



# Masteroppgave

Helse- og sosialfag

Hvordan påvirkes forholdet når den ene i paret får kreft?

Kjersti Tytingvåg Rogne

Totalt antall sider inkludert forsiden: 67

Molde, 26/4-2012



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 30

Veileder: Else Lykkeslet og Eva Gjengedal

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 26.04.2012

## Forord

I 22 år har jeg arbeidet med par og samliv ved familievernkontoret i Molde. Jeg vet hvor hungrende vi alle er etter å blir forstått, anerkjent og tatt imot som den vi er. Jeg har også sett hvor lett det er å gå glipp av dybden og rikdommen i nære relasjoner, fordi vi ikke hengir oss til hverandre, men til utvendighet, selvbeskyttelse og jag etter vind. Jeg har sett hvordan alvorlige livshendelser på et øyeblikk kan knuse alt fofeste, alt vi har holdt vårt lille liv fast i, og vi ser oss om etter nye orienteringspunkt. Jeg har sett par drifte hver sin vei i slike situasjoner, og jeg har sett andre konsolidere sitt forhold.

Å studere hvordan forholdet påvirkes når den ene i paret blir alvorlig syk, er en oppgave som har ligget og ventet på meg bak svingene fremme på livsveien, helt til det nå var tid for det. Vinden har vært meg i ryggen. Den har vært sterk, og kommer både fra møter med par på familievernkontoret og fra engasjement i møte med kreftpasienter og pårørende på et rehabiliteringssenter for kreftrammede gjennom åtte år. Det har blitt mange menneskemøter, og de har gitt mot til å fordype seg i et krevende materiale.

Veiledere i mastergradsprosjektet har vært Else Lykkeslett og Eva Gjengedal. Takk for særdeles tydelig og oppmuntrende veiledning og for stor tåle evne når jeg har måtte ringe og spørre om det ene og det andre utenom veiledningstimene, fordi hodet noen ganger er som en sil. Jeg vil takke rehabiliteringssenteret for at de har gitt meg muligheten for dette rike arbeidet, for at de har vært behjelpelige med å rekruttere informanter og lagt alt så godt til rette. Jeg håper at fordypningen i temaet vil gi meg dypere klangbunn i møte med pasienter og pårørende. Jeg vil også takke Bufetat for permisjon med lønn i undervisningsukene, og 21 dagers innspurt på slutten. Jeg skylder daglig leder ved kontoret, Rune Weltzien, stor takk fordi han har støttet meg og vist velvilje som har gjort det mulig å gjennomføre studiet. Takk også til resten av kollegiet, som har måttet tåle et hardere arbeidspress fordi jeg «stakk av» i studier, og som har tatt det med godt humør og stor raushet. Takk til min mann, Per, som plystrende har tatt mer enn før av vårt praktiske liv sammen, og har tålt å ha en nokså åndsfraværende kone til tider.

Molde april 2012.

Kjersti Tytingvåg Rogne

# Innhold

<b>Innhold .....</b>	<b>5</b>
<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn .....	1
1.2 Oppgavens oppbygning .....	3
1.3 Tidligere forskning .....	3
1.4 Oppsummering av empiri .....	8
1.5 Hensikt og problemstilling .....	8
<b>2.0 Teori .....</b>	<b>9</b>
2.1 Tilknytningsteori .....	9
2.2 Eksistensielt inspirert teori .....	13
2.3 Oppsummering av teori .....	19
<b>3.0 Metode .....</b>	<b>20</b>
3.1 Kvalitativ metode/fenomenologisk tilnærming .....	20
3.2 Rekruttering .....	21
3.3 Utvalg .....	22
3.4 Gjennomføring .....	23
3.5 Analyse .....	25
<b>4.0 Etiske overveielser .....</b>	<b>27</b>
<b>5.0 Avsluttende refleksjon .....</b>	<b>29</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>31</b>
<b>Vedlegg .....</b>	<b>33</b>
<b>Artikkel .....</b>	<b>44</b>

## 1.0 Innledning

Å leve nær andre mennesker er en kunst som utfordres og læres gjennom hele livet. I perioder seiler en i smult farvann, og det kan føles som om vi nå har lært det. Vi kjenner oss selv og hverandre. Så hender det noe uventet, noe en ikke har erfart før. Og plutselig står en overfor ukjente rom i seg selv, i Den Andre, og verden blir et fremmed sted å være i. Hvordan er det å leve sammen når den ene er alvorlig syk? Hvem blir jeg da? Hvem blir du da?

Enhver står alene på jordens hjerte,  
gjennomboret av en stråle av sol:  
og med ett er det kveld.

Salvator Quasimodi.

### ***1.1 Bakgrunn***

Interessen for hvordan alvorlig sykdom påvirker parforholdet ble vekket gjennom møte med kreftpasienter og deres partnere på et rehabiliteringssenter for denne gruppen. De siste ni årene har jeg vært engasjert av senteret som ansvarlig for en temauke i semesteret hvor fokuset har vært: *å leve sammen som par når den ene har kreft*. De som søker til disse ukene, blir bedt om å skrive en linje om hvorfor de velger å delta. Da kommer det frem tema som: «ønsker å forstå hverandre bedre», «ønsker å forstå hvordan det er å være pårørende», «det har blitt så stille mellom oss etter at jeg ble syk», «sykdommen har skapt avstand mellom oss», for å nevne noen. Dette har gitt interesse for å fordype seg i hvordan sykdom påvirker dyaden i et kjærlighetsforhold. Svarene kan være like mange som det er antall informantenheter, men finnes det noen hovedtema?

Hvert år diagnostiseres mellom 30 000 og 40 000 nye krefttilfeller i Norge (Kreftregisteret 2009). Mange av disse lever i familie -og parforhold. På grunn av bedret behandlingstilbud er ikke kreft lenger ensbetydende med snarlig død, men har mer fått preg av å være en

kronisk sykdom. Flere enn før blir friske etter kreftdiagnose, og mange lever i lang tid med svingende forløp, med gode perioder og gjentatte residiv. Den veien paret skal gå sammen i spenning, vekslende mellom håp og skuffelse, er blitt lengre.

Sykdom hos et familiemedlem er i høy grad et familieanliggende. Hvordan påvirker det små barn, større barn, tenåringer i løsrivningsfase, voksne barn som etablerer sitt eget uavhengige liv, at en forholdsvis ung mor eller far blir alvorlig syk? Det er viktige forskningstema. Denne oppgaven konsentrerer seg om paryaden på en måte som kan gi inntrykk av at resten av familien er helt glemt. Her er det tosomheten som blir synlig. Men familien som helhet er ikke glemt, barna og de unge er ikke glemt. De fortjener sitt eget fokus. Vi vet at det er viktig for barna og familien hvordan familiens gründere kan hente støtte hos hverandre. Da kan de ha fotfeste nok til å gi trygghet videre til sine barn. Vi skylder barna å ta vare på deres foreldre.

Mye endrer seg når den ene i paret blir alvorlig syk. De to får hver sin tydelige, resiproke rolle. Den ene blir pasient, den andre pårørende (Johnson et al. 1995). Med til disse to rollene hører en del ytre, konkrete forandringer, som endringer i arbeidsfordeling, yrkesdeltakelse og hverdagsrutiner (Walker 1997). Det kan lett oppstå stereotyper i de to rollene, dikotomier som den svake, den sterke, den omsorgsgivende, den som mottar omsorg, den beskyttende, den som skal beskyttes etc (Gleason et al. 2008). Fra praksis vet vi at slike rolleforandringer kan være vanskelige for begge parter. I tillegg til praktiske og konkrete forandringer, finnes det andre og mer dyptgående utfordringer. For pasienten handler det om smerter, ubehag, kroppsforandringer, for den pårørende å forholde seg til dette, og for begge usikkerhet om fremtid (Metha og Ezer 2003).

Helsevesenet er først og fremst innrettet mot helbredelse av pasientens sykdom eller lindring av symptomene. Selv om pårørendeperspektivet er kommet sterkere inn de siste årene, er manges erfaring at oppmerksomheten fra sykehus og primærhelsetjeneste i hovedsak begrenser seg til de kroppslige funksjonene. Perspektiv som også omfatter de psykiske og relasjonelle sidene av sykdommen forsømmes ofte. Pasient og familie blir alene med ringvirkningene av nedsatt helse. Hver enkelt skal takle sine egne reaksjoner, paret skal finne sin form på livet sammen og skape så stor trygghet som mulig for barn og barnebarn. En skal svare på spørsmål fra venner og kolleger, samtidig som en selv kan

være full av spørsmål overfor livets uberegnelighet. Det skal utholdes å *ikke vite*. Å ikke vite hva en skal svare.

I klinisk praksis erfarer vi ofte at noen par opplever større nærhet under sykdom, mens andre drifter fra hverandre. Dette leder til undring over om det har å gjøre med deres ulike tilknytning til hverandre, og deres forsøk på å minimalisere psykisk smerte, slik tilknytningsteorien hevder. Eller er det slik at når livets alvor kommer inn i hverdagen, blir menneskene ristet ut av vanens dørskhet, og blir mer til stede i seg selv og for den andre? Løgstrup mener at i de nære relasjonene lever vi i gjensidig avhengighet og utleverthet. Vi er så å si hverandres daglige brød. Det gjør oss sårbare, og det er gjennom nettopp sårbarheten at bånd knyttes til den andre, ikke gjennom selvhevdelsen (Løgstrup 1999). Kan det være slik at sykdom og påkjenning har i seg potensial både til svekket nærhet og til fordypning av relasjoner?

## ***1.2 Oppgavens oppbygning***

Denne oppgaven er delt i to deler, en introduksjonsdel og en artikkel. Introduksjonsdelen er disponert slik: Innledningen gir bakgrunn for studien. Deretter følger noen innblikk i tidligere forskning på området og gjennomgang av de teorier som ligger til grunn for forståelsen av intervjumaterialet. Så kommer et metodekapittel med begrunnelse av metodevalg og forskningsdesign. Det blir gjort rede for hvordan informantene ble rekruttert, hvordan utvalget ble til slutt, og hvordan intervjuene ble gjennomført i tråd med teori om kvalitativ intervjumetodikk. Så følger en orientering om analyse med fenomenologisk tilnærming, der jeg gjør bruk av Giorgis analysemodell (Giorgi 2009). Til slutt følger etiske overveielser og avsluttende refleksjon. Etter dette følger del to, en artikkel med sin egen oppbygning, slik den foreskrives fra Tidsskrift for Nordisk Helseforskning (vedlegg 6).

## ***1.3 Tidligere forskning***

Aktuell litteratur ble søkt etter i Psych Info og Pub Med, og noen artikler ble funnet ved søk i Google Scholar. Dessuten var litteraturlistene i hver artikkel til stor hjelp for videre orientering. Søkene gikk først i retning av studier om sykdom og samliv sett i tilknytningsperspektiv. Men empirien har i liten grad vært opptatt av tilknytningsteori i



forskningen på kreft og samliv. Søk på *cancer, couple, attachment* gir få anslag, mens søk på *cancer, couple, communication*, eller *cancer, couple, marital satisfaction* gir mye stoff. Med få unntak er alle de nevnte studiene kvantitative. Det har vært vanskelig å finne mer enn noen få relevante kvalitative studier om emnet. Søk på norske og nordiske artikler har ikke gitt treff.

Oppmerksomheten omkring de nærmeste relasjonenes betydning i et sykdomsforløp, - og sykdomsforløpets betydning for de nærmeste relasjonene, begynte å nedfelle seg i studier og artikler helt tilbake til 1960-årene, men da bare som spredte tilløp. Det økende volumet av studier på sammenhengen mellom sykdom, paradyade, livskvalitet og helsefremmende prosesser, viser at temaet stadig har gyldighet. Ulike teoretiske retninger kan avleses som årringer i en stamme når en ser utover empirien. Sosialpsykologi, systemteori, kommunikasjonsteori, stress-og mestringsteori har nedfelt seg som viktige tilnæringsmåter. De siste årene har også tilknytningsteorien fått anvendelse. Det er først og fremst amerikansk forskning som dominerer. Det har vært vanskelig å finne nordiske og norske artikler om emnet, og få studier omhandler tilknytning ved alvorlig sykdom. Jeg har derfor valgt å inkludere artikler som med ulike innfallsvinkler omhandler paradyaden når kreft rammer. Her presenteres tidligere forskningsartikler tematisk :

### *Dyadisk mestring*

Revenson et al anser paradyadens betydning for mestring av stress som så viktig at de i 2005 samlet ni artikler av ulike forfattere i en bok med fokus på paradyadens betydning i ulike vanskelige livssituasjoner (Revenson, Kayser og Bodenmann 2002). Flere av disse artiklene handler om parets stress i forbindelse med kronisk sykdom og kreft, og hvordan dette påvirker dyaden. Disse artiklene er rettet mot terapeutiske miljøer, med fokus på hvordan disse best kan bidra til at paradyaden kan fungere som en ressurs i alvorlige livssituasjoner.

### *Kommunikasjonsmønstre*

Hvordan man kommuniserer med hverandre, er i høy grad et tilknytningstema. Flere undersøkelser viser at den viktigste faktoren for å mestre sykdom, er opplevelsen av følelsesmessig støtte fra partner (Northouse et al. 2000; Metha og Ezer 2003). Par som har godt samhold og stor evne til å uttrykke følelser, har større sjanse til å kunne takle de påkjenningene som sykdom fører med seg (Giese-Davis et al. 2000). Par i trygge

relasjoner er gjensidig sensitive for når den andre ønsker å samtale om sykdomsrelaterte tanker og følelser. De kan være åpne, og de kan holde tilbake. Denne gjensidige følsomheten og empatien for hverandre er avgjørende (Badr, Acitelli og Taylor 2008).

Manne et al (Manne et al. 2006) beskriver tre typer kommunikasjonsstrategier par bruker for å mestre stresset som oppstår under og etter brystkreftbehandling: gjensidig konstruktiv kommunikasjon, gjensidig unnvikende kommunikasjon og pågående - unnvikende kommunikasjon. Som ventet er den gjensidig konstruktive kommunikasjonsformen korrelert med høy tilfredshet i parforholdet. At den ene part er pågående og den andre er unnvikende, er tilsvarende assosiert med høyere stressnivå. Den gjensidig unngående strategien er også assosiert med mer tristhet, selv om paret har en vennlig holdning overfor hverandre. Å unngå vanskelige tema, å oppfordre den som er syk til å være optimistisk og tenke positivt, er ikke til hjelp. Oppmuntringer av typen: ”Det går nok bra, skal du se,” oppleves ikke som støtte. Når kreftpasienten deler bekymrede tanker, skaper det tristhet hvis partner svarer med bagatellisering, avledning eller løsningsfokusering (Manne og Badr 2008).

#### *Vi-følelse*

I studien *My illness or our illness?* (Acitelli og Badr 2002) er et hovedfunn at jo mer paret opplever at sykdommen er noe de er sammen om, jo mer de kan definere krefterfaringen som ”vårt problem”, jo større er sjansen for at forholdet skal kunne tåle det stresset kreft sykdommen påfører dem. Dette bekreftes av flere andre studier (Lyons og Sullivan 1998; Skerrett 1998).

#### *Gjensidighet*

Flere forfattere tar for seg ”*the issue of reciprocity*”. Hvordan kan en bevare gjensidigheten i en situasjon der den ene kronisk – eller periodevis – er syk og trenger mer hjelp og støtte enn den andre? Hvordan tåler en tilknytningsrelasjon denne typen ubalanse? Studien *Receiving support, a mixed blessing* (Gleason et al. 2008) beskriver at det kan være en tvetydig opplevelse å ensidig motta støtte fra partner. For noen gir det større opplevelse av nærhet, mens andre blir mer triste, selvnedvurderende og opplever å komme i taknemlighetsgjeld. De som er trygge på sin egen verdi for den andre, og lever i en parrelasjon med dyp gjensidighet, greier å motta slik støtte uten å miste selvfølelse.

Når den kreftsyke våger å være åpen om sine bekymringer, oppleves det best, - ikke bare å bli lyttet til, men å få åpenhet tilbake. Hvis den ene opplever å være ”den utleverende” uten at den andre part viser frem noen av sine egne opplevelser, fastholdes paret i rollene ”hjelper” og ”hjelpmottaker” (Manne et al. 2004). Gjensidig åpenhet om hvordan en har det personlig, og hvordan en opplever forholdet, er den viktigste faktoren for å kunne være til støtte for hverandre. Det styrker vi-følelsen, tilknytningen, samspillet mellom partene. Dette er viktig for at paret så lenge som mulig kan beholde identiteten som jevnbyrdige partnere i en situasjon der en fort kan få identitet som pasient eller omsorgsgiver (Badr, Acitelli og Taylor 2008).

Der kommunikasjonen mellom partene er nær og fortrolig, og tilknytningen er trygg, er heller ikke kroppsupplevelsen særlig berørt av sykdommen i faser der en ikke har fysiske smerter. Selv ikke radikal brystoperasjon ryster kroppsupplevelsen hos disse parene, utover en kort periode med tilvenning til arr og det manglende brystet. Seksuallivet, som sterkt berøres hvis gjensidigheten forrykkes, fungerer hos noen bedre enn før, ved en ny forståelse og utvidelse av det erotiske samlivet (Skerret 1988). I forståelsen av voksen tilknytning i parrelasjon, er dette et viktig funn.

#### *Relasjonen påvirkes av sykdommen. Sykdommen påvirkes av relasjonen*

Under påkjenning har en forventninger om støtte fra partner. Hvis den mangler, er skuffelsen en stressfaktor i seg selv. Johnson skriver i sin bok, *Hold me tight* (Johnson 2008), at det er et primærbehov for mennesket å kunne henvende seg til sin tilknytningsperson, for trøst i motgang. Hvis vår tilknytningsperson er utilgjengelig eller fravendt, føler vi oss forlatt og utestengt og tyr til adferd som klamring eller selv å stenge ute: ”Du skal ikke få såre meg”. Tilknytningsrelasjonen til ”Den signifikante Andre” er så avgjørende viktig for et menneske med alvorlig sykdom, at det ikke kan erstattes av noen annen form for sosial støtte verken fra venner, slektninger eller helsepersonell (Stiell, Naaman og Lee 2007). Hvis denne relasjonen *ikke* fungerer godt, for eksempel ved at partneren neglisjerer, kritiserer eller trekker seg unna, er det ikke bare en mangel, ikke bare en zero-faktor, men en minusfaktor som fører til dyp tapsfølelse og nedstemthet. Dette har igjen konsekvenser for immunsystemet. Når en av partene i paret rammes av kreft, påvirkes relasjonen. Men like viktig er det at relasjonen påvirker sykdomsprosessen.

Det hevdes at hvorvidt en mestrer en kreftdiagnose er avhengig av kvaliteten på parforholdet, og mestringen påvirker i neste omgang sykdommens forløp (Stiell, Naaman og Lee 2007). Levy et al påviste høyere dødelighet hos kreftpasienter som hadde lite støtte i egen familie (Levy et al. 1991). Også senere studier bekrefter at pasienter som lever i et godt og trygt samliv, har større mulighet for tilfriskning enn enslige. Verst stilt er pasienter som lever i et parforhold preget av avvising eller fiendtlighet (Weiss, Enright og Simmens 2002). Et godt parforhold er en signifikant prediktor for positiv utvikling av sykdomsforløpet etter at en har kontrollert for andre faktorer, som for eksempel kreftens alvorlighetsgrad (Reynolds et al. 1994; Morrison et al. 1991).

### *Trygg, utrygg tilknytning*

Mennesker med trygg tilknytning har en indre ressurs som gjør at en gjensidig kan be om støtte når en trenger det og gi støtte når en ser at en annen har bruk for det. På den måten mestrer de stress bedre. Mennesker med utrygg tilknytning reagerer på trussel om tap med uheldige adferdsmønstre: Aggresjon, tilbaketrekking, angst og ukontrollert overdrivelse av problemet (Bowlby 1969; Naaman, Radwan og Johnson 2009). Ofte forstår en ikke selv sine reaksjoner. Det kan oppstå samspillsmønstre som skaper avstand og fører til at en har hverandre minst når en trenger hverandre mest (Reynolds et al. 1994; Morrison et al. 1991).

Mikulincer (Mikulincer et al. 2001) viser i en stor kvantitativ studie blant friske universitetsstudenter hvordan ulik tilknytningsadferd generelt gjør mennesker mer eller mindre i stand til å registrere, være sensitive for og kunne imøtekomme andres behov. *De trygt tilknyttede* viser evne til å sette seg i den andres sted, å mentalisere, som en universell, altruistisk reaksjon, men ekstra sterkt og fulltonende i de nærmeste relasjonene. *De utrygt/unngående tilknyttede*, ”jeg trenger ingen”, blir også berørt av andres lidelse. Men i stedet for å vise empati, reagerer disse med å distansere seg. Jo sterkere de blir eksponert for andres smerte, jo større avstand og følelsesmessig frakobling legger de inn. *De utrygt/ambivalent tilknyttede* blir overveldet av andres lidelse. De har vanskeligheter med grenseoppgangen selv-andre. Deres trang til å gi omsorg blir stimulert når de utsettes for andres behov, men deres omsorgsuttrykk er preget av at den blir en måte å få kontroll over egen angst på. Det hindrer en ikke-selvopptatt empati. Selv om tilknytningsteori vesentlig handler om andres respons på ens behov, handler den også om det speilvendte bildet: Ens egen respons på andres behov. I en hverdagssituasjon med pasient og partner,

*the caregiver system*, kommer denne gjensidigheten tydelig til syne (Mikulincer et al. 2001).

### **1.4 Oppsummering av empiri**

Som nevnt tidligere i kapitlet, prøvde jeg i utgangspunktet å finne artikler omkring sykdom og samliv i et tilknytningsperspektiv. Det viste seg at jeg måtte gi slipp på tilknytningsteoretisk eller eksistensielt orientert empiri som eneste bakteppe, og lete videre ut i beslektet forskning. Det har vært berikende. Funn fra andre teoretiske tilnærminger gir viktig stoff og innhold til en tilknytningsteoretisk forståelse, selv om studienes utgangspunkt er et annet. Det viser seg at selv om disse ikke omtaler tilknytning som teoretisk begrep, er de innholdsmessig mettet av de samme tema: sykdommens innvirkning på kommunikasjon, gjensidighet og opplevelse av fellesskap i paret. Det viktigst funnet er parforholdets avgjørende betydning for mestring av kreftsykdommen. Dette er sammenfallende resultat i mange studier med ulik innfallsvinkel. Som utdypning av dette følger funn som: Å motta omsorg uten å føle at en gir noe tilbake, er ikke alltid en god opplevelse. At paret kan opprettholde gjensidig åpenhet styrker, jevnbyrdigheten og vilfølelsen. At samtaleklimaet er så trygt at det kan romme både håp og bekymringer og refleksjoner om samlivet, er en stressdempende faktor og en forankring av tilknytningen. Ulike former for tilknytningsadferd/arbeidsmodeller er avgjørende for hvordan en greier å imøtekomme hverandres behov, især i stressituasjoner.

### **1.5 Hensikt og problemstilling**

Etter å ha fått del i så mye kunnskap akkumulert gjennom viktig kvantitativ forskning, oppstår trangen til å vite mer. Gjennom store undersøkelser har det dannet seg nokså tydelige mønstre av hva som fremmer og hemmer samlivskvalitet under sykdom. Men hvordan erfares det? Gjennom menneskers fortellinger vil jeg prøve å forstå hvordan de opplever at sykdommen påvirker båndene mellom dem. Problemstillingen formuleres slik: *Hvordan påvirkes forholdet når den ene i paret får kreft?*

## 2.0 Teori

Hvordan kan en best forstå det som hender mellom partene i et par, i dyaden der de to har valgt hverandre til å være Den Signifikante Andre? Og hvordan kan en forstå hva som skjer med det dyadiske mellomværendet når livet settes på spissen ved alvorlig sykdom? Det er mye å velge mellom: systemteori, kommunikasjonsteori, emosjonsfokuset teori, mestringsteori. Men mitt valg ble tilknytningsteorien. Den gir god forståelse for det som hender i et par som må leve med stress når alvorlig sykdom rammer. Men under arbeidet med intervjumaterialet ble det klart at det var behov for supplerende teoritilfang.

Informantenes fortellinger inneholdt dyp som pekte utover tilknytningsteoretisk forståelse, mot eksistensiell teori om væren i verden, spisset inn mot liv i relasjon. Dette har gitt to teoretiske bein å gå på inn i materialet.

### 2.1 Tilknytningsteori

En er en del av hverandres liv fordi en har knyttet bånd til hverandre. John Bowlby (1907-1990) var engelsk barnepsykiater. Han utviklet tilknytningsteorien på bakgrunn av grundig forskning på tilknytningen mellom barn og omsorgsperson. Bowlby selv var et barn av engelsk øvre middelklasse. Han så sine foreldre til «teatime» når han var ren og pen og høflig. Ellers var det en nanny som stod for alt stell og oppfostring av gutten. Det var hun som fikk hans latter og gråt, og det var til henne han knyttet seg. Men nanny var ansatt, og da Bowlby var 4 år, flyttet hun til en annen jobb. For lille John var det en tragedie. Den viktigste tilknytningspersonen i hans liv var borte. Bedre var det ikke da han som 7-åring ble sendt til kostskole. Bowlby beskriver dette som skjellsettende hendelser i sitt liv. Og han brukte sitt yrkesliv til å studere tilknytning mellom barn og foreldre. I perioden 1969-1980 skrev han trilogien *Attachment and loss* (Bowlby 1969). Han hevder at barn utvikler ulike mønster for adferd overfor sine omsorgspersoner, og alle har samme hensikt:

*Proximity maintenance*: å opprettholde nærhet til omsorgsgiver. Han benevner det som: *a safe haven*, en trygg havn: å forsikre seg om at trøst og trygghet fra omsorgsgiver er tilgjengelig, og som *a secure base*, en trygg base å utforske verden fra. I samspill med foreldrene utvikler barnet den adferd som må til for å oppnå dette, - eller *forsøke å oppnå det* (Bowlby 1969). Bowlby hevder at tilknytning er menneskets tilbøyelighet til å knytte

følelsesmessige bånd til mennesker som kan gi trøst, beskyttelse og psykisk ro. Og dette fenomenet varer ved fra livets start til livets slutt (Brandtzæg, Smith og Torsteinson 2011).

Ainsworth arbeidet videre med utgangspunkt i Bowlbys teorier (Brandtzæg, Smith og Torsteinson 2011). Hun gjorde observasjonsstudier av små barn som ble utsatt for en fremmedsituasjon, ved at mor vekselvis var i rommet og forlot rommet. Hennes funn bekreftet Bowlbys teorier om at en barn – alt etter sin erfaring - kan grupperes i tre kategorier: *trygt tilknyttede*, *engstelig/ambivalent tilknyttede* og *engstelig/unnvikende tilknyttede*. Ainsworth tilføyde senere en ny gruppe: desorganisert tilknytning, som er en særlig alvorlig tilstand. Men det er særlig de tre første grupperingene som er mer eller mindre gjenkjennbare for de fleste.

*Trygg tilknytning* innebærer at barnet får regulert sine affekter ved å formidle dem til omsorgspersoner som kan ta imot og romme hele barnets følelsesregister - og gi trygghet tilbake. De erfarer at ”det nytter” å vise frem seg selv, for en blir tatt imot og rommet. Trygge barn føler seg elsket, utvikler senere i livet høy selvrespekt, god forståelse av egen og andres adferd og får god mentaliseringssevne ( Brandtzæg et al 2011).

Utrygg tilknytning deles i to kategorier: *Utrygg unnvikende* - og *utrygg/ambivalent*.

Utrygge barn er ikke sikker på om omsorgspersonen er der for dem, i betydningen: om de er i stand til å ta imot deres emosjonelle behov og imøtekomme dem. Et barn som viser frem frustrasjon, sårhet, skuffelse og blir avfeid med at ”dette er da ikke noe å gråte for, kom tilbake når du er blid”, lærer å tilpasse seg dette. Det gjelder å skjule sin sårhet, hvis mor og far skal være glad i meg. Dette legger grunnen for *utrygg unnvikende adferd*, som et ”skjema”, en leveregel i livet. Den *utrygge/ambivalente* adferden utvikles der barnet er nødt til å gripe til sterke virkemidler for å få omsorgspersonens oppmerksomhet.

Omsorgspersonen er mest opptatt av seg selv og sitt, og har et åndsfraværende forhold til barnet. Omsorgspersonen er mer opptatt av hva barnet er for henne/han, enn hva barnet er i seg selv, og besvarer derfor ikke barnets genuine behov for speiling. Disse barna har problemer med å regulere sine emosjonsuttrykk. Deres erfaring er, at skal en bli sett, må en gjøre mye vesen av seg. Og måten en da blir sett på, er kanskje likevel ikke av kjærlighet, derfor er det vanskelig å stole på god oppmerksomhet. At den er sann, at den vil vare ved, og at det er trygt å forlate seg på den (Brandtzæg, Smith og Torsteinson 2011).

Når tilknytningsteori kan legges til grunn i en oppgave som omhandler forholdet mellom voksne mennesker, er det nettopp fordi behovet for tilknytning ikke er tilbakelagt i barndommen. Det varer gjennom hele livet. Bowlby og Ainsworth hevdet at adferdsmønstrene, eller arbeidsmodellene som vi lærer i tidlig barndom, nedfelles i selvets grunnstruktur og får konsekvenser for senere tilknytning. Det påvirker menneskers adferd, først overfor de nærmeste omsorgspersonene, men senere i relasjon til andre mennesker, særlige i nære relasjoner. Våre grunnmønstre modereres underveis av hendelser og relasjoner som legger seg over og justerer våre tidligste tilknytningserfaringer. Men våre tidlige arbeidsmodeller ligger i ”ryggmargen”. Særlig i stressituasjoner har vi en tendens til å henfalle til gamle mønstre (Ainsworth og Bowlby 1965).

Men har Bowlby rett i at vi som voksne gjentar den adferden vi lærte som barn, når vi ville oppnå kontakt med de menneskene som var viktige for oss? Det har vært forsket videre omkring voksten tilknytning, adult attachment. I undersøkelser omkring trygge og utrygge barn, ble fokus rettet mot foreldrenes egne tilknytningserfaringer, og hvordan dette utspilte seg i det parforholdet de hadde etablert, som nå var basen for neste generasjon. Das Eiden utarbeidet måleinstrument for voksten tilknytningsadferd bygget på Bowlbys teorier (Brandtzæg 2011). Adult attachment teori begynner etter hvert å få innflytelse på familie- og parterapeutiske tilnærminger. I tillegg til utelukkende å forstå familien som et system der alles adferd henger sammen med – og påvirkes av alle (Bateson 1972), er en blitt opptatt av hvilken tilknytningsadferd partene viser. Hvordan dette påvirker måten en snakker sammen og forholder seg til hverandre på, og ens evne til å løse konflikter og krevende livssituasjoner. Hazan og Shaver (Hazan og Shaver 1987) var blant de første som tok for seg dette emnet. De fant at mange av de samme kvalitetene som kjennetegner forholdet mellom barn og omsorgsperson, også gjenfinnes i den voksne kjærlighetsrelasjonen. For eksempel preges begge relasjoner av nær kroppslig kontakt, gjensidig trygghet når den andre er i nærheten og gir respons, og tilsvarende utrygghet når den andre er utilgjengelig. De to deler opplevelser med hverandre, speiler hverandres ansiktsuttrykk og er gjensidig opptatt av hverandre. Hazan og Shaver (Hazan og Shaver 1987) hevder at den voksne utgaven av ulike tilknytningsskjema gir seg uttrykk som kan avleses tydelig i parrelasjoner. En finner igjen den voksne utrygge-unngående i den som føler ubehag ved å få noen for nær inn på seg, om det så er ens livsledsager, fordi en ikke tør stole på og derfor holder avstand. En finner igjen den utrygge - ambivalente i den som ønsker større nærhet og ber om det på indirekte, utydelige måter, og som ofte er usikker på



om de er elsket. Og en finner igjen den trygge som synes det er lett og naturlig å komme et annet menneske nær og våge gjensidig avhengighet.

Selv om det er likheter mellom barnets tilknytning og voksen tilknytning, er der også forskjeller. Tilknytningen mellom barn og omsorgsperson er ikke jevnbyrdig. Barnet er hjelpeløst avhengig av omsorgspersonen. I voksen-voksen tilknytningen er omsorgen gjensidig. En annen forskjell er at voksne i større grad enn barn kan « snakke til sine følelser », fordi de mer enn barn har tilgang til sin kognitive utrustning. En tredje forskjell er at i et voksent parforhold er tilknytningsperson, omsorgsperson og seksualpartner oftest ett og samme menneske. Dette gjør at voksen tilknytning til Den Signifikante Andre er en kompleks sak.

Med utgangspunkt i Bowlbys tilknytningsteori, har Peter Fonagy og Allan Schore skapt et nytt begrep: mentalisering (Skårderud og Sommerfeldt 2008). Det innebærer evnen til å se seg selv utenfra og den andre innenfra. Begrepet er anvendelig fordi det er så begripelig, og fordi det samler og spisser kunnskap fra flere kanter. Det er kontrasten til uttrykket « ny vin i gamle skinnsekker ». Dette er « gammel vin i nye skinnsekker », modnet, fin årgangskunnskap hentes frem og får nytt liv. Mentaliseringsbegrepet spenner over både tilknytningsteoriens vekt på å romme og speile hverandre, og den eksistensielle teorien om erkjennelse og anerkjennelse. Kunne sette seg i den andres sted, forstå sine egne og den andres reaksjoner, ha empati, selvrefleksjon, affektbevissthet og evne til oppmerksomt nærvær er viktige egenskaper når en opplever påkjenninger. Dessverre er det ofte slik at den mentaliserende kapasiteten midlertidig kan hemmes i stressituasjoner når en trenger det mest (Skårderud og Sommerfeldt 2008). Når en blir engstelig eller er i sorg og krise, blir barnet i en selv tydelig og krevende og trenger trøst. I en slik situasjon kan den enkelte ha nok med sitt eget, og greier i mindre grad å sette seg i den andres sted.

Mentaliseringsbegrepet nevnes i denne oppgaven fordi det spisser tilknytningsteorien inn mot menneskers evne til å imøtekomme hverandres behov, og gir oss verdifull kunnskap for å forstå hverandres adferd under stress, som for eksempel når en er i ferd med å miste hverandre ved samlivsbrudd eller livstruende sykdom.

Hvordan berøres tilknytningsadferd og hvordan påvirkes mentaliseringsevnen hos kreftpasienten og hennes/hans partner i deres resiproke roller? Ut fra Bowlbys gruppering av barn, og Hazan and Shavers gruppering av voksne, kan vi se for oss at livet sammen

som pasient og pårørende kan trigge tilknytningsmønstrene slik at en blir mer av det en ellers er i «grunn-design». Er den syke utrygg unnvikende, og den pårørende utrygg ambivalent, kan det utvikle seg et samspill der den syke vil trekke seg tilbake, og den pårørende vil omklamre med omsorg. Jo mer den utrygge ambivalente pårørende eksponerer sin omsorg, jo mer vil den utrygge unnvikende pasienten lukke seg omkring sine problemer. Dette er den unnvikendes måte å beskytte seg på, men kan oppleves som avvisning av den ambivalente, som kan oppleve at nettopp omsorgssituasjonen gir anledning til å bli betydningsfull for den andre. Eller rollene kan være motsatte. Er det den syke som søker etter trøst, ofte på utydelige, ambivalente måter, og den pårørende som ikke orker den andre parts økede avhengighet, kan den syke føle seg overlatt, forlatt. Er begge utrygge unnvikende, vil de begge lukke seg i sin sårhet, og ha lite evne til å kunne trøste hverandre. Dette er til dels ubevisste prosesser, ikke beregnende og planlagte. Det kan se ut som teoretiske laboratorieskisser, men erfaringer fra klinisk praksis viser at dette rett ofte erfares i samliv. Nå er det all grunn til å være selvkritisk når en kategoriserer og plasserer mennesker i båser. De fleste av oss befinner oss et sted på et kontinuum. Likevel gir arbeidsmodellene og adult attachment teorien oss viktig forståelse av menneskers adferd i en krevende livssituasjon. I kortversjon vil en anta at mennesker som er trygge i sin tilknytning, vil kunne være hverandres gode støtte og nettopp hente frem ressursene under påkjenning. Mennesker med utrygg tilknytning vil ha langt større utfordringer å hanskens med i samme situasjon.

## ***2.2 Eksistensielt inspirert teori***

Da det viste seg å være nødvendig med tilfang fra teori inspirert av eksistensiell tenkning, var det to teoretikere som pekte seg ut: Anne Lise Schibbye og Irvin Yalom. Det har først og fremst vært nyttig å fordype seg i deres bruk av tanker fra Heidegger, Kierkegaard, Frankel, Buber og Stern med flere i forståelse av menneskelig samspill. Det har også vært viktig å ta med Schibbyes bruk av Hegel i en dialektisk relasjonsforståelse, flettet sammen med eksistensiell tenkning.

I det følgende tar jeg utgangspunkt i Anne Lise Shibbyes bok, *En dialektisk relasjonsforståelse* (Schibbye 2002). Eksistensialismen fremhever *væren* som det første.

Det handler om *væren i verden* før noe annet. Eksistensialistene tenker at det så er det enkelte menneskets frihet og ansvar å fylle sin væren med en essens som svarer til det grunnleggende: at en eksisterer. Essensen kan være nær eksistensen, autentisk, eller fremmedgjort, utvendig, ikke-autentisk. Fordi en ikke er ett med essensen, men selv skaper den, kan en betrakte den, vurdere den innenfra eksistensen. For dette temaet er det interessant å se om livshendelser som alvorlig sykdom, gjør noe med forholdet mellom eksistens og essens, for å bli i Schibbeys bruk av begrepene. Fører sykdom og livsalvor til at en kommer nærmere seg selv og hverandre, går det i motsatt retning, eller har det ingen innflytelse? Anne Lise Schibbye forankrer sin teori om en dialektisk relasjonsforståelse både i eksistensiell filosofi, og i Hegels dialektikk. Viktige begreper i Schibbyes teoretiske fremstilling, er *intersubjektivitet*, *selvrefleksivitet*, *selvavgrensning*, *erkjennelse* og *anerkjennelse*.

*Intersubjektivitetsbegrepet* rommer forståelsen av at det finnes en felles erfaringsverden mellom subjekter. Det finnes noe allment, noe mennesker deler og er sammen om. Ikke bare jeg, men også mine medmennesker erfarer både den fysiske verden og andre fellesmenneskelige livsvilkår. Dette gjør det mulig å forstå hverandre. Når den ene i et par blir syk, berører det den andres kunnskap om sin egen helse og dens skjørhet, om smerter og ubehag som en selv har erfart og om livets forgjengelighet. Dette gjør at det er mulig å ane noe om den andre, det muliggjør empati. I tillegg til denne generelle forståelsen, vektlegger Schibbye intersubjektivitet som følelsesmessig fellesskap, det hun kaller emosjonell deling. To subjekter deler følelsesmessig opplevelse. Ved å tone seg inn på hverandre, kan en legge til rette for intersubjektivitet, øyeblikk av felles følelsesdeling. Inntonning finner vi igjen som en del av mentaliseringsbegrepet, å være åpent vendt mot, å sette seg i den andres sted.

*Selvrefleksivitet* betegner menneskets evne til å kunne se seg selv utenfra, å kunne være sitt eget objekt. Vi kan ha synspunkter på oss selv, vurdere oss selv. Dermed er en i stand til å kunne se seg selv også med andres øyne. ”Hvordan virker min adferd på den andre?” Dette er også i stor grad overlappende med Fonagy og Schore sin teori om mentalisering. Å kunne se seg selv både utenfra og innenfra gir også mulighet til å skjelve seg selv og sitt eget fra den andre og hans eget. ”Jeg er forskjellig fra deg.” Dermed blir *selvavgrensning* mulig. Selvrefleksivitet er å ha kontakt med egne indre prosesser. Hvis en greier å skape samsvar mellom de indre prosessene og hvordan de uttrykkes, greier en å være til stede i

verden som et autentisk menneske. Dette gjør det også mulig å forestille seg at andre subjekter har de samme selvrefleksive prosessene, som er deres egne og ikke mine. Du er du. Jeg er jeg. Da er vi tilbake til selvavgrensingen. Både selvrefleksivitet og selvavgrensning er viktig i forholdet mellom barn og omsorgsperson, men det er også viktig i relasjonelle forhold generelt, og det er særdeles anvendelig i møte med denne oppgavens tema. At ens kjære er syk, har sterk kraft i seg. I begrunnelsene for opphold på parkursene er det en gjenganger: ”Vi ønsker å forstå hverandres situasjon bedre”. Den sykes indre liv er ikke den pårørendes indre liv. Men ønsket om å lindre, trøste, avhjelpe, kan bli så sterkt at en kan komme til å overskride både sine egne og den andres grenser. En suges inn i «kallet» til å forstå den andre på en slik måte at en ikke lenger skjelner mellom sitt eget og den andres, det Schibbye kaller et udifferensiert *vi*. Det er ved å både være selvreflekterende og selvavgrensende at en kan både bli hos seg selv og hos den andre.

Schibbye uttrykker dette som at hvert enkelt menneske har en indre relasjon til seg selv. Det er relasjonen mellom *jeget* og *meget*. *Jeget* er menneskets bevissthet om sin egen væren, *meget* er refleksjoner omkring essensielle forhold. Selvet består av en indre dialektikk og en kontinuerlig dialog mellom *jeget* og *meget*. Denne dialogen fører til nye erkjennelser, og er en forutsetning for at en skal kunne anerkjenne andre, og de indre prosesser som foregår mellom jeget og meget i den andre. Samtidig som den indre samtalen pågår, er det nødvendig å stå i en relasjon til Den Andre, for å ha stoff å ta inn i egen refleksjon. En overgir seg til den andre og får seg selv tilbake på en annen måte, nemlig slik den andre har oppfattet meg. På samme måte mottar en den andre og gir den andre tilbake på den måten en har oppfattet ham. På denne måten veksler en hele tiden mellom å gi slipp på sitt eget, for å se seg selv og verden med den andres øyne, og å ta imot den andre som våger å se seg selv og verden med våre øyne. Det blir en dialektisk bevegelse mellom to mennesker, som handler om å erkjenne, anerkjenne, få ny erkjennelse, anerkjenne på nytt.

Det kan være store spenninger som hindrer en i å våge en dialektisk anerkjennende relasjon: På den ene siden frykten for å bli utslettet ved å gå opp i den andre, når en for en stund slipper sitt eget ståsted for å betrakte seg selv og verden med den andres blikk. Hvem er jeg nå? Kan jeg finne meg selv igjen? På den andre siden angsten for isolasjonen, hvis en ikke våger dette spranget. Det er kampen mellom individualitet og fellesskap, selvstendighet og tilhørighet. Det er denne spenningen som driver det dialektiske

samspeillet fremover i stadig ny erkjennelse og anerkjennelse. Det er den skapende vekslingen mellom å forlate sitt eget og innta den andres posisjon, for så å komme ”hjem til seg selv” på en forandret måte, fordi en nå har medbrakt ny forståelse og erkjennelse fra besøket i den andres verden. Forutsetningen for å kunne våge denne typen samspill er, som tidligere nevnt, selvrefleksivitet og selvavgrensning. Selvrefleksivitet, den indre samtalen mellom *jeget* og *meget*, selvavgrensningen, ved at en hele tiden vet hvem en selv er, og hvor grensene går for egen invadering av andre og andres invadering av en selv.

Dette er en fruktbar måte å tenke på om livet i relasjoner. Den har mye å bidra med inn i alle mellommenneskelig forhold og ikke minst i nære relasjoner. Og det er ikke mindre interessant når det gjelder relasjon til mennesker med nedsatt helse. Et av de viktige spørsmålene når en av partene i et par rammes av sykdom, er om en greier å la henvendelsen til hverandre være fra et meg til et deg, eller om det er krefter som drar i retning av å ”tingliggjøre” eller fremmedgjøre kontakten ved at partner henvender seg til det syke i den syke, og ikke til personen selv. Martin Buber (Buber 1992) skriver at mennesket kan forholde seg til Den Andre enten som et subjekt eller et objekt. Forholder vi oss til Den Andre som et objekt, er han til for oss, til ”bruk for oss”, et objekt vi kan analysere. Forholder vi oss til Den Andre som et subjekt, innrømmer vi han retten til selv å forholde seg til oss på sin egen måte, og vi ”blir svar skyldig” overfor Den Andre som møter oss med sitt selv.

Vi vet at det ofte skjer en omfattende objektivisering av mennesker innenfor helsevesenet. Mang en pasient har erfart at helsepersonell snakker sammen om en selv som ligger i sengen. Også direkte henvendelser kan være objektiviserende. I stedet for en åpen henvendelse til pasienten som et tenkende, følende subjekt i eget liv, er en redusert til ”tilfellet i seng fire på rom åtte”. Det er viktig å finne ut om forholdet mellom de to i paryaden forandres i retning av objektivisering, når den ene på grunn av svekket helse kan ha mindre kraft på sin selvrepresentasjon.

I det følgende tar jeg utgangspunkt i Irvin Yaloms bok, *Eksistensiell Psykoterapi* (Yalom 2003). Det Schibbye uttrykker som menneskets ansvar for å skape sin essens i samsvar med sin eksistens, er i tråd med det Yalom utdyper når han omtaler fire eksistensielle hovedtemaer: *Døden, friheten, aleneheten og meningsløsheten*. I følge Yalom vil vi alle konfronteres med disse spørsmålene før eller senere, og særlig i møte med alvorlig

sykdom. Yalom hevder at mennesket har en ubevisst forestilling om *særligheten*, at en selv på en eller annen måte er unntaket fra regelen om døden. Vi trenger denne forestillingen for ikke å drukne i dødens alvor. Men erfaring av alvorlig sykdom rokker ved forestillingen om særligheten. Døden er faktisk også er en del av ens eget liv, en er ikke unntatt.

*Aleneheten* blir tydelig når sykdom rammer. En er alene som syk, en er alene som pårørende. Denne ensomheten kan lindres på forskjellig vis, men dypest sett er en alene. Yalom siterer Heidegger: ”*Ingen kan ta en annens død fra ham*” (Yalom 2003,376). I døden, og i tankene om døden, er vi helt alene. En kan også være helt alene i fremmedartede situasjoner hvor en ikke er fortrolig med livet slik det fremtrer. Den hjelpeløsheten pårørende erfarer overfor et kjært menneskes smerte og plager, kan være en slik situasjon. Dermed kan både den syke selv- og den pårørende erfare aleneheten tydeligere enn ellers. Yalom selv er overbevist om at hvis en kan vedstå seg og utholde sin egen alenehet, kan en åpne seg for et annet menneske med dets alenehet. Har vi panikk for vår egen isolasjon, vil vi gjensidig klamre oss til hverandre. Den andre vil ikke lenger være et subjekt, men et objekt som har den funksjon for oss, at vedkommende skal oppheve vår ensomhet. Det er et prosjekt som er dømt til å mislykkes. Det som knytter menneskene sammen, og gjør aleneheten til å bære, er nettopp bevisstheten om at den andre erfarer de samme grunnleggende livsvilkår. Vi er alene begge to. Paradoksalt nok utgjør din ensomhet og min ensomhet *vårt fellesskap*.

*Friheten*, som eksistensielt tema, belyser viktige sider av menneskers møte med egen begrensning, det en ikke har kontroll over. Friheten gir mennesket ansvar. Eksistensialistene hevder at mennesket i enhver situasjon har *frihet* til å velge, og dermed *ansvar* for å velge. Gjennom ethvert valg bestemmer og designer mennesket sin *essens*, hvem og hva en vil være. I den store friheten, er det vanskelig for mennesket å velge, for frihet er uten retningslinjer, derfor oppstår angst. Ved å velge noe til, må en velge noe fra, og det er vanskelig for mennesket, for en vil ha det hele. Og hvordan skulle en vite hva som er best å velge – i dette ene jordelivet?

Hva har dette med oppgavens tema å gjøre? Yalom sier at han i sin praksis ofte har erfart at i møte med alvorlig sykdom, hender det at mennesket blir befridd fra sine nevroses, sin angst og sin depresjon. Mens Freud beskrev nevroses som et resultat av normenes

strengt, beskrives valgvegring og angst som nåtidsmenneskets lidelse (Vetlesen 2004; Skårderud 1998). Innestengt i normenes trange rom kom klaustrofobien. På frihetens åpne slette der det ikke finnes grenser noe sted, kommer agorafobien, angsten for den åpne plassen. Her i det store, frie rommet, der det ikke finnes ytre avgrensninger, skal mennesket selv finne sine rammer, grenser og verdier, velge seg et liv. Og det blir vanskeligere jo flere valgmuligheter vi har. Dette er friheten og ansvaret. Og det er for tungt for menneskene (Vetlesen 2004; Skårderud 1998). Sykdom skaper grenser. Valgmulighetene blir færre. Det blir lettere å velge. Når livets begrensning settes på dagsorden, ansporer det mennesket til å sette sine retningslinjer. Noe blir viktigere enn annet. Rommet blir mindre, verden blir lunere, de nære konturene trer tydeligere frem, de nærmestes ansiktstrekk blir tydeligere.

Det siste av Yaloms eksistensielle tema, som han mener alle mennesker vil måtte konfronteres med, er meningsløsheten. Å møte alvorlig sykdom tidlig i livet, kan oppleves uten mening. Hvor tilfeldig rammer ikke sykdom og ulykke? Hvor urettferdig er det ikke at noen skal få opphopninger av motgang, mens andre ser ut til å leve hele sitt liv på den grønne gren? Men det eksistensielle ropet om mening kommer enda dypere fra. Når en blir tatt til side fra den vanlige livsrytmen, hender det ofte at disse eksistensielle spørsmålene oppstår: Hva er meningen med livet? Hvorfor er vi her? Hvor kommer vi fra, og hvor går vi hen? Hvorfor gjør vi det vi gjør? Har det noen mening? Finnes det noen mening med mitt liv? Finnes det i det hele tatt noen mening for menneskeheten? Disse spørsmålene kan bli et sterkt møte med den eksistensielle meningsløsheten. Men nettopp i meningsløsheten, kan mennesket skape mening. Yalom henviser til Victor Frankl, logoterapiens far, som sier at mennesket er et meningssøkende vesen. For sterk opptatthet av selvutfoldelse og selvrealisering blokkerer for mening (Frankl 1972). Det er ved selvoverskridelse for en annens del, eller for den gode saks del, at mennesket kan finne mening. Victor Frankl var jøde og tysk psykiater. Han var nær ved å omkomme i en av Hitlers konsentrasjonsleirer under krigen. Hans boktitler rommer hans hovedtanker: *Vilje til mening, Kjempende Livstro*. Her henvises til hans bok: *Psykoterapi og eksistens* (Frankl 1972), der han skriver om menneskets mulighet til nettopp å skape mening under de forferdeligste vilkår. Livshendelser som leder til det store spørsmålet om meningen med tilværelsen og konfrontasjon med den eksistensielle meningsløsheten, kan gi mennesket en retning som er full av mening, sier Frankl, og siterer Oscar Wilde: *Nothing in the whole world is meaningless, suffering least of all* (Frankl 1972, 86).

Yalom (Yalom 2003) skriver at han i sitt arbeid med kreftpasienter opplevde forbløffende ofte at de fortalte om forandringer som vitnet om personlig vekst: Mennesker omorganiserte prioriteringene i livet. De følte større frihet til å velge det de selv syntes var viktig, i stedet for å gjøre det de hadde for vane, eller som ble ventet av dem. De ble mer autentiske. Følelsen av å leve her og nå ble skjerpet. En utsatte ikke det en kunne gjøre i dag, til et punkt i fremtiden. Kontakten med de nærmeste ble dypere enn før, og en ble mer mottakelig for elementære hendelser i dagliglivet, som årstidenes gang, vinden og de fallende bladene.

Til slutt må jeg inkludere Daniel Stern, som er en av teoretikerne innenfor eksistensiell tenkning. Han en opptatt av øyeblikkets psykologi, det han kaller ”nå-øyeblikket” (Stern 2007). Øyeblikkets nærvær er det eneste nærvær. Han beskriver forskjellen mellom *kronos*, den lineære klokketiden og *kairos*, mulighetens øyeblikk der nå-et trenger inn i bevisstheten. Kronos og kairos var de gamle grekernes beskrivelse av forskjellen på tiden som en linje, en rekkefølge, der øyeblikket er et punkt etter det som nettopp ble borte og før det som skal komme, - og på tiden som det berørende øyeblikket, der noe hender i et menneske, hevet over og uberørt av den lineære tidens gang. Sterns tenkning omkring øyeblikkets psykologi og kronos og kairos gir mening i menneskelivet generelt, men det gir en særlig inngang til å forstå menneskers situasjon når omstendighetene røsker en ut av tilvart forståelse og bruk av tid, som for eksempel når sykdom rammer.

### **2.3 Oppsummering av teori**

I denne gjennomgangen av to hovedteorier, tilknytningsteori og eksistensielt inspirert teori, har jeg prøvd å vise hvordan begge har vært viktige for forståelsen av oppgaven. Den første viser hvordan de relasjonserfaringer vi bærer med oss kan prege vårt samliv i nære relasjoner senere i livet, og hvordan tidlig tilknytningsadferd under stress, som for eksempel alvorlig sykdom, kan «stikke hodet frem» gjennom det vi senere har lært og tilpasset oss. Den eksistensielt inspirerte teorien gir redskap til å forstå mer grunnleggende og selvoverskridende forandringer i et menneske og dermed i et samliv.



## 3.0 Metode

### 3.1 Kvalitativ metode/fenomenologisk tilnærming

Mesteparten av studiene jeg fant omkring kreftsykdommens påvirkning av parforholdet, var kvantitative studier, som ga mye viktig informasjon om emnet, og inspirerte til å ta et dybdykk innenfor samme område. Temaets art egner seg for kvalitativ forskning. Det kvalitative dybdeintervjuet gir en annen type informasjon enn spørreskjemaundersøkelser med stort antall informanter. Vi tror ikke at vi med dette kan finne en objektiv sannhet om et samlivstema. Det vi vil undersøke er menneskes opplevelse av sin spesielle situasjon (Kvale og Brinkmann 2009).

I fenomenologisk tilnærming vil en prøve å forstå hvordan menneskene erfarer sine liv, og de livshendelser en gjennomlever (Giorgi 2009). Studien omhandler store, eksistensielle tema, som liv, død og alenehet. Her har vi å gjøre med den enkeltes opplevelse av sin væren i verden, slik Edmund Husserl uttrykker det (Hallberg 2008). Den enkelte eier sin egen livsverden slik den brytes gjennom hans sanser, erfaringer og bevissthet. Denne er forskjellig fra den andres livsverden. Selv om mennesker deler noenlunde like livsvilkår, vil de likevel erfares ulikt fra menneske til menneske. Vi kan aldri fullt ut forstå et annet menneskes erfaringer, med mindre han deler det med oss. Når vi nærmer oss fenomenet, gjelder det derfor å sette parentes om sin egen forforståelse, for at den ikke skal stå i veien for å se fenomenet slik det fremtrer (Hallberg 2008).

Empirisk fenomenologisk forskning tar utgangspunkt i informantenes livsverden, den virkeligheten som utgjør deres hverdag og horisont, slik det er formidlet av dem. Den som skal forstå et menneskes livsverden, og siden prøve å formidle den, må nullstille seg så godt en kan, for at ikke støyen fra egen livsverden skal forstyrre det en hører fra informanten. Fra det fenomenet som fremtrer, søker en å vinne kunnskap som kan ha generell betydning. En går fra det partikulære til det universelle (Hallberg 2008; Malterud 1996). Studien har fokus på partenes *erfaring* med å leve sammen som par etter at sykdommen kom. Strålebehandling og cellegift fører med seg ubehag, slapphet, tretthet, fatigue. Selv om mange blir helt friske av kreft, er det fortsatt mange som dør av det. Og for alle er det å få kreft ensbetydende med en periode med usikkerhet på prognose og fremtidsperspektiv. Hvordan disse aspektene påvirker samlivet kan best utdypes ved at

partene forteller om hvordan det *er* for dem, ledet av spørsmål som holder dem innenfor det vi vil undersøke. Denne studien vil prøve å få frem det som er likt og det som er forskjellig både i den enkeltes livsverden, og i den livsverden paret har utviklet sammen som helhet.

### **3.2 Rekruttering**

Målet var å få et godt strategisk utvalg som kunne gi kunnskap om erfaringer med å leve som par etter at den ene fikk kreft (Malterud 1996). Den kvalitative metoden etterstreber ikke å være representativ, men likevel samle kunnskap som kan gi gjenkjennelse og kunne brukes av andre. Det strategiske utvalget skal inneholde nok bredde og dybde til at det kan si noe om det fenomenet en vil utforske, og det var med dette for øyet at planen for rekruttering ble lagt.

Det er mitt møte med par på et rehabiliteringssenter som har skapt interessen for fordypning i dette emnet. Av mange grunner ble det naturlig å rekruttere informanter blant brukerne her. Jeg har samarbeidet med stedet og de ansatte i mange år. De er genuint interessert i at det samles kunnskap om emnet, og sa seg straks villige til å rekruttere informanter. Antallet brukere er stort, ca 2300 pr år. Brukerne er i alle aldre, fra forskjellige yrkesgrupper og sosiale lag. De kommer fra hele landet, har ulike typer kreft, er i ulike sykdomsfasen. Noen er friske, men bearbeider erfaringene og lærer seg å leve med følgetilstandene av sykdom eller behandling. På den måten var det mulig å få et strategisk utvalg på en forholdsvis enkel måte.

Det ble ikke rekruttert informanter fra mine temauker om samliv. Jeg ønsket ikke å intervju par i en setting der jeg selv hadde en annen hovedrolle enn å være forsker. Det kunne dessuten bli en skeiv rekruttering, fordi brukere som søker kurs med spesifikt samlivstema, er mer fokusert på dette spørsmålet enn andre. De fleste av senterets kurs er imidlertid først og fremst diagnosespesifikke samlinger, der pasient og nærmeste pårørende kan komme for å få mer informasjon om sin spesielle kreftform og møte andre med samme diagnose.

Rekrutteringen foregikk på den måten at senteret henvendte seg til påmeldte til forskjellige diagnosekurs. De ble bedt om å rekruttere fra to ulike kurs. Helst skulle det vært fra flere

diagnosekurs for å representere sykdommens forskjellighet, men av praktiske og tidsmessige grunner ble det nødvendig å samle intervjuarbeidet på to – og ikke flere anledninger.

Senteret ble bedt om å finne par mellom 30-55 år og med aldersspredning innenfor disse rammene. Tanken med denne aldersavgrensningen var å få par som både hadde kort og lengre fartstid sammen. Det å ha barn, var ikke et rekrutteringskriterium, men i denne fasen har en ofte barn fra helt små til unge voksne. For unge mennesker under 30 år, kan parrelasjonene fortsatt være ustabile, i en utprøvningsfase. Over 55 år, begynner ansvaret for barn å avta, fordi de fleste etablerer seg med egen familie som nærmeste pårørende.

Det skulle ikke rekrutteres par som nettopp hadde fått vite om kreftsykdommen. Begrunnelsen for det var at den første fasen ofte er preget av forvirring, fortvilelse, behandling, nyorganisering av hverdagen og behov for å orientere seg om sykdommens egenart. I denne fasen har en ikke helt fått prøvd ut hvordan hverdagslivet sammen som par vil forløpe når sykdommen blir inkorporert som en del av livet. I terminalfasen vil det være etisk uforsvarlig å forstyrre paret, som da må få konsentrere seg om å ta avskjed med hverandre. Både kvinner og menn skulle være representert i begge rollene, som pasient og som pårørende, for å få både mannlig og kvinnelig perspektiv på det å være syk og det å være partner.

Etter at senteret hadde skaffet fem par som sa seg villig til å delta i undersøkelsen, fikk jeg deres navn og telefon nummer. Jeg ringte og snakket med hver av partene i paret over telefon, for å komme med utfyllende orientering om undersøkelsen, og for å gi rom for spørsmål fra informantenes side.

### ***3.3 Utvalg***

Fem par ble rekruttert etter de nevnte kriteriene. Utvalget ble til slutt ett par i tretti årene, tre par var spredd mellom tidlig, middels og sent i førti årene, ett par var i femti årene. I to av parene hadde den kreftsyke god prognose, men gikk fortsatt til kontroller. I ett av parene hadde den syke også god prognose, og var på dette tidspunktet kreftfri, men sykdommen hadde vært så alvorlig at engstelsen for tilbakefall var likevel stor. I to av

parene hadde den syke omfattende spredning og fikk livsforlengende behandling. I fire par var kvinnen syk, i ett par var mannen syk.

De kom fra ulike deler av landet, noen fra by, andre fra bygd. Det yngste paret hadde ikke barn, ett par hadde både hjemmeboende og utflyttede barn, og tre par hadde utflyttede barn og barnebarn, som de hadde mye kontakt med. Yrkesmessig var det spredning mellom akademisk yrke, industriarbeid, helse -og omsorgsarbeid, offshore, håndverksarbeid og privat næringsliv. I fire par var den syke ute av jobb. Tre av disse regnet ikke med å gjenoppta yrket. En fjerde hadde håp om å kunne komme tilbake til noe redusert jobb. I det femte paret var den kreftrammede nå frisk og tilbake i full jobb.

### **3.4 Gjennomføring**

*Det kvalitative forskningsintervjuet* har som formål å få frem menneskers opplevelser, beskrivelse av levd liv (Kvale 2009). Intervjuet ligger på mange måter nær opp til «den gode samtale» i dagliglivet, men skiller seg klart ut, fordi det er den ene part som deler sitt, mens den andre er oppmerksom lytter. Det er en eksplisitt maktubalanse, i det den ene part tar i mot og forvalter den andres utsagn, men selv ikke utleverer seg.

Livsverdensintervjuet brukes der en vil prøve å forstå menneskers erfaringer med gitte situasjoner og hvilken mening de gir opplevelsene sine. Den delvise strukturen gjør at samtalen verken er stramt regissert eller vidåpen (Kvale 2009). En går inn i samtalen med det formål å belyse noe bestemt, men innenfor denne rammen, gir en informanten frihet til å fortelle på sin måte, uten å forstyrre for mye, mens en hele tiden leder samtalen i retning av temaet, og har tilleggsspørsmål som får informanten til å presisere og utdype.

Parene ble intervjuet under opphold på rehabiliteringssenteret. Det ble lagt til rette for samtalerom, og intervjutidspunktene ble tilpasset oppholdets øvrige program. Paret ble først intervjuet sammen, og fikk deretter anledning til å komme hver for seg til en utfyllende samtale neste dag. Hovedspørsmålet i parintervjuet var: *Har sykdommen gjort noe med parforholdet deres, og i så fall: hvordan har det påvirket livet deres sammen?* De individuelle samtalene hadde hovedspørsmålet: *Er det noe du har tenkt på etter forrige samtale, som du har lyst å tilføye?* Hovedspørsmålene ble supplert med åpne tilleggsspørsmål der det ble nødvendig for å holde fortellingen innenfor temaets rammer.

De supplerende spørsmålene forsøkte å utdype partenes adferd når de hadde det tungt, om de trakk seg unna hverandre eller søkte hverandre, om sykdommen hadde forandret måten deres å være sammen på, og hvilke tidligere erfaringer de hadde om selv å bli trøstet når de trengte det ( vedlegg 2).

Informantene delte erfaringene sine på svært ulik måte. Noen hadde mye på hjertet og var lette å sette i gang med sin fortelling. Andre virket mer usikre på hva nå dette hadde for hensikt, selv om de var blitt det forklart, og var mer påholdne med hva de ønsket å dele. Noen hadde få ord, men delte likevel veldig mye. Noen av parene var kraftfulle og tydelige mot hverandre, også på tema som kunne virke problematiske. Andre virket litt forsiktige med hverandre. Kanskje var det deres måte å være på. Kanskje hadde de alltid hatt det slik, eller kanskje hadde sykdomssituasjonen gjort dem mer følsomme for hverandres reaksjoner. Det hendte jeg tenkte at det gikk på bekostning av dybden og ærligheten, men det var ikke min oppgave å provosere frem en stil og en åpenhjertighet som kunne bli vanskelig for dem i etterkant. Jeg stilte noen ganger nærgående spørsmål, men lot dem få unnvike hvis de ikke ønsket å svare på det. Det var jo også en del av kontrakten i forkant.

Intervjusituasjonen var ikke fremmed for meg. Etter 35 år i klinisk praksis, er samtaleformen blitt et velkjent verktøy. Faren var at jeg skulle se meg som terapeut, og ikke som forsker. Dette prøvde jeg å være bevisst på. Lydbåndopptakene viser at jeg noen ganger trør over denne grensen, men henter meg inn igjen nokså fort. Det skal sies at etter at opptakeren var slått av, kunne det forekomme avsluttende minutter som mer hadde preg av ivaretagelse enn av forskning, men det har ikke blitt en del av undersøkelsen.

Hvert av parene representerte tre intervju, bortsett fra det ene paret, som bare ga ett intervju. Til sammen ble det 13 intervju, som i lengde varierte fra ca en time, til det korteste individuelle intervjuet, som bare varte ett kvarter. Lydopptakene ble skrevet ned kort tid etter hvert intervju. Noe av det som ble sagt var utydelig, fordi det ble borte i gråt eller hoste, eller fordi informanten snakket for stille. Jeg har der markert «utydelig» i transkriptet, i stedet for å skrive ned det som sannsynligvis ble sagt ut fra sammenhengen og de lydbrokkene som var hørbare.

### 3.5 Analyse

Det er med stor ydmykhet og respekt en forvalter personlige fortellinger fra ti mennesker om deres erfaringer med liv og samliv etter at sykdommen rammet. Jeg har valgt fenomenologisk tilnærming, fordi den er mest i tråd med stoffets egenart og den uttrykksform som er naturlig for intervjuer. Fenomenologi er læren om fenomenene, det som fremtrer, viser seg for oss (Hallberg 2008). Når en skal forstå en kreftpasient og den pårørende, går en ut fra at vi har en felles erfaring av det menneskelige grunnvilkår - å være i verden- med livets sårbarhet, slik det kan rammes av sykdom, forgjengelighet og tap. Intervjuer forstår informantene i lys av denne konteksten. I notatene har jeg skrevet det jeg registrerer av tydelige ansiktsuttrykk, gråt, latter, smil, bevegelser mot hverandre, som å gripe den andres hånd, stryke på kinnet, på armen, legge en arm om skulderen, sende lommetørkle etc. I utskrivningen og fortolkningen har jeg vært nokså nøye med å forholde meg til det informantene sier, men lar ”det andre språket” tydeliggjøre ordenes innhold for meg selv. Dette rører ved spenningen mellom deskriptiv fenomenologi, slik Husserl presenterer den og den interpretative fenomenologien/hermeneutikken (Hallberg 2008). Det fremstår som en etisk utfordring å prøve å forstå informantenes budskap i sin fulle dybde, slik det uttrykkes på forskjellig måte, men ikke trekke fortolkningen for langt. Ingen av oss kan vite sikkert hvilke følelser eller hensikter som ligger bak ordene fra et annet menneske, derfor må ordene, sammen med tydelig nonverbalt språk, representere meningen. Det handler om å la informantene være subjekter i sin egen presentasjon, samtidig som de er objekter for vår forskning. Husserl bruker begrepet *epoché* om viljen til å – etter beste evne- betrakte fenomenet med åpenhet, uten å la seg forstyrre av egne fordommer, å beskrive fenomenet så presis som mulig, ved å sette til side teorier, meninger og forventninger (Hallberg 2002). Spørsmålet er om en slik puritanisme overhodet er mulig, og om den er ønskelig. I praktisk forskning er tanken om *epochè* likevel en påminner om å være seg bevisst at gjengivelsen av informantenes beskrivelse alltid vil siles gjennom intervjuerens egen referanse til og fortolkning av å være i verden.

Det er lagt mye flid i å være tro mot informantenes fortelling og den tilliten de har vist ved å dele sine erfaringer. Arbeidet med materialet har vært berørende, nettopp fordi det handler om fellesmenneskelige tema. Derfor ville det være urealistisk å tro at gjengivelsen ikke brytes gjennom prizmer i intervjuerens eget sinn. Men flere forutantagelser ble

nyansert, og det var andre tema som ble vektlagt av informantene enn det som var forventet på forhånd.

I fenomenologien ser en etter kjernen, det innerste, det essensielle i fenomenene (Hallberg 2008). Her er det viktig å være klar over at når fenomenologien snakker om essens betyr det fenomenets konsentrerte betydning. Det kan skape forvirring at det brukes annerledes i eksistensialismen, men det skal nevnes, fordi essens i fenomenologisk betydning er det en ser etter i analysen av intervju materialet. Her skal det ikke telles og kvantifiseres, men letes etter informantens opplevelse og meningen i det de uttrykker i sitt forsøk på å beskrive sin livsverden.

Intervjuene ble analysert etter Giorgis metode (Giorgi 2009). Den har fått noe ulik utforming hos Malterud og Kvale. Jeg valgte å bruke den slik han selv beskriver den i boken *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach* (Giorgi 2009). Der deles analysen inn i fire trinn. Giorgi er opptatt av å ivareta både helheten og delene. Hovedinntrykket av det enkelte intervju skal få stå uforstyrret, men i tillegg må vi dukke ned i detaljene for å finne ut hva informantene egentlig sier, og transformere det til et språk som kan deles av andre. For rent praktisk å legge til rette for Giorgis analysemetode, valgte jeg å skrive transkriptet i tre kolonner. Den ene inneholdt den rene avskriften av intervjuet. Den andre ble brukt til diskriminering/fortetning av meningsenheter, og den tredje til transformering av meningsenhetene. Prosessen forløp på denne måten:

1. Transkriptet ble gjennomlest flere ganger, første gang sammen med avspilling av lydopptaket. Giorgi forskriver at forskeren i denne først gjennomlesningen skal lytte til- og se etter helhetsinntrykket. Hva handler dette om? Hva er hovedinnholdet? Hva er det informantens formidler? Det var nyttig, men særdeles tidkrevende, å høre lydopptaket samtidig med gjennomlesningen, for stemmene og lydene førte intervjueren tilbake til intervjurommet og synsinntrykket av informantens ansikter. På denne måten fremsto hvert intervju med sin egenart og sin egen overskrift.
2. Transkriptet ble gjennomlest på nytt, men nå med den hensikt å bryte ned teksten i meningsenheter. Hva sier informantens akkurat her? Samtalen slynger seg mellom

ulike tema. Kanskje forteller informanten springende og bringer frem nye aspekter, men kommer tilbake til det han tidligere har sagt med en annen nyanse.

Meningsenhetene ble sammenfattet med informantens språk i kolonne to i transkriptet.

3. I neste trinn ble meningsenhetene «oversatt» til et høyere abstraksjonsnivå, som har mer generell betydning. Dette ble skrevet ut i kolonne tre i transkriptet. I denne delen av analysen ble informantens utsagn transformert gjennom min intuitive forståelse av hva de ønsket å formidle. Med fotfeste i faglig forståelse og terminologi på den ene siden, og i lojaliteten til informantens utsagn på den andre, er målsettingen å omforme alminnelige utsagn til et faglig språk som er nødvendig for å forstå og formidle fenomenet.
4. Alle intervjuene ble analysert på denne måten. Til slutt ble de transformerte meningsenhetene fra alle intervjuene sammenholdt. Noe trådte frem som særlig belysende for mitt tema, og disse ble nedtegnet som funn. Dette er syntesen av all informasjonen, det som fremstår som essensen i det informantene har formidlet om fenomenet.

Etter analysen av materialet kom jeg frem til funn som omhandlet informantens opplevelse av hvordan livet hadde forandret seg, men hva som likevel var som det alltid hadde vært. Om ensomheten som ble tydeligere, og om hvilken betydning det likevel hadde å være sammen. Om tiden som hadde fått andre dimensjoner, og hva dette tilførte livet av innhold. Funnene beskrives i artikkelen som følger.

## **4.0 Ethiske overveielser**

Undersøkelsen ble godkjent av REK ( vedlegg 3 og 5) etter noe tvil om det var etisk forsvarlig å intervju partene hver for seg. Etter grundigere begrunnelse for dette ( vedlegg 4), ble undersøkelsen godkjent. Begrunnelsen var at det hender den enkelte formulerer seg annerledes når en er alene enn når en er sammen med partner. Også i parterapi hender det ofte at en snakker både med paret sammen, og med partene hver for seg. Det er ikke for å få frem ”hemmeligheter” som paret har for hverandre, men for å vise respekt for, og gi



rom for den enkeltes individualitet. De fem parene som ble intervjuet, ble forklart metodikken og kunne selv si fra om de ville avstå fra individuelle intervju i tillegg til parintervjuet. Ett par ønsket ikke å bli intervjuet hver for seg, og det ble respektert.

Informantene fikk tilsendt informasjonsbrev og samtykkeerklæring ( vedlegg 1) til underskrivelse. De ble gjort kjent med intervjuers taushetsplikt og reglene rundt anonymisering og oppbevaring av taushetsbelagt materiale. De fikk vite at intervjuene ville bli tatt opp på digital opptaksenhet, og at opptaket vil bli slettet straks studien er avsluttet. Videre ble de orientert om at intervjuene ville bli utskrevet i anonymisert form, og at det ville bli lagt vekt på å nøye fjerne alt som kan gjør det mulig å spore kilden til refererte utsagn. De ble orientert om at de på hvilket som helst tidspunkt kunne trekke seg fra undersøkelsen. I intervjusituasjonen ble de oppfordret til å si fra hvis de fikk spørsmål som de ikke ønsket å svare på. Alle ble tilbudt oppfølging fra personalet etter intervjuene, hvis det skulle være behov for det.

Det var tydelig at partene var ivaretagende og lojale mot hverandre, også i enesamtalene. I en terapi kunne dette ha blitt utfordret mer, men i en intervjusetting valgte jeg å ikke etterjage følsomme tema, hvis de ikke ble presentert etter et par tydelige spørsmål. Det kan hende at viktige forskningsfunn glapp ved dette, men her vant den etiske vurderingen over forskningsiveren. Det ville være uansvarlig å sette i gang prosesser i paret som vi ikke hadde muligheter til å følge opp over tid.

En kan med rette spørre om det er etisk tilrådelig å utsette kreftpasienter og pårørende for denne typen forskning. Har de ikke nok, om de ikke også skal utspørres om høyst nærgående, private spørsmål. Og er ikke forskning på denne måten nettopp en objektivisering av informantene? Til det er å si at det er ingen tvang, ikke engang mildt press eller manipulasjon i retning av å stille opp til intervju. Å forskåne dem fra spørsmål om å delta kan tvert i mot være en formyndertankegang. Ved å invitere mennesker til å delta, viser en at en akter folk så høyt at en anser dem for å være kapable til å si ja når de mener ja, og nei når de mener nei. I intervjusituasjonen virket det som om informantene var glade for å få mulighet til å snakke om dette emnet, og syntes det var meningsfylt at det kan brukes til nytte for andre.

## 5.0 Avsluttende refleksjon

Hvis jeg skulle ha gjort arbeidet om igjen, og hvis tid og ressurser hadde vært mer på min side, ville jeg hatt et noe større utvalg for å frem større mangfold. Jeg ville ha søkt informanter fra flere ulike helseinstitusjoner for å sikre mer forskjellighet. Det er grunn til å tro at de som søker til opphold av dette spesielle slaget, er par som i utgangspunktet har en støttende stil overfor hverandre. Selv om også mine fem par var særdeles ulike, er det grunn til å tro at mer spredt rekruttering, eller rekruttering fra for eksempel onkologisk poliklinikk, ville gitt et annet type utvalg. På den andre side, - det kan hende at mennesker som virkelig strever med sine samliv, likevel ikke hadde ønsket å stille opp til intervju.

Kom det noe ut av å intervju partene både sammen og hver for seg? Ja, det gjorde det. Det var ikke de store overraskelsene, men det var heller ikke ventet. Likevel kom det frem nyanseringer, utdypninger og mer individuelt stoff i form av dveling ved personlige tanker og følelser. Dette var viktig for resultatet. I utskrivningen av funn går det ikke tydelig frem hvilken informasjon som kommer fra hver enkelt og hva som er parets fellesinformasjon. Det er med vilje gjort. Fordi det ikke er de store avvikene og kontrastene det handler om, ville det bli «masete» å differensiere. Men fargeforskjellen mellom parintervu og individuelle intervju spiller med og skaper helheten.

Underveis i prosessen opplevde jeg å få korrigert min egen forforståelse. Med terapeutisk tankegods i sekken, forventet jeg at informantene skulle legge større vekt på samtalens betydning. Tidligere forskning har også i stor grad vektlagt kommunikasjonsaspektet i parforholdet. Både informantenes eget initiativ og mine oppfølgingsspørsmål ledet intervjuet inn på hvordan informantene opplevde at de snakket med hverandre og om sykdommen hadde endret noe på dette. Det overraskende var den forsonte holdning informantene viste overfor det de måtte savne på dette området, og deres vektlegging av andre måter å nå hverandre på. Den terapeutiske opptattheten av samtalen ble plutselig smal, puslete og liten i møte med menneskers erfaring, som sprenget seg veg utover - og forbi - til et større rom.

At det var riktig å velge kvalitativ metode, fenomenologisk tilnærming, har jeg blitt mer overbevist om etter hvert i prosessen. Hva er et menneske? Hvordan forstår det sin stund på jorden? Disse store spørsmålene kan en ikke telle seg frem til, bare lytte seg frem til, og

prøve å formidle som en berørende kunnskap som må veilede oss i de fenomenene vi står overfor. - Denne gangen gjelder det livet sammen som kreftpasient og partner, slik det fremgår av artikkelen som følger.

### *På evighetens tavler*

Ingenting forsvinner.

Alt blir uutslettelig risset inn  
på evighetens tavler.

Om bare en fugl flyr gjennom solefallet,  
to mennesker veksler noen vennlige ord  
ved postkassa en morgen, eller  
et spor snør langsomt igjen innpå skogen,  
så vil disse små, små tingene  
bli bevart i den universelle bevissthet  
så lenge dagene gryr, i øst,  
nettene senker sin nåde over jorden.

Det finnes en hukommelse i rommet,  
en altfavnende kosmisk hukommelse  
som opphever Tiden  
og forener alle ting

*i et eneste stjernehvitt Nå.*

Hans Børli.

## Litteraturliste

- Acitelli, L. K. og H. Badr, eds. 2002. *My illness or our Illness? Attendeing to the relationship when one partner is ill*. Edited by T. A. Revenson, K. Kayser og G. Bodenmann, *Couples coping with stress*. Washington DC: American Psychological Association.
- Ainsworth, Mary og John Bowlby. 1965. *Child Care and the Growth of Love*. London: Penguin Books.
- Badr, H., L. K. Acitelli og C. L. Taylor. 2008. Does talking about their relationship affect couples marital and psychological adjustment to lung cancer? *Journal of Cancer survivorship, research and practice*. 2 (1):53-64.
- Bateson, Gregory. 1972. *Steps to an Ecology of Mind*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Bowlby, John. 1969. *Attachment and loss*. London.
- Brandtzæg, Ida, Lars Smith og Stig Torsteinson. 2011. *Mikroseparasjoner*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Buber, Martin. 1992. *Jeg og du*. Oslo: JW Cappelens Forlag A.S.
- Frankl, Viktor E. 1972. *Psykoterapi og eksistens*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Giese-Davis, J, K. Hermanson, C. Koopman, D. Weibel og D. Spiegel. 2000. Quality of couples' relationship and adjustment to metastatic breast cancer. *J Fam Psychol* 14 (2):251-66.
- Giorgi, Amedeo. 2009. *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Huesrlian Approach* Pittsburgh: Duquesne Universty Press.
- Gleason, M. M., Iida M., Shrout P.E. og Bolger N. 2008. Receiving support as a mixed blessing: evidence for dual effects of support on psychological outcomes. *J Pers Soc Psychol* 94 (5):824-838.
- Hallberg, Lillemor ed. 2008. *Qualitative Methods in Public Health Reasearch. Theoretical Foundations and Practical Examples*. Edited by M. Lepp og R. K. C. Sverige: Studentlitteratur.
- Hazan, C og P Shaver. 1987. Romantic Love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology* 52 (3):511-524.
- Johnson, S. 2008. *Hold Me Tight*. New York: Little,Brown & Company.
- Johnson, Susan , Martha Craft, Marita Titler, Margo Halm, Charmaine Kleiber Kleiber, Lou Ann Montgomery, Karen Megivern, Anita Nicholson og Kathleen Buckwalter. 1995. Perceived Changes in Adult Family Members' Roles and Responsibilities During Critical Illness. *Journal of Nursing Scholarship* 27 (3):238-243.
- Kreftregisteret. 2009. Statistikk for 2009. Oslo: Institutt for populasjonsbasert kreftforskning.
- Kvale, Steinar og Sven Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Levy, S.M., R.B. Herberman, M. E. Lippman, T. D-Angelo og J. Lee. 1991. Immunological and psychosocial predictors of desease recurrence in patients with early stage breast cancer. *Behavioral Medicine* 17 (2):67-75.
- Lyons, R. J. og M.J.L. Sullivan, eds. 1998. *Curbing loss in illness and dsability: A relationship perspective*. Edited by J.H.Harvey, *Perspective on personal and interpersonal loss: A sourcebook*. Bristol: PA: Yaylor & Francis.
- Løgstrup, K.E. 1999. *Den etiske fordring*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag a.s.
- Malterud, Kirsti. 1996. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Tano Aschehoug.

- Manne, S. L., J. S. Ostroff, T. R. Norton, K. Fox, L. Goldstein og G. Grana. 2006. Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psychooncology* 15 (3):234-47.
- Manne, S., M. Sherman, S. Ross, J. Ostroff, R. E. Heyman og K. Fox. 2004. Couples' support-related communication, psychological distress, and relationship satisfaction among women with early stage breast cancer. *J Consult Clin Psychol* 72 (4):660-70.
- Manne, Sharon og Hoda Badr. 2008. Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer* 112 (11):2541-2555.
- Metha, Anita og Helene Ezer. 2003. My love is hurting: the meaning spouses attribute to their loved ones' pain during palliative care. *J Palliat Care* 19 (2):87-94.
- Mikulincer, Mario, Omri Gilliath, Vered Halevy, Neta Avihou, Shelly Avidan og Nitzan Eshkoli. 2001. Attachment theory and Reactions to Others' Needs: Evidence That Activation of the Sense of Attachment Security Promotes Empathic Responses. *Journal of Personality and Social Psychology* 81 (6):1205-1224.
- Morrison, N. W., G. T. Hislop, B. Mears og L. Kan. 1991. Effects of social relationship on survival for women with breast cancer: A prospective study. *Soc Sci Med* 33:177-183.
- Northouse, L.L., D Mood, T Templin, S Mellon og T George. 2000. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med* 50:271-284.
- Naaman, S., K. Radwan og S. Johnson. 2009. Coping with early breast cancer: couple adjustment processes and couple-based intervention. *Psychiatry* 72 (4):321-45.
- Revenson, T. A., K Kayser og G Bodenmann, eds. 2002. *Couples coping with stress. Emerging Perspectives on Dyadic Coping.* . Edited by W. DC: American Psychological Association.
- Reynolds, L., P. T. Boyd, R. S. Blacklow, J. S. Jackson, B. Greenberg og D. F. Austin. 1994. Relationship between social ties and survival in black and white breast cancer patients. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 3:253-259.
- Schibbye, Anne Lise Løvlie. 2002. *En dialektisk relasjonsforståelse.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Skerret, K. 1988. Couple Adjustment to the Experience of Breast Cancer. *Families, Systems & Health* 16:281-298.
- Skerrett, K. 1998. Couple Adjustment to the Experience of Breast Cancer. *Families, Systems & Health* 16 (3):281-298.
- Skårderud, F. og B. Sommerfeldt. 2008. Mentalisering - et nytt teoretisk og terapeutisk begrep. *Tidsskrift for den norske legeförening* 128 (9):1066-1069.
- Skårderud, Finn. 1998. *Uro.* Oslo: Aschehoug & Co.
- Stern, Daniel N. 2007. *Her og Nå. Øyeblikkets betydning i psykoterapi og hverdagsliv.* Oslo: Abstrakt forlag.
- Stiell, K., S. Naaman og A. Lee. 2007. Couples and chronic illness: An Attachment Perspective and emotionally focused Therapy Intervention *Journal of Systemic Therapies* 26 (4).
- Vetlesen, Arne Johan. 2004. *Smerte.* Oslo: Dinamo Forlag.
- Walker, B. L. 1997. Adjustment of husbands and wives to breast cancer. *Cancer Pract* 5 (2):92-8.
- Weiss, K.L., T. Enright og S. Simmens. 2002. High quality spousal or long-term partner relationships predict time to recurrence of breast cancer, after control for disease severity. *Psychosom Med* 64 (1):107-117.
- Yalom, Irvin. 2003. *Eksistentiel psykoterapi.* København: Hans Reizels Forlag.

## Vedlegg 1

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Hvordan påvirkes tilknytningen i parforholdet når den ene får kreft?

#### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål om å delta, som ett av seks par i en forskningsstudie. Den skal hjelpe oss til å forstå hvordan livet sammen som par påvirkes av at en av dere har fått kreft. I tillegg til medisinsk kunnskap om sykdommen, trenger vi å vite mer om hvordan det påvirker forholdet mellom menneskene innad i familien, når en rammes av sykdom. I denne omgang har vi fokus på dere to i paret. Dette er viktig kunnskap for alle som møter pasienter og pårørende, både sykehusavdelinger, primærhelsetjeneste og familievern. Ved å lære mer om det, håper vi at vi skal kunne bidra til å utvikle hjelp og støtte til mennesker i samme situasjon som den dere lever i nå.

Vi har valgt å spørre dere, fordi dere faller innenfor rammene for undersøkelsen: Dere er mellom 30 og 50 år, har levd med kreftdiagnosen mer enn ett år, og har opplevd at kreften har spredd seg.

#### Hva innebærer studien?

Undersøkelsen vil foregå ved at jeg får samtale med dere 1-1 ½ time under deres opphold på Montebellosenteret. Vi får et samtalerom hvor vi kan sitte uforstyrret. Jeg vil først og fremst høre deres fortelling om hvordan dere mener at sykdommen har påvirket deres liv sammen. Neste dag vil jeg gjerne snakke med hver enkelt av dere, for å høre om dere har tenkt på noe mer som dere ønsker å tilføye. Samtalene, både fellessamtalen og samtalene med dere enkeltvis, vil bli tatt opp på bånd. I etterkant vil jeg ut fra lydbåndopptaket skrive ned ord for ord det som er sagt. Når alle intervjuer er ferdige, vil det samlet være kommet frem mange viktige tema som i anonymisert form kan samles i en rapport, og siden i en artikkel.

#### Mulige fordeler og ulemper

Det er viktig at dere på forhånd tenker gjennom om dette er noe dere ønsker å være med på. Vi vet at det kan være en påkjenning å være åpenhjertig om et så nærgående tema foran et ukjent menneske. Det kan sette i gang tanker og følelser som er dypere og sterkere enn dere var klar over på forhånd. På den andre siden kan det bli en god opplevelse å rydde tid for å høre hverandres fortelling om hvordan det oppleves å være i den situasjonen dere er. Dette er ikke en terapeutisk samtale, men et kvalitativt intervju. Det kan likevel ligne litt i formen. Da kan det være greit å vite at intervjuer har lang terapeutisk erfaring, og er vant til å ta imot de reaksjoner som måtte komme.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene og vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er bare intervjuer og prosjektleder som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektmedarbeider Kjersti Tytingvåg Rogne, tlf 92228294 eller prosjektleder Else Lykkeslet, tlf. 71214017

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
---

(Signert, rolle i studien, dato)

## Vedlegg 2

### Intervjuguide

#### Samtale nr 1

*Har sykdommen påvirket forholdet mellom dere på noen måte?*

*Har det påvirket opplevelsen av nærhet/avstand?*

*Har sykdommen gjort at dere snakker mer sammen enn før? Mindre sammen enn før?*

*Deler du dine tanker med partneren din når du er lei deg eller bekymret?*

*Hvis ikke, hva gjør du i stedet?*

*Hvordan reagerer du når du ser at partneren din er lei seg eller bekymret?*

*Hva gjør du da?*

*Ber du om trøst/omsorg hos partneren din når du trenger det?*

*Hvis ikke, hva gjør du i stedet?*

*Hva er godt for deg å møte hos partneren din når du har en dårlig dag?*

*Hva er godt for deg å møte når du har en god dag?*

*Har sykdommen gjort noe med hvordan du søker nærhet hos partneren din?*

*Har sykdommen gjort noe med hvordan du møter din partners ønske om nærhet?*

Dette er spørsmål jeg ønsker svar på. Sansynligvis vil svarene komme frem i løpet av fortellingen fra hver enkelt av dem. Hvis ikke, vil slike spørsmål bli stilt.

#### Samtale nr 2.

*Er det noe du har tenkt på siden samtalen går, som du gjerne vil presisere, tilføye, utdype?*



## Vedlegg 3



# UNIVERSITETET I OSLO

## DET MEDISINSKE FAKULTET

Klinisk sosionom Kjersti Tytingvåg Rogne  
Familievernkontoret i Molde  
Strandgata 3  
6400 Molde

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk sør-øst C (REK sør-øst C)**  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 67

**Dato: 24.02.2011**

**Deres ref.:**

**Vår ref.: 2011/148** (oppgis ved henvendelse)

E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

### Hvordan påvirkes parforholdet når den ene i paret får kreft?

Vi viser til søknad mottatt til frist 18.01.2011 om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er blitt vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Prosjektleder: Kjersti Tytingvåg Rogne  
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Molde

*Årlig diagnostiseres ca. 35 000 nye krefttilfeller i Norge. Mange strever med livet sammen som par etter at sykdommen rammet. Forskning på dette området har konsentrert seg om pårørende som omsorgsgivere, og om kommunikasjon i paret. I dette prosjektet vil man bruke en tilknytningsteoretisk tilnærming, for å prøve å forstå hva som skjer med de bånd som er knyttet mellom partene når denne tilknytningen trues. Parene i prosjektet rekrutteres blant brukerne av Montebellosenteret, og intervjuene foregår mens paret er på opphold der.*

Den foreliggende informasjon er ikke tilstrekkelig til at komiteen kan fatte endelig avgjørelse.

Utvalget i dette prosjektet befinner seg i en sårbar situasjon, noe som stiller skjerpede krav til aktsomheten i forskningen. Komiteen mener det knytter seg både etiske og metodologiske utfordringer til designet i prosjektet, særlig med tanke på de individuelle intervjuene, og har følgende merknader som ønskes besvart før man kan ta endelig stilling til søknaden:

- Prosjektleder er bevisst eventuelle reaksjonsmonstre hos deltakerne i forbindelse med de individuelle intervjuene, men komiteen kan ikke se at det er grunnlagt hvorfor den etterfølgende individuelle samtalen er viktig for å oppfylle formålet med studien. Dersom det eksisterer hypoteser knyttet til hva som kan komme frem i intervjuet, må dette presenteres for komiteen.

Dersom opplysninger som fremkommer i de individuelle intervjuene er sentrale for hypoteser i prosjektet, er dette heller ikke forenelig med informasjonen deltakerne får i informasjonsskrivene. I alle tilfelle må det presiseres for deltakerne i informasjonsskrivet at også data fra individuelle samtaler vil utgjøre en del av analysedata som legges til grunn i prosjektet, og at det derved vil presenteres i den skriftlige oppgaven.

Det bes derfor om en utdypning av formålet med de individuelle intervjuene.

- Det var ikke vedlagt intervjuguide til søknaden, noe som ytterligere vanskeliggjør komiteens etiske vurdering av det individuelle intervjuet. Det bes om at intervjuguide presenteres.
- I forlengelsen av de to ovennevnte punktene bes prosjektleder vurdere hvorvidt samtalen dagen etter det innledende intervjuet også kan gjøres parvis.
- I søknaden har studenten ført opp seg selv som prosjektleder. I henhold til helseforskningslovens § 4 sjette ledd kreves det at prosjektleder har nødvendig forskningskvalifikasjoner og erfaringer. I lovens forarbeider uttales det at prosjektleder normalt må ha doktorgradskompetanse, men dette må anses å være et strengt krav. Studenter på bachelornivå anses likevel ikke å inneha den tilstrekkelige forskerkompetansen til å fungere som prosjektleder etter helseforskningsloven.

Det bes derfor om at prosjektlederansvaret for studien overføres veileder med tilstrekkelig forskerkompetanse.

- I søknadens del 5.h – **Tidsramme** angis det at studien startet medio august 2010. Komiteen forutsetter at studien ikke er igangsatt, og ber om en bekreftelse på dette.

**Vedtak:**

Vedtaket utsettes i påvente av at ovennevnte merknader besvares. Når svar foreligger vil komiteens leder ta stilling til spørsmålet om godkjenning.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for *Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*:

[http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm\\_for\\_informasjonssikkerhet\\_i\\_helsesektoren\\_232354](http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm_for_informasjonssikkerhet_i_helsesektoren_232354)

Hvis forskningsbiobanken opphører, nedlegges eller overtas av andre, skal det søkes REK om tillatelse, jf. § 30.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK sør-øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)  
professor dr. med.  
leder

Tor Even Svanes  
seniorrådgiver

Kopi: Høgskolen i Molde, v/ rektor, postboks 2110, 6402 Molde

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:  
<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no). Vennløst  
oppgi vårt saksnummer/referansennummer i korrespondansen.

## Vedlegg 4

### Svar på merknader som komiteen ber om å få utdypet.

#### 1. Begrunnelse for å snakke med partene i paret hver for seg

Jeg har delt REK sin uro omkring intervju med partene i paret hver for seg. Jeg vet at denne metoden kan eksponere partene for en viss utrygghet: ”Hva sier han/hun i samtale alene, som jeg ikke får del i?” kan bli et påtrengende spørsmål. Når jeg etter grundig vurdering likevel velger å søke om å få bruke denne metoden, er det fordi jeg tror at det vil gi viktig informasjon og flere nyanser om begge parter opplevelse på en annen måte enn når de intervjues sammen.

Å dele partene i et par, er en metode som ofte brukes i terapeutisk sammenheng. Det handler ikke om å legge til rette for betroelser av hemmeligheter, men om å gi en frihet til å formulere sine tanker mer fra hjertet, uten engstelse for å støte den andre. Vi vet fra både fra klinisk praksis og fra forskning på kreftpasienter og pårørende, at gjensidig åpenhet ofte er vanskelig i deres situasjon. Mange kommer inn i mønster der en gjensidig skåner hverandre (Northouse et al. 2000). Min antagelse er at dette også kan gjøre seg gjeldende i det lille utvalget jeg skal møte, og at verdifulle nyanser dermed kan gå tapt.

I arbeidet på Montebellosenteret møter vi ofte par der begge parter ønsker både felles samtaler og samtaler hver for seg. Det er altså ikke nødvendigvis en fremmed tanke for de som skal intervjues, og heller ikke en fremmed tilnærming for intervjuer. I kvantitative undersøkelser som måler marital satisfaction, kommunikasjons mønster, tilknytnings adferd blant kreftpasienter og partnere, blir det som regel gitt et spørreskjema til hver av dem, eller en sykepleier krysser av intervju spørsmålene i samtaler med partene hver for seg. Det kan innvendes at utfylling av et skjema hver for seg er noe helt annet enn at de hver for seg sitter i en fortrolig samtale med en forsker. Men også i kvalitative forsknings intervjuer om par-tema, benyttes denne metoden. (Skerret 1988; Passik and Kirsh 2005). Ved å intervju partene både samlet og hver for seg, går jeg inn i en allerede etablert tradisjon. Når jeg ønsker å foreta dybdeintervju om *hvordan tilknytningen i parforholdet påvirkes når den ene får kreft*, er det for å få mer dybdekunnskap og evt få frem forhold som ikke kommer frem i et spørreskjema.

Informasjon om at intervjuene vil gjøres på denne måten, må selvsagt være tydelig helt fra begynnelsen av. Likeså må det gå tydelig frem at data som kommer frem i individuelle intervjuer, vil bli brukt på linje med informasjon fra parsamtalene. Dermed kan partene reservere seg fra starten av, hvis dette oppleves truende. Jeg vil på forhånd måtte snakke nøye med dem sammen om dette, og også gi mulighet for å ombestemme seg underveis, slik at en sløyfer det individuelle intervjuet hvis det oppleves vanskelig.

#### 2. Intervjuguide.

Emneområdene i temaguiden vil være forankret i kunnskapen om tilknytningsmønstre, slik Bowlby har utviklet begrepet i sin tilknytningsteori (Bowlby 1969, 1973). Jeg har også med kunnskap fra Mikulincer sitt arbeid med hvordan stress påvirker tilknytningsadferd og arbeidsmodeller (Mikulincer et al. 2001), og Peter Fonagy sine begreper om hvordan ens evne til mentalisering, dvs evne til å se seg selv utenfra og den andre innenfra, reduseres midlertidig i stress situasjoner (Fonagy P 1969). Spørsmålene vil

være i slekt med de spørsmålene vi finner i adult attachment scale utarbeidet av Collins & Read (Collins and Read 1994), de vil være tematisk like, men alle spørsmålene vil ikke benyttes og det vil ikke brukes de samme formuleringene. Selv om begge er sammen ved samtalen, kan spørsmålene bli stilt individuelt til henholdsvis pasient og pårørende. Til samtalen med den enkelte neste dag, utarbeides ingen spørsmål, da den utelukkende har som hensikt å fange opp om noe er uteglemt, eller ønskes presisert. Viser til vedlegg av temaguide.

### **3. Samtale nr 2.**

Jeg viser til punkt 1, der jeg begrunner hvorfor jeg også ønsker å snakke med partene hver for seg, om informasjonen som vil bli gitt, og om muligheten for respondentene til å kunne ombestemme seg og be om at også siste intervju gjøres felles. Hvis REK fortsatt finner det etisk uforsvarlig å gjøre det på denne måten, vil jeg naturligvis frafalle ønsket om individuelle intervjuer, og foreta intervju nr to med paret sammen. Jeg tror at viktige nyanser kan bli borte, men hensynet til respondentene står over dette. Jeg avventer REK sin endelige vurdering i dette spørsmålet, og forholder meg til det.

### **4. Student og veileder.**

At studenten står oppført som veileder, beror på en misforståelse. Jeg misforstod min veileder, og oppførte feilaktig meg selv som prosjektleder. Når det først var gjort, har det vist seg å være umulig å gjøre om. Det er altså dr. polit Else Lykkeslet, førsteamanuensis ved Høgskolen i Molde, som er prosjektleder.

### **5. Tidsramme.**

Når det angis at studien startet medio august 2010, beror det også på en misforståelse av skjemaet. Spørsmålet ble tolket til å gjelde tidspunkt for oppstart av siste del av masterstudiet, der en formulerer sitt studieemne, aktivt samler artikler og fordyper seg i teoriforankring.

Selve den kliniske studien - med rekruttering av respondenter og gjennomføring av intervju, vil selvsagt ikke bli oppstartet før en evt godkjenning fra REK foreligger. Det som er gjort av forarbeider, er avtale med leder ved Montebellosenteret om praktisk gjennomføring av studien, hvis den blir godkjent.

#### **Referanseliste:**

- Collins, NL, and SJ Read, eds. 1994. *Cognitive representations of adult attachment: The structure and function of working models*. Edited by K. B. D. Perlman. Vol. 5, *Advances in personal relationship*. London: Jessica Kingsley.
- Fonagy P, Target M.: 1969. Playing with reality: Theory of mind and the normal development of psychic reality. *International Journal of Psycho-Analysis*. 77:217-233.
- Mikulincer, Mario, Omri Gilliath, Vered Halevy, Neta Avihou, Shelly Avidan, and Nitzan Eshkoli. 2001. Attachment theory and Reactions to Others`Needs: Evidence That Activation of the Sence of Attachment Scurity Promotes Empathic Responces. *Journal of Personality and Social Psychology* 81 (6):1205-1224.
- Northouse, L.L, D Mood, T Templin, S Mellon, and T George. 2000. Couples patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med* 50:271-284

- Passik, SD, and KL Kirsh. 2005. A pilot examination of the impact of cancer patients` fatigue on their spousal caregivers. *Palliat Support Care* 2005 (4):6.
- Skerret, K. 1988. Couple Adjustment to the Experience of Breast Cancer. *Families, Systems & Health* 16:281-298.

## Vedlegg 5



### UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Else Lykkeslet  
Høgskolen i Molde  
Postboks 2110  
6402 Molde

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk sør-øst C (REK sør-øst C)**  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 55 21

**Dato: 19.04.2011**

**Deres ref.:**

**Vår ref.: 2011/148** (oppgis ved henvendelse)

E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

#### **Hvordan påvirkes parforholdet når den ene i paret får kreft?**

Vi viser til tilbakemelding på komiteens merknader til ovennevnte prosjekt, slik de fremkom i vedtaksbrev av 24.02.2011. Komiteen behandlet prosjektet første gang i møte 10.02.2011, og fattet den gang følgende vedtak: *Vedtak utsettes i påvente av at ovennevnte merknader besvares. Når svar foreligger vil komiteens leder ta stilling til spørsmålet om godkjenning.*

Konkret var merknadene knyttet til hypoteser, gjennomføring og beredskap i forbindelse med individuelle intervjuer. Videre ble intervjuguide etterlyst, prosjektlederansvaret krevdes overført veileder og tidsrammen for prosjektet ble søkt forklart.

Søkers tilbakemelding ble mottatt 22.03.2011.

Komiteens leder og nestleder har vurdert prosjektet på delegert fullmakt. Søknaden er vurdert i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Prosjektleder: Else Lykkeslet  
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Molde

*Årlig diagnostiseres ca. 35 000 nye krefttilfeller i Norge. Mange strever med livet sammen som par etter at sykdommen rammet. Forskning på dette området har konsentrert seg om pårørende som omsorgsgivere, og om kommunikasjon i paret. I dette prosjektet vil man bruke en tilknytningsteoretisk tilnærming, for å prøve å forstå hva som skjer med de bånd som er knyttet mellom partene når denne tilknytningen trues. Parene i prosjektet rekrutteres blant brukerne av Montebellosenteret, og intervjuene foregår mens paret er på opphold der.*

#### **Forskningsetisk vurdering**

Komiteen kommer til at søker har besvart komiteens merknader på en tilfredsstillende måte. Når det gjelder bruken av individuelle intervjuer redegjør søker på en god måte for metodetradisjonen, og viser til en beredskap komiteen mener er tilpasset dette prosjektet. Som en del av denne beredskapen, understrekes frivilligheten av å delta i studien, samt muligheten til å avstå fra de individuelle intervjuene.

Komiteen har – etter søkers tilbakemelding – ingen forskningsetiske innvendinger til at de individuelle intervjuene inngår i prosjektet. Det anføres imidlertid i informasjonsskrivet til deltakerne at *det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.* Dette vil gjelde generelt, og ikke nødvendigvis for deltakerne, hvor det er naturlig å anta at den ene

parten av parene vil kunne gjenkjenne sin ektefelle. Det forutsettes derfor at søker også understreker dette poenget overfor deltakerne.

Komiteen har mottatt intervjuguide for prosjektet. Prosjektlederansvaret for studien er overført til veileder. Tidsrammen for studien er presisert for komiteen.

**Vedtak:**

Prosjektet godkjennes.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2012. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for *Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*:

[http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm\\_for\\_informasjonssikkerhet\\_i\\_helsesektoren\\_232354](http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonssikkerhet/norm_for_informasjonssikkerhet_i_helsesektoren_232354)

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-Øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)  
professor dr. med.  
leder

Tor Even Svanes  
seniorrådgiver

Kopi: Kjersti Tytingvåg Rogne: [ktrogne@online.no](mailto:ktrogne@online.no)  
Høgskolen i Molde, v/ rektor, postboks 2110, 6402 Molde

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:  
<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no). Vennligst oppgi vårt saksnummer/referansennummer i korrespondansen.



## *Hvordan påvirkes forholdet når den ene i paret får kreft?*

*Kjersti Tytingvåg Rogne, Masterstudiet i helse- og sosialfag ved Høgskolen i Molde,*

*Britvegen 2, 6410 Molde. E-post: [ktrogne@online.no](mailto:ktrogne@online.no)*

### **Abstract**

*Every year thousands of persons in Norway are diagnosed with cancer. Many of them live together with a partner. The aim of this study is to learn more about couples coping with the stress of serious illness, and how their relationship is influenced by this situation. This is a phenomenological study based on qualitative in depth interviews with five couples affected by cancer. The data was analyzed by Giorgis descriptive method in an effort to find the essence of the phenomenon as it emerged from the informants life world experiences. In spite of the increasing feeling of personal loneliness, the partners appreciated the togetherness more than before. Each couple found their very special way of coping with the changes of life, based on the persons they had always been. The experience of illness and the limitation of life, led to a common appreciation of the here and now together.*

*Key words: cancer, couple, marital satisfaction, attachment, phenomenological method*

## Bakgrunn

Hvert år diagnostiseres mellom 30 000 og 40 000 nye krefttilfeller i Norge (Kreftregisteret 2009). Mange av disse lever i familie og parforhold. På grunn av bedret behandlingstilbud er ikke kreft lenger ensbetydende med snarlig død, men har mer fått preg av å være en kronisk sykdom. Flere enn før blir friske etter kreftdiagnose, og mange lever i lang tid med svingende forløp, med gode perioder og gjentatte residiv. Den veien paret skal gå sammen i spenning, vekslende mellom håp og skuffelse, er blitt lengre.

Fra klinisk praksis vet vi at noen par opplever større nærhet under sykdom, mens andre drifter fra hverandre. Hvordan opplever par at sykdommen påvirker båndene mellom dem. Mye endrer seg når den ene i paret blir alvorlig syk. De to får hver sin tydelige, resiproke rolle. Den ene blir pasient, den andre pårørende (Johnson et al. 1995). Med til disse to rollene hører en del ytre, konkrete forandringer, som endringer i arbeidsfordeling, yrkesdeltakelse og hverdagsrutiner (Walker 1997). Slike rolleforandringer kan være vanskelig for begge parter. I tillegg finnes det andre og mer dyptgående utfordringer. Pasienten erfarer smerter, ubehag, kroppsforandringer, den pårørende skal forholde seg til dette, og begge kan kjenne usikkerhet om fremtid (Metha og Ezer 2003).

Forholdet til partner er den viktigste av alle faktorer for kreftpasienters livskvalitet (Stiell, Naaman og Lee 2007). Kommunikasjonsmønsteret i parforholdet er av stor betydning, især muligheten til å kunne snakke sammen om sykdomsrelaterte tema (Badr, Acitelli og Taylor 2008). Jo mer paret opplever at sykdommen er noe de er sammen om, jo mer de kan definere krefterfaringen som ”vårt problem”, jo større er sjansen for at forholdet skal kunne tåle det stresset kreftsykdommen påfører (Acitelli og Badr 2002; Skerret 1988). Flere forfattere tar for seg ”the issue of reciprocity”. Hvordan kan en bevare gjensidigheten i en situasjon der den ene kronisk – eller i perioder – er syk og trenger mer hjelp og støtte enn den andre? Å motta støtte kan være en tvetydig sak for balansen i forholdet. Presset på den omsorgssøkende og den omsorgsgivende adferden øker når stresset øker (Gleason et al. 2008).

Collins et al (Collins og Read 1994) finner en sterk sammenheng mellom tilknytningsmønster og måten de to i paret kan søke - og gi hverandre støtte på. Tilknytningsrelasjonen til Den signifikante Andre er så avgjørende viktig for et menneske med alvorlig sykdom, at det ikke kan erstattes av noen annen form for sosial støtte verken fra venner, slektninger eller helsepersonell (Stiell, Naaman og Lee 2007). Hvis denne relasjonen ikke fungerer godt, for eksempel ved at partneren neglisjerer, kritiserer eller trekker seg unna, er det ikke bare en mangel, ikke bare en zero-faktor, men en minusfaktor som fører til dyp tapsfølelse og nedstemthet.

Mesteparten av forskningen omkring kreftsykdommens påvirkning på parforholdet er kvantitative studier, og få er norske eller fra Norden. Gjennomgang av tidligere forskning, skapte interesse for å utdype nærmere nettopp sammenhengen mellom tilknytningsmønster og gjensidig omsorg i en kvalitativ studie med tema: *Hvordan påvirkes forholdet når den ene i paret får kreft?*

## **Teoretiske perspektiver**

I utgangspunktet var tilknytningsteori valgt som teoretisk referanseramme, og den gir viktig inngang til forståelse av temaet. I analysen av materialet viste det seg i tillegg å være behov for mer eksistensielt orientert teori, fordi noen av de funnene som kommer frem overskrider det tilknytningsteorien pretenderer å si noe om. De to teoriene henviser ofte til hverandre, og er på denne måten mer supplerende enn motsetningsfylte.

### Tilknytningsteori

Bowlby (Bowlby 1969) brukte begrepet *tilknytning* om den følelsesmessige forbindelsen en person danner i forhold til et annet menneske og som varer over tid og avstand. Gjennom studier av tilknytningen mellom små barn og foreldre fant han at barns tidlige erfaring i forhold til omsorgspersoner avgjorde hvordan deres tilknytning ble. Trygg tilknytning er ledsaget av gode følelser, og ligner på mange måter et kjærlighetsforhold. Utrygg tilknytning kan preges av usikkerhet, ambivalens og forbehold. Ut fra sin erfaring utvikler ethvert menneske sin tilknytningsadferd, som har som siktemål å oppnå og opprettholde kontakt med Den Nærmeste.

Teorier om voksnes tilknytningsevne, adult attachment (Hazan og Shaver 1987), viderefører Bowlbys teorier. Her har en fokus på hvordan den voksnes tilknytning i nære relasjoner kan avleses mot de tilknytningserfaringene en gjorde som barn. Selv om mennesket gjennom livet modererer sin første tilknytningsadferd gjennom senere erfaringer, vil tidlige mønstre kunne bryte gjennom under stress. Mentalisering (Skårderud og Sommerfeldt 2008) er et nytt begrep, avledet av tilknytningsteorien. Det handler om evnen til å sette seg i den andres sted, og å forstå hvordan en selv virker på den andre. Dette er avgjørende for hvordan et voksent parforhold kan fungere. I stressituasjoner kan ens evne til å mentalisere bli forstyrret. Den enkelte får nok med sine egne indre forhold, og har mindre kapasitet til å sanse den andre. Det kan i en nær relasjon bety at en har hverandre minst når en trenger hverandre mest.

### Eksistensielt inspirert teori

Det supplerende teorigrunnlaget er den dialektiske relasjonsteorien, slik den presenteres av Anne Lise Schibbye i boken *En Dialektisk Relasjonsforståelse* (Schibbye 2002), og eksistensiell teori fra Irvin Yalom's bok, *Eksistentiel Psykoterapi* (Yalom 1998). I tillegg har det vært nyttig med bidrag fra andre eksistensielle tenkere som disse to forfatterne viser til: Buber, Frankl, Heidegger og Stern.

Schibbye viser til Heidegger når hun skjeller mellom begrepene eksistens og essens. Eksistensen omhandler *å være*. Tema som liv, død, angst, glede er eksistensielle. Å leve eksistensielt er å være bevisst selve det å være i verden. Essensen er det vi fyller livet med, og det er menneskets frihet og ansvar å skape en essens som er i samsvar med det mysterium - at en eksisterer. Yalom omtaler menneskets grunnvilkår: Døden, friheten, isolasjonen/aleneheten og meningsløsheten.

I alle relasjoner er det spenning mellom jeg -og vi. Den dialektiske relasjonsforståelsen omhandler bevegelsen mellom å være i seg selv, representere seg selv og kjenne sine egne grenser, samtidig som en er villig til å gi slipp på sitt eget perspektiv for å ta den andres, og

våge å la seg forandre av dette. I denne bølgende bevegelsen mellom egen indre erkjennelse og anerkjennelsen av den andre, oppstår den dialektikken som skaper relasjoner og ny erkjennelse og personlig vekst. Eksistensiell teori, slik den presenteres av både av Schibbye og Yalom, er en viktig forståelsesbakgrunn i møte med par som erfarer sykdom og forandringer. I møte med livets grunnvilkår settes en egen eksistens på spissen, noe som ofte kan føre til essensielle forandringer.

## Metode

### Kvalitativ metode, fenomenologisk tilnærming

Det er gjort mange kvantitative studier om kreftpasienter og pårørende, med ulike innfallsvinkler. Det inspirerte til å gå i dybden om samme tema. Her ble kvalitativ metode benyttet, fordi det ble vurdert som mest tjenlig for å samle viten om informantenes erfaringer med å leve sammen som par, etter at kreftsykdommen rammet dem. Det kvalitative dybdeintervjuet åpner for informantenes fortelling, samtidig som en stiller nødvendige tillegsspørsmål for å spisse informasjonen inn mot det en ønsker belyst (Malterud 1996). Studien omhandler store, eksistensielle tema, som liv, død og alenehet. Her har vi å gjøre med den enkeltes opplevelse av sin væren i verden, slik Edmund Husserl uttrykker det (Hallberg 2008). I fenomenologisk tilnærming, prøver en å forstå, - ikke argumentere eller forklare,- det utkrystalliserte innholdet av fenomenet, av menneskers erfaring. Hensikten i denne studien var å få frem både den enkeltes livsverden, og den livsverden paret har utviklet sammen som helhet.

### Rekruttering og utvalg

Jeg ønsket et strategisk utvalg som kunne gi bred informasjon om det temaet jeg ønsket å belyse (Kvale og Brinkmann 2009). Parene ble rekruttert av ansatte på et rehabiliteringssenter med kurstilbud for kreftpasienter og pårørende blant senterets brukere. De kommer fra hele landet, fra alle samfunnslag, i alle aldre og med ulike kreftdiagnoser. Senteret gjorde første henvendelse blant påmeldte til forskjellige diagnosekurs, og disse ble kontaktet av meg med ytterligere informasjon og samtykke erklæring.

Fem par ble rekruttert etter følgende kriterier: 1) Respondentene skulle være mellom 30 og 55 år, med mest mulig aldersspredning innenfor denne rammen. Dette alderssegmentet ble valgt fordi disse sannsynligvis har fartstid sammen som par, men enda er midt i livet. 2) Den kreftsyke skulle ikke være i terminalfase. Det ville ikke være riktig å forstyrre med en slik undersøkelse i en situasjon hvor parets fokus er forventet å være mot avskjed mer enn mot fungering sammen i dagliglivet. 3) Det skulle være minst et halvt år etter diagnostisering. Begrunnelsen for det var at den første fasen ofte er preget av forvirring, fortvilelse, behandling, nyorganisering av hverdagen og behov for å orientere seg om sykdommens egenart. I denne fasen har en ikke helt fått prøvd ut hvordan hverdagslivet sammen som par vil forløpe når sykdommen blir inkorporert som en del av livet. 4) Både kvinner og menn skulle være representert i begge rollene, som pasient og som pårørende, for å få både mannlig og kvinnelig perspektiv på det å være syk og det å være partner.

## Gjennomføring

Parene ble intervjuet under opphold på rehabiliteringssenteret. Det ble lagt til rette med gode samtalerom. Paret ble først intervjuet sammen og fikk deretter anledning til å komme hver for seg til en utfyllende samtale neste dag. Hovedspørsmålet i parintervjuet var: *Har sykdommen gjort noe med parforholdet deres, og i så fall- hvordan har det påvirket livet deres sammen?* Spørsmålet ble stilt i alminnelig språk, og informantene ble bedt om å fortelle så fritt som mulig om erfaringene sine. Hovedspørsmålene ble supplert med åpne tilleggs spørsmål der det ble nødvendig for å holde fortellingen innenfor temaets rammer. De supplerende spørsmålene forsøkte å utdype partenes adferd når de hadde det tungt, om de trakk seg unna hverandre eller søkte hverandre, om sykdommen hadde forandret måten deres å være sammen på, og om hva som var deres livserfaring med å få trøst når de trengte det. De individuelle samtaler hadde hovedspørsmålet: *Er det noe du har tenkt på etter forrige samtale, som du har lyst å tilføye?* Det ble gjort lydopptak av intervjuene, og de ble transkribert kort tid etter opptak.

## Analyse

Intervjuene ble analysert etter Girorgis fire trinns metode, som prøver å finne både helheten og delene (Giorgi 2009). Transkriptene ble gjennomlest sammen med lydopptakene på nytt, og en kort helhetsforståelse av hvert intervju ble nedskrevet. Transkriptene ble gjennomlest og brutt opp i meningsenheter. Meningsenhetene ble «oversatt» eller transformert til et høyere abstraksjonsnivå. Disse ble så gruppert og samlet i tema fra hvert par, fra enkeltpersonene, og til slutt fra hele materialet. Tema som best belyser hovedspørsmålet ble valgt ut, nedtegnet som funn og er drøftet i denne artikkelen.

## Etiske overveielser

Undersøkelsen ble godkjent av Regional komitè for medisinsk forskningsetikk, REK, etter noe tvil om det var etisk forsvarlig å intervjuere partene hver for seg. Etter grundigere begrunnelse for dette ble undersøkelsen godkjent. Begrunnelsen var at det hender den enkelte formulerer seg annerledes når en er alene enn når en er sammen med partner. Det er ikke for å få frem ”hemmeligheter” som paret har for hverandre, men for å vise respekt for – og gi rom for- den enkeltes individualitet. Ett par ønsket ikke å bli intervjuet hver for seg, og det ble respektert. Informantene ble orientert om taushetsplikt og regler for oppbevaring av konfidensielt materiale. Kreftpasienter og pårørende er i en sårbar situasjon, og det er grunn til å stille spørsmål om det er riktig å la disse delta i forskningsprosjekt av denne typen. Informantene ble på ingen måte presset eller manipulert til å delta. De virket glade for å få formidle seg i noe som kan ha betydning for forståelsen av deres situasjon. De ble tilbudt oppfølging fra personalet etter intervjuene, hvis det skulle være behov for det.

## Metodekritikk

Utvalget kan sies å være for homogent. Det er sannsynlig at par som sammen blir enige om å søke opphold på rehabiliteringssenterets diagnosekurs, er mer samarbeidende enn

gjennomsnittet. Dette kan bety at det aktuelle utvalget ikke er representativt for gjennomsnittet av befolkningen. Rekruttering fra sykehusavdeling eller poliklinikk, kunne gi større forskjellighet. På den andre side er det grunn til å tro at par som strever for mye med samlivet neppe sier ja til å delta i undersøkelser. Å gjennomføre både parsamtaler og individuelle samtaler ga ikke de store forskjellene i funn, men det nyanserer og utdyper helheten tilstrekkelig til at det i ettertid vurderes som ”bryet verd.”

## Funn

Ved gjentatt gjennomlesning og analyse av intervjumaterialet, var ble to hovedtema tydelige. Det ene var: *Sammen, men likevel alene. Alene, men likevel sammen.* Både aleneheten og fellesskapet ble tydeligere enn før kreften rammet. Samtidig som en trengte hverandres nærhet mer enn noen sinne, ble den individuelle ensomheten større, og ens evne til - eller ønske om - å ta noen inn i det ensomme rommet, ble utfordret og tydeliggjort. Det andre temaet er: *Det foranderlige og det uforanderlige.* Sykdommen forandret mye i respondentenes liv. ”En er ett, og blir noe ganske annet.” Men mye forble også uforandret. ”Det er slik vi er, det er slik vi alltid har vært.” I dette skjæringspunktet mellom fellesskap og alenehet, mellom det foranderlige og uforanderlige, prøvde respondentene, individuelt og sammen, å leve dagene sine.

### Sammen, men likevel alene

Selv om omstendighetene gjorde at partene i paret nå samhandlet mer enn før, tilbrakte flere timer sammen, ja, for noens vedkommende til og med samtalte mer, var det ensomme rommet likevel blitt større.

”*Og eg var sorg, og heldt til i ei hole.*” Sitatet er hentet fra et dikt av Olav H. Hauge (Hauge 2004). Det leder tankene mot en hule som er trang og kald og mørk, der en er alene, uten at det er plass til noen ved siden av, eller uten at en inviterer noen inn. Å få diagnosen kreft, var en rystende opplevelse både for den syke selv og for partneren. Selv om det fantes glede og gode stunder førte sykdommen, behandlingen og usikkerhet på fremtiden, ofte med seg sorg og bekymring. Her ble forskjelligheten mellom partene satt på spissen og erfaringen av nærhet eller avstand ble tydeliggjort.

Mange var gjensidig opptatt av ikke å belaste hverandre med egen bekymring, og måtte følgelig bære sin uro alene. Flere opplevde nettopp det som beskrives av Tor Jonssons, at de trakk seg tilbake, inn i seg selv, og ble der med sine tunge tanker. Noen hadde alltid håndtert sorg og problemer på denne måten. Slik var det da de var barn, og slik var det fortsatt. De savnet nærheten til den andre, men kunne ikke be om- eller søke nærhet når de trengte trøst.

*Hun:*

*Ja, altså, når jeg er så mye syk, så går jeg inn i meg sjøl, og det er jo blitt verre da. Men så lenge at han også har sine problemer, så har ikke jeg lyst å belaste han med det. Vi går i hver vår verden, på en måte.*

*Han:*

*Nei, jeg veit ikke. Det blir nå til at en tenker fremover, men--. Jeg synes ikke det er lett å snakke om. Og jeg vil ikke belaste henne. Hun har nok. Og --he, - jeg er ikke vant med noe annet jeg. Jeg må bare være sånn hele tida jeg, så det---*

Disse trodde gjensidig at den andre ikke visste noe om deres tunge dager, men i intervjusituasjonen kom det frem at begge var klar over hvordan den andre hadde det. Det ville være nærliggende å tro at den gjensidige unngåelsen kunne attribueres som mangel på omsorg, men partene forstod gjensidig hvordan det var fatt, og tilskrev det sin felles manglende evne til å forklare seg for hverandre. Hos disse skapte det ingen bitterhet i mellom dem, tross ensomhet og savn.

Andre hadde lett for å søke trøst hos hverandre. De opplevde at sykdommen faktisk hadde brakt dem enda nærmere hverandre. Men også disse erfarte at det ensomme rommet ble tydeligere. Begge deler-både utdypingen av fellesskapet og dybden i aleneheten ble sterkere opplevd enn før. Den vending livet nå hadde tatt, brakte opp spørsmålet om liv og død, og det overskred tidligere erfaringer. De kunne dele mye, men ikke alt. *Jeg tror mannen min er klar over at jeg holder en del ting inne, men jeg tror ikke han er klar over at det er så mye som det er.* Det fantes mer av det utsigelige i livet nå.

Selve de to rollene, *pasient -og pårørende*, hadde en innebygget forskjellighet i seg. Det var ikke alltid like lett å formidle seg innenfra hver av posisjonene, og det gjorde partene overlatt til sin egen erfaringsensomhet. Den ene eide sykdommen, med alt det innebar. Den andre eide rommet utenfor sykdommen. *Det verste er hjelpeløsheten, å ikke kunne gjøre noe.* Dette ble sagt av samtlige pårørende. De måtte av og til bort fra den knugende følelsen av avmakt, ved å trene, jobbe, møte noen andre, gjøre noe konkret eller legge inn emosjonell avstand for en stund.

Den pårørende følte ofte ansvar for å representere tryggheten og håpet om bedring og helse. Det kunne være til trøst for den syke, men ikke nødvendigvis. En optimisme som virket urealistisk, var mer avstandsskapende enn trøstende. *Han må bare si det, det er greit hvis det holder han oppe, men det hjelper ikke meg.* Selv om optimismen var ment som en injeksjon av håp, kunne det oppfattes av den syke som en bagatellisering av engstelsen, en slags beskjed om at slike tunge tanker var det ikke plass til i fellesskapet. Da økte aleneheten.

For noen var tanken på fremtiden det vanskeligste, at døden kanskje nærmet seg, og om dette var noe en skulle snakke om eller la ligge usagt i rommet. Det var eksempler på at den syke selv ønsket å dele sine tanker om døden, men den pårørende greide ikke å stå i dette og prøvde i stedet å avlede «mørketankene». Det var også eksempler på det motsatte. Den syke selv ønsket ikke å snakke om døden, selv om sykdommen var kommet langt og prognosen var dårlig. Det gjorde at partner også måtte tie om dette emnet, selv om han tenkte mye på fremtiden.

*Jeg har dager som jeg er veldig lei meg og begynner å gråte, og - ja. Så det kommer jeg ikke unna. Tenker på døden og alt det der. Da tar jeg dyna over hue og gjemmer meg. Da vil jeg helst være alene.*

Motstykket til dette var paret som hadde skaffet papirer og skjema fra begravellesbyrået, og satte seg ned med dem sammen. De hadde snakket om hvordan de begge ønsket at det

skulle være i deres begravelser og hvordan praktiske ting skulle ordnes. Det var ikke fordi sykdomsprognosen tilsa en snarlig død, men fordi de følte en befrielse ved å ha snakket om det vanskeligste.

*Og jeg tror det var etter det, at vi egentlig begynte å prate ordentlig. At det ordentlig gikk opp for oss --- hvor nærme det har vært--, og hva vi har følt. Hvor skjørt det er, og hvor fort det kan skje, liksom. Og akkurat da følte--, det var et lite vendepunkt, synes jeg, - og etter det ble det veldig trygt, på en måte.*

Inntrykket var at parene opplevde aleneheten sammen som noe uavvendelig. For noen var det ensbetydende med det å være et selvstendig menneske. De ønsket det ikke annerledes. For andre var det ensomme rommet for stort. De savnet mer følelsesmessig nærhet.

### Alene, men likevel samen

Samtidig som den grunnleggende aleneheten var tydelig, kom paradoksalt nok betoningen av fellesskapet frem. Det innebar fysisk og praktisk nærvær og gjensidig vilje til å løse den nye situasjonen sammen så godt en kunne. Som regel var paret sammen på undersøkelser, kontroller, cellegiftbehandling og stråling og hørte sammen informasjon som ble gitt. På den måten fikk partner merke hva den andre måtte gjennom, og hvordan det ble opplevd. Alle parene understreket at dette var viktig for dem. Det var ikke så mye en kunne gjøre som partner, men en kunne være der, høre hva som ble sagt, holde i hånden når ubehaget ble stort, hente et glass vann, være det kjente i det ukjente. Det minsket ensomhetsfølelsen at partner så alt med egne øyne: medpasienter, personale og livet i korridorene, kjente luktene med egen nese, fornemmet stemningen med eget sinn.

*En pasient kan aldri helt forstå hvordan det er å være pårørende, og en pårørende kan aldri helt forstå hvordan det er å være pasient. Men til en viss grad så visste han jo likevel hva det var jeg var i gjennom, og jeg kunne ane hva han var i gjennom. For jeg var jo med på hele prosessen. Jeg var til stede på sykehuset hver eneste, bidige dag.*

Partner måtte ofte søke seg fri fra jobb, med de belastninger det kunne innebære, økonomisk og overfor arbeidsgiver og kolleger. At han likevel gjennomførte dette, ble en kjærlighets erklæring i seg selv. Sykdom og behandling ble et vi –anliggende. Det styrket opplevelsen av fellesskap. Den nye erfaringen med utleverthet til utallige hjelpere var noe en var sammen om. En bieffekt av felles opplevelser med helsevesenet ble i mange tilfeller at den pårørendes innlevelse i partners situasjon ble næret. Pårørende ble vekselvis opprørt eller glad på partners vegne og mobiliserte en ridderånd til beskyttelse for sin partner, der det var nødvendig. Dette styrket fellesskapsfølelsen og dempet opplevelsen av å være alene.

Partene fant fellesskap i måter å omorganisere hverdagen på som imøtekom den nye situasjonen. Det ble et anliggende å holde stemningen i huset på et levelig nivå. De valgte å snakke sammen om alminnelige tema, finne det positive, og holde en tone av hverdagslighet, alminnelighet og håp. De lette etter småting som kunne skape hygge i hverdagen: *Vi slapper av og koser oss og ser på tv sammen. Det hadde vi aldri tid til før.*



Gjensidig tilgjengelighet var et viktig tema. Om pårørende var borte på arbeid, var vedkommende tilgjengelig på telefon natt og dag. Var sykdommen inne i en rolig fase, eller var en på vei til å bli frisk, bar en likevel med seg avtrykket av en ny og sterkt erfaring: «Partneren min er her når jeg trenger det.» Det paret som hadde tungt for å nå hverandre gjennom ord, hadde også funnet sitt språk. Mannen kom med te og brødsriver til på sengen til sin syke kone hver morgen. Han hadde holdt rundt henne da hun trengte det som mest, og tross få ord, var hun overbevist om at han ville være nær hos henne hvis hun bad han om det. Partene var «tunet inn i mot» - og fornemmet den andres sinnsstemning. Og nettopp denne bevisstheten gjorde at også det tyngste, som en ikke kunne dele, likevel på en underlig måte ble et felles rom, der en var alene, men likevel sammen.

### Det foranderlige

«En er ett- og blir noe ganske annet.» Sitatet er hentet fra HC Andersens eventyr om Tepotten (Andersen 1996). Det omhandler tekannens fortelling om hvordan hennes liv forandret seg fra å være dronning på bordet, til å bli knust og bli brukt som potte for en løkblomst. I det knuste potteskåret vokste nytt liv. Metaforen ble brukt av en kreftpasient om hans erfaring av hva kreftsykdommen gjorde med han. Tross det umiddelbare utsagnet om at alt var som før, viste samtalen at tiden med sykdom hadde gjort noe både med hver enkelt av dem og med klimaet i samlivet. Sykdommen grep inn i det kjente og forandret det. Den syke mistet helse og krefter til det en greide før, både av arbeid og sosialt liv. Flere beskrev den smertefulle forandringen fra å ha vært et selvstendig menneske som la livet til rette for andre - til å bli avhengig og trengende. Noen erfarte at kroppen visuelt forandret seg. Et bryst var borte, ansiktet forandret seg på grunn av medisiner, håret falt av. Det berørte selvbildet.

*Jeg ville ikke se meg i speilet. Sånn at-, når jeg dusja så, - vi hadde jo det svære speilet på badet. Så at når jeg gikk ut av badet så var det liksom å snu seg og tørke seg og få på seg t-skjorta eller ei skjorte og så--."Jeg er like glad i deg," sa han. "Men jeg føler meg ikke som et menneske hvis puppen min blir borte", sa jeg. Og – men allikevel, - jeg følte at liksom--, jeg var verdiløs uten en pupp. Ja, jeg følte det.*

Noen var redd for at sykdommen skulle ha svekket de kognitive evnene, andre merket at mangelen på overskudd gjorde dem mer iltre, skarpere i tonen enn før. De var annerledes enn slik de kjente seg selv, og det var skremmende for noen. *Jeg bare gråter hele tiden. Det har jeg ikke gjort før. Før gråt jeg aldri.* Andre oppdaget til sin overraskelse at de hadde mer styrke og utholdenhet enn de visste om. De kunne greie å inkorporere også sårbarheten som et utvidet sant bilde av seg selv.

Hverdagens praktiske arbeidsoppgaver måtte omorganiseres. Den syke hadde mindre energi og måtte hvile mye. Pårørende måtte lære seg nye oppgaver, og ta ansvar for gjøremål som tidligere falt på den andre. Selv om noen gledet seg til å komme tilbake til den gamle arbeidsfordelingen, virket det som om dette var det minste problemet for informantene. *Jeg har aldri vaska gulvet, og jeg har aldri støvsugd og jeg har aldri vaska klær, men nå gjør jeg alt. Og det går da bra, det. Hun er med og tørker litt støv, og jeg vasker golv, og jeg synes vi klarer oss bra, jeg.*

Slik fikk også pårørende møte nye sider i seg selv. En av informantene merket at angst og ”dårlige nerver” hadde bedret seg. Etter at kona ble syk var noe kommet inn i livet som var viktigere enn alt annet, og ga det retning. Noen var overbevist om at sykdommen hadde modnet dem og gjort dem til bedre mennesker. *En må jobbe med det sjøl også. En må ta tak i livet sitt sjøl. Jeg har blitt et helt annet menneske enn jeg var før. Jeg ser helt annerledes på livet nå. Men det har vært en kamp, da. Du får ikke noe gratis her i livet.*

Den sosiale verdien av parforholdet fikk ny betydning. Det ble færre aktiviteter utenfor huset. Den syke hadde mindre overskudd til å treffe andre eller invitere noen hjem. De fleste pårørende trakk seg mer ut av det de ellers brukte å delta på for egen del. De to i paret var mer sammen alene nå enn før. Uten verken aktiviteter eller andre mennesker å plassere mellom seg, ble en bart og utfordrende henvist til hverandre. Det dyadiske innholdet ble mer synlig enn før. Noen ble rastløse, andre erfarte det som rikt og fredelig, en anledning til å utdype og berike fellesskapet.

Seksuallivet forandret seg på grunn av sykdommen, og noen var åpne om at dette var et savn for begge parter. Kroppens forandring, fatigue, bivirkninger av medisiner, - alt dette la en demper på seksuell nærhet. *Det er et stort savn inn i mellom. Men jeg vet at hun er sjuk. Jeg synes vi har et veldig bra liv uten å ha sex, jeg. Du kan si at livet består jo ikke bare av sex. Livet består av så mye andre ting.*

Flere erfarte at klimaet i parforholdet hadde forandret seg av å leve med sykdom. Den enes behov hadde konstituert den andres oppmerksomme nærvær. Omsorgstrengende skaper omsorgsgivende, pasient skaper pårørende, -men det som oppstod i paryaden var noe mer enn dette. Det var ikke ensidig omsorg fra pårørende til pasient. Det var gjensidig engasjement for hvordan den andre hadde det. Det var en «vekkelse», en økt evne til innlevelse, en varhet for den andres verdighet og integritet som overskred det å være tilstede med praktisk omsorg. I lysskjæret fra muligheten for å miste hverandre kunne en se hverandre bedre. Sykdommen hadde forandret opplevelsen av hva som var viktig. Livsstilen måtte legges om fordi de ble tvunget til det, - men i den nye måten å leve livet på, oppdaget de helt nye verdier. De enkle, nære erfaringene av liv ble viktige. Små detaljer som en bare hadde hastet forbi før, stod frem med betydning.

*Bare vi går ut om våren og ser en blomst som blomstrer, det var ikke så mye å legge merke til det før. Nå er det blitt viktig, liksom. Vi ser annerledes på livet nå enn vi gjorde før. Vi setter mer pris på livet. Vi lever her og nå. Sånn levde vi ikke før. Da var det kjas og mas og stress og sånn. Jobbe mest mulig, tjene mest mulig penger, liksom sånn. Det betyr ingen ting. Vi lever jo helt på en annen måte nå. Det er nå vi lever riktig.*

På forskjellig vis uttrykte informantene at livets sårbarhet var blitt så tydelig for dem, og dermed verdien av å være et menneske. Og med til dette hørte også erkjennelsen av hvor stort det var å leve sammen med en annen, selv om ikke alt var som en skulle ha ønsket det. Det i seg selv- å ha sine hverdager sammen, å være hverandres nærmeste, hadde fått ny betydning. Sterkest ble det uttrykt av mannen som sa det slik: *Tilliten fra henne er en stor gave. Det å være så behøvd er ufattelig stort.*

## Det uforanderlige

Det kjente balanserte forandringens utfordring. Det uforanderlig, «det er slik vi alltid har vært», opprettholdt en nødvendig basis av det velkjente. Det skapte en slags trygghet. I begynnelsen av hvert intervju, sa alle parene at de ikke syntes at sykdommen hadde forandret forholdet mellom dem på noen måte. Det hadde forandret livet, men det hadde ikke forandret dem som personer, og det hadde ikke forandret forholdet. Det var som det alltid hadde vært. Men underveis mens de snakket, hørte de at de motsa seg selv, og nyanserte påstanden. Likevel er det interessant at deres umiddelbare opplevelse var at de selv og forholdet var som før.

*”Vi finner vår måte,”* ble det sagt. Ut i fra det de var, det uforanderlige, fant parene på ulikt vis sin måte å håndtere det foranderlige, den nye situasjonen på. Et par beskrev at de levde under en klokke, der det bare var de to. Resten av verden fløt forbi utenfor. Livet under en klokke var velkjent for dem, de hadde alltid hatt det slik. Nå kom dette dem til hjelp. Det var nok av forandrede faktorer: usikker prognose, sykdommens innhogg i yteevne og kapasitet, presset økonomi som følge av dette. Under klokken var tilværelsen begrenset, oversiktlig og trygg.

Noen beskrev at familien samlet seg og konsoliderte seg som fellesskap når livet røynte på. De gråt sammen og lo sammen. Slik hadde de alltid gjort det, slik gjorde de også nå. Andre løste situasjonen ved ikke å snakke om noe som var vanskelig, bare konsentrere seg om dagligdagse ting, og lete etter positive hendelser. Det var slik de alltid hadde gjort det med vanskelige spørsmål. Det var ikke bare greit å holde seg til denne strategien. Det skapte stunder av ensomhet og avstand, men for dem var det likevel dette som fungerte best i den fasen de nå var. Paradoksalt nok, i en tilværelse som på mange måter var snudd opp ned, kunne også velkjente savn i samlivet utgjøre en trygghet, fordi det alltid hadde vært slik. En er seg selv lik tross det som forandrer seg.

## Tid – både forandret og uforandret

Alle informantene stanset opp ved temaet tid. Tiden befant seg i begge sfærer, både i det foranderlige og det uforanderlige. Tiden var både hurtig og langsom, både annerledes, og som den alltid hadde vært. Erfaringen av tid endret seg da sykdommen kom inn i livet, og tidserfaringen påvirket relasjonen. Den syke var for en periode, eller for alltid, tatt ut av yrket, det virksomme livet, den raske tiden. Fra de mange uvirksomme, langsomme timene, var den syke tilskuer til den raske tiden der partneren oppholdt seg deler av døgnet. Partner var i arbeid, og hadde fortsatt fotfeste på en arena der tiden gikk fort og kravene var store, men med store deler av sin oppmerksomhet vendt mot den som satt hjemme i den langsomme tiden. Den ble han selv en del av når han forlot den raske tiden ute, og gikk over dørstokken hjemme. Utenom arbeidstid, tilbrakte parene mer tid sammen enn noen gang før. Det var rolig tid, med færre reiser, færre sosiale sammenkomster, mindre aktiviteter og opplevelser knyttet til ytre stimuli. Paret oppholdt seg mest hjemme, hendelsene var hverdagslige. Det gjorde tiden annerledes og mer felles enn før.

Tid kunne også handle om timers formålsløse venting på sykehuset, fra det tidspunktet en var satt opp til undersøkelse eller behandling og til en faktisk ble tatt hånd om. Dette var tid paret var felles om. Det var tid med spenning og uro når en ventet på prøvesvar. Livet

var blitt fullt av felles ventetid. Ventetid var langsom tid. Og den stod i skarp kontrast til ansatte som løp i korridorene jaget av den hurtige tiden og ikke hadde et langsomt minutt å sette av til de ventende. *Ja, jeg blir nesten desperat når vi er på sykehuset. Når hun er innlagt der. All denne ventinga, ventinga. Venting, venting. Da føler du deg maktesløs. Hvorfor skal det være sånn?*

Noen av parene var på vei tilbake til den tidsdimensjonen de hadde hatt før, tilbake til ”et normalt liv”. De gledet seg til det, men hadde med seg en erfaring av annerledes tid, som de visste ville komme til å være viktig for dem. Andre var fortsatt i den langsomme tiden, og visste at slik ville det komme til å forbli resten av den tiden de hadde sammen.

Tiden, foranderlig og uforanderlig, hadde fått en ny dimensjon. Den var ikke lenger «et hav av tid», den var blitt et gode det var knapphet på. Dette gjaldt alle informantene, både de som hadde god prognose, og de som kunne frykte at sykdommen ville forkorte livet deres. Tiden, som en tidligere hadde tatt for gitt, var nå blitt av uendelig verdi. Å ha tid, var ikke lenger selvfølgelig. Tid var i seg selv både en venn og en fiende. Derfor ble nå-et viktig. Nå var øyeblikket og stunden. Alle parene brukte begreper som å ta en dag om gangen, vi gleder oss over dagen i dag, vi planlegger ikke så mye. *Livet er blitt viktig. Og så vet vi ikke morgendagen, og så vet vi ingenting om døden. Vi lever her og nå.*

## Diskusjon

Mye av forskningen omkring kreftpasienter og partnere har fokus på at forholdet mellom pasient og Den signifikante Andre, er den faktor som er mest avgjørende for livskvaliteten (Stiell, Naaman og Lee 2007). Forholdets kvalitet blir målt etter om det også rommer mulighet for å samtale om sykdomsrelaterte tema (Badr, Acitelli og Taylor 2008). Denne studien bekrefter at det er en viktig side ved samlivet, men den viser også at det finnes andre språk. De som hadde lite ord å nå hverandre med, forsøkte å lindre hverandres ensomhet på andre måter. De brukte hverdagslige hendelser som verktøy for å uttrykke vilje til nærhet: være sammen på undersøkelser og behandlinger, være sammen om å «*se en blomme som blommer*», ved å *ikke* snakke om det den andre ikke ønsket å tematisere, ved å *ikke* knytte den andres sko, for at det skulle gå fortere, men respektere den andres selvstendighet og tempo. Og nettopp dette: - viljen til å gjøre hverandre godt, ble oppfattet og tatt imot.

Informantene beskrev sine møter med aleneheten på forskjellig måte. Noen virket fortrolige med den, og søkte den når det var nødvendig. For andre var det en vond følelse av å være forlatt, innestengt i en virkelighet som ikke var mulig å dele. En av våre informanter beskrev parforholdet slik: *Vi lever i hver vår verden, liksom*. Det lå en sårhet i dette utsagnet. Å være et eksistensielt menneske er å møte egen alenehet som et grunnvilkår, sier Yalom (Yalom 2003). Erfaringen av den grunnleggende aleneheten, kan en bare orke i korte øyeblikk, derfor gjør en det en kan for å oppheve den, blant annet ved å knytte seg til et annet menneske. Martin Buber sier at kjærlighetsforholdet slår sprekker i muren rundt ensomheten, og er et forsøk på å bygge bro fra en alenehet til en annen (Buber 1992). Mye i informantenes fortelling handlet om deres forsøk på denne brobyggingen.

*Det foranderlige* kan være tvetydig. Det kan både være et tegn på utvikling, og det kan være en påminnelse om død. Alt tar slutt. At noe nytt begynner, betyr at noe er over. Derfor er enhver forandring en slags avskjed og død (Yalom 1998). Informantene var påtvunget en rekke forandringer, som var utenfor deres mulighet til påvirkning. Som konsekvens av disse forandringene, gjennomgikk de viktige prosesser. Kvinnen som stilte spørsmålet: *Kan jeg glede meg over livet i dag hvis jeg skal dø om ett år?* konkluderte med at det kunne hun faktisk. For å kunne trekke en slik slutning, må en ha gjennomgått prosesser på dypt, eksistensielt plan.

De fem informantene levde sine liv sammen på helt forskjellig måte og hadde ulik tilknytningsstil. Teorien om at ens tilknytningsadferd preger måten en håndterer sorg og krise på, ble bekreftet i studien. De som hadde for vane å trekke seg unna når de hadde det tungt, fortsatte med det, - mer enn før. De som hadde evne til å gi og motta trøst, fortsatte med det i denne situasjonen, - mer enn før. Det som *ikke* ble bekreftet, var at evnen til mentalisering ble svekket i en situasjon av bekymring og stress, slik det hevdes av Fonagy og Schore (Skårderud og Sommerfeldt 2008). Selv om energitomheten noen ganger ga seg utslag i ”kortere lunte”, var alle, uansett tilknytningsstil, sensitive for hverandres sinnsstemning. Det gir tanker om at denne typen ”stress”, som berører eksistensielle sider ved livet, er vesensforskjellig fra ”stress” i betydning dagliglivets travelhet. Travelheten kan føre mennesket bort fra oppmerksomhet om sin væren, mens sykdom og påminnelse om forgjengelighet, kan lede mot sterkere værensbevissthet.

Opplevelsen av *nå* er et eksistensielt tema (Stern 2007). I *kronos*, den lineære klokketidens virkelighet og kår, kan mennesket komme til å fortape seg i en essens som blir ytrestyrt, utvendig og uegentlig i forhold til eksistensen. Krav og forventninger utenfra kan gjøre at en mister kontakten med seg selv. Evnen til å reflektere over essensen, det livet en lever fra sitt eksistensielle indre ståsted, *den man er*, kan gå tapt, om en ikke er våken for det. En kan leve sitt liv i «værensglemsel» eller i «værensoppmerksomhet», sier Heidegger (Schibbye 2002). Parenes vektlegging av øyeblikket, *kairos*, det vi har nå, viser at livet med sykdom hadde gitt dem større værensoppmerksomhet.

Alle parene i denne undersøkelsen hadde fått et tydelig møte med livets sårbarhet og forgjengelighet. Alle hadde vært innovertanker om døden, både de syke selv, og deres partnere. Å være til - var ikke en selvfølge. De hadde kjent på eksistensielle aspekter ved livet: ensomhet, angst, håp, glede. Samtidig hadde sykdommen gjort essensielle forandringer i livet deres. Arbeidet var berørt, en kunne ikke lenger leve et sosialt liv slik en tidligere hadde gjort, arbeidsfordeling i paret var blitt annerledes. Informantene beskrev dette som tap på den ene siden, på den andre siden hadde det noe ved seg som løftet og beriket dem.

Yalom (Yalom 1998) erfarte i sitt arbeid med kreftpasienter at de ofte fortalte om forandringer som vitnet om personlig vekst: Mennesker omorganiserte prioriteringene i livet, de følte større frihet til å velge det de selv syntes var viktig, i stedet for å gjøre det som ble forventet. Følelsen av å leve her og nå ble skjerpet. Kontakten med de nærmeste ble dypere enn før, og en ble mer mottakelig for dagliglivets, alminnelige hendelser. Når vi ser tilbake på funn i denne studien, ser vi at informantene fortalte om det samme: De gledet seg over en blomst som blomstrer, over de små, vanlige hverdagshendelsene, over å gå en tur i solen. Midt i perioder av angst, fortvilelse og usikkerhet hadde de erfart større nærhet til seg selv og økt bevissthet om hverandre. De var mer til stede i eget liv.

Prioriteringene, smått og stort, viktig og uviktig forandret seg. Innholdet i livet, essensen, ble mer i tråd med det eksistensielle.

## **Konklusjon**

Undersøkelsen viser at når en i paret får kreft, forandrer det mye i parets hverdag. Det er forandringer på det praktiske plan, på det individuelle plan og i parforholdet. Studien bekrefter det tidligere forskning har påvist, at forholdet til den nærmeste pårørende er avgjørende viktig for opplevelsen av livskvalitet. Men når det gjelder tidligere funn angående kommunikasjon mellom partene, tilfører den noen nyanser: Det er ikke nødvendigvis slik at samtalen om vanskelige tema er den eneste brobygger mellom individene. Parene i denne undersøkelsen erfarte hverandres velvilje og oppmerksomme nærvær i praktisk handling og tilstedeværelse. Undersøkelsen viser at møte med alvorlig sykdom gir mennesket mulighet til å komme hjem til seg selv, å bli oppmerksom på sin egen væren i verden.

Det er en påminnelse til terapeutkulturen, som fort kan bli ordets høyborg, om å utvide perspektivet til andre språkarter. En tydelig lærdom fra denne studien er behovet for å utvide horisonten i parterapi fra systemorienterte metoder, og faktisk også fra tilknytningsorienterte metoder til å romme eksistensielle perspektiver. Hvis ikke, gjør vi rommet for lite, takhøyden for lav, og møter ikke mennesket der det er, i sin eksistens. Videre forskning må ha oppmerksomhet på om mennesker evner å erfare sin væren som noe verdifullt uavhengig av om stress og plager øker. Finnes det et balansepunkt der dette ikke lenger er mulig, og hvordan vil det eventuelt påvirke kontakten til partner? Er det mulig for to som lever nær sammen å kunne følge hverandre til veis ende?

## Referanseliste

- Acitelli, L. K. og H. Badr, eds. 2002. *My illness or our Illness? Attendeing to the relationship when one partner is ill*. Edited by T. A. Revenson, K. Kayser og G. Bodenmann, *Couples coping with stress*. Washington DC: American Psychological Association.
- Andersen, H.C. 1996. *Samlede eventyr og historier*. Oslo: Libri Arte.
- Badr, H., L. K. Acitelli og C. L. Taylor. 2008. Does talking about their relationship affect couples marital and psychological adjustment to lung cancer? *Journal of Cancer survivorship, research and practice*. 2 (1):53-64.
- Bowlby, John. 1969. *Attachment and loss*. London.
- Buber, Martin. 1992. *Jeg og du*. Oslo: JW Cappelen's Forlag A.S.
- Collins, NL og SJ Read, eds. 1994. *Cognitive representations of adult attachment: The structure and function of working models*. Edited by K. B. D. Perlman. Vol. 5, *Advances in personal relationship*. London: Jessica Kingsley.
- Giorgi, Amedeo. 2009. *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Huessrlian Approach* Pittsburgh: Duquesne Universty Press.
- Gleason, M. M., Iida M., Shrout P.E. og Bolger N. 2008. Receiving support as a mixed blessing: evidence for dual effects of support on psychological outcomes. *J Pers Soc Psychol* 94 (5):824-838.
- Hallberg, Lillemor ed. 2008. *Qualitative Methods in Public Health Reasearch. Theoretical Foundations and Practical Examples*. Edited by M. Lepp og R. K. C. Sverige: Studentlitteratur.
- Hauge, Olav H. 2004. *Dikt i Samling*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Hazan, C og P Shaver. 1987. Romantic Love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology* 52 (3):511-524.
- Johnson, Susan , Martha Craft, Marita Titler, Margo Halm, Charmaine Kleiber Kleiber, Lou Ann Montgomery, Karen Megivern, Anita Nicholson og Kathleen Buckwalter. 1995. Perceived Changes in Adult Family Members' Roles and Responsibilities During Critical Illness. *Journal of Nursing Scholarship* 27 (3):238-243.
- Kreftregisteret. 2009. Statistikk for 2009. Oslo: Institutt for populasjonsbasert kreftforskning.
- Kvale, Steinar og Sven Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Malterud, Kirsti. 1996. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Metha, Anita og Helene Ezer. 2003. My love is hurting: the meaning spouses attribute to their loved ones' pain during palliative care. *J Palliat Care* 19 (2):87-94.
- Schibbye, Anne Lise Løvlie. 2002. *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skerret, K. 1988. Couple Adjustment to the Experience of Breast Cancer. . *Families, Systems & Health* 16:291-198.
- Skårderud, F. og B. Sommerfeldt. 2008. Mentalisering - et nytt teoretisk og terapeutisk begrep. *Tidsskrift for den norske legeforening* 128 (9):1066-1069.
- Stern, Daniel N. 2007. *Her og Nå. Øyeblikkets betydning i psykoterapi og hverdagsliv*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Stiell, K., S. Naaman og A. Lee. 2007. Couples and chronic illness: An Attachment Perspective and emotionally focused Therapy Intervention *Journal of Systemic Therapies* 26 (4).

- Walker, B. L. 1997. Adjustment of husbands and wives to breast cancer. *Cancer Pract* 5 (2):92-8.
- Yalom, Irvin. 1998. *Eksistentiel psykoterpi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- . 2003. *Eksistentiel psykoterapi*. København: Hans Reitzels Forlag.



## Vedlegg 6

# Informasjon til forfatterne

## Velkommen som bidragsyter til Nordisk tidsskrift for Helseforskning

Tidsskriftet er et tilbud til nordiske lesere innenfor helsefaglige miljøer, og til forskere innen helsefagene som ønsker å publisere egen forskning..

Tidsskriftet vil holde en bred fagprofil som reflekterer forskning og utviklingsarbeid ved nordiske helsefagutdanninger og tilhørende praksisfelt. Innholdsmessig vil hvert nummer av tidsskriftet presentere referee-bedømte, vitenskapelige artikler eller vitenskapelige essays. Det er knyttet anerkjente forskere på professor, undervisningsdosent- og førstenivå til vurderingen og referee-bedømmelsen av artiklene. Tidsskriftet tar og inn FOU- artikler, som ikke vil bli referee-bedømte, men blir gjenstand for redaksjonell vurdering. Vi tar og inn kronikker, bokanmeldelser, debattinnlegg mm.

*Tidsskriftet har ikke kapasitet til å vurdere uferdige manuskripter.*

Manuskriptene sendes i World-format til hovedredaktør Inger Lise Wang på E-post adresse: [Inger.Lise.Wang@uin.no](mailto:Inger.Lise.Wang@uin.no)

De innsendte arbeidene må tydelig merkes, hvorvidt de er forskningsartikler, vitenskapelige essays eller annet.

### **Språk og form**

Bidragene skal skrives på et nordisk språk. Det vil si norsk, svensk eller dansk.

Hele materialet inkludert figurer, tabeller og referanser må skrives med enkel linjeavstand. Venstre marg må være minst 20 mm og høyre marg 20. Lengden på manuskriptet bør være mellom 4000 og 7000 ord for vitenskapelige referee-bedømte artikler og essays. Andre bidrag mellom 2000 og 7000 ord.. Bruk 12 punkts skriftstørrelse. Unngå appendikser. Ikke bruk mer enn tre nivåer av overskrifter og marker hvert nivå tydelig.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning gir ikke språkvask, men forutsetter at manuskriptet er vasket og korrekturlest ved mottagelse.

### **Tittelside og sammendrag**

Det skal være en separat tittelside. Denne skal inneholde bidragets tittel, navn på forfattere og institusjonell tilknytning. Det må videre være en komplett postadresse med riktig

postkode. Det er også ønskelig å få e-post adresse og telefonnummer til ansvarlig forfatter. For vitenskapelige artikler og essays skal tittelsiden og ha et sammendrag på maksimum 150 ord. Til slutt i sammendraget ber vi forfatterne komme med forslag til 3-6 nøkkelord som kan være en veiviser mot essayets eller artikkelens innhold. Tittelsiden blir fjernet før bidraget sendes til referere.

### **Tabeller og illustrasjoner**

Tabeller og figurer bør nummereres med arabiske tall. Vær oppmerksom på proporsjonene i tabellen slik at den passer inn på en trykt side. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning trykkes i A4-format og kun i svart/hvitt. Illustrasjoner bør være profesjonelt tegnet og gjengitt på en slik måte at den egner seg for trykking.

### **Litteraturhenvisninger i teksten**

I teksten settes forfatters etternavn og publikasjonens utgivelsesår: Duncan (1959). Dersom forfatter ikke er nevnt i teksten, oppgis etternavn og utgivelsesår i parentes: (Holmboe 1999). Oppgi sidetall dersom du mener det er til hjelp for leseren. Sideangivelse oppgis etter utgivelsesår: (Borg 1985:24). Dersom verket det refereres til har to eller flere forfattere, oppgis begge etternavn: (Andersen og Hansen 2000). Dersom verket det refereres til har mer enn to forfattere, oppgis alle navn ved første referanse. (Hanson, Jensen og Pedersen 2000). Bruk dernest "et al."(Hanson et al. 2000).

### **Litteraturliste**

Litteraturlisten skrives etter hovedteksten. Bruk overskriften Litteratur. Listen skal settes opp alfabetisk og inneholde alle forfattere det er referert til i tekst og tabeller. Navn/tittel på tidsskrift eller bok kursiveres.

Eksempel på referanse til bøker:

Alvesson, Mats og Kaj Sköldböck (1994)*Tolkning och reflektion*, Lund: Studentlitteratur

Eksempel på referanse til artikler i bøker

Beston, G (2003) Brukerperspektiv på prosjektundervisning. I Hummelvoll, J. K. (red) *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Universitetsforlaget, Oslo, s. 220-229

Eksempel på referanse til artikler i tidsskrift:

Ørstavik, S (2003) Det tvetydige brukerperspektivet. *Psykisk helse*, 6:19

### **Noter**

Bruk fotnoter, ikke sluttnoter. Ikke bruk flere noter enn strengt nødvendig. Noter bør i første rekke innarbeides i teksten.

### **Elektronisk kopi**

Når artikkelen er akseptert for publisering i sin endelige form, vil vi be om en elektronisk kopi til fagredaktør  
Nordisk Tidsskrift for Helseforskning foretrekker en ny versjon av Microsoft Word.

### **Bekreftelse**

Bekreftelse på at manuskriptet er mottatt og antatt sendes til forfatter og kun til førsteforfatter der det er flere forfattere.

Forfatterne vil motta et eksemplar av den aktuelle utgivelse. Den aktuelle utgivelsen sendes til førsteforfatter. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning betaler ikke ut forfatterhonorar.

### **Fri og åpen adgang til publisering**

De innsendte arbeidene må være originale, dvs. ikke publisert tidligere. Tidsskriftets første publiseringskanal er papirutgaven. Deretter vil vitenskapelige essays, artikler og utviklingsarbeid bli lagt ut gratis på nettet. Nettpublisering skjer gjennom søkerportalen Open Access. Andre søkerportaler er også aktuell. Alle leserne kan bruke og distribuere artiklene videre så lenge de oppgir forfatter og tidsskriftsreferansen. Forfatterne til bidragene har copyright (opphavsrett), Etter at bidragene er publisert, kan de bruke de som de selv vil. Dette tidsskriftet har heller ikke noe ansvar for hvordan bidragene brukes i ettertid. . Dette forandringen endrer ikke kravet om høy kvalitet i publiseringen av artikler i tidsskriftet.

Aktuelle søkerportaler

<http://www.ub.uit.no/baser/septentrio/index.php/helseforsk/index>

<http://www.doaj.org/doaj?func=subject&cpid=23>

<http://kib.ki.se/svemedplus?id=Nordisk+tidsskrift+for+helseforskning&sengines=on>

---

Utviklet og vedlikeholdt av  
Septentrio Academic Publishing  
© 2010 - [Universitetsbiblioteket i Tromsø](#)