følges opp i en egen studie. Det fortjener en dypere tilnærming enn det jeg la opp til i denne studien.

Alle intervju ble tatt opp på digital lydfil. Etter hvert intervju skrev jeg ned et refleksjonsnotat, hvor jeg fikk frem mine umiddelbare reaksjoner og tanker på det jeg hadde hørt og blitt fortalt. Jeg hørte gjennom første intervju før jeg gjennomførte neste samtale, slik at jeg kunne gå videre på det allerede sagte i første intervju, hvis det var spesielle tema jeg ønsket å få utdypet.

3.7.2 Intervjuguide

Jeg har valgt å gjøre et semistrukturert livsverdensintervju, som er preget av en åpen fenomenologisk holdning til å lære av den intervjuede (Kvale og Brinkmann 2009).

Jeg utarbeidet en åpen intervjuguide med utgangspunkt i hovedtemaene for undersøkelsen jfr . vedlegg 3:

- Parets opplevelse av sykdommen
- Parets forventninger til kurset
- Parets umiddelbare reaksjoner på kursdeltakelse

Jeg satte opp enkelte spørsmål under hvert tema, som kunne være til inspirasjon i samtalen, hvis det ble behov for dette. Samtidig var jeg opptatt av at intervjuguiden ikke skulle bli styrende for den samtalen som oppstod i samspillet mellom paret og meg som intervjuer og

støttet meg til Malteruds uttalelse: *”I kvalitative intervjuer er det verken nødvendig eller ønskelig å standardisere intervjusituasjonen”* (Malterud 2003: 129).

3.7.3 Samtalene

Jeg var opptatt av å legge til rette for et godt møte med en trygg og avslappet atmosfære, basert på at kunnskap som produseres i et forskningsintervju, skapes i den spesielle situasjon som oppstår og avhenger av den sosiale relasjonen mellom intervjueren og de intervjuede (Kvale og Brinkmann 2009).

Jeg startet intervjuene med å gå gjennom hovedpunktene i informasjonsskrivet parene hadde fått tilsendt i forbindelse med forespørsel om deltakelse og åpnet opp for spørsmål før vi gikk i gang med selvet intervjuet. Kvale (2009) kaller dette for briefing og ser på dette som en viktig forutsetning for å skape trygghet. Jeg la vekt på at intervjuene skulle ha en åpen form med en narrativ struktur, hvor parene skulle få rom til å fortelle sine historier, slik de ønsket å formidle dem. Paret fikk en åpen invitasjon til å fortelle hvordan de hadde opplevd møtet med sykdommen, fra de først fikk diagnosen frem til i dag. Det som var styrende for samtalen var å få frem deres spontane beskrivelser av deres livsverden, uten at de i for stor grad skulle bli forstyrret av mine spørsmål som lett kunne føre dem i en bestemt retning. Som Kvale sier det;

Jo mer spontan intervjuprosedyren er, desto større sannsynlighet vil det være for å innhente spontane, levende og uventede svar fra de intervjuede (Kvale og Brinkmann 2009:144).

Det var viktig for meg å gi parene stor frihet og tilstrekkelig tid til å utvikle sine historier. Kvale påpeker at; *”Ved å tillate pauser i samtalen får intervjupersonen god tid til å assosiere og reflektere, og til å bryte tausheten selv med viktig informasjon”* (Kvale og Brinkmann 2009:148). Dette ligger nært opptil det Tom Andersen (2005) kaller for reflekterende prosesser, som i all hovedsak handler om skiftet mellom indre og ytre samtaler. Min aktivitet varierte noe i samspillet med de ulike parene. Men utgangspunktet var at jeg stilte få spørsmål og lot paret selv fortelle sin historie. Parene snakket fritt, noen ganger henvendte de seg til meg som intervjuer mens andre ganger snakket de, henvendt til hverandre. Jeg var opptatt av å tilpasse meg deres tempo og var bevisst på å gi plass til og tåle pausene. Jeg erfarte at det på denne måten ble rom for å ta opp sterke og følelsesmessige temaer, hvor det også ble tid til refleksjon og ettertanke i forhold til det som kom opp. Jeg ble mer aktiv og stilte flere direkte

spørsmål til parene på slutten av første samtale, for å få tak i parenes forventninger til kurset. Hovedvekten i disse samtalene var imidlertid på parenes fortelling om deres møte med sykdommen. I siste samtale på slutten av kursuka ble parene oppfordret til å formidle deres umiddelbare opplevelse av kurset. Jeg satte også av tid i begge samtalene på slutten til å snakke om hvordan parene hadde opplevd samtalen og ga dem rom for å bringe inn andre temaer som var viktige for dem.

3.7.4 Min rolle i samtalene

Kvale fremhever viktigheten av intervjuerens rolle i denne type intervju på følgende måte:

å lytte, avholde seg fra avbrytelser, innimellom stille oppklarende spørsmål og hjelpe den intervjuede med å fortsette historien sin. Gjennom spørsmål, nikk og tause perioder er intervjueren medskaper av fortellingen (Kvale og Brinkmann 2009: 167).

Samtalene jeg hadde med parene på mitt hjemsted bidro til at jeg ble mer bevisst på min egen rolle. Jeg ble opptatt av på hvilken måte intervjuene på Montebello-senteret ville skille seg fra de samtaler jeg har med kreftrammede og deres pårørende i mitt arbeid. Nå skulle jeg være forsker og ikke terapeut, og var usikker på hvordan dette skulle komme til uttrykk. Dette ble en avgjørende prosess for meg, der jeg fant ut at det var mange fellesnevner mellom det å være forsker og det å være terapeut. Samtidig som det også er noen forskjeller. En forskjell er at forskningssamtalen gjerne har et engangspreg og ikke inngår i en prosess med flere samtaler (Andersen 2008). Et forskningsintervju er ikke ment som terapi (Kvale og Brinkmann 2009, Malterud 2003). Samtidig er jeg som forsker en del av samtalen og ikke en betrakter til den (Andersen 2008). Jeg ønsket at samtalen skulle få utvikle seg i et naturlig samspill mellom meg og mellom dem og meg. Min tilstedeværelse i samtalen kan derfor ikke undervurderes og terapeutiske virkninger må erkjennes, selv om de ikke etterstrebes i en intervjukontekst som denne (Kvale og Brinkmann 2009).

I mitt arbeid tilstreber jeg å innta en *ikke-vitende* holdning i møte med de kreftrammede og deres pårørende. Dette ble også mitt utgangspunkt når jeg møtte parene på Montebello-senteret, en tilnærming som ivaretok forskningsprosessen samtidig som min rolle som forsker ble troverdig. Mitt utgangspunkt var derfor som Harlene Anderson beskriver;

det er mulig å leve seg inn i et annet menneskes erfaringer, men vi kan aldri til fulde forstå, hva de betyr for ham eller hende. Vi kan kun nærme os en forståelse ud fra det, vi mener, at han eller hun siger” (Anderson 2003:155).

Selv om jeg har forsøkt å sette min egen forståelse i parentes og nærme meg parene ut i fra en ikke-vitende posisjon, vil det som presenteres i denne oppgaven være farget av mine fortolkninger og utvelgelser. Jeg kan, som Tom Andersen påpeker: "[...] *aldrig komme lenger end til min forståelse av den andres forståelse*" (Andersen 2005:100).

3.8 Bearbeiding av informasjon

3.8.1 Transkribering

Å transkribere betyr å omforme tale til skriftlig tekst (Kvale og Brinkmann 2009). Menneskelig kommunikasjon kan ikke fanges gjennom digitale uttrykk eller skriftlige tekster. Noe informasjon vil alltid gå tapt i en slik prosess. Som Kvale sier er "*intervjuene levende samtaler*" (ibid:200). Jeg valgte å betegne pust, latter, lange pauser, gråt, sterk og svak stemme, for i størst mulig grad fange opp det som ikke sies med ord. Da dette også er vesentlig kommunikasjon som ble formidlet i samspillet mellom part og mellom part og meg som intervjuer.

Jeg har hørt gjennom lydopptakene fra intervjuene på Montebello-senteret flere ganger, både under oppholdet og i forbindelse med transkribering og gjennom analysearbeidet. Jeg valgte å transkribere alle intervjuene selv. Dette var en tidkrevende, men nyttig prosess, som bidro til å gi meg en helt annen nærhet til den informasjonen som kom frem i samtalene. Teksten ble transkribert inn i en tabell, hvor det var en kolonne til egne notater, som sikret plass til mine fortløpende refleksjoner.

3.8.2 Analyse

Etter prosessen med transkribering satt jeg igjen med rike beskrivelser og fortellinger fra de fire parene og analysearbeidet har vært omfattende. Parenes beskrivelser er blitt undersøkt fra forskjellige vinkler, gjennom at jeg har vekslet mellom del og helhet i den transkriberte teksten, fra å se på små detaljer til å gå tilbake til det store bildet (Langdridge 2006). Denne analysemetoden er som jeg har nevnt innledningsvis inspirert av Giorgis systematiske tekstkondensering (Malterud 2003).

1. Helhetsinntrykk

Jette Fog (2004) påpeker at forskeren analyserer og fortolker hele tiden, også under selve intervjuet. Jeg husker at selv om jeg forsøkte å stille meg åpen i intervjusituasjonen, så var det enkelte temaer som jeg festet min oppmerksomhet mot allerede da. Jeg skrev også

refleksjonsnotater etter hvert intervju og underveis i transkriberingsprosessen. Når all tekst var transkribert, forsøkte jeg å frigjøre meg fra mine punktueringer. Dette gjorde jeg ved å være åpen for andre perspektiver i det parene hadde formidlet, også temaer som gikk utover det jeg var opptatt av ut i fra problemstilling og forskningsspørsmål. Som Malterud sier: *”Her er det fugleperspektivet som gjelder”* (Malterud 2003:101). Det handler om å få et helhetsinntrykk. Etter å ha lest gjennom hvert enkelt intervju, noterte jeg ned foreløpige tema som jeg ble opptatt av i parenes fortellinger. De foreløpige temaene dannet grunnlaget for trinn to i analysearbeidet.

2. Identifisering av meningsbærende enheter – fra tema til koder

I andre trinn av analysen gikk jeg gjennom hvert intervju for å skille relevant tekst fra irrelevant, med utgangspunkt i studiens problemstilling. Jeg markerte relevant tekst med tusj i hvert enkelt intervju. De markerte tekstdelene kalles meningsbærende enheter og bestod av ord, setninger og lengre sitater (Malterud 2003) Jeg utarbeidet en kodeliste hvor hver meningsbærende enhet fikk en kode med en kort beskrivelse av innholdet. Jeg tilstrebet å bruke parenes egne ord i dette arbeidet. Flere meningsbærende enheter ble samlet inn under samme kode fordi innholdet omhandlet et felles tema. Jeg valgte å lage tre forskjellige kodelister for hvert par; en liste som omhandlet parenes forventninger til kurset, en liste om parenes opplevelse av sykdommen og en liste basert på deres erfaringer med kurset. Etter dette arbeidet satt jeg igjen med 12 forskjellige kodelister som hver inneholdt mellom 7 og 23 koder.

3. Kondensering- fra kode til mening

På dette trinnet i analysen skal forskeren systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene (Malterud 2003). Dette var en tidkrevende prosess, hvor jeg måtte stoppe opp og revurdere allerede valgte koder. Jeg startet med å samle de meningsbærende enhetene fra hvert intervju, inn under tilhørende koder. I dette arbeidet ble det tydelig at jeg kunne slå sammen flere koder og gi noen av kodene nye navn som bedre ivaretok kodens innhold. Koder som ga lite mening i forhold til problemstillingen ble utelatt. Gjennom denne prosessen ble antall koder redusert.

Deretter gikk jeg gjennom og sammenliknet de ulike kodelistene på tvers av parene. De opprinnelige kodene ble igjen revurdert og slått sammen til en ny, felles kodeliste med noen få hovedtema med underliggende subgrupper. De meningsbærende enhetene fra alle

intervjuene ble så plassert under passende subgrupper. Også i dette arbeidet ble noen subgrupper revurdert, endret eller forkastet. Jeg fikk hjelp fra andre lesere i denne prosessen, representert av medstudenter og andre som ikke har tilknytning til familierapi eller krefptomsgfeltet, som kom med innspill på aktuelle temaer og subgrupper. Jeg sammenfattet innholdet fra de enkelte meningsbærende enhetene ved å lage et kunstig sitat, et artefak, for å kondensere innholdet i hver subgruppe. For å sikre at jeg ikke fjernet meg for mye fra parenes beskrivelser, var jeg hele tiden bevisst på å bruke deres egne ord i sammenfatningen. Jeg valgte også å beholde en del sitater som belyste de forskjellige temaene på en god og informativ måte. De kunstige sitatene ble et viktig arbeidsnotat og dannet utgangspunkt for siste trinn i analysen.

4. Sammenfatning- fra kondensering til beskrivelser og begreper

”Sammenfatningen skal formidles på en måte som er lojal mot parenes stemmer og gi leseren innsikt og tillit” (Malterud 2003:108). Kvale (2009) påpeker imidlertid at man står i fare for å miste noe av helheten når man går i gang med analysen og fortellingene blir fragmentert, gjennom å trekke ut enkeltavsnitt, setninger eller ord. For å sikre at sammenfatningen er i tråd med parenes opprinnelige historier, har jeg gått tilbake til den transkriberte teksten og tidligere kodelister, og på denne måte vandret mellom utvalgte deler av teksten og tilbake til teksten i sin helhet. Malterud (2003) bruker begrepene dekontekstualisering og rekontekstualisering om denne prosessen. Dekontekstualiseringen tillater oss midlertidig å løfte ut deler av samtalen og se nærmere på det sammen med andre elementer fra eksempelvis andre samtaler som sier noe om det samme. I rekontekstualiseringen skal vi sørge for at den forståelsen vi har kommet frem til av de dekontekstualiserte bitene, fortsatt stemmer overens med sammenhengen det ble hentet ut fra. Rekontekstualisering er på den måten det viktigste tiltak for å bevare forbindelseslinjen mellom egen presentasjon og parenes virkelighet (ibid). I denne bearbeidingen, har jeg igjen gjort korrigeringer på innhold og revurdering av kategorier og subgrupper, som gjør at jeg sitter igjen med fire kategorier med tilhørende subgrupper:

1. Forventninger

2. Sykdommens nærvær - mellom kaos og kosmos

- Fra sjokk og usikkerhet til nye kart og ny normalitet
- Ukjent terreng- om behovet for hjelp

3. Vårt kosmos - Relasjonens betydning:

- Vi - å være to
- Må vi snakke om det? Dialogens betydning for relasjonen
- Vi må ikke slutte å være nær hverandre
- Eksistensiell kjærlighet

4. Samlivskurs som meningsbærende tilbud:

- Kompass til kosmos?
- Veivisere til kosmos
- Gruppeprosessen – et nytt kaos og jakt på kosmos
- Frykt for at bobla kan sprekke

Disse vil sammen med utvalgte sitater bli presentert og diskutert under egne overskrifter i kapitel fire.

3.9 Studiens troverdighet

Jeg har lagt vekt på at leseren skal kunne følge den veien jeg har gått fra begynnelse til slutt gjennom studiens prosess, basert på presentasjon og diskusjon av de valg jeg har gjort i forberedelse og gjennomføring av undersøkelsen, fortolkninger og den teoretiske referanserammen. På denne måte ønsker jeg å synliggjøre studiens pålitelighet. Kvale (2009) trekker frem kvalitet på opptak fra intervjuene og utskriftene man har gjort, forskerens evne til å stille åpne og utforskende spørsmål, bevissthet rundt egen rolle og evne til refleksivitet som eksempler på studiens pålitelighet. Dette er elementer jeg har forsøkt å ivareta etter beste evne. I kvalitativ forskning blir forskeren selv et viktig verktøy og nettopp derfor er forskerens håndverksmessige dyktighet og troverdighet særdeles viktig (ibid).

Studios gyldighet er knyttet til i hvilken grad jeg har klart å favne parenes fortellinger, både i intervjusituasjonen, gjennom analysefasen og i den endelige presentasjonen. Jeg har vært opptatt av egen rolle og forforståelse i intervjusituasjonen (se punkt 3.1 og 3.5) samt hvordan konteksten, inkludert min egen rolle, har hatt innvirkning på parenes fortelling. Jeg har også lagt vekt på å forstå parenes beskrivelser ut i fra forskjellige perspektiver hvor motstridende fortolkning og valgmuligheter er blitt diskutert (Kvale og Brinkmann 2009).

Jeg har valgt en systematisk analysemetode, som har bidratt til å kvalitetssikre analyseprosessen gjennom en konkret fremgangsmåte. Fremgangsmåten medfører en

kontinuerlig bevegelse mellom del og helhet og bidrar til stadige revurderinger av analysen. Jeg kjenner meg igjen i Malteruds beskrivelse: ”Forskerens jobb i denne fasen er å stoppe opp, tenke seg om og holde alternative tolkning og versjoner opp mot hverandre” (Malterud 2003:93). For å unngå å bli fastlåst i egne tolkninger og ideer om parenes beskrivelser, har jeg hatt stor nytte av hjelp fra andre lesere, som har bidratt med viktige innspill og nye forståelsesmåter. Den valgte analysemetoden vektlegger også erfaringsnære beskrivelser som har vært viktig for å være tro mot parenes egne fortellinger. Jeg har presentert temaer som jeg har blitt opptatt av i parenes beskrivelser og knyttet dette opp til relevant teori og forskning. Faren på det siste trinn i analysen, som beskrevet i punkt 3.5.2, vil alltid være at man går fra erfaringsnære til erfaringsfjerne formuleringer, som kan skape en avstand fra den opprinnelige teksten. Samtidig betyr analyse å tilføre noe nytt, et nytt blikk eller perspektiv å forstå fenomenet ut i fra. Det bidrar også til overførbarhet når en går fra det helt erfaringsnære til mer erfaringsfjerne begreper. For å sikre at jeg ikke har fjernet meg for mye fra de opprinnelige beskrivelsene, har jeg også i dette trinnet beveget meg mellom del og helhet.

Jeg har vært opptatt av at det er sammenheng mellom det vitenskapsfilosofiske ståsted jeg har, min problemstilling og den forskningstilnærming jeg har valgt. I tillegg har jeg lagt stor vekt på at studien er etisk forsvarlig, gjennomtenkt og gjennomsigtig.

4. PRESENTASJON OG DISKUSJON

Parenes historier er utgangspunktet for denne presentasjonen representert gjennom ulike tema jeg har blitt opptatt av i analyseprosessen. Parenes beskrivelser i møte med sykdommen ga meg assosiasjoner til Bjartveit og Kjærstads (1996) begreper kaos og kosmos. Parene har fortalt historier hvor nettopp den kontinuerlige bevegelse mellom disse motpolene ble tydelige. Jeg har funnet det meningsfullt å bruke disse begrepene som en rød tråd gjennom presentasjonen. Flere av overskriftene knyttes direkte opp til dette bildet på hvordan vi som mennesker søker mening gjennom nye konstruksjoner og måter å forstå verden på i møte med krisen. Andre overskrifter er hentet fra parenes egne beskrivelser som bidrar til å belyse temaet som presenteres. I første del av kapitlet presenteres og diskuteres parenes beskrivelser i møte med sykdommen under følgende overskrifter; ”Sykdommens nærvær – mellom kaos og kosmos” og ”Vårt kosmos- relasjonens betydning”.

Parene kom til Montebello- senteret som deltakere på samlivskurset ”En del av hverandres liv” i den hensikt å eksponere og ta frem erfaringer og opplevelser som de har gjort seg som par i møte med kreftsykdommen. Kurset som arena ble i den forbindelse en unik mulighet for meg som forsker til å få en innsikt jeg kanskje ellers ikke ville ha fått fordi konteksten er så spesiell. Jeg har lagt vekt på å sette parenes beskrivelser av deres historie i sammenheng med deres tilstedeværelse på samlivskurset. Parenes forventninger introduseres som et bakteppe i starten av presentasjonen og er ikke et tema som vektlegges i diskusjonen. Forventningene kan imidlertid sees i lys av diskusjonen under punkt 4.5 hvor parenes erfaring med samlivskurset diskuteres. Presentasjonen avsluttes med en oppsummering hvor jeg trekker frem sentrale beskrivelser som har bidratt til å belyse studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Dette fremstilles under begrepene: ”bevegelse mot vårt kosmos” og ”samlivskurs – kompass til kosmos”. Oppsummeringen avrundes med noen siste refleksjoner og synliggjøring av ett perspektiv som kan ha betydning for praksisfeltet.

Jeg har valgt sitater fra intervjuene for å illustrere temaene med parenes egne beskrivelser. Noen av sitatene er valgt for å representere flere stemmer hos de fire parene. Andre sitater er brukt fordi de bringer inn andre måter å forstå fenomenet på og bidrar på den måte til å nyansere og utvide forståelsen av parenes opplevelse i møte med kreftsykdommen. Jeg har

ikke vært opptatt av å fortelle fire forskjellige parhistorier. Hensikten med studien har vært å trekke ut sentrale perspektiver som parene har løftet frem og vektlagt.

På Montebello-senteret møter jeg fire ektepar; ”Heidi og Ola”, ”Solveig og Erik”, ”Lene og Fredrik”, ”Bjørn og Vegard”. De har alle meldt seg på samlivskurset, ”*En del av hverandres liv*” og har det til felles at kreftsykdom har rammet den ene i paret. For det ene paret er den aktive sykdomsperioden tilbakelagt, men ettervirkningene er der og har ført dem hit. De tre andre parene lever med sykdommen. For noen er sykdommen uhelbredelig.

Vår felles tilstedeværelse på Mesnali i Lillehammer og deltakelsen på samlivskurset er utgangspunktet for mine samtaler med parene og representerer denne fremstillingens ”nå”. I samtale snakker parene om deres møte med sykdommen og ser tilbake på det som har vært, erfaringer gjort i fortiden. De snakker om motivasjon for deltakelse på kurset og uttrykker tanker om livet de har foran seg, om forventninger, men også uro for dagene som skal komme. Dette skaper bevegelser i våre samtaler og binder nå, fortid og fremtid sammen. I den følgende presentasjonen har jeg lagt vekt på en oppbygning som følger den samme tidsaksen mellom disse bevegelsene, og som på den måte vil binde denne fremstillingen sammen.

Denne studien berører temaer som det kan være vanskelig å beskrive med ord. Jeg har funnet det som betydningsfylt å lene meg til filosofisk undring og bruk av poesi som jeg opplever har gitt studien en dybde der andre teoretiske perspektiver har kommet til kort. På denne måte opplever jeg at det usigelige likevel har fått et uttrykk. På Montebello-senteret var vi omgitt av vakker natur og av ro og stillhet. Dette ga gode rammer og kanskje ble samtale våre, et sted hvor det var rom til å stoppe opp og reflektere over levd liv og samtidig fokusere på parenes fremtid sammen. Som Søren Kierkegaard(1843) sier det: ”*livet forstås baglæns, men må leves forlæns*”.

4.1 Forventninger

Det er flere felles faktorer når parene beskriver sine forventninger til kurset. Alle parene gir uttrykk for at de håper å få nøkler og verktøy på hvordan de kan gå videre i livet. De har tro på at de gjennom bedret kommunikasjon kan få dypere forståelse for hverandres situasjon og at det vil gjøre det lettere å takle følelseslivet og de følelsesmessige svingningene de kjenner på. De håper at kurset kan starte en prosess som de kan ta tak i og jobbe videre med når de kommer hjem. Det er imidlertid et skille med to grupperinger når det gjelder hva parene vektlegger som motivasjon og drivkraft bak egen deltakelse. To av parene uttrykker at de i

utgangspunktet har det bra sammen, men at det alltid er noe å lære og noe de kan gjøre for å få det enda bedre. De deltar på kurset for å forebygge og styrke parforholdet. Lene sier det slik:

vi er her, på en måte, for å forebygge [...] for nå er han i fin form. Det kan komme dårligere dager og da ønsker jeg at vi forebygger ting som skal skje, altså at vi på en måte er såpass bevisst på det [...] Styrke forholdet vårt mot det som skal komme.

Når Lene snakker om behovet for å forebygge, kan det sees i sammenheng med deres visshet om at fremtiden er usikker. Sykdommen kan møte dem med utfordringer rundt neste sving. Hun vektlegger bevissthet nærmest som en buffer, noe som kan styrke dem mot det som skal komme. De andre to parene har i forkant av kurset fått beskjed om negativ sykdomsutvikling. Dette er beskjeder som rammer hardt og de har kjent på at de nå trengte en snuoperasjon, for å finne tilbake til gamle mestringsstrategier og få balanse i livet igjen. Ola beskriver det på denne måte:

Jeg håper når vi er her den uka vi er her, at vi roer oss ned og kommer til det positive, back to basic, som har vært veldig positivt i alle år. Og det sklei litt ut nå på grunn av den nye situasjonen med min sykdom. Den vippa meg rett av pinnen, altså. Så jeg føler vel at når denne uka er over så har vi kommet et stykke på vei, den rette veien tilbake til der hvor vi egentlig føler vi skal være.

Ola forteller om forventninger til at kurset skal få dem på rett vei igjen, etter at sykdommens kast har veltet ham overende. Han håper at han i løpet av kurset kan finne tilbake til de mestringsstrategier han tidligere har hatt nytte av i møte med sykdommen. På mange måter kan vi si at Ola snakker om en ønsket bevegelse fra kaos til kosmos.

4.2 Sykdommens nærvær - mellom kaos og kosmos

Livet står aldri stille, vi er som mennesker alltid i bevegelse (Schibbye 2006). I livet generelt, men spesielt når alvorlig sykdom rammer, vil mange virkelig kjenne på livets svingninger. En av de kreftrammede beskriver opplevelsen av tilværelsen etter diagnosebudskapet med disse ordene: "Det var knallhardt. Vi var usikker på alt." Livet preges av kontinuerlig bevegelse mellom følelsen av kaos og uforutsigbarhet til et nytt kosmos, representert gjennom en ny hverdag og en ny normalitet.

4.2.1 Fra sjokk og usikkerhet til nye kart og en ny normalitet

Det å få kreftdiagnosen beskrives av alle parene som en sjokkartet opplevelse. Opplevelsen griper på en dramatisk måte inn i hverdagslivet og truer parenes livsverden. Lene sier:

Og så rammer dette her, så plutselig, for meg ble det tatt helt ut av natta. For jeg sendte mannen min av gårde på sykehuset med mulig gallesten, kanskje magesår, på en mandag og på onsdag, så var han dødelig syk av kreft.

Lene forteller om hvordan kreftdiagnosen plutselig rammer dem, helt uten forvarsel. Fra en dag til den neste så forandres livet og sykdommen tar plass i hverdagen. Bjørg får frem den sterke kontrasten som oppstår når beskjeden om sykdom treffer hverdagslivets harmoniske tilværelse: *”Jeg gikk hjemme og forberedte fødselsdagselskap for 6 åringen, og så fikk jeg vite at han hadde kreft. Det var tøft.”*

Å få beskjed om alvorlig sykdom kan betegnes som en krise, hvor hele livssituasjonen rystes og endres (Cullberg 2007). Bjartveit og Kjærstad beskriver det på denne måte: *”Et menneske i krise opplever det som kosmos sprekker”* (1996:16). Lene beskriver dette skiftet fra kosmos til kaos når hun forteller at hennes hverdag snudde fullstendig fra mandag til onsdag, da sykdommen plutselig var et faktum. Når kosmos faller, så brister menneskets sikkerhetsnett: *”Mitt meningssystem, min selvforståelse og min eksisterende balanse står for fall”* (ibid:20). Mennesket kastes rundt i et tomrom hvor den tidligere mening og orden blir borte. Bruner (1999) beskriver brudd i den tidligere kjente sammenheng i livet, som brudd i ens livsbiografi. Dermed blir både fortid og fremtid endret og en befinner seg plutselig i en situasjon der terrenget er helt ukjent. Det er på mange måter dette, hvordan hverdagen plutselig tar en annen retning, Lene og Bjørg beskriver i sitatene over. Lene og Fredrik forteller om hvor sterk innvirkning sykdommen har fått på livet deres:

Lene: *”Diagnosen er ganske fersk..., men likevel så føles det som vi har levd med kreft bestandig, for det preger livet så. Det preger alt, det gjør det. Det påvirker hver dag.”*

Fredrik: *”Jeg går jo ikke rundt og tenker hele tiden på at jeg er sjuk... men det ligger der som en gjennomsiktig gardin, som på en måte ligger over livet.”*

Her beskriver Lene sykdommens sterke nærvær, som nærmest gjennomsyrrer livet, noe som preger dem i alt de gjør. Fredrik nyanserer dette når han sier at sykdommen ikke tar hele hans fokus, men at kreftsykdommen har lagt sitt slør over tilværelsen. En måte å tolke dette på er å tenke at sløret stenger av for solen, men ikke stenger alt sollys ute.

Lene og Fredriks beskrivelser kan forstås i lys av bevegelsene fra kaos til kosmos. Man kan ikke leve lenge i en tilværelse preget av kaos. Livet må bindes sammen i en ny fortelling. Kriser som dette, som i første omgang slår beina under deg, kan også være en kilde til ny vekst og endring (Bjartveit og Kjærstad 1996). Selv om sykdommen har en sterk påvirkning på parenes liv, forteller de om hverdagen som kommer og at det skapes en ny normalitet. Et nytt kosmos. En ny sammenheng i livet. Bjørg forteller:

Jeg husker jeg sa det at livet blir aldri normalt igjen. Og det blir det jo for så vidt ikke, men det blir det likevel, for det normale forandrer seg jo hele tiden. Så fra å leve uten diagnose, som da er normalt, til å leve med en diagnose, det blir jo også normalt, for oss [...] Men det er klart det tar tid før det blir normalt. Du skal gjennom den prosessen før det blir normalt. Du skal lære deg å leve med den diagnosen. Han skal lære seg leve med kreften og jeg skal lære meg å leve som pårørende til en kreftsyk mann. Og det er ikke en prosess som er tatt eller gjort over natta eller i løpet av ei uke eller tre. Det tar tid. Men det er klart, nå har vi fått den nedturen igjen, så nå må vi begynne på nytt, ikke sant

Veien mot en ny normalitet er i følge Bjørg en krevende og kontinuerlig prosess. Ikke minst på grunn av sykdommens uforutsigbare svingninger, som stadig rykker paret ut av balanse igjen. Ute på dette stormende havet, finner paret likevel en ny kurs.

I følge Bjartveit og Kjærstad (1996) er menneskets største drivkraft å søke seg frem til kosmos. De hevder at det å være menneske er å søke mening og sammenheng. De sier videre at når vår tilværelse er snudd opp ned og situasjonen føles meningsløs, vil jakten etter mening være på sitt mest intensive (ibid). I følge Antonovsky (2000) er meningsfullhet den viktigste motiverende faktor til å kunne skape en opplevelse av sammenheng i tilværelsen.

Parene forteller om hvordan de i møte med sykdommen har tatt valg som har hjulpet dem gjennom den krevende situasjonen de står overfor. For noen har disse beslutningene blitt tatt ganske umiddelbart etter påvist sykdom mens for andre, har de kommet som en erkjennelse etter dyrekjøpte erfaringer. Flere av parene forteller at de kjenner på en større ro i livet fordi de har blitt mer bevisste på hvordan de lever samtidig som de også har tatt grep og gjort noen forandringer. Noen av parene har flyttet fra større byer til mindre forhold og roligere omgivelser. Noen har byttet jobber og endret arbeidsforhold. Noen har realisert drømmer som å kjøpe seg båt eller hus ved sjøen. Ola forteller om deres veivalg:

Så til slutt så sa doktoren min at nå, nå er det nok, sa han. Nå er det stopp. Nå er du sjuk, så nå får du slutte med folk og business og alle de der greiene der. Nå kutter du ut alt. Og så kjøper du deg et hus, et sted det er stille og rolig og frisk luft, så tar du med deg familien din, og så flytter du dit og så roer du deg ned og så lager du deg den

businessen du vil sjøl, ut i fra det du orker. Og det gjorde vi og siden det, så har jeg hatt det som plommen i egget.

Ola forteller om hvordan legen hans fikk ham til å stoppe opp og gjøre nye valg i livet. Kreftsykdommen kan på denne måte betraktes som et vendepunkt for Ola og hans måte å leve livet sitt på. Sykdommens nærvær får Ola til å gjøre endringer. Når han snakker om å ha det som ”plommen i egget” kan det bety at sykdommen har ført til veivalg som har bidratt til økt livskvalitet. Dette er et perspektiv på sykdommen som bringer inn et viktig budskap og understreker betydningen av bevegelse mot kosmos i krisesituasjoner.

Grov, Loge og Dahl (2009) understreker at mange kreftpasienter som Ola, rapporterer at de i forbindelse med eller etter kreftsykdom har fått et endret perspektiv på livet.

Antropologprofessor Hylland Eriksen (2001) er i boken ”Øyeblikkets tyranni” opptatt av langsom eller sakte tid, en tid som finner plass til mellomrommene: de små, men viktige øyeblikk. Han sier at vi i dagens samfunn preget av hastighetens tid står i fare for at øyeblikkene forsvinner ved at de innhentes av neste øyeblikk. Ola og flere av de andre jeg intervjuet trekker frem betydningen av nettopp det å endre tempoet i tilværelsen. Forskning viser at mennesker som har vært behandlet for kreft er mer tilfredse med livet enn jevnaldrende (Grov, Loge og Dahl 2009). Dette viser menneskets store tilpasningsevne og at tilfredshet med livet kan oppleves som før, til tross for fysiske begrensninger og sen-effekter av sykdom og behandling (ibid). Olas uttalelse om å ha det som ”plommen i egget” underbygger dette. Grov, Loge og Dahl (2009) bruker begrepet ”responskifte” som innebærer at indre verdier eller standarder kan forandres når man opplever alvorlig sykdom eller andre store utfordringer i livet. Gran (2007) påpeker at selv om hverdagslivet ofte blir sett på som parforholdets store fiende, så er det tvert imot hverdagen som ofte oppleves som verdifull og som gir livet mening.

Bjørg forteller også hvordan sykdommen har endret deres perspektiv og betydningen av å gripe de små øyeblikkene når hun sier: ”vi må skynde oss å leve” og utdyper dette på følgende måte:

Vi har vel et annet behov for å være sammen, altså sammen sammen! Ikke bare sitte ved siden av hverandre og se på tv liksom. Vi reiser på små turer, med og uten unger. Går tur, sitter i boblebadet, og sånne hverdagslige ting som vi ikke tenker på, lager mat sammen og løser kryssord sammen, det gjør vi jo masse.

Bjørg forteller at de som par har et større behov for å være sammen og understreker dette når ved å bruke begrepet ”sammen sammen”. Slik jeg forstår denne uttalelsen handler det om en

dypere tilstedeværelse, der fokus er rettet mot den andre eller noe paret deler i fellesskap. Sykdommen har gjort at tiden deres er blitt mer dyrebar og de tar ikke lenger hverandre for gitt. De små hverdagslige øyeblikkene blir viktige kilder til nærvær og tilstedeværelse.

Hylland Eriksen (2001) påpeker at hvis man spør mennesker om hva som virkelig betyr noe for dem, så vil svarene som oftest gå i retning av samværet med andre. Dette understrekes av Bjørg i sitatet over, når hun snakker om behovet om å være sammen. Heidegger vektlegger relasjonens betydning når han sier at ”å være” er ”å være sammen med” (Schibbye 2006:166). Han påpeker at en realistisk innlemmelse av døden som mulighet kan gjøre menneskers liv mer ekte. Videre hevder han at hvis døden aksepteres, kan den bli en verdifull integrerende faktor i et autentisk liv (Jacobsen 2000). Det er kanskje dette Bjørg berører når hun sier at de må skynde seg å leve.

4.2.2 Ukjent terreng – om behovet for hjelp

Parene forteller i avsnittet over om hvordan hverdagen kommer og tar plass, midt opp i alt kaos og uforutsigbarhet. Livet går videre og de skaper en ny sammenheng, en ny normalitet. Men når parene beveger seg i dette farvannet, i stadige bevegelser mellom kaos og kosmos, så har de også behov for hjelp. Ola som nylig hadde fått beskjed om negativ sykdomsutvikling sier noe om nettopp dette:

men det er klart at når du kommer i en sånn situasjon, så må du få hjelp og det må du få med en gang, altså. Det er alvorlig. Det fikk vi ikke med en gang, men etter hvert så fikk vi det. Og det hjalp. Det hjalp veldig egentlig.

Ut i fra hvordan Ola beskriver behovet for hjelp, kan vi ane konturene av de intense følelser som kan gjøre seg gjeldende når kaoset slår til i form av budskap om en kreftdiagnose eller beskjed om negativ utvikling av sykdommen. Ola uttrykker i sitatet betydningen av hjelp til å komme ut av denne kaotiske opplevelsen. Han utdyper dette behovet når han understreker viktigheten av rask oppfølging. Dette er et tema som alle parene er opptatt av og ser på som avgjørende både ved påvisning av sykdom og videre i forløpet. Samtidig forteller samtlige om fraværet av tilbud og oppfølging. Solveig deler sin opplevelse:

Det var ingen informasjon, du måtte finne ut alt sjøl [...] Så jeg savna noe fagpersonell til å kunne riste i meg og stoppe meg. Hallo, nå stopper du opp. Nå gjør du sånn og sånn. Men det var ingen som gjorde det. De lot meg få seile min egen sjø. Jeg måtte finne ut alt i terrenget sjøl og det skapte stor frustrasjon som igjen gikk ut over han.

Fraværet av profesjonell hjelp, kan ha gitt Solveig en følelse av å være overlatt til seg selv. Dette understrekes når hun sier at de lot henne få seile sin egen sjø. Hun seiler rundt i et ukjent farvann – alene. Jeg opplever at Solveig uttrykker et ønske om at noen hadde vært der og fortalt henne om ferden hun var blitt kastet ut på. Fraværet av hjelp blir ikke bare en belastning for Solveig som er syk, men som hun sier, går det også utover den andre og kan på den måte forringe parforholdet. En måte å forstå dette på er at usikkerheten skaper en frykt som kommer mellom dem, gjennom frustrasjon som uttrykk. Dette kan igjen bidra til å skape en avstand mellom partnerne, som bare forsterker følelsen av å være alene. Dette er et fenomen som jeg vil beskrive og diskutere nærmere i kapitlet, ”Vårt kosmos – om relasjonens betydning.” Det er spesielt vondt når en i forsøk på å få hjelp opplever at hjelpen ikke kommer når du trenger det som mest. Lene forteller om deres opplevelse av nettopp dette:

Det var ikke noe nettverk som plukka oss opp når dette her skjedde, eller som plukka opp han som var sjuk eller som plukka opp meg som pårørende. Ingenting! Vi ble spurt om vi ønska kontakt med kreftsykepleier i kommunen, da han ble sendt hjem fra sykehuset. Og det ville vi. De fikk ikke tak i henne, så det ble lagt igjen beskjed på tildelingskontoret, men så går det halvannen uke før hun ringer. Og da har jeg sittet hjemme med en døds syk mann i halvannen uke og skal takle to unger.[...] For hvis han hadde blitt alvorlig skada i en togulykke, så hadde krise- psykiatrien kommet etter hvert. Hva er forskjellen? Mitt sjokk og min krise var jo like stor, og så er det ingen der, for det var jo ikke tidspunktet hvor jeg kunne snakke med han den uka. Han var så sjuk, han hadde mer enn nok. Og da ville jeg skjerme han for mine følelser. Så jeg kunne ikke ta det inn over meg at han skulle dø, altså, jeg visste det med hodet, men jeg hadde ikke akseptert det med hjertet, for da hadde jeg jo gått rett på snørra.

Å bli sendt hjem til et tomrom med beskjed om alvorlig og kanskje uhelbredelig sykdom, føles brutalt. Lene understreker krisens omfang når hun etterlyser kriseteamet som dukker opp når andre ulykker skjer og stiller spørsmålet om hvorfor deres krise har lavere prioritet. Igjen blir fraværet av profesjonell hjelp en tung bær å bære, kanskje spesielt for den som er pårørende, som i tillegg til sine egne reaksjoner, skal ivareta barna og holde hjulene i gang i hverdagen – å være den sterke og friske!

En måte å forstå smerten og frustrasjonen bak fraværet av hjelp, er å ta utgangspunkt i Antonovskys begrep om opplevelse av sammenheng. Når kreftsykdom rammer fremstår parenes livsverden plutselig som kaotisk og uoversiktlig. I følge Bjartveit og Kjærstad forbindes kaos med: ”forvirring, ødeleggelse, fortvilelse og ubehag” (1996:16). Ola omtaler situasjonen som alvorlig, Solveig sier hun følte at hun måtte seile sin egen sjø mens Lene snakker om å gå fullstendig på snørra. Antonovsky (2000) knytter vår opplevelse av sammenheng opp mot tre vesentlige dimensjoner: å forstå, å mestre og å finne mening. Når

usikkerheten råder og alt en har å forholde seg til er et hav av ubesvarte spørsmål, er det ikke lett å finne sammenheng. Som Lene og Solveig beskriver i sitatene over, ante de ikke hvordan de skulle gripe situasjonen an. Det å få hjelp til å forstå den nye situasjonen gjennom god informasjon fra helsepersonell, kan være et skritt på veien for å finne tilbake til opplevelse av sammenheng igjen. Antonovsky (2000) bruker begrepet begripelighet om denne prosessen. Gjennom økt forståelse for situasjonen kan paret på ny stake ut en kurs mot kosmos og finne måter å mestre krisen på.

Den eksistensielle psykologien stiller seg kritiske til ordet mestring og mener det er et ord som hører til i en tingliggjort verden. I følge Bo Jacobsen (2000) er ikke alvorlig sykdom noe som mennesket skal mestre, men noe man må komme i dialog med. Begrepet dialog forstås her som en indre dialog, som ligger nært opp til, slik jeg tolker det, Tom Andersens (2005) begrep, ”reflekterende prosesser”. Jacobsen (2000) sier at en vesentlig side ved sykdom er smerte, angst, ubehag og lidelse og at disse fenomenene ikke skal herses eller mestres bort. Dette er fenomener som mennesket må vedkjenne seg, anerkjenne og på den måte finne forsoning eller aksept for situasjonen (ibid). Dette understreker dialogens betydning i en krisesituasjon. Men når sjokket har lammet de rammede, kan de trenge hjelp til å komme i gang med denne prosessen, både når det gjelder den indre dialogen en har med seg selv og dialogen mellom paret og med den øvrige familie. Solveig synliggjør dette når hun sier at hun skulle ønske at noen fagpersoner hadde ristet henne og fått henne til å stoppe opp, og på den måte tatt imot den hjelpen hun trengte for å komme videre. Bo Jacobsen snakker om å komme på ”talefot” med følelsene (ibid). Lene forteller at hun ikke var i stand til å tale med sine følelser. Hjertet hennes kunne ikke involveres i starten, for da var hun redd hun ville miste grepet. Kanskje var det nettopp det å få hjelp til å komme på talefot med følelsene, Lene trengte, for å finne sin vei ut av kaoset. Dette kan sees i lys av Antonovskys beskrivelse av meningsbegrepet, som han mener strekker seg utover det kognitive aspektet. Med dette mener han at situasjonen ikke bare skal oppleves forståelig på et kognitivt plan, men også følelsesmessig (Antonovsky 2000). Det vil si at Lene trengte hjelp til også å romme i hjertet, det hodet hennes visste

4.3 Vårt kosmos- relasjonens betydning

”I begynnelsen var relasjonen”

Martin Buber (1992)

4.3.1 Vi – å være to

Noen av våre sterkeste følelser vekkes i møte med andre mennesker, særlig de som betyr mest for oss, som partnere i et parforhold (Svare 2010). Det gode livet vi drømmer om, involverer dem. Parets liv veves inn i hverandre og har mange berøringspunkt (ibid). Dette setter parrelasjonen i en særstilling. Som par er vi bundet til hverandre på en måte som kan gi oss styrke og følelse av fellesskap, samtidig kan relasjonen gjøre oss ekstra sårbare, når parets kosmos trues. Heidi forteller om hvordan sykdommen rammet dem som par:

for meg var det også sånn slag, ikke sant. Nå skulle vi ha det bedre i fremtiden. Og han begynte sånn, ” dette hadde jeg aldri ønsket meg, jenta mi. Beklager at jeg har blitt syk. Jeg hadde lovet deg et annet liv”. Jeg vil ikke ha et annet liv. Jeg vil ha deg(gråter), sa jeg.

Heidi beskriver sårbarheten når paret får beskjed om den alvorlige kreftsykdommen. Han kjenner på ansvar for hennes ve og vel og beklager den smerten han påfører henne ved selv å ha blitt syk. Hun kjenner på smerten, på drømmen om det gode liv, som trues, samtidig som hun kjenner at hun vil ikke ha et annet liv. Denne beretningen fører meg til diktet *Blaahaug* av Arne Garborg(1933), der Veslemøy bærer på en stor kjærlighetssorg etter å ha blitt forlatt av gutten hun elsket. Hun får besøk av de underjordiske, som inviterer henne til å oppgi livet som mennesket og bli en av dem. Da vil hun aldri mer kjenne sorg eller andre menneskelige plager:

Fram dansar dei møyar i ljose rad:

”Her kan du alltid få vera glad”

Drikk, så opnar seg kongens borg

Drikk, så gløymer du all di sorg.”

(utdrag fra diktet *Blaahaug* i *Haugtussa*)

Et øyeblikk kjenner Veslemøy seg fristet av løftene. Men så kjenner hun at det går kaldt gjennom blodet på henne: Vil dette innebære at hun glemmer minnet om gutten som forlot henne? Da vil hun heller forbli menneske. Hvis sorgen er prisen hun må betale for å være menneske, da vil hun også beholde sorgen (Svare 2010).

Heidi understreker også dette i sitt utsagn. Når hun sier ”*jeg vil ha deg!*” oppfatter jeg dette som et sterkt uttrykk for hennes valg. Hun vil betale kjærlighetens pris. En måte å forstå Heidis utsagn på er at parets ”vi”, det som skjer mellom dem som par er viktigere enn hennes egen selvrealisering, hennes ”jeg”. Heidis uttalelse kan sees i lys av bildet ”kjærlighet som dyd” som vektlegger verdien av å holde sammen i gode og onde dager (Øfsti 2008, 2010). Øfsti påpeker at dette bildet likevel handler om noe mer enn å følge en forpliktelse. Hun understreker dette når hun sier at en person som elsker, kan gi avkall på sine behov, fordi parets ”vi” blir viktigere enn den enkeltes ”jeg” (ibid). En annen måte å si dette på er at den enes velvære, er avgjørende for den andres velvære. Det ene forutsetter det andre og henger uløselig sammen. På samme måte som at sorgen rammer dem begge når sykdommen er et faktum. Dette beskriver det gjensidige forholdet mellom styrke og sårbarhet. Alle trådene som er blitt vevd sammen mellom dem, gir forholdet styrke, samtidig som de sterke båndene gjør dem sårbare når den ene blir alvorlig syk. De blir begge rammet!

Lene belyser også tanker om paret som et ”vi” i møte med sykdommen:

Vi (min understrekning) skal på kontroll i november, det er ikke han som skal på kontroll, det er vi, fordi det berører oss, alle sammen, så, inni marginen. Både det at han er sjuk, sykdomsperiodene med det, det kan medføre, men også på en måte, hvis ting går galt, og han skal falle bort, det berører oss så sterkt at det blir hele familien som er syk. Ja, det gjør det. Og det har vel også gjort, tror jeg, at vi har kommet mye nærmere hverandre nå, etter at han ble sjuk. Vi har egentlig alltid vært veldig close, vi har alltid vært sammen og alltid snakka, men nå er vi mye mer close. Snakker mye mer, er mye mer kjæresten nå enn vi var før[...] Jeg tror det er med på å styrke parforholdet vårt. For dette her er noe vi gjør sammen.

Lene forteller noe om hvordan og med hvilket omfang og styrke sykdommen har rammet dem begge, og som familie. Sykdommen påvirker paret her og nå, men også deres forhold til fremtiden. Sykdommens nærvær gjør noe med deres eget nærvær dem i mellom. Forholdet er styrket gjennom følelsen av å være to – et ”vi”.

Cullberg understreker krisens omfang, til å gå utover den som rammes direkte når han sier: ”*For den som lever med andre, er enhver krise en felles opplevelse*” (Cullberg 2007:123).

Ludwig Binswanger setter kjærligheten som livets midtpunkt og mener at den kjærlighetsfylte

samhørighet mellom to mennesker skaper den såkalte "vi" følelsen, som både Heidi og Lene beskriver i sitatene over (Frankl 1983). I Merete Stensens (2006) oversiktsstudie viser også flere undersøkelser at nære relasjoner ble omfattet med en større dybde og inderlighet i kjølvannet av en kreftdiagnose: *"Flere beskriver en større grad av nærhet med partner, både fysisk og mentalt"* (ibid: 16). Dette samsvarer med Frankl's (1983) syn på mening som evne eller vilje til *"selvtranscendens"*. Dette handler om å finne forbindelse til noe som er mer eller større enn en selv. Martin Buber hevder at det er i relasjonen vi definerer vår eksistens (Frankl 1983). I følge Buber, kan vi bare definere et *"jeg"* i møte med et *"du"* og peker med det på det betydningsfulle i vårt møte med et annet du. *"Jeg-du"* relasjonen kjennetegnes ved at begge parter har omsorg for hverandre og følelsen blir at man får mer enn det man gir. Kjærlighet avler kjærlighet, slik at summen blir større enn delene (Strang 2008).

Disse beskrivelsene sammenfaller med sentrale trekk i Slotterøy og Vanberg litteraturstudie (2003) om ektefellers reaksjoner og opplevelse ved alvorlig sykdom. De har funnet flere studier som viser at par-relasjonen skiller seg ut som en unik relasjon på grunn av dens intensitet, varighet og gjensidige avhengighet. Studier viser at intime relasjoner blir sett på som den viktigste kilden til sosial støtte og at ektefellen ofte er den første som det blir søkt støtte fra i krisesituasjoner. Andre funn fremhever at støtte fra andre kilder ikke kan kompensere for mangel på intim eller ekteskapelig støtte, og vektlegger dermed betydningen av par-relasjonen når sykdom rammer (ibid).

Alvorlig kreftsykdom, representerer imidlertid en stor rystelse, som uansett vil skape et skille mellom partene i et parforhold. Den ene er frisk og den andre er syk. Solveig og Erik forteller at de i perioder under sykdomsforløpet også har kjent på fraværet av en "vi" følelse:

Erik: *"Jeg følte meg litt, på en måte, sånn satt på sidelinjen"*

Solveig: *"det her skulle ikke prates om, du skulle legge lokk på det, du skulle gå videre. Så det var gjerne du som fikk den største støytten. Jeg hadde kontrollen og du fikk støytten."*

Slik jeg forstår denne uttalelsen, blir det å legge lokk på følelsene en måte å mestre egen sykdom på. Om det er virksomt, er et annet spørsmål. Solveigs forsøk på *"å legge lokk på"* følelsene som kommer opp i forbindelse med sykdommen kan på denne måte virke begrensende for Eriks mulighet til å reagere, som beskriver sin situasjon som en følelse av å stå alene, på sidelinjen. Den pårørende blir på mange måter prisgitt den sykes vilje til involvering og inkludering. Solveig snakker om kontroll, at det var hennes behov som ble

styrende og ikke hans. Dette kan sees i lys av Engelstad (2009) sitt perspektiv om maktbalanse i relasjoner, der han hevder at selv små rystelser kan være nok til å forskyve balansen mellom partene. Cullberg (2007) vektlegger også at traumatiske hendelser kan ødelegge likevekten i nære relasjoner. Engelstad (2009) sier at å være avhengig setter oss i en svak posisjon, å ikke ha behov for andres hjelp i en sterk. Den friske kan på denne måte skape seg en maktbase i et forhold ved å være den parten som gir (ibid). Jeg tror ikke det trenger å være et enten eller, at den ene har mer makt enn den andre gjennom rollene som frisk eller syk. Maktbalansen må sees ut i fra den sammenheng det oppstår i, noen ganger er det den syke som er den svake, andre ganger er man den sterke. Selv om det er Solveig som er den syke, er det likevel hun som har kontrollen, som hun sier i sitatet over. Gjennom sine symptomer og i kraft av å være den som er syk, får hun en maktbase som legger begrensninger eller føringer på Erik eller deres felles livssituasjon (ibid). Vi kan si at makten kommer til uttrykk gjennom Solveigs fravær av evne og vilje til å involvere Erik i sykdommen.

Selv om man ut i fra perspektivet jeg diskuterer over sier noe om at den syke kan skape sin maktbase basert på egen sykdom, kan den syke i en slik situasjon likevel kjenne på avmakt, nettopp på grunn av egen sårbarhet og utilstrekkelighet. Solveig utdyper dette:

Jeg er så redd for at jeg skal bli hovedfokuset. Du er også hovedfokuset. For det om du ikke har hatt det samme som meg, så hadde du jo dine smerter.”

Her uttrykker Solveig en bekymring for at den nye situasjonen gjør at hennes ”jeg” tar for mye plass i parets ”vi” relasjon. Den pårørende kan lett gå inn i rollen som den sterke, som Engelstad (2009) beskriver, den som kan gi. Vegard har også noen tanker om dette når han henvendt til Bjørg sier:

Jeg er også redd for at vi ikke prater nok om det, at du går og tenker på ting, som kanskje kunne ha vært lettere og delt med meg, altså, da tenker jeg litt for din del, for å få litt hjelp, og ikke at du bare skal være den sterke hele tiden.

Som pårørende står man midt i situasjonen, i kaoset, men likevel på siden. Den pårørende er ikke syk, men er likevel rammet. Samtidig som rollen som den friske kan gi en maktbase som den sterke, kan også følelser som avmakt, hjelpeløshet og kanskje ensomhet gjøre seg gjeldende når kreftsykdommen er et faktum. Selv om den pårørende også har sine smerter, holdes dette tilbake, enten for å skjerme den syke eller fordi det ikke gis rom for å dele dette fra den som er syk. Faren ved at man ikke anerkjenner den ubalanse og rystelse som

kreftsykdommen kan skape i et forhold, slik jeg ser det, er at partene ender opp ensomme på hver sin øy, i sitt forsøk på å skåne hverandre, eller i fravær av evne til å involvere den andre når krisen rammer. Ofte er makt knyttet til negative assosiasjoner, som kan virke ødeleggende på par-relasjonen. Engelstad (2009) stiller spørsmålet om det heller er omvendt, at makten er med som et underliggende premis i mellommenneskelige forhold. Foucault påpeker at makt like gjerne kan bidra til å bygge opp: ”å skape reflekterte personer og befeste tilfredsstillende relasjoner” (ibid:45). Dette beskrives så treffende av en pårørende:

Jeg har en sånn tanke og innstilling at hvis han er 20 % til stede, må jeg være 80 % til stede. Det finnes noen dager der jeg bare er 10 % eller kanskje bare 5 % til stede, men da vet jeg at hvis han er der 95 %, så har vi en balanse igjen.

Slik jeg tolker denne beskrivelsen, handler det ikke om å plassere hvem i paret som er den svake og hvem som har størst makt. Det handler om å akseptere at det eksisterer en maktbalanse mellom paret, men at man gjennom åpenhet og bevissthet rundt dette, sikrer at begge parter tar sitt ansvar for å opprettholde en tilfredsstillende relasjon. Løgstrup snakker om at vi i et tillitsforhold utleverer oss til hverandre, hvor makten knyttes til ivaretagelse av den andre, at man har makt til å gjøre godt eller ondt (Eidsvåg 2002). Heidi forteller hvordan de i paret veksler mellom å ta vare på hverandre, når den ene er nede bidrar den andre til å bygge opp og opprette balanse igjen.

4.3.2 Må vi snakke om det? - Dialogens betydning for relasjonen

Når vi fører en samtale, er det livet vårt som kommer til uttrykk.

Og det uttrykkes alltid under forutsetning av å bli møtt.

Hvis det ikke blir møtt, er det på sett og vis meningsløst.

Da er man fortapt i intetheten

Anders Lindseth (Svare 2006)

Som beskrevet over kan kreftsykdommen endre balansen i parforholdet, slik at parets kosmos trues. Cullberg (2007) sier at en krise, som det å få en kreftdiagnose kan oppleves som en

trussel mot ens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet. Betydningen av å høre sammen med, føle seg sett og bekreftet, det å oppleve at man inngår i en sammenheng, i dialog med andre, blir viktig når krisen rammer (ibid). Solveig forteller hvordan hennes verden raste og hvor sårbar hun ble i møte med sykdommen:

og så tre dager etterpå fikk jeg beskjed om at det var spredning så måtte jeg inn (på sykehuset- min tilføyelse) en gang til. Og da kom jo fortvilelsen også, og da tilbød jeg han å skulle skille seg, fordi jeg synes det var så trasig, det her. Også fordi at, jeg ser jo i ettertid at jeg ønsket bekræftelse fra han. Jeg fikk jo den hele veien, men kanskje jeg ønsket verden, jeg vet ikke, jeg ønsket mer.

Dette er et tydelig eksempel på hvor avgjørende det er å bli sett og få bekræftelse på hvem en er når alt annet raser. Solveig sier at når hun ser tilbake, så oppdager hun at hun fikk bekræftelse fra sin ektefelle i denne vanskelige perioden, men hun ønsket mer. Dette forteller meg noe om det store dypet og tomrommet kreftsykdommen kan skape, behovet for bekræftelse er nærmest uttømmelig. Sigvart Dagsland (2003) sier noe om dette:

....For det e sånn at skyer henge lavt

og eg har streva,

eg har kavt

og e langt hjemmefra

Så hold meg,

hvis du skjønne kor eg e.

Se meg, når eg ikkje sjøl kan se

Hold meg, så eg ikkje synke lenger ner....

Utdrag fra sangen *Hjemmefra*

Relasjoner handler om nærhet og nærvær, om å dele og bli bekreftet. Men midt i krisen viser Solveig hvor utfordrende nettopp det kan være. Erik forteller hvordan Solveigs følelsesmessige reaksjoner på sykdommen påvirket klimaet i kommunikasjonen mellom dem:

Hvis jeg sa et skeivt ord eller en gal setning, så fikk jeg høre det. Mange ganger så var hun veldig var på det. Jeg måtte passe meg for det jeg sa. Så jeg følte jeg gikk nesten på nåler i en periode. Jeg følte jeg måtte gå veldig forsiktig i dørene.

Erik snakker her om Solveigs sårbarhet og hvordan sårbarhetens tilstedeværelse hindrer en åpen flyt i kommunikasjonen og skaper en usikkerhet mellom dem. Det er som å bevege seg i et minefelt. Solveigs sårbarhet og fortvilelse kommer til uttrykk som skaper avstand i stedet for den nærheten hun så sårt kanskje ønsket og trengte.

Samtidig som mange av parene har kjent på hvordan sykdommen har utfordret samspillet mellom dem, understreker de fleste, betydningen av å dele også de vanskelige og vonde følelsene med hverandre. Dette gjelder også for Solveig og Erik:

[...] men det som var godt, det var det at han fikk åpnet trykk-kokeren (åpnet opp for og delte følelsene – min tilføyelse). Da måtte vi inn i samtalen[...] og da åpner du også for mange gode følelser.

Her sier Solveig noe om at dialogen, det å våge å gå inn i de vanskelige temaene og våge å vise seg sårbar og kanskje miste fotfeste for en stund, har åpnet opp for som hun sier ”*mange gode følelser*”. En viktig forutsetning for disse gode følelsene, vil være at man blir tatt i mot av den andre, gjennom å bli sett, møtt, anerkjent og bekreftet på den opplevelsen som blir delt.

Det mest vesentlige i dialogen er i følge Buber (1992) møte mellom to parter som åpner seg for hverandre. I en slik prosess må partnerne nærme seg hverandre, hengi seg og av og til kanskje miste seg selv i den andre (Haram 2004). Ved å våge å miste fotfeste for en stund og gi seg hen, kan kontaktens kvalitet flyttes til et høyere nivå. Da blir det man deler noe mer enn hver enkelt persons opplevelse. Helheten blir mer enn summen av delene (ibid). Solveig beskriver dette vågestykke, når hun beskriver at Erik åpnet trykk-kokeren og lot følelser og tanker flomme opp til overflaten. Det å dele eksistensiell smerte utfordrer og krever mye mot fordi man ikke vet om den andre vil være i stand til eller har vilje til å ta i mot (Schibbye 2009).

Et annet interessant perspektiv i denne sammenheng der betydningen av det å dele og være hos hverandre vektlegges, løftes frem av Bjørg som snakker om det å ha forskjellig behov for å dele:

Han brukte dette med å snakke som terapi. Han snakka med alt og alle. Han fortalte om sykdommen sin, mens jeg gikk jo i månedsvis før jeg klarte å ta ordet kreft i min

mun. Jeg klarte det ikke, jeg ville ikke snakke om det, ville ikke, og sånn er det for så vidt enda. Jeg tier det ofte i hjel, på en måte. Akkurat som da blir det borte mens han vil snakke. Det er klart at vi kan snakke sammen om vår angst og smerte til felles, men jeg føler ikke at, ikke at jeg ikke kan... Det er mer, hvis jeg har en dårlig dag eller en dag hvor jeg er veldig redd eller er veldig nedpå på grunn av deg. Og jeg føler at du kanskje har en god dag, så vil jo ikke jeg belaste deg med min dårlige dag, for da drar jo jeg ned i søla i stedet.

Bjørg forteller om utfordringen i forhold til det å ha forskjellige behov. Den ene, i dette tilfelle mannen som er syk, har behov for å prate og opplever det å dele følelsesmessige reaksjoner og tanker som en meningsfull og nyttig måte å takle sykdommen på. Bjørg på sin side gir uttrykk for at alt snakket gjør situasjonen verre. Et annet budskap i sitatet over er ideen om at man ved å dele trekker den andre ned og på den måte gir, i dette tilfelle den syke, en ekstra byrde. Denne opplevelsen sammenfaller med noen av de andre pårørende sine beskrivelser, om at de, spesielt i perioder, føler behov for å skjerme den syke mot sine egne følelser. Den syke har nok, om ikke den friske skal belemre han eller hun med deres bekymringer og smerte. Dette synet står imidlertid i kontrast til flere av de tanker som allerede er blitt belyst, av betydningen av å nettopp dele. Det er ikke sikkert at smerten blir større om man deler den. Samtidig er det kanskje viktig å stille spørsmålet om parforholdet alltid nødvendigvis er den rette arena å dele alle følelsesmessige reaksjoner og tanker i. Kanskje kan det være både avlastende og berikende for parforholdet at noen tema deles med andre enn partneren selv.

Dyregrov(2002) sier i kronikken ”Myter om sorg” at en nokså fasttømret oppfatning i vårt samfunn i dag, er at en må ”snakke om det som har skjedd” ved traumatiske hendelser, som i dette tilfelle handler om å leve med alvorlig kreftsykdom. Thuen (2011) sier at taushet nærmest er blitt et tabu. Å holde tanker og følelser for seg selv, blir fort betraktet som en individuell begrensning og som et uttrykk for et lite hensiktsmessig samspill. Alt skal uttrykkes og utforskes gjennom dialogen (ibid). Verdien av ”å snakke om det” kan på denne måte ses på som en rådende diskurs blant både fagfolk og mer som en generell oppfatning i samfunnet. Dette kan på den ene siden bidra til mer åpenhet rundt alvorlig sykdom og andre kriser, som vi erfarer i livet. På den annen side, kan diskursen skape begrensninger for dem som er berørt i forhold til hvordan det er akseptert å reagere i en slik situasjon. Det kan igjen skape følelser av at en ikke reagerer som en burde eller mestrer situasjonen. Dyregrov (2002) understreker dette når han sier at dersom både helsepersonell, familie og venner forventer sterkere reaksjoner, kan nye problemer skapes fordi de som er rammet opplever at det må være noe i veien med dem siden de ikke reagerer mer enn de gjør. Han påpeker et viktig

poeng når han sier at det er samfunnets forventninger, og den forståelse for sorg og krisereaksjoner som vi fagfolk har vært med å skape, som faktisk blir problemskapende (ibid).

Jacobsen (2000) sier at følelsenes uttrykk kan ha mange former og mener at hvert eneste menneske har sin egen spesielle måte å oppleve, leve og uttrykke sine følelser på. Han sier videre at mennesker har forskjellige måter å takle tap og kriser på. I følge en eksistensiell og fenomenologisk oppfatning kan man aldri vite hva den kriserammede trenger eller har behov for, før man får tak i den enkeltes opplevelsesverden. Å ytre krav eller stille forventning til hvordan den enkelte skal reagere i en krise, vil på bakgrunn av denne forståelsen, anses som et overgrep og en krenkelse av menneskets autonomi (ibid).

Som par kan man reagere forskjellig på sykdommen og ha forskjellige behov når det gjelder bearbeiding av situasjonen, som er tilfelle for Bjørg og Vegard. Problemet er kanskje ikke at man har forskjellige behov. Problemet oppstår først, slik jeg ser det, når ulikheten kommer i mellom og skaper en avstand i relasjonen, i stedet for at man anerkjenner forskjellene og finner en måte å leve med forskjellene på som gir mening og sammenheng i parforholdet. Et parforhold vil alltid være i bevegelse og målet om homeostase eller balanse, er kanskje verken oppnåelig eller ønskelig. Det handler kanskje mer om evne til å takle livets bevegelser sammen, om enn på forskjellig måte.

4.3.3 Vi må ikke slutte å være nær hverandre

Seksualitet er en viktig del av ethvert menneskes personlighet,

noe som ikke kan skilles fra andre sider av livet.

Seksualitet er ikke det samme som samleie eller evnen til å få orgasme.

Seksualitet er mye mer.

Den finnes i den energi som driver oss mot å søke

Kjærlighet, varme og nærhet.

Seksualiteten uttrykkes i hva vi føler,

hvordan vi beveger oss og hvordan vi berøres av andre.

Seksualiteten påvirker våre tanker, følelser, handlinger

og vårt samspill med andre mennesker.”

Verdens helseorganisasjon (WHO)

Det å leve i et parforhold når kreftsykdom rammer skaper utfordringer, kanskje spesielt i forhold til seksuallivet. Parene har gjort seg ulike erfaringer på veien, men samtlige understreker betydningen av det seksuelle i et parforhold, også når sykdom rammer. Noe som ble tydelig for meg i samtalene med de fire parene er at seksualitet er viktig i et parforhold, uavhengig livsfase og alder.

”Jeg vil, jeg vil, men jeg får det ikke til!”

Parene merker sykdommens nærvær på forskjellig måte, noen direkte mens andre indirekte, når det gjelder intimitet og seksualitet. Noen av de kreftrammede jeg snakket med har ikke mistet sin seksualfysiologiske funksjon og er fremdeles i stand til å gjennomføre et samleie, men de forteller at de i perioder ikke har krefter eller overskudd til det på grunn av sykdommens symptomer eller pågående behandling. Som en sier det: *”nei jeg er liksom ikke like hingst som før, for jeg er faktisk ganske sliten”*. Andre forteller at de har mistet sin kjønnsdrift på grunn av behandling og er avhengig av hjelpemidler for å få dette til. Ola beskriver det på denne måten:

Jeg vil, jeg vil, men jeg får det jo faen ikke til! Og så føler en da at han ikke strekker til. Og der føler jeg at jeg ikke er flink nok. Jeg kan jo hvis jeg vil, hvis jeg ønsker så er det ikke noe problem for meg å tilfredsstille henne, at hun kan få en orgasme. Det greier jeg veldig fint uten å måtte ha et samleie. Så det største problemet er det at, det er en del (i hjernen- min tilføyelse) som sier at nå gjør du det, så sier den andre delen her; ”det er ikke noe interessant, altså”. Det er helt pyton. Og da kommer en veldig i konflikt med seg sjøl.

Dette sitatet representerer flere sterke budskap. Kreftsykdommen har på mange måter frarøvet Olas seksualitet. Han er ikke i stand til å gjennomføre et samleie uten hjelpemiddel. Han vil, men han får det ikke til. Imidlertid påpeker han at hans dysfunksjon ikke setter begrensninger for hans evne til å ha seksuell aktivitet og gi sin kone tilfredsstillelse. Slik jeg oppfatter ham, er ikke fraværet av hans evne til reisning det største problemet, men derimot hans fravær av seksuell lyst, som også har forsvunnet som et resultat av behandlingen. Fraværet av lyst bringer frem konflikten i ham. Han ønsker å tilfredsstille sin ektefelle, som han har et sterkt bånd til, men kroppen lystre ikke, det seksuelle begjæret er borte. Når han sier at han ikke er flink nok, kan dette handle om at han i tillegg til følelse av utilstrekkelighet kan kjenne på dårlig samvittighet, for at han ikke i større grad ivaretar sin ektefelles behov for seksuell kontakt.

Partneren på sin side kan bli usikker på den andres kapasitet og tror kanskje at den syke er for svak for noe som er såpass krevende som seksualitet (Almås og Benestad 2006). Dette kan medføre en tilbaketrekning som igjen kan skape usikkerhet hos den andre. En likeverdig relasjon kan fort forandres til en omsorgsrelasjon, hvor den friske ikke lenger ser på sin partner som seksualpartner og den syke legger lokk på eller parkerer sine seksuelle behov, gjerne på grunn av egen usikkerhet i forhold til kapasitet og evne til å ivareta den andre (ibid). Det som er faren ved dette er at man som par ikke bare mister den seksuelle delen av samlivet, men også annen fysisk og mental nærhet. Lene og Fredrik deler sine tanker rundt denne problemstillingen:

Lene: Det er jo ikke seksualiteten i seg sjøl som er det viktige når man har sex bestandig, det er jo den nærheten. Og det å kunne være nær hverandre, det må vi allikevel kunne være. Og da er det godt at vi kan snakke om det.. å vite at okei, han er sliten og orker ikke så mye sex lenger, det har ikke noe med meg å gjøre.

Fredrik: Det er litt sånn, du er redd for bare det å ha henne liggende på armen. Det er det beste som finnes, ikke sant og ha den du elsker inntil sånn i armkroken, men på den annen side, så blir jeg litt redd for den der nærheten, for da jeg blir liggende der, åh, jeg orker ikke det som skal til for å komme i gang med å elske, liksom. Og da er du redd for, på en måte, å gi signaler[...]

Lene: som jeg skal misforstå

Fredrik: ja, så blir det en distanse

Lene: for da legger en seg med ei bok i stedet

Fredrik: så det har vi snakka om, nå skal det være obligatorisk(ler) Det skal være lov å ligge på armen, det skal være lov til og så ta på hverandre og, og kjenne på hverandre, uten at det forplikter noe mer, så får det andre komme naturlig.

Lene understreker betydningen av at de som par kan snakke sammen om dette temaet. Hun får justert eventuelle tanker og egen usikkerhet i forhold til hans manglende initiativ, som handler om redusert kapasitet og ikke om hans forhold eller tiltrekning i forhold til henne.

Usikkerheten og dennes ringvirkninger kommer beskrivende til syne gjennom Lene og Fredriks fortelling. De ser tilbake på hvordan fraværet av kommunikasjon rundt temaet, gjorde at de ble liggende med ryggen til hverandre, med fokus rettet mot hver sin bok, når det de begge egentlig hadde behov for var fysisk kontakt og nærhet. Når sykdommen påvirker den sykes evne eller kapasitet til seksuell nærhet, slik at paret ikke lenger er i stand til å opprettholde det samlivet de tidligere hadde, kan dette også ramme partenes identitet, selvbilde og livskvalitet som Lene sier noe om i sitatet over.

En spørreundersøkelse gjort av Almås og Benestad i 1987 og 1997 viser at seksualitet er en sentral kilde til bekreftelse, noe som blir spesielt vektlagt av kvinnene i undersøkelsen. Lene trekker frem betydningen av å kunne snakke sammen og understreker med dette språket som menneskelig ressurs (2006). Almås og Benestad (2006) sier at det nettopp er gjennom språket, dialogen, vi gjør oss best i stand til å forstå, mestre og kommunisere erkjennelser. De poengterer at menneskelig seksualitet består av et nettverk av følelser som vi ofte mangler ord for å beskrive. Dette kan bidra til at tema om seksualitet kanskje blir liggende urørt og dermed bidrar til å skape en økende avstand og usikkerhet mellom partene (ibid). En annen viktig dimensjon i denne diskusjonen presenteres videre når de trekker frem sexologiens manglende tilstedeværelse i helsevesenet. Fraværet av seksuell helse som tema i dette systemet er med på å opprettholde seksualitet som et tabuområde (ibid).

Det er en vanlig oppfatning at behovet for intimitet og nærhet er viktigere for kvinner, mens menn i større grad vektlegger selve seksualakten. I samtalen mellom Lene og Fredrik kommer det tydelig frem at de begge har kjent på savn etter den fysiske nærheten, at dette er et gjensidig behov, som han i like stor grad som henne gir uttrykk for. Spørreundersøkelsen gjort av Almås og Benestad (2006) korrigerer på samme måte denne forforståelsen. Det viser seg at menn skårer like høyt som kvinner når det gjelder vektlegging av fysisk nærhet og intimitet. Svært mange par, både kvinner og menn, gir uttrykk for at de savner den seksuelle kontakten, nettopp fordi de savner den fysiske nærheten (ibid).

Kreftsykdommen kan utgjøre en trussel for den likeverdige ”du” og ”jeg” relasjonen og skape usikkerhet når rollene forandres. Dette er et tema som kommer frem i dialogen mellom Bjørg og Vegard:

Bjørg: Ja, når du sa det på gruppemøte i dag at du var redd for at jeg ville gå fra deg – og det har jeg aldri visst at du har vært redd for

Vegard: Nei, men det er sånne tanker som du gjør deg i sånne mørke tider, for det seksuelle har jo også mye å si i et parforhold. Selv om det ikke er alt, så [...] Og når du mister eller når det blir borte, så tenker du kanskje at partneren din vil savne det og søke noe annet[...]Men jeg håper når vi er over den kneika, at parforholdet kanskje skal bli styrka. At vi fortsetter i en familie[...]Ja, det er klart det ligger i bakhodet.

Dette er et tema som har kommet opp gjennom gruppeøvelser på kurset og som paret ikke har snakket sammen om før. Kreftsykdommen har satt spor og endret Vegards seksualdrift og oppleves slik jeg tolker det, som en trussel mot hans selvbilde og parets relasjon.

Parforholdets betingelser er forandret og følelsen av utilstrekkelighet som mann og ektefelle gjør ham sårbar og usikker på parforholdets overlevelse.

I de fleste samliv er seksualiteten et sterkt symbol. Hvis seksualiteten endres og ikke fungerer tilfredsstillende, kan man lett tolke det som et tegn på at det er noe alvorlig galt i samlivet. Cullberg (2007) sier at en krise kan aktualisere en følelse av å være forlatt eller frykt for å bli forlatt. En frykt for å miste noe man betrakter som en viktig og kanskje avgjørende del av livet. Frykten for å bli forlatt eller at forholdet skal ta slutt er tanker som har gjort seg gjeldende for Vegard, fordi han opplever at sykdommen har satt så dype spor og forringet det seksuelle samlivet mellom dem.

Danielsen og Mühleisen (2009) forklarer noe av Vegards uro når de sier at det avgjørende for kjærligheten i vestlig kultur, handler om den gjensidige seksuelle tiltrekningen. De sier videre at fraværet av seksuell lyst er en kulturelt akseptert grunn til samlivsbrudd i Norge i dag. Astri Syse (2009) viser imidlertid i sin doktorgradsavhandling at det ikke er økning i antall skilsmisser blant par som opplever kreftsykdom, heller tvert i mot, med visse unntak knyttet til spesifikke diagnoser. Dette er spesielt betegnende for par der den kreftrammede har en dårlig prognose. Dette setter Syse i sammenheng med den rådende diskurs om at man ikke forlater en partner som har havnet i denne kritiske situasjonen. Å forlate en syk partner blir basert på denne diskursen sett på som en egoistisk og uetisk handling og ikke som en handling der man tar ansvar for sitt eget liv (Øfsti 2008). Øfsti (2008, 2010) påpeker at det kan virke som det er større aksept for samlivsbrudd ved rusproblemer eller psykiske problemer, enn når det er snakk om somatisk sykdom, som eksempelvis kreft. Kjærligheten som moralsk forpliktelse kan virke begrensende og belastende, for dem som opplever at alvorlig sykdom blir for krevende til at kjærligheten kan overleve (Syse 2009, Øfsti 2008, 2010). Både Syse (2009) og Øfsti (2008, 2010) peker imidlertid også på muligheten for at par som opplever kreftsykdom, kan erfare at det emosjonelle båndet mellom dem forsterkes og motsatt bidrar til å styrke parforholdet. Dette kan sees i lys av Øfstis kjærlighetsbilde "kjærlighet som dyd", der hun understreker at "*ånd og sjel blir viktigere enn kropp, begjær og lyst*" (Øfsti 2010:80). Ofte handler det ikke om enten eller, som Almås og Benestad (2006) påpeker er det mye mellom ingenting og et samleie. De understreker at det erotiske rommet er tilgjengelig også for den som er redusert av sykdom. I dette rommet kan paret møtes til begge tilfredsstillelse gjennom å finne nye veier til nærhet og intimitet (ibid).

Ingenting er umulig – en ny nærhet

De parene som har opplevd å få beskjed om behandlingens konsekvenser som direkte ville ramme den sykes seksualdrift, forteller at de på ny blir kastet inn i kaoset preget av sjokk og fortvilelse.

Bjørg forteller:

Jeg husker vi satt på sykehuset og legen fortalte at han antakelig ville bli kjemisk kastrert. Det var et tøft slag for meg. Fordi en ting er at sex, det hører jo tross alt med til et samliv og jeg er tross alt en del yngre enn han. Så det er klart at, der og da, så fikk jeg jo sjokk om at, skal jeg leve i sølibat resten av livet. Men vi har jo etter hvert likevel funnet ut at det trenger jo ikke være sånn. Det finnes hjelpemidler og selv om det ikke blir som det var, så er det et fysisk samliv likevel. Jeg tror også det at, og det har jeg sagt til han mange ganger, jeg tror mye sitter oppe i hodet. Det øvre hodet(ler)

Når Bjørg snakker om frykten for å leve i sølibat, kan dette sees på ikke bare som et uttrykk for en frykt for å miste noe hun anser som verdifullt med hensyn til parforholdets kvalitet, men også noe som er viktig for hennes egen selvrealisering og livskvalitet. Hun forteller imidlertid at de kan ha et fysisk samliv likevel, selv om det er annerledes. Når hun sier at hun tror mye av problemet sitter i det "øvre hodet", understrekes betydningen av parets konstruksjoner og deres evne til å finne en ny mening og sammenheng i den nye situasjonen som har oppstått.

Med utgangspunkt i verdens helseorganisasjons definisjon av seksualitet vil kreftsykdommens skadevirkning ikke bare ramme Bjørg og Vegards seksualliv direkte, men utgjøre en trussel mot hele deres menneskelige eksistens. Ut i fra denne definisjon kan seksualiteten på mange måter sees på som en døråpner til både kjærlighet, varme og nærhet, som føles truet når beskjeden om sykdommens konsekvenser treffer dem. (Dahl, Borgheim og Borg 2009). Almås og Benestad (2006) får imidlertid frem et viktig perspektiv når de påpeker at mennesket har en påfallende evne til å tilpasse seg liv med seksuelle funksjonsproblemer. Som Bjørg beskriver, har de som par funnet måter å være sammen på som gjør at de fortsatt kan ha et fysisk samliv, både ved bruk av hjelpemidler, men også gjennom det å skape nye rammer for hvordan de kan forstå det seksuelle samspillet seg i mellom.

Tom Andersen (2005) påpeker at det å skape mening om seg selv og sin livssituasjon er en sentral livsfunksjon, som man som menneske til enhver tid befinner seg i og understreker betydningen av forholdet til andre mennesker i denne prosessen. Parenes mestringsmåter

settes likevel på prøve når andre former for nærhet enn den seksuelle må få større plass i samlivet (Grovt 2009) Det handler om parets søken etter kosmos; å finne nye måter å være nær hverandre og opprettholde et seksualliv på tross av sykdommen. Heidi sier noe om dette:

Jeg elsker deg ikke mindre, selv om sexlivet vårt har forandret seg. Kroppen min reagerer ikke sånn som før. Jeg føler det er veldig koselig og fint å ha deg i nærheten, å få en klem hver dag og bare å ta deg i hånden, ellers når vi er på badet, å ta på hverandre og føle hverandre. Det holder. Og hvis jeg vil ha mer, så sier jeg det rett til deg. Jeg kan også få mye ut av det, når vi sitter med hverandre, drikker et glass vin, nusser hverandre og ser på en kjærlighetsfilm.

Her beskriver Heidi kjærlighetens mange uttrykk og sier eksplisitt at selv om sexlivet mellom dem er forandret, så rokker det ikke ved hennes følelser overfor ham. Heidi sier at kroppen hennes ikke reagerer som før. Slik jeg tolker denne uttalelsen, kjenner hun ikke på det samme behovet for seksuell kontakt lengre. Samtidig kommer det tydelig frem i sitatet over, at fordi om behovet for sex har avtatt, også hos henne som er frisk, så har hun behov for og stor glede av fysisk kontakt og nærhet. Heidi forteller om et parforhold som har flere berøringspunkter, at de er blitt mer opptatt av å skape nære, intime øyeblikk sammen gjennom god mat, vin og det å dele felles opplevelser. Hun trekker også frem betydningen av berøring, å holde hender, å ta og stryke på. På en måte har kanskje kreftsykdommen lukket noen dører, men åpnet andre for dem.

Dette kan vi se i sammenheng med Øfstis kjærlighetsbilde: ”kjærlighet som dyd”. I et slikt bilde blir verdien av selvrealisering mindre viktig. Man er villig til å gi avkall på og sette egne behov som eksempelvis behovet for sex til siden, fordi kjærligheten mellom dem er viktigere og større enn seksuell tilfredsstillelse, i seg selv (Øfsti 2008, 2010). Men som Grovt, Loge og Dahl (2009) påpeker vil det å finne tilbake til hverandre kreve åpenhet, tålmodighet og evne til å tenke muligheter fremfor begrensninger.

4.3.4 Eksistensiell kjærlighet

Du sitter med en kaffekopp sammen med din elskede.

Det er en helt vanlig dag.

Fortid og fremtid viker og tiden står stille.

Vi er nær oss selv og den andre

og er(sammen) i øyeblikket.

Takknemlighet og glede strømmer opp sammen med kjærligheten

Alle parene forteller at de på mange måter har kommet nærmere hverandre i forbindelse med sykdommen. Som nevnt tidligere, er de blitt mer opptatt av å stoppe opp og ta vare på de små øyeblikkene. Bjørg snakker om en annerledes nærhet:

Jeg tror vi har en større nærhet. I alle fall en annerledes nærhet. Vi snakker vel mer om ting. Vi snakker mer om følelser. Og det er klart at, vi har jo ledd sammen og vi har grått sammen, og vi har delt gleder og sorger og galgenhumor, på en helt annen måte enn før han ble syk. De sier det så fint, at man får et helt nytt perspektiv på livet. Jeg vil ikke bruke så store ord. Men det er klart det er blitt annerledes.

Bjørg forteller at de i forbindelse med sykdommen har kommet hverandre nærmere. Hun påpeker at det har skjedd en forandring, selv om hun ikke vil beskrive det som å få et nytt perspektiv på livet.

Mange kreftpasienter rapporterer at de i forbindelse med eller etter kreftsykdom har fått et endret perspektiv på livet (Grov, Loge og Dahl 2009). Svare (2010) sier at vi kan gjøre både store og små endringer i tilværelsen. *"De største er ikke nødvendigvis de beste, noen ganger kan også små endringer skape en stor nok forskjell til at livet blir bedre"* (ibid:71). Det er kanskje dette Bjørg berører når hun nyanserer begrepet om et nytt perspektiv. Kanskje handler det om at de som par har kommet *"på talefot med følelsene"* (Jacobsen 2000). I følge den tyske filosofen Otto Bollnow hører krisene med blant menneskenaturens smertelige, men vesentlige veier til utvikling. Han hevder at vi i kriseøyeblikkene lever våre liv med en særlig intensitet, hvor muligheten for å ta vår eksistens til oss er tilstede (ibid). Vi kan snakke om eksistensiell nærhet. På denne måte kan kreftsykdommen gi mulighet til ny innsikt og dypere forståelse av både eget og felles liv og deres være i verden.

Sykdommen har forandret dem og de får ikke tilbake det livet de hadde. Samtidig forteller noen av parene om hvordan livet på mange måter er blitt bedre etter at den ene ble rammet av kreft. De har funnet en helt annen ro. Fredrik og Lene snakker her om akkurat dette:

Fredrik: "jeg ble spurt om hvordan det hadde påvirket forholdet vårt i en annen setting. Så sa jeg at jeg tror rett og slett det har styrka forholdet vårt, jeg syns nesten at vi har det bedre nå(ler) enn det vi hadde før, når livet på en måte var bekymringsløst."

Lene: "Da var vi så opptatt av jobb og fotballtrening til ungene og kjøring hit og dit. Du bare følger med, du trenger ikke å tenke. Altså, det er sånn man lever, så blir du nødt til å stoppe opp og trekke pusten litt, oi, ikke sant"

Lene og Fredrik forteller om et liv i hastighetens tid, der man i stor grad styres av dagens program uten rom for refleksjon og ettertanke. Sykdommen har fått dem til å stoppe opp og på den måte gir bekymringene plass for tilstedeværelse i øyeblikkene. En dypere tilstedeværelse i parforholdet. Fredrik utdyper dette:

Jeg føler jeg er blitt enda tryggere på kjærligheten, jeg er blitt mye mer emosjonell. Så sånt sett, så ville jeg ikke vært det foruten. For livet er så mye bedre når du kan være helt åpen. Jeg skulle gjerne vært uten kreften, men jeg ville ikke vært uten den tida her.

Når Fredrik sier at han ikke ville vært foruten tiden etter sykdommen, understreker dette verdien av den eksistensielle nærheten som Bollnow snakker om. Sykdommen har åpnet noen dører mellom dem som par. I et åpent forhold mellom partene i et parforhold er det plass til å bare være – være sammen. Hegel snakker om kjærlighetens bevegelse, som et fellesskap i dypeste forstand (Schibbye 2009). ”I et bevegelig forhold får du deg selv tilbake i en rikere versjon” (ibid:209). I et slikt forhold kan du fortape og gjenoppdage deg selv i din partner, som innebærer et fleksibelt skifte i posisjoner. Vi tåler skiftet mellom eksempelvis styrke/svakhet, nærhet/atskillelse, tilfredsstillelse/forsakelse, glede/sorg. På denne måte er det mulig å hengi seg og la seg bevege, gjennom å gi og ta, nærme seg og fjerne seg og være sterk og svak (Haram 2004). Dette kan åpne for nye muligheter og erkjennelser. ”I øyeblikk med den andre kan en faktisk være åpen nok til å få tilgang til dypere selvprosesser og (på den måte) endres” (ibid:207). Solveig forteller også om en annen væren – i -verden i tiden etter sykdommen:

Jeg opplever vi er mye mer fri som mennesker, mye mer fri. Vi får aldri livet som vi hadde forut. Men jeg vil si at jeg har et enda bedre liv i dag. Enda bedre. Kanskje jeg trengte å bli syk for at vi skulle få det så bra som vi har det i dag. En helt annen ro.”

Solveig opplever at sykdommen har medført grunnleggende forandringer i deres tilstedeværelse, både i forhold til hverandre og i livet generelt. De er mye mer fri som mennesker, sier hun. Dette kan sees opp i mot tanken om at når man åpner opp for eksistensen, åpner vi samtidig opp for det umiddelbare og berusende (Schibbye 2006). Man følger ikke bare med, men føler at en virkelig lever. Schibbye bruker begrepet eksistensiell kjærlighet. En slik kjærlighet er vanskelig å beskrive med ord, men vi kan fornemme den gjennom handling og væremåte, gjennom ansiktsuttrykk, blikk, små kjærtegn: en ro som hviler over dem (ibid). Dette ligger nært opp til Solveig beskrivelse av den roen hun opplever at de som par kjenner på. Det er kanskje nettopp den roen som må til for å kunne nå hverandre

i disse betydningsfulle øyeblikkene. Vi kan snakke om eksistensielle øyeblikk. Der tiden står stille og bare er!

Når Solveig sier at hun kanskje trengte å bli syk for at paret skulle få det så bra som de har det i dag kan vi igjen se dette i lys av bildet *”kjærlighet som dyd”* (Øfsti, 2008, 2010). Dette bildet kombinerer i følge Øfsti den romantiske kjærligheten med troen på at vanskeligheter, smerte og lidelse kan gjøre kjærligheten dypere. Hun sier videre at ideen om samholdet og parets ”vi” blir en ramme som paret sammen kan reorientere seg ut i fra når de opplever smerte og sykdom som truer deres opparbeidede harmoni og kosmos (ibid). Øfsti fremhever også at bildet på *”kjærlighet som dyd”* rettferdiggjør at man forblir i ekteskapet gjennom krisen med kjærlighet som referanseramme: *”jeg gjør det av kjærlighet”* - *”Krisene i livet blir en gave, mer enn en tragedie”* (Øfsti 2010:20). Jeg opplever at både Fredrik og Solveig sier noe om at kreftsykdommen har tilført parforholdene deres noe. Om vi kan kalle det en gave eller ei, så har båndet mellom dem, kjærligheten blitt så sterk at krisens smerte blir til å bære. Krisen blir ikke bare sett på som en tragedie og en begrensning, men også som en mulighet for paret til å komme nærmere hverandre, å oppnå en dypere og mer inderlig tilstedeværelse hos hverandre. Dette gir dem en rikdom som de kanskje ikke hadde før og som de ikke vil være foruten.

4.4 Samlivskurs som meningsskapende arena

Veien frem til dette punktet har beskrevet parenes stadige bevegelse mellom kaos og kosmos, som tar oss tilbake der vi begynte. Det er ingen tvil om at kreftsykdom setter dype spor i dem som rammes. En måte å søke hjelp og finne mening i den situasjon parene befinner seg i har vært å melde seg på samlivskurset; *”En del av hverandres liv”*. På bakgrunn av det jeg allerede har presentert og diskutert i de foregående kapitler, vil jeg trekke frem to perspektiver for å belyse siste forskningsspørsmål som handler om hvilken betydning samlivskurs kan ha for par som rammes av kreft. Disse perspektivene handler om meningsdannelse og behovet for hjelp. Jeg har valgt å presentere disse dimensjonene inn under følgende overskrifter: *”kompass til kosmos”*, *”veivisere til kosmos”* og *”gruppeprosessen - et nytt kaos og jakt på kosmos”*.

4.4.1 Kompass til kosmos?

Parene forteller at kurset har vært en god investering for dagene som ligger foran. Etter å ha blitt rystet av beskjeden om negativ sykdomsutvikling i forkant av kurset, forteller Ola at han gjennom oppholdet føler han har kommet ”tilbake på spor igjen”:

Jeg har fått igjen humøret, humoren og har lært meg å komme tilbake til det tankesettet jeg hadde når jeg fikk beskjed for 6 år siden, hvor jeg da, veldig greit, bestemte meg for at dette her skal ikke plage meg, altså. Dette her det gidder jeg ikke å bry meg så mye om. Ferdig med det. Det greide jeg ikke nå. Jeg greide ikke å si at, okei, nå er det neste, siste step og det skal vi ikke bry oss noe om, det greide jeg ikke. Så det er forskjellige reaksjoner uten at du har noe kontroll over det. Men det er klart at du må jo da, på en eller annen måte, hvis du skal komme deg videre og du skal få en hverdag, og du har jo familie og sånn, da nytter det ikke å grave seg ned. Det gjør bare ikke det, altså. Derfor så, ja, nå føler jeg liksom at jeg er tilbake på spor igjen.

Ola forteller at han ikke lenger klarte å benytte seg av de mestringsstrategiene han tidligere har opplevd som nyttige, når han fikk beskjed om at sykdommen har utviklet seg i negativ retning. Samtidig understreker han at det ikke er noen løsning å grave seg ned og at han må komme seg videre, fra kaoset som på ny har gjort seg gjeldende. Det å melde seg på samlivskurset, kan være en måte å komme seg videre på. Denne evne til handling kan sees i lys av Frankls vektlegging av *vilje til mening*. Frankl(1983) snakker om innstillingsverdier, som handler om å innstille seg på at ens muligheter kan innskrenkes ved at livet rammes av eksempelvis alvorlig sykdom. Det er ikke alt vi kan kontrollere eller har mulighet til å forme av livets hendelser. Frankl sier: ”meningen med et menneskes skjebne er altså for det første at den skal formes – når det er mulig – og for det andre at den skal bæres – når det er nødvendig” (ibid: 21). Slik jeg forstår dette, handler det for Heidi og Ola om å finne en vei hvor de kan klare å bære den smerte som kreftsykdommen har påført dem, uten at det frarøver dem vilje til mening og vilje til liv.

Alle parene forteller at oppholdet på Montebello- senteret har gitt dem påfyll og tid til refleksjon og samtaler som de vil bygge videre på når de kommer hjem til hverdagen. Lene forteller at de har vært på samlivskurs før, men at dette kurset har tilført dem noe nytt likevel:

Men vi har fått flytta en del ting som på en måte, lå litt mer bak i der litt mer frem. Og så har vi fått prata veldig i en annen kontekst. Før, da hadde vi ikke vært gift fullt så lenge, vi hadde ikke unger. Og så hadde vi i hvert fall ikke sykdommen, så det blir en annen måte å snakke om det på. Det har dukket opp en del tema underveis som har gjort at vi har fått dratt frem en del ting som har ligget, og fått jobba oss gjennom eller prata gjennom da, og kommet bare enda nærmere hverandre enn da vi kom.

Lene forteller at de har hatt tid til å reflektere og gjort seg noen oppdagelser av tema som bare har blitt liggende mellom dem. Hun sier at disse samtalene har åpnet opp for en dypere nærhet mellom dem. Kanskje handler det om at kurset har skapt rom for at Lene og Fredrik i større grad klarer å møtes som et ”jag” og et ”du”. Som Martin Buber sier er det mest vesentlige i dialogen, møtet mellom to parter som åpner seg for og lar seg berøre av hverandre (Svare 2006). En slik deltakelse i fellesskap med andre forutsetter at vi er nære oss selv og våre egen opplevelse samtidig som man er i stand til å være nær den andre, og på den måte kan dele våre eksistensielle situasjoner (Schibbye 2009). En måte å forstå dette på er at Lene og Fredrik ved å gå inn i dialogen, skaper en felles forståelse som gir dem ny mening og opplevelse av sammenheng.

4.4.2 Veivisere til kosmos?

Parene forteller at det har vært godt å møte andre som er i samme situasjon, hvor det ikke er nødvendig med de store forklaringer. Den gode atmosfæren og den lette stemningen, der latteren har sin sentrale plass, er noe som alle parene vektlegger. Ola beskriver det på denne måte:

Men man må liksom ha litt galgenhumor og det er det mange som har her og det er litt fint, at det ikke bare er sånn sutring og klaging og sånn. Men det er veldig mange med godt humør. Og det også piffer opp partneren. Så det er flere enn meg som har humoren og humøret i behold, tross alt, selv om det er tungt. Jeg tror ikke du kommer på noe annet seminar, der du finner bedre humør og dem ler og hyler. Og du sitter og spiser og det er vitser og det er, ikke sant.

Dette er kanskje noe som overrasker dem, når de alle vet at kreftsykdom er årsak til akkurat dette samlingspunktet. På mange måter kan det virke som at latteren tar plass og skyver kreftsykdommen ut på sidelinjen. Livet og livsgleden er i fokus. Som Lene sier:

Vi kan ikke, altså kreft er kreft! Og så har vi SÅ mye annet som ikke skal farges av kreft eller ødelegges av kreft eller unnskyldes av kreft. I hvert fall når det ikke gir noen mening, på en måte. Vi må bli flinkere til å dra frem det positive, og det føler jeg at vi har fått snakke en del om.

Den gode atmosfæren og livsgledens synlige tilstedeværelse skaper håp og gir kreftsykdommen mindre plass. Betydningen av fellesskapet med de andre deltakerne understrekes gjennom flere uttalelser om ønske om enda bedre tilrettelegging for sosiale arenaer under kursuka. Ola trekker frem betydningen av det sosiale fellesskapet på følgende måte:

Positivt sosialt samvær, positivt å kunne dele, litt godt og vondt med de som er syke, og de som ikke er syke, de tror jeg har delt litt godt og vondt de og. Og det er en veldig fin ting. Og det tror jeg nesten alle føler på en måte, at du kommer inn i et slags fellesskap som du ikke er vant til å være i. Veldig mange, tror jeg, er vant til å være veldig mye for seg sjøl og kjemper med det dem har, i større eller mindre grad. Og når du treffer likesinnede, du blir litt kjent og du åpner deg og du blir litt tryggere, så tror jeg at du får mye igjen. Det er veldig mange sånne løse baller i luften som du kan ta ned. Og så føler du at det er ikke bare meg. Det er flere som har det som meg og det er flere som har det mye verre enn meg, så den balansen, det tror jeg er noe av det mest positive du kan oppnå her.

Ola bruker ordet likesinnede når han snakker om betydningen av det sosiale fellesskapet. Slik jeg forstår det, vektlegger han det å møte andre i samme situasjon, som spesielt betydningsfullt, som handler om noe mer enn et generelt fellesskap. Når han snakker om at det sikkert er mange som er vant til å kjempe for seg selv, kan dette være et uttrykk for en følelse av ensomhet, et ensomt rom som sykdommen skaper.

Jacobsen (2000) omtaler ordet ensomhet som en opplevelse av å være overlatt til seg selv og egen skjebne, når man heller ønsker å være sammen med andre. Montebello- senterets vektlegging av det sosiale fellesskapet bygger på ideen om likemannsprinsippet som innebærer at pasienter og pårørende møter andre i samme situasjon for erfaringsutveksling (Fosså et al. 2008). Dette kan sees på som et tydelig virkemiddel for å begrense kreftammede og deres pårørende sin følelse av ensomhet. For Buber er fellesskapet selve væren i verden (Jacobsen 2000). Ola sier at han gjennom å dele og få bekreftelse finner balanse igjen. Legen Peter Strang (2008) sier at relasjoner handler om nærhet og nærvær, men også om å dele, at noen bekrefter ens opplevelser. Dette er noe Lene også vektlegger i sin opplevelse av gruppesamtalene:

Og det å snakke om ting i gruppe, fordi sånn for eksempel det med seksualiteten da. Så føler du at okei, det var ikke bare han som sleit med det, eller jeg som sleit med det. Det var alle som sleit med det, det var ingen som vi har snakka med som har liksom sånn der: "Dette fikser vi jo fullt ut". Det er et reelt problem for alle som er kronisk sykdom eller veldig alvorlig sykdom. Det gjorde også litt godt, for da er du ikke unormal.

Når Lene sier hun føler seg mindre unormal i møte med andre i samme situasjon, kan dette være et uttrykk for at hun i gruppa finner nye rammer for å forstå egen og parets situasjon på, at erfaringsutvekslingen blir en meningsskapende prosess. Fellesskapet gjennom utveksling av erfaring, å dele litt godt og litt vondt, som Ola sier betyr mye, for både de kreftammede og de pårørende. Både Lene og Ola understreker gjennom sine sitat at kreftsykdommen ikke bare rammer den som er syk, og at behovet for å dele opplevelser og utveksle erfaringer er et like

stort behov hos de pårørende. Dette er et behov som Montebello-senteret tar høyde for ved å inkludere og ivareta de pårørende som gruppe gjennom deres kurstilbud (Fosså et al. 2008). Evalueringer gjort fra kurs generelt på Montebello-senteret, viser at 95 prosent hevder at kurset har gitt dem nye bekjensheter og angir dette som en vesentlig erfaring fra oppholdet (ibid). Dette underbygges av Stensen (2006) når hun beskriver at flere studier viser at den støtten kreftrammede opplevde fra andre i samme situasjon, har bidratt til økt selvforståelse og redusert opplevelsen av å være alene. Dette er i tråd med uttalelser fra noen av parene jeg snakket med som fortalte at de ser mulighet for utvikling av vennskap med andre deltakere. De bruker begrepet hjertekontakt for å beskrive sin opplevelse av noen av disse møtene. Et par trekker imidlertid frem et annet perspektiv, som handler om å finne balansen mellom å være der for andre og ta del i fellesskapet og sette grenser for seg selv og sin partner – og ivareta og skape rom for dialog og nærhet som par.

4.4.3 Gruppeprosessen – et nytt kaos og jakt på kosmos

Parene gir uttrykk for at de har opplevd flere av gruppeøvelsene som nyttige, der de fikk anledning til både å snakke og lytte til hverandre og andre på en ny måte. Samtidig påpeker samtlige par at det hadde vært behov for bedre instruksjoner av gruppeøvelsene og mer tid til å bli kjent før man gikk i gang med de utvalgte temaene. Det var mye usikkerhet i starten, som Fredrik uttrykker det:

Hvor dyp skal man være. Skal man være helt overfladisk eller skal man liksom ta rennefart og stupe ned i det innerste indre og dra det frem og velte ut med en gang, ikke sant.

Slik jeg forstår dette, sier Fredrik noe om behovet for en avklaring av gruppeøvelsenes spilleregler. Han uttrykker en usikkerhet mellom motpolene dybde og overflate. Dette kan sees i sammenheng med den kontekst Fredrik befinner seg i, som representerer en ukjent arena. På kurset møter han og kona andre ukjente par som de skal utveksle erfaringer med i en gruppe. Fredrik og Lene har med seg sin parhistorie og sine individuelle historier. Kanskje ligger det en usikkerhet mellom dem som par som de også bringer med seg inn i grupperommet. En usikkerhet i forhold til egne følelser, tanker og reaksjoner på den situasjonen de befinner seg i. De kan kjenne på usikkerhet i forhold til de andres historier og reaksjoner som kommer til uttrykk i gruppa. Det kan også handle om at usikkerheten representerer en uavklart forventning til kurset i seg selv. Igjen kan vi si at tilværelsen er preget av kaos. Fredrik befinner seg på ny i ukjent farvann og mangler kart for å forstå terrenget. Dette kan gi en opplevelse av brudd på opplevelse av sammenheng. Han forstår

ikke spillet, han vet ikke hvordan han skal gripe øvelsene an og er kanskje usikker på hva han kan få ut av dette. I dette farvannet kan det bli utrygt å ferdes. Ola gir uttrykk for noe av den samme opplevelsen:

Det var veldig utrygt. Og veldig, må jeg utlevere meg fra sekund en? Så det tror jeg de nok skal tenke litt på, at du må gi dem en sjanse til å bli litt kjent og litt trygge på hverandre. Og så kanskje andre gangen, så kan du kjøre i gang med litt forskjellig for å nærme hverandre

Ola peker i dette sitatet på diskursen om åpenhet: ”Vi må snakke om det!” Slik jeg forstår Ola opplever han en forventning eller et press om å dele tanker og følelser, som han kanskje ikke ønsker å dele eller er klar for å dele. Mens Fredrik i sitatet over vektlegger betydningen av spilleregler, opplever jeg at Ola trekker frem betydningen av tid og mulighet til å bli bedre kjent og trygg i gruppa, før man går i gang med øvelsene. Vegard trekker frem et annet usikkerhetsmoment:

Altså, de kan si hva de vil om at man skal strukturere det sjøl, disse gruppene, men det er ikke så godt å gjøre. Det er veldig vanskelig når en samler en del mennesker som ikke kjenner hverandre. Og da er det vanskelig å gå inn og nei, nå er det ikke det, nå er det sånn og sånn. For det er vel kanskje det at man er redd for å gå inn og så si noe, at man skal såre den andre på forskjellig måte.

Her forteller Vegard om en usikkerhet knyttet til fraværet av en fagperson i gruppa. Han påpeker utrykgheten som gjør seg gjeldende når en gruppe mennesker som ikke kjenner hverandre selv må finne ut av strukturen i gruppa. Det var flere som uttrykte at oppgaven med å holde gruppa i gang og styre kommunikasjonen opplevdes krevende. Noen av parene sa at fokus på fremdriften i gruppeprosessen gjorde at de mistet fokus på sin egen prosess i gruppa. Når Vegard snakker om frykten for å såre, kan man fornemme den sårbare stemningen de kan ha opplevd i rommet. Det ble også tydelig i mine samtaler med parene, at utrykgheten avtok utover i uka, i mer eller mindre grad. Flere snakket om at samholdet i gruppa etter hvert ble sterkere og at øvelsene også åpnet for gode samtaler, som beskrevet over i punktet Veivisere til Kosmos. Det var imidlertid flere med Vegard som savnet en fagperson inn i gruppene, som kunne ivareta gruppeprosessen og eventuelt fange opp de som fikk sterke følelsesmessige reaksjoner under øvelsene. Erik forteller om hvordan han opplevde at det å ta del i andres historier, satte i gang sterke følelser i ham:

Det får sånne koplinger via det du har opplevd før og så baller det bare på seg. Og jeg tror det er viktig å beskytte seg litte granne, så du ikke tar imot alt. For det starter jo en prosess dette her til alle sammen og noen fikk jo sterke reaksjoner. For vi er jo liksom overlatt til oss selv på en måte. Og vi prater om det og graver oss dypere og

dypere og så til slutt så er det jo. Det er så mye følelser i sving. Og følelsene, dem har du ikke kontroll på. Ja for det er jo mer behov for en sånn person(fagperson) nå, for nå går vi dypere inn i materien. Ja, du blottlegger deg, du forteller om alt og da kommer reaksjonene, tror jeg.

Her opplever jeg at Erik forteller om en utrygghet som representerer fravær av kontroll. Han snakker om at gruppeøvelsene setter i gang en prosess som får frem sterke følelser. En måte å forstå dette på er at øvelsene har satt deltakerne i kontakt med sine egne følelser, som gjør at de kjenner på bevegelser, som både kan virke berikende og skremmende. Svare (2010) sier at det kan være skremmende å leve i en verden som vi ikke fullt ut kan kontrollere. Vi trenger en viss kontroll over tilværelsen, for å føle oss trygge og for å føle at vi mestrer livet (ibid). Schibbye (2006) påpeker imidlertid at det nettopp er når man våger å kjenne på angstens krefter, at bevegelser kan skje. Hun sier videre at når vi makter å stå i og kjenne på angsten, som vekkes i oss selv i møte med de andre, uten å flykte, bringes vi nærmere vår eksistens og dermed også oss selv (ibid). På denne måte kan angsten by på muligheter og berikelse. På den annen side kan angsten, hvis den blir for sterk, gjøre at opplevelsen av hjelpeløshet blir påtrengende. Kanskje er det dette vi kan fornemme når både Erik og Vegard etterlyser en fagperson inn i gruppa. Det kan hende at temaene i gruppeøvelsene åpner opp for angsten, som blir så sterk at de kan kjenne seg fanget i noe som de ikke har mulighet til å komme seg ut av og som kan skape et behov for hjelp (ibid). Behovet for en fagpersons tilstedeværelse kan på denne måte sees på som et uttrykk for at angstnivået har blitt for stort i gruppa. Det å bli satt i en gruppe hvor man skal dele tanker som kan aktivere sterke følelser krever mot. Det handler om å våge å gi slipp og kanskje miste fotfeste. Kanskje det er det Erik snakker om når han sier at man blottlegger seg, der han åpner for alle reaksjonene som kommer. Kan man blottlegge seg når man ikke vet om de andre er beredt til å ta imot?

Erik snakker om å beskytte seg selv. Det kan vi forstå på ulike måter. En måte å beskytte seg på kan være å uttrykke behov for hjelp fra en fagperson. Men kanskje handler dette uttrykket om behovet for å beskytte seg fra angstens lammende grep som vekkes i møte med egen og andres historie. En måte å takle angsten på er å omgjøre den til frykt som innebærer at man skaper en avstand gjennom en såkalt tingliggjøring av angsten (Schibbye 2006). Frykten blir knyttet til en ytre hendelse eller faktor som eksempelvis fraværet av en fagperson eller utfordrende gruppeøvelser (ibid). Det at gruppeprosessen oppleves som utrygg, kan handle om at den indre angsten blir for sterk til å bære. Et annet viktig spørsmål som kan stilles i denne sammenheng er om gruppeøvelsene blir for usedvanlige, og på den måte bidrar til å lukke i stedet for å skape bevegelser og utvikling av ny forståelse og opplevelse av

sammenheng (Andersen 2005). Kanskje kunne en ansvarlig fagperson utlignet Eriks opplevelse og bidratt til at gruppeøvelsene hadde utgjort en passe forskjell, som sikret bevegelse og utvikling, uten for sterk tilstedeværelse av angst.

4.4.4 Frykt for at bobla kan sprekke

Ja, tenke det; ønske det; ville det med;

- men gjøre det...

Henrik Ibsen, fra Peer Gynt

Parene forteller at oppholdet på Montebello- senteret har gitt dem en opplevelse av å være i en boble, hvor de bare har kunnet konsentrere seg om hverandre og det å være. Flere er spente på om den gode nærheten de har kjent på og de små endringene som allerede har skjedd vil vedvare når de kommer hjem. Fredrik beskriver det på denne måte:

På en annen side, så er det litt trist, jeg har egentlig ikke så veldig lyst å komme hjem til hverdagen med sjukdom og bekymring og husarbeid og rot og lekser og sånne ting. Nå har vi vært inne i ei sånn der, veldig god boble og jeg gruer meg litt til den skal sprekke.

Når Fredrik bruker ordet trist i forbindelse med avslutningen av kurset, tenker jeg at det er et uttrykk for at kurset har vært betydningsfullt. Det har gitt dem et etterlengt avbrekk fra hverdagens travelhet. Dette understreker at kurset med de rammene det tilbyr, av flott natur, stillhet, ro og påfyll, har gitt rom for de nære øyeblikkene. Fredrik stiller ikke spørsmål om boblen vil sprekke, han sier at han gruer seg til den skal sprekke. Bjørg sier også noe om dette:

Jeg er så spent på om det vil vedvare(ler forsiktig) når vi kommer hjem til hverdagen, de små tingene, de små berøringene eller de små ordene, hva som helst. Det er diamanten(ler) Ja, fordi at jeg er veldig spent på dette her, for vi vil så gjerne nå kunne bruke de verktøyene, vi vil så gjerne ha den nærheten, vi vil så gjerne ha noe alenetid sammen og gjøre kjæresteting og alle de greiene der, men plutselig så er vi inne i hverdagen igjen.

Slik jeg tolker både Fredrik og Bjørg sine utsagn, blir opplevelsene og de forandringene de har kjent på satt i sammenheng til erfaringen av å være i ”bobla”, med andre ord til konteksten de befinner seg i: deltakelse på samlivskurset. Uroen knyttes til om forandringen vil vedvare når bobla sprekker og hverdagen innhenter dem. Bjørg er redd for at hverdagen ikke vil gi rom for de nære øyeblikkene som de har kjent på under oppholdet. Hun understreker også verdien av disse opplevelsene, når hun omtaler dem som diamanten. Både Bjørg og Fredrik

stiller spørsmålsteget til muligheten for forandring, som går utover samlivskursets rammer. En ting er å være på kurset, høre, bli inspirert, snakke om det, men spørsmålet er om det skjer noen reell eller varig forandring, når man kommer hjem.

Watzlawick, Weakland og Fisch (1996) skiller mellom første og andre ordens forandring. En første ordens forandring vil slik jeg forstår det, være at paret deltar på samlivskurset for å imøtekomme et behov for endring, men måten de ser og forstår sin egen situasjon og relasjonen mellom dem, er den samme når de kommer hjem som når de dro. Dette står i motsetning til en annen ordens forandring som handler om å finne nye rammer å forstå fenomener ut i fra (ibid). Dette utdypes når de sier at det å finne nye rammer handler om å forandre forståelse eller følelser som er knyttet til de situasjoner man opplever (ibid). For parene på samlivskurset, handler dette om at de gjennom foredrag, gruppeøvelser, indre refleksjoner, samtaler mellom partnerne og deltakelse i fellesskapet, har fått utvidet sin forståelsesramme for den situasjonen de er i. Dette kommer til uttrykk gjennom flere av deltakernes beskrivelser, når de snakker om eksempelvis ”å være tilbake på spor igjen”, ”å føle seg normal” og ”at livet er så mye mer enn krefte”. På denne måte kan vi se spor av at kurset har tilført dem nye rammer, som parene kan forstå sin verden ut i fra, som kan gi dem en opplevelse av ny mening og sammenheng. Ut i fra denne måte å forstå forandring på handler det kanskje mindre om fysisk synlige forandringer, og i større grad av indre, mentale forandringer, hvor vår forståelse av fenomenets betydning endres og gir ny mening. Kanskje blir parene for opptatt av at forandringer skal kunne måles, at de ikke legger merke til de små forskjellene som har oppstått i deres indre og mellom dem? Kanskje er det der ”diamanten” befinner seg?

Samtidig påpeker Watzlawick, Weakland og Fisch (1996) at forandring ikke skjer med hvilken som helst ramme. Rammen må passe inn med personens måte å tenke på og må ikke bli for usedvanlig i forhold til den enkeltes virkelighetsbilde (ibid). I den sammenheng kan man stille seg spørsmålet om de nye rammene parene har tilegnet seg på kurset også kan fungere som virksomme rammer i hverdagen. Rammen må utgjøre en passende forskjell (Andersen 2005). Denne måte å se forandring på er på mange måter i tråd med det som både Thuen (2011) og Michaelsen (2010) påpeker når de sier at deltakelse på samlivskurs kanskje handler mer om å utvikle en holdningsendring og en eksistensiell erkjennelse, enn å lære seg spesifikke kommunikasjonsteknikker. Thuen (2011) bringer inn et annet viktig perspektiv om endring når han snakker om forsoning. Han sier at det er ting i livet som man ikke kan endre.

I slike situasjoner vektlegger han betydningen av forsoning, som han beskriver som en viktig, men også vanskelig prosess. Han sier at forsoning nettopp innebærer ”*en forandring av hvordan vi forholder oss til oss selv, til andre eller til skjebnen og livet*” (ibid:64). Forsoning som endringsprosess er relevant i møte med kreftsykdommen. Sykdommen er et faktum, noe som parene ikke har kraft eller mulighet til å endre. Det handler om å finne en vei og måte å leve sammen på som gir livet mening, på tross av at den ene er rammet av alvorlig sykdom - å finne ”vårt kosmos”!

4.5 Oppsummering

Jeg har i denne studien vært opptatt av par-relasjonen og parets konstruksjoner i møte med kreftsykdommen. Som beskrevet over vil det å få en kreftdiagnose ramme paret på forskjellige måter. Sykdommens nærvær bringer parene ut i følelser av kaos og uforutsigbarhet. De forteller om sjokket og den gnagende usikkerheten, om hvordan sykdommen griper inn i livet og preger hverdagen. De beskriver hvordan sykdommen har tatt plass mellom dem og skapt forandringer, både fysisk og mentalt. Samtidig forteller de også om bevegelser fra kaos mot kosmos.

Jeg har forsøkt å finne svar på studiens forskningsspørsmål gjennom presentasjonen i dette kapittelet, som jeg avslutningsvis kort vil oppsummere i to punkter; ”bevegelse mot vårt kosmos” og ”samlivskurs – kompass til kosmos”

4.5.1 Bevegelse mot ”vårt kosmos”

Hvordan beskriver par sine erfaringer i møte med sykdommen og hvilken innvirkning opplever de at sykdommen har på relasjonen?

Paret er ikke bare et vi. De består av ”et jeg” og ”et du”, av to selvstendige individ med sine behov, tanker, følelser og reaksjoner (Buber 1992). Parene har gjennom sine fortellinger vist at kreftsykdommen på den ene siden kan representere en trussel for parets ”vi” og skape et gap mellom deres øyer. På den annen side har de vist at sykdommen kan gripe inn på en måte som åpner opp for en dypere nærhet og forbindelse mellom dem og på den måte skape en enda sterkere ”vi” følelse, sterkere bånd og opplevelse av tilhørighet. Dette understrekes i utsagn som: ”*jeg tror vi har en større nærhet. I alle fall en annerledes nærhet[.] Vi snakker mer om følelser*” og ”*kanskje jeg trengte å bli syk for at vi skulle få det så bra som vi har det i dag. En helt annen ro*”. Parene gir på denne måte beskrivelser av deres bevegelse mot kosmos i møte med sykdommen. De har funnet nye rammer å forstå sin verden ut i fra. Noen

av disse rammene kan bidra til å gjøre den nye situasjonen mer håndterlig mens andre rammer har bidratt til meningsfulle erfaringer, som parene beskriver som en berikelse, noe de ikke ville vært foruten.

4.5.2. Samlivskurs – kompass til kosmos

Hvordan beskriver par sine erfaringer som deltakere på samlivskurs og hvilken betydning denne arenaen har hatt for relasjonen og deres opplevelse av sykdommen?

Vi kan spore den samme bevegelse mellom kaos og kosmos i parenes deltakelse på samlivskurset. Kurset som arena representerer et ukjent terreng for parene som har forskjellig utgangspunkt for deltakelse. Flere trekker frem gruppeprosessen som et element som skapte noen av de samme følelsene som kaos begrepet representerer: *”forvirring, fortvilelse og ubehag”* (Bjartveit og Kjærstad 1996:16). Samtidig understreker parene betydningen av nettopp å møte andre i samme situasjon og det å utveksle erfaringer. De forteller at kurset har vært en god investering for dagene som ligger foran. Parene har erfart at kurset har gitt dem en arena hvor de har fått tid og rom til å sette parets ”vi” på dagsorden, gjennom innspill fra foredrag og gruppeøvelser, i forhold til egen refleksjon, dialog mellom partnerne og i samspillet med de andre. I dette ”rommet” kan parene finne nye rammer som bidrar til å styrke parets forståelse for hverandres situasjon, som kan gjøre den nye situasjonen mer håndterlig og på den måte skape ny mening og opplevelse av sammenheng for parets ”vi” (Antonovsky 2000). Sitater som *”nå føler jeg liksom at jeg er tilbake på spor igjen”* og *”vi har fått dratt frem en del ting som har ligget[.]og kommet bare enda nærmere hverandre enn da vi kom”* beskriver noen av parenes erfaringer.

4.5.3 Avsluttende refleksjoner

Parenes fortellinger har beskrevet bevegelsene mellom kaos og kosmos. Dette perspektivet har vært utgangspunktet for å forstå relasjonens betydning i møte med krisen. Studien har på denne måte fått frem hvordan de meningsskapende prosessene og par-relasjonen kan forstås som en gjensidig og sirkulær prosess, der det ene virker inn på det andre og henger uløselig sammen.

Jeg har valgt en bred tilnærming og belyst parenes beskrivelser fra ulike perspektiver, som bidrar til å synliggjøre kompleksiteten av situasjonen når alvorlig sykdom rammer parforholdet. Vektleggingen av bredde i perspektiver har gått på bekostning av dypere forståelse av det enkelte tema. Desto mer jeg har jobbet meg inn i parenes beskrivelser, jo

større har behovet vært for å gå enda dypere, men et sted må punktum settes. Denne oppgavens punktum settes her, men jeg ser flere muligheter til fremtidig forskning. Jeg velger å trekke frem behovet for hjelp som et sentralt perspektiv. Dette kan ha betydning for praksisfeltet og vil være relevant å se nærmere på. Samlivskurset på Montebello-senteret er et unikt tilbud. Samtidig ivaretar ikke dette tilbudet parenes behov for lokal oppfølging. Dette er noe samtlige par i denne studien påpeker som avgjørende og nødvendig når krisen plutselig rammer. I lys av parenes beskrivelser og egen erfaring i kreftomsorgen, har helsepersonell en utfordring når det gjelder å imøtekomme dette behovet for bedre ivaretagelse av emosjonelle, relasjonelle og eksistensielle behov.

5. Avslutning

Jeg har i denne studien vært opptatt av å være tro mot parenes egne beskrivelser av deres erfaringer i møte med kreftsykdommen og som deltakere på samlivskurset ved Montebello-senteret. Fortellingene er deres, men de er formidlet på bakgrunn av mitt blikk og mine fortolkninger. De er formidlet gjennom mine ord. Fortellingene er deres, men det er jeg som har valgt rammene for hvilken sammenheng de kommer frem i. Denne presentasjonen er kun en måte å forstå parenes beskrivelser på. Den kunnskap som her blir presentert er ikke nødvendigvis bedre, sannere eller nyttigere enn kunnskap som fremskaffes eller fremkommer på andre måter (Hårtveit og Jensen 2004). Mening skapes i en bestemt kontekst på et bestemt tidspunkt og er derfor ikke allmenngyldig (Andersen 2007). Mitt håp er likevel at denne studien kan gi mening til den enkelte leser.

Litteraturliste

Agger, N.P. (2006). Kreft og seksualitet. I: *Krop, sykdom & seksualitet*. København: Hans Reitzels Forlag, s. 261- 282.

Almås, E. og Benestad, E. (2006). *Sexologi i praksis*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask* København: HansReitzels Forlag

Andersen, T. (2005). *Reflekterende processer: samtaler og samtaler om samtalerne*. 3.utg København: Dansk psykologisk forlag

Andersen, T.H.(2008). *Vegskiftet. Det kvalitative forskningsintervjuet som ideal for den profesjonelle samtalen? Nordisk sosialt arbeid 2008 (1) , s.15-26.*

Anderson, H. (2003). *Samtale, sprog og terapi* København: Hans Reitzel forlag,

Bjartveit, S. og Kjærstad, T. (1996). *Kaos og kosmos* Kolve forlag

Bruner, J. (1999). *Mening i handling*. Århus: Forlaget Klim

Buber, M. (1992) [1923]. *Jeg og du*. 2.utg. Halden: J.W. Cappelens Forlag AS

Cancer in Norway. (2009). *Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer registry of Norway

Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling*. Universitetsforlaget

Dagsland, S. (2003) *Hjemmefra. Hjemmefra*. Capitol/EMI

Dahl, A. og Borgheim, R.G og Borg, T. (2009). Problemer med seksualitet og fruktbarhet. I: S.D. Fosså og J.H. Loge og A.A. Dahl (red.). *Kreftoverlevende*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.136-153.

Danielsen, H. og Mühleisen, W. (2009). Statens oppskrift på parseksualiteten. I: W. Mühleisen og Å. Røthing (red.). *Norske seksualiteter*. Cappelen Damm AS, s. 79-98.

Dyregrov, A. (2002). Myter om sorg. *Dagens medisin*, 2002 (13) s.1-3.URL:
<http://www.krisepsyk.no/rapporter/pdf/Myter%20om%20sorg.Dagens%20Medisin.pdf>

(lest 8. august 2011)

Eidsvåg, B. (2002). Ansiktet ditt. *Tålt*. Petroleum Records/Universal

Eidsvåg, I. (2002). *Når livet kaster skygger* Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS

Engelstad, F. (2009). *Hva er makt?* Oslo: Universitetsforlaget

Eriksen, T.H. (2001). *Øyeblikkets tyranni* Oslo: H. Aschoug & Co

Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*.
København: Akademisk forlag

Fosså et al. (2008). Kurs for kreftrammede – 15 års erfaringer fra Montebello-senteret.
Tidsskrift norsk legeforening, 128 (22), s. 2554-2557.

Frankl, V. (1983) [1965]. *Livet har mening* 2. utg. Lillehammer: Forlaget Tanum – Norli

Garborg, A. (1895) [1933]. *Haugtussa*. H. Aschehaug og Co

Gran, S. (2007). *Kjærlighetens tre porter*. Oslo: H. Aschoug & Co

Grov, E.K (2009a). De nærmeste sin situasjon. I: S.D. Fosså og J.H. Loge og A.A. Dahl
(red.). *Kreftoverlevende*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.165-175.

Grov, E.K (2009b). Livskvalitet. I: S.D. Fosså og J.H. Loge og A.A. Dahl (red.).
Kreftoverlevende. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.154-164.

Haram, A. (2004). *Dialogens kraft. Når tanker blir stemmer*. Oslo: Universitetsforlaget

Hårtveit, H. og Jensen, P. (2004). *Familien – pluss en*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget

Ibsen, H. (1867). *Peer Gynt*. København: Den Gyldendalske Boghandel

Jensen, P. (2001). *Ansikt til ansikt*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Jacobsen, B. (2000). *Eksistensens psykologi. En introduksjon*. Oslo: Pax Forlag AS

- Jørgensen, M. W. og Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Samfunnslitteratur Roskilde Universitetsforlag, Roskilde
- Kierkegaard, S. (1843). *Søren Kierkegaards Skrifter*, Søren Kierkegaard Forskningscenteret, bd. 1-14, 17-26, Kbh. 1997-2010
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Lundby, G. (1998). *Historier og terapi*. Tano Aschehoug
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir akademisk forlag
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Michalsen, H.C. (2009). *Lytting som intervensjon. Kommunikasjon i parforholdets livsfaser*. Oslo: Diakonhjemmet Høgskole (Mastergradsoppgave i familierapi og systemisk praksis)
- Modum-bad (2011). URL: <http://www.modum-bad/no/prep/cms/163>. (lest 10.08.11)
- Montebello-senteret (2010). *Informasjonsbrosjyre – Montebello-senteret 20 år*.
- Montebello- senteret (2011). URL: <http://www.montebello-senteret.no/kursoversikt/temakurs/114-en-del-av-hverandres-liv-kurs-38a-11>
- (lest 8. august 2011)
- Mortensen, M og Thuen, F. (2005). *Småbarnsforeldre og samlivskurs* Bergen: HEMIL-senteret, Universitetet i Bergen
- Mortensen, M og Thuen, F. (2007). *Kunnskapsstatus om forskning på modeller for samlivskurs*. Bergen: HEMIL-senteret, Universitetet i Bergen
- Schibbye, A.L.L. (2006). *Livsbevissthet – om å være til stede i eget liv*
- Schibbye, A. L. L. (2009). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget

Slotterøy, V. og Vanberg, S.K. (2003). *En sammenlignende litteraturstudie av ektefellers reaksjoner og opplevelser ved alvorlig somatisk og psykisk sykdom*. Universitetet i Bergen (Hovedoppgave i psykologi)

Stensen, M. (2006). *Meningsdannelse som copingstrategi ved livstruende sykdom- En oversikt over nyere forskning på meningsdannelse i livet med cancer*. Gøteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (Master of Public Health)

Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret*. Stockholm: Natur og Kultur

Svare, H. (2006). *Den gode samtalen. Kunsten å skape dialog*. Oslo: Pax Forlag AS

Svare, H. (2010). *Livsmestring. Om å finne seg til rette i verden*. Oslo: Pax Forlag AS

Syse, Astri (2009). *Life after cancer – A registry-based study of the social and economic consequences of cancer in Norway*. Oslo: University of Oslo, Faculty of Medicine (Doctoral dissertation)

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3.utg. Bergen: Fagbokforlaget

Thuen, F. og Lærum, K. (2005) A Public/Private Partnership in Offering Relationship Education to the Norwegian Population. *Family Process*, vol. 44, nr 2.

Thuen, F. (2011). *Kunsten å være voksen*. Cappelen Damm AS

Watzlawick, P. og Weakland, J. og Fisch, R. (1980). *Forandring. Prinsipper for hvordan problemer oppstår og hvordan de løses*. Oslo:Gyldendal

Øfsti, A.K.S. (2008). *Some call it love. Exploring Norwegian Systemic Couple Therapists' Discourses of Love, Intimacy and Sexuality*. University of East London in conjunction with the Tavistock Clinic, (Doctorate of Systemic Psychotherapy).

Øfsti, A. K.S.(2010). *Parterapi. Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*. Oslo: Universitetsforlaget

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Parkurs - når kreftsykdom rammer”

Bakgrunn og hensikt

Jeg heter Hanna Baardsen og er student ved Diakonhjemmets Høgskole, hvor jeg tar en mastergrad i Familieterapi og Systemisk praksis. Mitt masterprosjekt vil ha fokus på par som opplever kreftsykdom. I den forbindelse har jeg fått anledning til å gjøre en undersøkelse på Montebello-senteret. Studien er i regi av Diakonhjemmets Høgskole. Montebello-senteret er ikke ansvarlig for undersøkelsen, men vil formidle informasjon om studien og hjelpe meg med rekruttering av deltakere. Dette betyr at jeg ikke kjenner til de som forespørres sin identitet før det foreligger samtykke til deltakelse.

Dette er en forespørsel til dere som har meldt dere på parkurs i regi av Montebello-senteret, om å delta i forskningsprosjektet; ”Parkurs når kreftsykdom rammer”. Jeg ønsker å komme i kontakt med fire par som kan tenke seg å dele sine erfaringer og opplevelser med meg gjennom en intervjuprosess i inntil tre ledd. Målet er å få frem hvordan dere som par har opplevd møtet med sykdommen og om, eller på hvilken måte dette har påvirket parforholdet. Jeg vil videre vite mer om deres forventninger til parkurset og siden hvilke opplevelser dere sitter igjen med etter endt opphold. *Deres historier er viktige for utvikling av ny kunnskap innenfor dette feltet!*

Interessen for temaet har vokst frem i min praksis som sosionom ved Radiumhospitalet og Kreftomsorg Rogaland. På bakgrunn av egen erfaring og gjennom dialog med leder av Montebello-senteret, Torill Ensby og seniorrådgiver i Barne, ungdoms og -familiedirektoratet, Berger Hareide, er mitt inntrykk at det er for lite fokus på det relasjonelle aspektet når en i et parforhold får kreft. Jeg håper prosjektet kan være et bidrag til å øke kunnskapen om dette.

Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å ha kontakt med dere gjennom deres deltakelse på parkurset i oktober 2010 og vil delta som observatør i felles undervisning og under gruppesamtalene. Det vil bli gjort to intervju med hvert par under oppholdet på Montebello-senteret, ett i forkant av kurset og ett i etterkant. Det kan bli aktuelt med et oppfølgingsintervju 3-4 måneder etter endt kurs, på deres hjemsted. Intervjuene kommer til å ha en åpen form, hvor målet er at det dere vektlegger som viktig i akkurat deres situasjon blir styrende for vår samtale. Alle intervju vil bli tatt opp på lydbånd, for å sikre at alt av datamateriale kommer med.

Hva skjer med informasjonen om dere?

Informasjonen som registreres skal kun brukes som beskrevet i hensikten med studien. Hvert intervju behandles strengt fortrolig. Båndopptak vil oppbevares nedlåst og det er kun jeg som vil ha direkte tilgang til datamaterialet. Båndopptak vil bli tilintetgjort og alle opplysninger anonymiseres etter at prosjektet er avsluttet, senest våren 2012. Det innebærer at alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenne opplysninger. Når det skal skrives eller formidles noe fra prosjektet, vil disse opplysningene bli skrevet om slik at det ikke på noen måte skal være mulig å gjenkjenne dere. Som deltaker i studien kan du få informasjon om resultatet etter at undersøkelsen er avsluttet.

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS som vil følge opp og sikre at behandling av personopplysninger anonymiseres og slettes etter gjeldende regler og forskrifter.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dere kan til enhver tid og uten å måtte oppgi grunn, trekke deres samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for dere. Ved ønske om deltakelse i studien, returneres samtykkeerklæringen i undertegnet stand i vedlagt svarkonvolutt. Dersom dere har spørsmål er det bare å kontakte meg når det måtte være underveis i prosessen.

Kontaktinformasjon

Prosjektansvarlig: Hanna Baardsen
Sosionom ved Kreftomsorg Rogaland, Niels Juels
gate 10, 4008 Stavanger
Student ved Diakonhjemmets Høgskole, Master i
Familieterapi og Systemisk Praksis.
Telefon: 45677636
E-post: hannabaardsen@yahoo.no

Prosjektveileder: Torbjørn Herlof Andersen
Førsteamanuensis (Associate Professor)
Høgskolen i Gjøvik, Seksjon for helse og samfunn
Pb 191, Teknologivn. 22, 2802 Gjøvik
Telefon: 61 13 53 43 - 61 13 51 00
E-post: torbjoern.andersen@hig.no

Stavanger, 01.09.2010

Med vennlig hilsen

Hanna Baardsen

Vedlegg 2

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har lest informasjonen om undersøkelsen ”Parkurs når kreftsykdom rammer” og gir med dette mitt samtykke i å delta og til at det som kommer frem i intervjuet kan brukes slik det er fremstilt i informasjonsskrivet. Jeg er orientert om at jeg kan trekke meg fra undersøkelsen på hvilket som helst tidspunkt dersom jeg ønsker det.

Dato: _____

Underskrift _____

Underskrift _____

Vedlegg 3

Fokusgruppeintervju med de som arrangerer kurset:

"et bakteppe"

Hva var intensjonen/bakgrunnen for oppstarten av disse parkursene?

Hva legger dere vekt på i utformingen av et slikt kurs?

Hva er hovedprinsippene(faglig ståsted, ideologi) og selve fundamentet bak?

Hvilke erfaringer har dere gjort dere underveis?

Har tilbudet endret seg over tid?

Hva er det som skiller dette tilbudet fra vanlige samlivskurs?

INTERVJU 1

Del 1: OPPLEVELSER NÅR SYKDOM RAMMER

Dere kan starte med å fortelle hvordan dette har vært for dere, fra dere først oppdaget at noe var galt og frem til hvor dere er i dag

Snakk gjerne sammen, med hverandre.

Eventuelle spørsmål:

Hva skjedde?

Hvordan påvirket dette parforholdet deres?

Hva utfordret dere?

Har noe endret seg?

Har relasjonen forandret seg over tid etter at diagnosen ble kjent?

Hva er viktig for dere som par i den situasjonen dere er i akkurat nå?

Har dere som par andre behov nå enn før sykdommen?

I så fall hvilke, på hvilke områder

Del 2: FORVENTNINGER

- Gå videre på det allerede sagte i første del

Hva fikk dere til å melde dere på dette parkurset?

Hvilke forventninger har dere til oppholdet, hva håper dere å sitte igjen med etter kurset?

Hvordan har dere blitt møtt som par i hjelpeapparatet?

Hvordan har du som er pårørende opplevd å bli inkludert?

- Hvordan har det vært å sette ord på dette?

INTERVJU 2

Gå videre på det allerede sagte, fra forrige intervju.

Aktuelle spørsmål:

Hvordan har uka vært for dere som par?

Er det noe dere har blitt opptatt av?

Har det skjedd noe mellom dere, noen tema, tanker eller reaksjoner som har kommet opp i løpet tiden her?

Hva sitter dere igjen med?

Hva kunne vært annerledes?

- Hvordan har det vært å sette ord på dette?

Vedlegg 4

Kjære dere to!

Det har gått en stund siden vi alle var samlet på Montebello-senteret i oktober i fjor. Jeg håper det er bra med dere begge! Jeg er godt i gang med min prosess med å bearbeide de samtalene vi hadde i løpet av kursuka. Jeg nevnte for dere at jeg trolig kom til å kontakte dere igjen, noen måneder etter oppholdet. Jeg ser at det hadde vært verdifullt, å få med dette perspektivet også. Det vil helt klart gi en ekstra dybde til materialet.

Så her kommer følgende invitasjon:

Hvilke tanker har du nå, om dagene dere hadde sammen på Montebello-senteret og hvilken betydning opplever du at kurset har hatt for dere?

Formuler deg som om du skulle formidle dette til din partner. Form og mengde velger du selv. Dere velger også om dere ønsker å utveksle disse tankene med hverandre, eller om dere kun sender det til meg, enten på e-post eller per post.

Jeg vil altså gjerne ha et skriv fra hver av dere. Ber om at det sendes meg innen 8. april 2011.

Det er bare å ta kontakt om det skulle være noe!!

Varme tanker

Hanna Baardsen

Kaptein Langesgate 24

4010 Stava Tlf.45677646

hannabaardsen@yahoo.no

Vedlegg 5

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Randi Frieda Bagge
Diakonhjemmet Høgskole AS
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 20.07.2010

Vår ref: 24555 / 2 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.06.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

24555	<i>Parkurs - når kreftsykdom rammer</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Randi Frieda Bagge</i>
Student	<i>Hanna Baardsen</i>

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

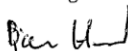
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.08.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


for Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Hanna Baardsen, Kaptein Langesgate 24, 4010 STAVANGER

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

24555

Personvernombudet finner informasjonsskrivet vedlagt meldeskjemaet tilfredsstillende, forutsatt at følgende endringer gjøres:

- Det må opplyses at forsker ikke kjenner de som forespørres sin identitet før de eventuelt samtykker til deltakelse.
- Opplys at all data anonymiseres/slettes ved prosjektslutt. Forslag til ny tekst kan være: "Båndopptak vil bli tilintetgjort og alle opplysninger anonymiseres etter at prosjektet er avsluttet, senest våren 2012".
- Det kan med fordel angis at prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.
- Ta med kontaktopplysninger om veileder i tillegg til om deg selv.

Ombudet ber om at revidert informasjonsskriv ettersendes.

Prosjektet skal avsluttes 31.08.2011 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/navneliste slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.

