

BETYDNINGSFULLE RELASJONER

- hvordan personer som lever med kreft opplever forholdet til sine
nærmeste

Marianne Gjertsen



Mastergradsoppgave ved Avdeling for helsefag

HØGSKOLEN I BUSKERUD

15.12.09



Navn: Marianne Gjertsen	Dato: 15.12.09
Tittel og undertittel: BETYDNINGSFULLE RELASJONER – hvordan personer som lever med kreft opplever forholdet til sine nærmeste	
<u>Sammendrag:</u> Forskning viser at pasient, pårørende og helsepersonell har ulike tanker om hva som er god palliasjon. Relasjonene mellom pasient og pårørende fremstår som et viktig område å utforske nærmere. Det er viktig å få mer kunnskap om pasienters opplevelser og erfaringer om betydningsfulle relasjoner, med tanke på å utvikle helsetjenestetilbudet til beste for både pasient og pårørende.	
<u>Formål:</u> Studiens formål er å beskrive hvordan kreftrammede opplever forholdet til sine nærmeste.	
<u>Metode:</u> Studien har et eksplorativt, deskriptivt design med kvalitative dybdeintervjuer.	
<u>Utvalg:</u> Utvalget består av 5 pasienter med kreftdiagnose som får palliativ cellegiftbehandling ved en kreftpoliklinikk.	
<u>Resultat:</u> Funn viser tre betydningsfulle relasjoner; relasjonen forelder - barn, relasjonen den syke - partner og relasjonen til betydningsfulle andre. Informantene opplever seg som foreldre til sine unge, voksne barn og er først og fremst opptatt av å lindre deres lidelse og bidra til et fortsatt godt liv. Dernest er informantene opptatt av relasjonen til sin partner der de søker hvile fra egen lidelse og strever med å kunne fortsatt være på livets vei. Det er krevende å ballansere en tiltagende avhengighet og ønsket om å opprettholde oppgaver og roller. Relasjonen til betydningsfulle andre er mindre fremtredende, men har betydning for opplevelsen av å få støtte og tilhørighet utover nærmeste familie.	
<u>Konklusjon:</u> I relasjonene til sine nærmeste ønsker informantene å fortsette på livets vei samtidig som de må forberede seg og sine kjære på døden. Det er krevende dilemmaer, og helsetjenesten må gjøre seg kjent med hva dilemmaene består i og gi støtte i søken etter balanse. Det synes avgjørende at pasientene får tilbud om hjelp med å lindre sine barns lidelser, uavhengig av barnas alder.	
Nøkkelord: relasjoner, unge pårørende, foreldrerolle, familie, lidelse, sorg, palliativ omsorg, kreft	



BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE
Department of Health Sciences

Name: Marianne Gjertsen	Date: 15.12.09
Title and subtitle: MEANINGFUL RELATIONSHIP - how people who live with cancer experience close relationships	
<p><u>Summary:</u> Research shows that patients, next of kin and health personnel have dissimilar thoughts on what is good palliative care. The relations between patients and next of kin appear to be an important field to research further. It is important to gain more information on the patients' experiences and reflections around the theme meaningful relationships in order to understand how health services can develop the best service for both patient and the next of kin.</p> <p><u>Purpose:</u> The aim is to describe how cancer sufferers experience relationships with their dearest.</p> <p><u>Method:</u> The study has an explorative, descriptive design with in-depth qualitative interviews.</p> <p><u>Result:</u> The results show three meaningful relationships; parent and children, relation of the sick and the partner, and relationship to significant others. The informants who are parents of young adults and adult children experience foremost a concern to reduce the sufferings of their offspring and ensure the best life for them. Thereafter the informants are concerned about their relationships to their partner, where they try to relieve their own symptoms sufficiently to carry on with life as best they can. There is a demanding balance here between increasing dependency and a wish to maintain ones responsibilities and cherished roles. The importance of the relationship to significant others is less obvious but its meaning lies in the feeling of being supported and having a sense of belonging, beyond that of to the close family.</p> <p><u>Conclusion:</u> In the relationships with those near to them, the informants wish to continue with life as best they can whilst at the same time preparing themselves and those they hold dear for their death. These are demanding requirements and the health service has to be aware of the nature of the patients' dilemmas in order to support their search for a balance. It appears crucial that patients receive the offer of help to ease their children's pain, irrespective of how old these children are.</p>	
Key words: relationships, young adult as next of kin, parental role, family, suffering, grief, palliative care, neoplasm	

FORORD

Først og fremst ønsker jeg å takke av hele mitt hjerte ”Anna”, ”Bente”, ”Chris”, ”Dorte” og ”Eva” som var så vennlig å dele av sin tid og sine erfaringer med meg. Deres historier har for alltid forandret meg både som menneske og fagperson. Uten dere ville ikke jeg fått tilgang til en for meg verdifull kunnskap, og dette prosjektet ville ikke vært mulig.

Dernest vil jeg takke ledelse og ansatte ved kreftseksjonen i Helse Førde for samarbeid og velvillig innstilling i forhold til både igangsetting og gjennomføring av prosjektet. Mange personer har vært involvert i rekruttering av informanter, tusen takk til dere alle!

Jeg vil og takke min arbeidsplass, høyskolen i Sogn og Fjordane, avdeling for Helsefag for tilrettelegging av arbeidssituasjon, støtte og veiledning underveis. En spesiell takk til alle gode kollegaer som har stukket hodene inn i min lille avkrok og vist interesse, omsorg og kommet med oppmuntring. Dette har virkelig varmet!

Jeg vil og rekke en STOR takk til mine to veiledere Grethe Eilertsen og Beate Lie Sverre ved høyskolen i Buskerud, avdeling Drammen. Takk for god og konkret veiledning, ukuelig optimisme på prosjektet og meg som studerende, det har vært trygt å være meg!

Til sist ønsker jeg å takke mine betydningsfulle nære. Dere som har holdt fortet på hjemmefronten når jeg har vært for oppslukt og oppbrukt av prosjektet. Takk for at dere har holdt ut med mitt fravær - og mine spekulasjoner når jeg har vært i det hjørnet. Og takk for gode innspill og utfordringer når det har vært mitt ønske. Jeg elsker dere alle!

Førde, desember 2009.

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INTRODUKSJON	1
1.1	Fagfeltet palliasjon	1
1.2	Problemstilling	4
1.3	Disposisjon av oppgaven.....	4
2	TEORETISK PERSPEKTIV	5
2.1	Teoretiske begrep	5
2.1.1	Vitenskapsfilosofisk utgangspunkt	5
2.1.2	Sykdommens fysiske påvirkninger	6
2.1.3	Tanker og følelser ved livets slutt	7
2.1.4	Rolleendringer og fare for stigmatisering	9
2.1.5	Familiens samhandlings- og kommunikasjonsmønstre.....	11
2.1.6	Opplevelse av helse og mestring	11
2.2	Forskning på pasienterfaringer i palliativ fase	14
2.2.1	Søk i databaser	14
2.2.2	Betydningen av nære relasjoner	17
2.2.3	Emosjonell, instrumentell og informasjons støtte	18
2.2.4	Isolasjon og sosial død i palliativ fase – et problem?.....	20
2.2.5	Kjønn og nære relasjoner	21
2.2.6	Personlighet og sosial støtte	21
2.2.7	Nettverkets ulike støtteroller	22
2.2.8	Avtar sosial støtte over tid?	22
2.2.9	Sammenhenger mellom mestring og sosial støtte	22
2.2.10	Forholdet til barna – å være forelder	23
2.2.11	Å bli avhengig av hjelp	24
2.2.12	Bare pårørende har det bra	24
3	METODE	26
3.1	Refleksivitet	26
3.2	Studiens kontekst.....	27
3.3	Utvalgsriterier og det endelige utvalget	28
3.4	Det kvalitative forskningsintervjuet – planlegging, gjennomføring og etterarbeid .	29
3.5	Intervjuguide	31
3.6	Transkripsjon.....	31
3.7	Analyse.....	32
3.8	Troverdighet og gyldighet.....	34
3.9	Etiske overveielser	37
4	PRESENTASJON AV FUNN	41
4.1	Relasjonen forelder og barn i en særstilling	41
4.1.1	Å lindre barnas lidelse.....	42
4.1.2	Erkjennelse av å ikke være en del av barnas fremtidige nettverk	47
4.2	Å være to i en brytningstid	49
4.2.1	Å leve i spenningsfeltet mellom å bevare og overlate	49
4.2.2	Å søke hvile i den andre	53
4.2.3	Å fortsatt være på livets vei.....	57
4.3	Betydningsfulle andre	59
4.3.1	Å vite at andre bryr seg om meg	60
4.4	Avslutning	63
5	DISKUSJON	64
5.1	Relasjonen forelder og barn	66

5.1.1 Implikasjoner for praksis	71
5.2 Relasjonen den syke og partner	73
5.2.1 Implikasjoner for klinisk praksis	80
5.3 Relasjonen den syke og betydningsfulle andre utenfor kjernefamilien	81
5.3.1. Implikasjoner for klinisk praksis	83
5.4 Implikasjoner for videre forskning	83
6 AVSLUTNING	84
7 LITTERATURLISTE	85

VEDLEGG

1. Godkjenning fra Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Helse Sør-Øst (REK Sør – Øst A)	s 1
2. Godkjenning av endringsmelding fra Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Helse Sør- Øst (REK Sør – Øst A)	s 2
3. Tilråding av Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD)	s 3-4
4. Intervjuguide	s 5-6
5. Informasjonsskriv til informanter	s 7-8
6. Samtykke skjema	s 9
7. Samarbeidsavtale med avdelingssjef	s 11
8. Samarbeidsavtale med avdelingsoverlege	s 12
9. Informasjonsskriv til sykepleiere	s 13-14
10. Skjema for søk i databaser	s 15-21

1 INTRODUKSJON

Denne oppgaven omhandler hvordan personer som lever med kreft opplever forholdet til sine nærmeste. Med personer som lever med kreft menes i denne sammenheng pasienter som er informert om at sykdommen ikke lenger er mulig å kurere. Studien viser at begrepet palliativ fase kan oppfattes sårt og vanskelig av pasienter, studiens tittel ble derfor endret til å omhandle personer som lever med kreft. Denne avhandlingen er uavhengig av dette en helsefaglig avhandling innen faget palliasjon, derfor vil begrepet palliative kreftpasienter bli brukt i oppgaven.

Gjennomgang og oppsummering av kvalitativ forskning med pasientperspektiv for perioden 1998-2008 viser at palliative kreftpasienter opplever forholdet til sine nærmeste som spesielt viktig. Hva som gjør forholdet til de nærmeste betydningsfullt for den syke, og hvordan dette viktige kan ivaretas er kunnskap som antas å ha stor betydning for livskvalitet, mestring og verdighet ved livets slutt.

Viktige mål i helsetjenesten og i palliasjon er en individuell tilnærming til pasientens behov og bekymringer for å sikre mestring av situasjonen, lindring av lidelse, livskvalitet og verdighet. Hvordan mennesker forstår sin situasjon og verden er kulturelt betinget. Kvalitativ forskning gjenreiser viktigheten av teori og kultur i vårt arbeid. Kvalitativ forskning forsøker å utvikle teorier og refleksivitet rundt tema, i denne setting relevant for personer som lever med kreft.

1.1 Fagfeltet palliasjon

Ordet palliasjon stammer fra latin; pallium som betyr mantel, teppe. Begrepet henleder til å dekke over eller svøpe inn den helhetlige smerte pasienten opplever (Kaasa, 2007).

Hospicefilosofien har stått sentral i utviklingen av fagfeltet palliasjon i Norge. Dame Cicely Saunders ansees som grunnlegger av den moderne hospicefilosofien. Sentrale prinsipper er helhetlig menneskesyn, nestekjærlighet, barmhjertighet og medbestemmelsesrett. Ikke bare sykdom og behandling men også pasient og pårørendes individuelle reaksjoner og behov relatert til sykdom og behandling er fokus (NOU 1999:2).

At både pasient og pårørende er fokus innen fagfeltet palliasjon kommer og fram i Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av palliasjon. De definerer lindrende behandling, pleie og omsorg slik: "Palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness, by providing pain and symptom relief, spiritual and psychosocial support from diagnosis to the end of life and bereavement." (WHO 2002).

Lindrende behandling, pleie og omsorg er et relativt nytt fagfelt i Norge. En rekke offentlige utredninger har hatt betydning for utviklingen av fagfeltet, blant annet NOU 1984:30; Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende, NOU 1997:20; Omsorg og kunnskap og NOU 1999:2; Livshjelp. Nyere dokument er St. meld. 25 Mestring, muligheter og mening - framtidens omsorgsutfordringer (Helse- og omsorgdepartementet, 2005-2006), Standard for palliasjon 2004, som i 2007 ble erstattet av Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Sosial og helsedirektoratet, 2007).

Som følge av disse utredningene er der opprettet kompetansesentre for lindrende behandling i alle helseregioner. Nordisk videreutdanning i palliasjon for leger er etablert, og flere høyskoler har startet videreutdanning i lindrende behandling, pleie og omsorg. Det Nasjonale handlingsprogrammet med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen beskriver hvilken kvalitet og hvilket kompetansenivå det skal være på lindrende behandling i alle deler av helsetjenesten. Handlingsprogrammet fokuserer og på kartlegging og lindring av symptomer, informasjon, ivaretagelse av pårørende, terminal pleie, sorgarbeid, dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene. I følge handlingsprogrammet skal alle nivåer av helsetjenesten i tillegg ha et behandlingstilbud med spesielt ansvar for og spesiell kompetanse i palliasjon, med andre ord tilgang på palliativt team eller mulighet til å legge inn pasienten på palliativ enhet (Sosial og helsedirektoratet, 2007).

Kreft er den tredje hyppigste dødsårsak her i landet, nesten 11 000 mennesker dør av kreft i Norge hvert år. Kreftsykdom kjennetegnes av et forløp preget av snikende symptomer før diagnose blir stilt, så en fase med aktiv behandling gjerne bestående av kirurgi, cellegiftbehandling og/eller strålebehandling. For ca 45-50 % av pasientene er ikke sykdommen mulig å kurere, og den kurative fasen vil følges av en fase med livsforlengende behandling deretter palliativ / lindrende fase. De ulike kreftbehandlingsformene vil avhengig av sykdomsutvikling også bli anvendt i palliativ fase som livsforlengende behandling og for å lindre symptom og plager. Sykdommen og de ulike fasene utvikler seg som oftest gradvis og

over tid. Palliativ fase kan vare fra uker til måneder. For noen er forløpet raskere, ca 50 % av de som dør, dør innen et år etter at diagnosen er stilt. De fleste kreftpasienter tilbringer store deler av sykdomstiden hjemme med sine kjære rundt seg. Mange ønsker og å tilbringe siste fase av livet hjemme, dette samtidig som det er en økende forventning fra samfunnet om at pårørende skal stille opp ved sykdom og død (Kaasa, 2007).

Informantene i denne studien er kreftpasienter i palliativ fase som får livsforlengende cellegiftbehandling ved en kreftpoliklinikk. De vil trenge en helhetlig tilnærming fra helsevesenet, som fremholdt i definisjonen på palliasjon og verdigrunlaget for hospice filosofien. I palliativ fase har pasientene oftest et forløp med gradvis sviktende fysiske og mentale ressurser over dager, uker eller måneder. Mange av pasientene er i denne fasen plaget med komplekse fysiske symptomer som kan ha sin årsak både i kreftsykdommen og i bivirkninger av blant annet cellegiftbehandling. Pasientene strever ofte og med vanskelige tanker og følelser knyttet til forestående død (Kaasa, 2007).

Jeg ønsker i denne oppgaven å utforske hvordan dette komplekse symptombildet påvirker relasjonen mellom pasient og pårørende. Hva er betydningsfullt for informantene i forhold til de nærmeste i denne fasen? Hvordan kan dette viktige ivaretas på best mulig måte, og kan helsevesenet bidra på noen måte?

Målsettingen med palliasjon er i følge WHO's definisjon livskvalitet i den tiden som er igjen. Der finnes ulike definisjoner på livskvalitet. Felles for dem synes å være at livskvalitet er en subjektiv grunnleggende opplevelse av glede eller tilfredshet med livet (Rustøen, 2003). I andre skrifter om faget palliasjon brukes mål som verdig livs avslutning, mestring og mening. I denne oppgaven ønsker jeg å utforske hva betydning de nærmeste har for pasientens opplevelse av sin situasjon.

Fagfeltet palliasjon er først og fremst utviklet for å gi kreftpasienter god behandling, pleie og omsorg ved livets slutt. De siste årene er det i økende grad blitt satt fokus på at prinsippene bak palliasjon og er anvendelig til andre pasientgrupper som for eksempel ALS, hjerneslag, nyresvikt, hjertesvikt og KOLS pasienter.

1.2 Problemstilling

I denne oppgaven skal jeg undersøke hvordan personer som lever med kreft opplever forholdet til sine nærmeste. Hva som gjør forholdet viktig, og hva som styrker eller svekker deres muligheter til å ivareta det viktige i relasjonene er kunnskap som antas å ha stor betydning ved livets slutt. Jeg ønsker også å undersøke personenes erfaringer med og tanker om hvordan helsevesenet eventuelt kan bidra til å ivareta det betydningsfulle i relasjonene.

Studien søker svar på følgende spørsmål:

- Hvordan opplever personer som lever med kreft forholdet til sine nærmeste i siste fase av livet?
- Hva styrker personenes mulighet til å ivareta det viktige i relasjonen (-e)?
- Hva svekker personenes mulighet til å ivareta det viktige i relasjonen (-e)?
- Hvordan kan helsepersonell bidra til styrking av forholdet mellom pasient og pårørende?

1.3 Disposisjon av oppgaven

Oppgaven er delt inn i seks kapitel. I kapitel to fremlegges oppgavens teoretiske referanseramme. Jeg starter med å gjøre rede for mitt vitenskapsfilosofiske utgangspunkt. Deretter kommer jeg til å nevne kort kompleksiteten i sykdomsbildet, da symptom og plager påvirker situasjonen for den syke og de nærmeste. Videre vil jeg redegjøre for psykiske og eksistensielle behov ved alvorlig sykdom og trussel om død med utgangspunkt i begrepene sorg og lidelse. Jeg vil så kort komme inn på teori om rolle, rolleendring og kommunikasjon i familier. Tilslutt vil jeg trekke frem Antonovsky's teori om salutogenese. Jeg vil og beskrive søk etter forskning og presentere aktuell forskning for oppgavens tema. I kapitel tre gjør jeg rede for forskningsprosessen og metodiske overveier. Jeg vil og drøfte viktige etiske overveier når en skal forske på palliative kreftpasienter. I kapitel fire presenteres funn, og i kapitel fem bruker jeg de foregående kapitlene til å besvare mine forskningsspørsmål og diskuterer deretter hvordan de ulike funnene kan forklares. Jeg avslutter kapitel fem med å luftet tanker rundt videre forskning. Oppgaven avsluttes med en konklusjon i kapitel seks.

2 TEORETISK PERSPEKTIV

I det følgende vil jeg redegjøre for mitt teoretiske utgangspunkt. I følge hermeneutisk filosofi er en forskningsstudie aldri nøytral eller objektiv. Forskers teoretiske og vitenskapsfilosofiske utgangspunkt påvirker de valg som gjøres gjennom hele forskningsprosessen (Crabtree, Miller, 1999; Thornquist, 2003). Min sykepleiefaglige forankring ligger derfor bak mange av de valg jeg har gjort, herunder ønsket om å intervju palliative pasienter om deres erfaringer og opplevelse.

2.1 Teoretiske begrep

Jeg vil starte med å gi en kort presentasjon av studiens vitenskapsfilosofiske utgangspunkt. Gjennomgang av teori viser at relasjonen mellom pasient og pårørende påvirkes av en helhetlig sykdomsopplevelse. Pasienten vil på grunn av sykdom og forestående død erfare fysisk og mental svekkelse, og ulike teoretiske vinklinger som viser hvordan disse erfaringene påvirker pasientens relasjon til sine nærmeste fysisk, psykisk, eksistensielt og sosialt vil bli presentert.

Når et menneske får kreft påvirker det både pasient og familie hver for seg, og som system. Begrepet lidelse utgjør et sentralt begrep i sykepleiefaget. Sentrale teorier om lidelse viser at nære andre er viktig emosjonell støtte i bearbeiding av lidelsen. Lidelsesbegrepet blir derfor utforsket nedenfor. I møte med pårørendes lidelse er sorgteori mye anvendt og sentrale perspektiver vil derfor bli gjennomgått. For å utforske mening og mestring i situasjonen er Antonovsky's teori om salutogenese valgt.

2.1.1 Vitenskapsfilosofisk utgangspunkt

Vitenskapsfilosofisk perspektiv er de oppfatninger og tankemodeller om kunnskap og fenomener i verden som utgjør de briller forsker ser verden gjennom (Thornquist, 2003). I mitt arbeid med å klargjøre studiens vitenskapsfilosofiske forankring, har jeg kommet frem til at studien kan plasseres innen en hermeneutisk tradisjon. Informantens egen opplevelse, erfaring og forståelse vil i denne studien danne utgangspunkt for forskerens forståelse av problemstillingene som blir studert (Søderlund, 2003; Thornquist, 2003).

Hermeneutikk betyr fortolknings- eller forståelses-lære og er en mye foretrukket vitenskapsfilosofi innen sykepleievitenskapen og kvalitativ forskning (Søderlund, 2003; Thornquist, 2003). Hermeneutikken er en videreutvikling av fenomenologisk tenkning og har

røtter tilbake til 15-1600 tallet, da den beskrev metoderegler for den rette utlegning av teologiske og juridiske skrifter.

Filosofisk hermeneutikk regnes i dag som en av hovedretningene innen hermeneutikken. Grunntrekk ved mennesket og universelle vilkår for forståelse er fokus, med andre ord ontologiske spørsmål. Heidegger (1899-1976) og Gadamer (1900-2002) anses som grunnleggere av denne tradisjonen (Søderlund, 2003; Thornquist, 2003), og fokus vil i det følgende ligge på den filosofiske hermeneutikken.

Hermeneutikken er opptatt av forståelse og fortolkning av meningsfulle fenomener. I studien er pasientens relasjon til sine nærmeste det som utforskes. Filosofisk hermeneutikk understreker at vi mennesker er i verden som forstående og fortolkende historiske vesen, menneskets måte å eksistere på er så å si hermeneutisk. Forståelse forutsetter innsikt i de situasjoner fenomenene forekommer i, med andre ord er forståelse kontekstualisert. Vår forståelse er mer eller mindre bevisst, og utgjør og forutsetter en bakgrunn (forståelseshorisont) av antakelser. All forståelse er i følge Gadamer betinget av en for - forståelse. Vår forståelseshorisont er blitt til blant annet på grunn av den enkeltes viten, livserfaringer, kulturelle forhold, samspill med andre mennesker og refleksjoner over tilværelsen. Med andre ord tar erkjennelsen form gjennom samhandling mellom historiske og sosiale personer (Thornquist, 2003). Det vil si at hermeneutisk teori både er teori av betydning for å forstå pasientens relasjon til sine nærmeste og teori for å forstå kunnskapsdannelse.

2.1.2 Sykdommens fysiske påvirkninger

Kreftpasienter i palliativ fase har mange plager og symptom samtidig, og trenger en bred helhetlig tilnærming fra helsevesenet (Kaasa, 2007). Ved Seksjon lindrende behandling i Trondheim har de kartlagt somatiske symptom hos inneliggende pasienter over en ett års periode. Grad av symptom var; trøtthet 85 %, smerte 74 %, endrede spisevaner 74 % dårligere appetitt 67 %, munntørrhet 56 %, obstipasjon 50 %, tørste 49 %, dyspnè 42 %, kvalme 38 %, depresjon 55 % (Kaasa, 2007). En viktig forutsetning for helhetlig symptomlindring er fysisk symptomlindring (Eriksson, 1995; Kübler-Ross, Grip, 2005; Kaasa, 2007).

Økende fysiske symptom gir økende tretthet fysisk og mentalt. Med økende fysisk og mental svekkelse avtar pasientenes muligheter til å ivareta roller og dagliglivets aktiviteter. Pasientene vil erfare økende behov for hjelp til oppgaver som personlig hygiene, påkledning, husarbeid etc (Bø, Schiefloe, 2007; Kaasa, 2007). Manglende forutsigbarhet og kontroll blir

holdt i sjakk ved at familien ivaretar viktige trygghets skapende oppgaver. Ved sykdom er familien den viktigste nettverksressurs. Tunge, oppofrende og varige omsorgsyntelser finner en nesten bare innenfor den nærmeste familiekrets. I den grad venner, naboer og andre bidrar er dette i hovedsak begrenset til sporadisk, praktisk hjelp og som kilder for emosjonell kontakt og sosial variasjon (Bø et al, 2007).

2.1.3 Tanker og følelser ved livets slutt

Alvorlig sykdom og død gir trussel om tap. Det kan være tap av liv og fremtid, tap av roller, selvbilde og verdighet og tap av drømmer. Trussel om tap vekker krise, sorg og lidelse hos mennesket. En av de første teoretikere som har befattet seg med dette tema er Elisabeth Kubler-Ross og hennes teori har hatt stor betydning for forståelse av den døendes psykologi, og for utvikling av krise-, sorg- og lidelses teori (Bugge, Røkholt, Eriksen, Sandvik, 2003; Reitan, 2004).

2.1.3.1 Teori om lidelse

Å bli fratatt livet og nære relasjoner er en lidelse. Den døende kreftpasient må nødvendigvis sørge over disse tapene. Gjennom bearbeiding av sin lidelse kan den døende finne forsoning nytt liv og helse – i tiden som er igjen. Kan ikke mennesket finne forsoning skjer en stille død, der det sjelelige og åndelige dør først ut (Eriksson, 1995).

Vi møter tre former for lidelse i helsetjenesten; livslidelse, sykdomslidelse og pleielidelse. Sykdomslidelsen er den lidelsen pasienten opplever relatert til sykdom og behandling. Sykdom og behandling gir symptomer og plager som kan redusere pasientens mulighet til å mestre sin lidelse. Dette kan føre til sjelelig og åndelig/eksistensiell død. Sykdom kan og i seg selv gi sjelelig og åndelig/eksistensiell lidelse, forårsaket av de opplevelser av fornedrelse, skyld og skam som mennesket erfarer, for eksempel ved å måtte ha hjelp til stell. Pleielidelsen oppstår når pasienten opplever å få krenket sin verdighet gjennom fordømmelse og straff, maktutøvelse og uteblitt pleie fra pleiepersonalet. Livslidelsen er den lidelse som er relatert til alt det som innebærer å leve og å være menneske blant andre mennesker, å skulle dø og å ikke bli sett. Menneskets dypeste begjær er begjæret etter kjærlighet og bekreftelse. Å ikke kunne få og gi kjærlighet innebærer en grenseløs lidelse. Å ikke bli tatt på alvor, å ikke bli regnet med kan og forårsake uutholdelig lidelse (Eriksson, 1995).

Det er mennesket som lider, som kan forårsake lidelse og som kan lindre lidelse. Det er ikke sykdom, helse eller ensomhet i seg selv som kan medføre lidelse, men i den grad disse

medfører krenket verdighet. Å lide medfører og i seg selv en følelse av krenket verdighet. (Eriksson, 1995).

For at lidelsen skal bli et middel til vekst må den bekreftes, og da må den deles med andre. Det lidende menneske trenger en medvandrer i lidelsens drama. Bekreftelse av lidelsen gir trøst. Det kan skje ved berøring, et lite ord, blick som møtes og at den andre blir værende. Til sist kan den lidende finne forsoning, nytt liv og nytt fellesskap med andre. Følelsen av å være krenket fører til at mennesket ofte kvier seg for å snakke om sin lidelse. Vi føler skam over å være ulykkelig og vi vil lide for å bote vår skyld (Eriksson, 1995).

Mennesket trenger mot for å møte livet og dets prøvelser. Ved å bli modig og benytte sitt mot, kan mennesket mestre sin skjebne. Evnen til å akseptere sin egen skjebne henger sammen med menneskets modning. Fastlåsthet gir ufrihet. Veien ut av lidelsen som ufriheten gir krever mot til å følge ens eget indre kall (Eriksson, 1995).

2.1.3.2 Sorg

Sorg teori sees i dag som flerdimensjonal, som reaksjoner og prosesser som utvikler seg langs flere dimensjoner over tid. Det finnes ikke i dag en teori eller modell man kan enes om (Bugge et al, 2003; Stroebe, Schut 1999;). Anvendelig i forhold til funn i studien har jeg funnet ”tosporsmodellen” eller ”pendel modellen”, som den og kalles, utviklet av Margareth Stroebe og Henk Schut (1999). Sorg teori er i hovedsak knyttet til etterlatte etter dødsfall, men en tenker at den som skal dø går igjennom liknende prosesser. Ved langvarig sykdom som for eksempel kreft, kan sorg reaksjonene starte før dødsfallet. Dette kalles foregripende sorg (Bugge et al, 2003).

Sorg anses som naturlige prosesser knyttet til tap, prosesser mennesket må arbeide seg gjennom for god bearbeiding av tapet. Reaksjoner på sorg er individuelle og spenner over et vidt spekter av tanker, følelser, kroppslige reaksjoner og handlinger. Hvordan den sørgende opplever og mestrer sin sorg er avhengig av faktorer som personlighet, kjønn, alder, erfaringer og modning, familie mestrings, omgivelsenes forventninger, støtte og toleranse overfor den sørgende (Bugge et al, 2003).

Tapsopplevelser er særlig vanskelige for barn og unge. Undersøkelser viser at nærmere 40% av barn som opplever tap av forelder får psykiske plager, særlig om den som dør er mor. En er i dag spesielt opptatt av å hjelpe barn opp til 16 år. Foreldre er viktige støttepersoner for sine

barn både fysisk og emosjonelt. De gir stabilitet, beskyttelse og er rollemodeller for sine barn. Ved sorg har ungdom behov for hjelp og støtte fra familien. Ungdom er sensitive for foreldrenes sorg og vil ikke være til bry, derfor opprettholder de en normal fasade noe som kan medføre at foreldrene tror de klarer seg bra (Bugge et al, 2003; Bugge, Helseth, Darbyshire, 2009b).

Sorg sees i dag som et familieanliggende og både pasient og familie kan ha behov for støtte og hjelp til å handtere sorgen. Sorg påvirker familiens kommunikasjon og samspill, og samtidig påvirker disse endringene den enkeltes sorgprosess. Den måten relasjonene utvikler seg på kan gjøre det lettere eller vanskeligere å gjennomleve sorgen. Familier i sorg har ofte vanskelig for å be om hjelp fra omgivelsene. Familien trenger informasjon om sykdomsutvikling, sorgreaksjoner, sorgprosesser og hvordan mestre sorg både som voksen og for barna (Bugge et al, 2003).

Prosessten det er å bearbeide et tap er mer enn tradisjonelt tenkt å få satt ord på tanker og følelser omkring situasjonen. Den sørgende bør veksle mellom følelses konfrontasjon og unngåelse, som beskrives i pendel modellen. Sorgprosessen må være fleksibel for å gi god gjennomarbeiding av sorgen (O'Connor, 2006; Stroebe et al, 1999). I følge Stroebe et al (1999) er et dødsfall ikke bare et tap, men en rekke tap. Sekundære tap på grunn av dødsfallet kan være tap av identitet, venner, bolig etc. Sorgarbeidet innebærer å tilpasse seg både primære og sekundære tap. I konfrontasjon av sorgen gjør den sørgende et sorgarbeid og gjenopplever tapet. I unngåelsen arbeider den sørgende for å vedlikeholde / gjenopprette så godt som mulig hverdagslivet, søke atspredelse fra sorgen og finne nye roller og identiteter. Pendulering mellom disse to vil føre til en integrering av tapet i den sørgendes liv. Underveis i penduleringen mellom disse to prosesser må den sørgende gjøre et aktivt mestringsarbeid som inkluderer både problemfokusert og følelsesfokusert mestring. Følelsesfokusert mestring er oftest knyttet til primære tap, mens problemfokusert mestring er hensiktsmessig i forhold til sekundære tap (O'Connor, 2006; Stroebe et al, 1999).

2.1.4 Rolleendringer og fare for stigmatisering

En rolle er summen av de forventninger og normer som er knyttet til en stilling eller posisjon i et sosialt system. Roller skifter livet igjennom, de kan og skifte plass i hierarkiet (Fyrand, 2005; Plate, 2000). Hvordan man behersker de forskjellige roller har betydning for ens plass i fellesskapet, og for den oppfattelse andre har av en. Å beherske sin rolle, leve opp til egne og andres forventninger er viktig for menneskets selvoppfatning (Plate, 2000).

Innarbeidede relasjoner og roller endres når sykdom setter sitt preg på personer og samvær. Det blir økende forventning til den friske part, som må ta over roller og oppgaver, dermed forskyves gjensidigheten. Et venneforhold kan bli til pasient – sykepleier forhold, plikten kommer i forgrunn som motiverende kraft for samværet. Sykdom kan og gå på bekostning av fysisk helse hos den friske part. Denne får mindre muligheter for adspredelse og tilfredsstillende interaksjoner med andre (Engelsrud, Heggen, 2007).

Kronisk sykdom kan føre til isolasjon på grunn av stigmatisering (Kirkevold, 2001). I følge sosiologen Erving Goffman (1972), er stigmatisering når vi vurderer en person til dårligere enn ”normale” personer. Hva som skal defineres som normalt og ikke er kulturelt bestemt i samfunnet vi lever i. Grad av stigmatisering henger sammen med stigmaets synlighet, hvor godt vi kjenner det, hvor påtrengende det er og dets oppfattede fokus for situasjonen. Vi skiller mellom tre typer stigma; kroppslige, karaktermessige og arvelige. For en kreftpasient er grad av stigma for eksempel avhengig av om sykdommen har medført kroppslige endringer, om disse endringene er påtrengende som for eksempel tungpust og ekspektorat, og av hvordan personen bærer sin situasjon psykisk. I tillegg er det å være døende et stigma. Døden er tabu i Norge, vi har ikke språk til å snakke om det, mennesker vil helst unngå tema (Goffman, 1972).

Sosiale situasjoner oppleves ubehagelige og usikre for den stigmatiserte. Møter mellom den stigmatiserte og en normal er en spenningssituasjon hvor den stigmatiserte lurer på hvor mye den normale forstår og om han skal fortelle om sitt handikap, eller la være. Personen føler seg som på utstilling. Ubehaget forsterkes av at de normale ofte kan tillate seg å innlede direkte samtaler og tilby hjelp eller la være å tilby hjelp på feil tidspunkt, noe som den stigmatiserte må tillate for å ikke bli ytterligere stigmatisert. Den normale på sin side forsøker å ikke la seg merke med stigmaet, og opplever den stigmatiserte som forknytt, aggressiv og tilbøyelig til å tillegge våre handlinger utilsiktet innhold. Det blir en gjensidig hensynstaking i det uendelige (Goffman, 1972).

Der finnes noen relasjoner hvor den stigmatiserte ikke behøver å utøve noen selvkontroll eller skam. Dette er først og fremst hans medstigmatiserte, dernest personer som er fortrolige med den stigmatisertes liv, for eksempel helsepersonell og det er pårørende (Goffman, 1972).

Å oppleve seg annerledes og ikke akseptert fullt ut går ut over selvbildet. For å opprettholde sitt selvbilde forsøker den stigmatiserte å bøte på sine skavanker. Dette kan gjøres ved å ”pynte på fasaden” og ved å jobbe ekstra hardt for å mestre sine roller. Personen kan og unngå situasjoner hvor stigmaet blir synlig, eller nøye planlegge dagen for å ikke komme i situasjoner hvor stigmaet blir avslørt (Goffman, 1972).

2.1.5 Familiens samhandlings- og kommunikasjonsmønstre

Forandring, som alvorlig sykdom krever tilpasning. Tilpasning kan beskrives som balanse mellom endring og opprettholdelse av stabilitet. Forskjellene mellom familier som klarer seg bra og ikke ligger i deres evne til tilpasning (Schjødt, Haugen, Straume, Værholm, 2007). Kvaliteten på familiens kommunikasjons- og samhandlingsmønstre er av betydning for god familiefunksjon, og disse arves kulturelt. (Nafstad, Bastiansen, 2004; Segrin, Flora, 2005). Ved stress, som sykdom, kan kommunikasjonsevne i familien bidra til minking eller øking av stresset. Kommunikasjon formidler sosial støtte, eller mangel på dette (Segrin et al, 2005). Kommunikasjonen og samhandlingen i nettverket vil endres ved sykdom fordi de ulike aktørene i nettverket vil forsøke å skåne hverandre for sårbare tema (Fyrand, 2005; Kübler-Ross et al, 2005; Schjødt et al, 2007). Undersøkelser på kreftpasienter viser at ikke alle pasienter opplever familien som samtalepartner om sin lidelse (Bø et al, 2007)

Samhandling med andre i samfunnet gir vekst og modning. Interaksjonen i familien er med å gjøre pasienten til den han er (Fyrand, 2005; Segrin et al, 2005).

2.1.6 Opplevelse av helse og mestring

Med et patogenetisk syn på sykdom og helse settes fokus på alt det som hos en døende kreftpasient kan gi uhelse/sykdom. Når målet skal være livskvalitet og verdighet hos den døende kan det være mer nyttig å trekke fram Antonovsky`s (2005) teori om salutogenese. Teorien kalles salutogenese fordi den søker svar på hva som fører til helse. Med en helhetlig tilnærming til mennesket og menneskets livshistorie i fokus søkes mestring som er en følelse av sammenheng i situasjonen.

Det sentrale begrepet i teorien er opplevelse av sammenheng – OAS. Antonovsky ser på helse – uhelse som et kontinuum, en linje mennesket beveger seg på mot større – mindre helse. Mennesker med sterk OAS vil ha god helse og høy grad av mestring.

OAS def:

Følelsen av sammenheng er en global holdning som uttrykker i hvilken utstrekning man har en gjennomtrengende og varig men dynamisk følelse av tillit til at de stimuli

som kommer fra ens egen indre og ytre verden i livets gang er strukturerte, forutsigbare og begripelige, de ressurser som kreves for at man skal kunne møte de krav som disse stimuli stiller for en er tilgjengelige, og disse krav er utfordringer hvert å investere og engasjere seg i. (Antonovsky, 2005)s 46.

De tre nøkkelkomponentene i OAS er begripelighet, handterbarhet og meningsfullhet. Alle tre komponentene er nødvendige. Meningsfullhet er den viktigste, uten denne blir høy begripelighet eller høy handterbarhet sjelden varig. Personer som ser mening er motiverte, har alltid mulighet for å finne forståelse og skape ressurser. Deretter er mest sannsynlig begripelighet den viktigste komponenten, fordi høy handterbarhet forutsetter forståelse. Men og handterbarhet er viktig, uten ressurser avtar meningsfullheten. Menneskers opplevelse av egen evne til å mestre stress faktorer og krise, av egen motstandskraft, er det som gir den enkelte opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2005).

Følelsen av sammenheng utvikles gjennom de livserfaringer vi gjør oss fra spedbarn til voksen. Når vi er blitt voksen er vår OAS stabil et sted på kontinuumet sterk – svak OAS. Våre generelle motstandsressurser (GMR) er betinget av arv og miljø, de er potensielt tilgjengelige og vi må velge å bruke dem. GMR er karakteristikk ved personen, gruppen eller omgivelsene som kan fremme effektiv mestring av spenning, og er fenomen som gir livserfaringer som preges av entydighet, delaktighet i å forme resultatene og en balanse mellom over- og underbelastning. Fenomenene er psykososiale variabler som; sosial støtte, egoidentitet, kunnskap, mestringsstrategier, materielle verdier, kulturelt stabile omgivelser og religion/verdier. Komponentene egoidentitet og sosial støtte er spesielt viktige; ”The extent to which one is embedded in social networks to which one is committed, I suggest, is a crucial GRR” Antonovsky, 1979 s.116) spesielt kvaliteten på sosiale relasjoner er viktig. Sosial støtte handler om tilknytning, sosial integrasjon, mulighet til å gi omsorg, bekreftelse av egenverd, følelsen av å ha noen å stole på og å ha noen en kan få råd og veiledning hos. GMR gir tilbakemeldinger som hjelper til å orientere seg selv i verden og mestre stress (Antonovsky, 2005).

Relasjonen mellom OAS og GMR er en feedback loop. Tilgang på GMR gir økt følelse av sammenheng, og økt følelse av sammenheng gir personen mulighet til å gjøre best mulig bruk av tilgjengelige ressurser, det blir en oppadgående spiral (Antonovsky, 2005).

Gjennom livet opplever alle mennesker stress og belastning. Antonovsky ser på stress som potensielt helsefremmende. Stress som det ikke finnes umiddelbare responser på er generelle

motstandsbrister (GMB). Antonovsky deler stress opp i tre typer; kroniske stressorer, livshendelser og dagsaktuelle hendelser. De kroniske stressorene er i likhet med GMR livssituasjonen, egenskaper eller karaktertrekk ved personens liv, permanente og kontinuerlige. Kvaliteten på de kroniske stressorene og andre tilgjengelige motstandsressurser avgjør om stresset blir en GMB eller GMR. Livshendelsene er avgrensede hendelser som død, skilsmisse etc. Livshendelses stressorene skaper en spenning, og styrken i en persons OAS avgjør om hendelsen er skadelig, nøytral eller helsebringende (Antonovsky, 2005).

Jo sterkere følelse av sammenheng mennesket har når det blir konfrontert med en stressor, jo større er sjansen for at personen vil oppfatte situasjonen som forståelig med tilgjengelige ressurser til å handtere den og bli motivert til å mestre den. Et viktig stikkord her er evnen til å ta valg. Personer med svak eller middels OAS vil i voksenlivet mest sannsynlig gå i en nedadgående spiral med stadig svakere OAS. En vil ikke ha tilgang på, eller vilje til å velge de mest fremgangsrike OAS fremmende situasjoner. En vil tendere til å unngå stress, fornekte stress og ikke ta imot feedback på sine mestringsstrategier for å slippe å gjøre nye valg. Men et tilfeldig møte, en modig beslutning eller en endring som kommer utenfra kan lede til store forandringer i OAS i begge retninger, om det gir mulighet til ett nytt mønster av livserfaringer. Mønsteret må opprettholdes over tid for å føre til endring av OAS (Antonovsky, 2005).

Det er 4 områder mennesket må investere i hvis det ikke vil tape ressurser og mening over tid; indre følelser, de nære relasjoner, aktiviteter og eksistensielle tema. Det er viktig å forme et syn på livet ideologisk, religiøst og politisk for å kjenne folk en tolker er støttende, for å ha mental stabilitet og for å involvere seg i viktige daglige aktiviteter (Antonovsky, 2005).

For helsearbeideren finnes det tre måter en kan påvirke pasientens OAS. For det første kan hendelser i livet som for eksempel sykdom påvirke pasientens OAS. For det andre kan relasjonen mellom pasient og sykepleier endre OAS. Men viktigst er å forsøke å gi OAS forhøyende erfaringer. Sykepleier må forme sine møter med pasientene, slik at OAS ikke skades. Situasjonen må gjøres forståelig for pasienten, rette fokus mot ressurser pasienten har tilgang til og motiver pasienten til medvirkning i sin egen helse. Pasienten bærer selv med seg sitt eget bidrag til hvordan relasjonen blir, men helsepersonell må likevel se på sin rolle. Pasienten møter oss oftest på vårt domene, med en situasjon som er ukjent for pasienten og noe kjent for oss (Antonovsky, 2005).

2.2 Forskning på pasienterfaringer i palliativ fase

Ethvert forskningsprosjekt skal ta utgangspunkt i eksisterende kunnskap og ha som mål å tilføre denne noe nytt. I dette kapitlet vil jeg vise hvordan tema for denne studien bygger på og støtter seg til eksisterende empiri.

Da jeg startet forskningsprosessen var mitt utgangspunkt et ønske om å utforske palliative kreftpasienters egne erfaringer. I arbeidet med prosjektplan og problemstilling gjorde jeg derfor brede søk etter forskning på pasienterfaringer i palliativ fase av kreftsykdom. Gjennomgang av funn i artiklene jeg fant førte fram til problemstilling for denne studien. Valg av problemstilling har så ført til nye søk i databasene med mer spissede søkeord jmf. vedlegg nr. 10.

2.2.1 Søk i databaser

Søk etter forskning er gjort i databasene Cochrane library, Academic Search Premier (ACP), Cinale, Medline, Pubmed, Svemed+, Psychinfo og Norart. Etter oktober 2008 er søk i Chinale og Medline koblet til søkemotoren ACP, og i tillegg koblet til EBSCOhost som har gitt meg fortløpende melding om ny forskning innen fagfeltet palliasjon, nye søk i ACP er dermed ikke gjort etter oktober 2008. Inklusjonskriterier for søk i databasene er engelsk språklige artikler og tidsperioden fra januar 1998 og fram til november 2009. Jeg har og søkt i referanselister til forskningsartikler.

I søk etter forskning på pasienterfaringer i palliativ fase av kreftsykdom brukte jeg følgende søkeord; neoplasm, cancer care, cancer patient, palliative care, terminal care, hospice care, qualitative research, patient experience, patient perspective, patient lived experience. Ordene brukt på norsk i Svemed+ og Norart.

Jeg fant 17 relevante studier, blant dem 5 nordiske, ingen norske. Tre av studiene har som formål å utforske pasienters erfaringer med å være terminal syke (Engle, Fox-Hill, Graney, 1998; McKechnie, MacLeod, Kelling, 2007; Ryan, 2005). En studie omhandler betydning av mening for pasienter med avansert kreft, analysert i forhold til mestringsteori og Antonovskys opplevelse av sammenheng (Lethborg, Aranda, Bloch, Kissane, 2006). De andre studiene har som formål å utforske tema som; god terminal pleie (Harstade, Andershed, 2004), normative forventningers betydning for pasienters beskrivelser av en god død (Goldsteen, Houtepen, Prot, Abu-Saad, Spreeuwenberg, Widdershoven, 2006), livskvalitet i terminalfasen (Cohen, Lamont, Leis, Leis, 2002), lidelse (Kuuppelomaki, Sirkka, 1998; Kuuppelomaki, 1999;

Rydahl-Hansen, 2005), opplevelse av å være til byrde (McPherson, Wilson, Murray, 2007), arbeidet det er å leve med kreft (Coyle, 2006) og håp (Benzein, Norberg, Saveman, 2001; Duggleby, Wright, 2004).

I to studier er deltakerne pasienter, pårørende, leger og sykepleiere. Tema i disse studiene er beskrivelse av en god død. Den ene studien (Hirai, Miyashita, Morita, Sanjo, Uchitomi, 2006) har gjort individuelle intervju, og funn skilles klart fra de ulike deltakergruppene. Den andre studien (Steinhauser, Clipp, 2000) har gjort fokusgruppeintervju, hver gruppe sammensatt av pasient, pårørende, sykepleier og lege. Tema som bringes fram er relevante fordi pasienter er blant deltakerne, derfor er studien inkludert. En tredje studie sammenligner erfaringer blant lungekreftpasienter og hjertesviktpasienter i palliativ fase (Murray, Boyd, Kendall, Worth, Benton, Clausen, 2002). I studien presenteres funn fra de to gruppene adskilt, og studien vurderes derfor som relevant.

Systematisk gjennomgang av de 16 studiene på pasienterfaringer i palliativ fase av kreftsykdom viste fem hovedtemaer som var gjennomgående i de fleste av studiene. Disse fem hovedtemaene var; fysiske symptom, psykiske og åndelige/eksistensielle behov, tap av kontroll og forutsigbarhet, opplevelsen av å være en byrde og betydningen av nære relasjoner. Der var ingen studier som eksplisitt utforsket betydningen av nære relasjoner i palliativ fase av kreftsykdom, derfor valgte jeg dette som fokus for min studie.

I løpet av 2008 og 2009 er der kommet flere studier på pasientperspektiv i palliativ fase av kreftsykdom. Disse er ikke inkludert da fokus for studien min ble spisset, og studiene ikke tilføyer noe nytt til mitt tema.

Formulering av problemstilling gav retning for mer spesifikke søk i databasene med følgende søkeord; neoplasm, cancer, palliative care, terminal care, patient experience, patient perspective, social support, family, family relations, family support, family centered care, adolescent, adult children, parent, relations, social relations, asymmetric relations, self perceived burden, activities of daily living, loss of control, helplessness, companionship, lived experience, grief. Ordene brukt på norsk i Svemed+ og Norart.

Jeg har og gjort søk i Bibsys etter doktorgrader, hovedfagsoppgaver og masteroppgaver. Søkeord jeg har brukt er palliative care, terminale care, hospice care, lindrende behandling,

kreft, døden. Jeg har tatt med en norsk doktorgrad ”Kampen for livet i vemodets slør”, Studien utforsker pasienters erfaring med og opplevelse av livet når trusselen om død er større enn håpet om liv. Jeg har og tatt med en norsk mastergradsoppgave ”jeg er mer enn den syke kroppen min”. Studien omhandler hva kvinner med metastasert brystkreft som har barn boende hjemme opplever som viktig.

I søk etter spissing av problemstilling har jeg funnet 37 relevante studier der deltakerne er kreftpasienter. I 4 studier er pasientene i kurativ fase og i 33 studier er pasientene i kurativ og avansert fase av kreftsykdommen. 14 av studiene omhandler brystkreft, 2 prostatakreft, 2 lungekreft, 1 melanoma og 18 ulike kreft diagnoser. 14 av disse studiene er kvalitative. Tre av de kvalitative studiene er norske, ingen fra andre nordiske land.

Studiene har ulikt formål. Seks studier undersøker pasienters støtte og omsorgs behov (Edgar, Remmer, Rosberger, Fournier, 2000; Hodgkinson, Butow, Hobbs, Wain, 2007; Lintz, Moynihan, Steginga, Norman, Eeles, Huddart, Dearnaley, Watson, 2003; Steginga, Occhipinti, Dunn, Gardiner, Heathcote, Yaxley, 2001), i tillegg hvem som er støttepersoner (Bertero, 2000), eller faktorer som påvirker støttebehov (Sanson-Fisher, Girgis, Boyes, Bonevski, Burton, Cook, 2000). To studier evaluerer effekt av ulike typer sosial støtte (Arora, Finney Rutten, Gustafson, Moser, Hawkins, 2007; Bloom, Stewart, HJohnston, Banks, Fobair, 2001), mens en annen studie måler effekt av ulike måter å gi og motta støtte på (Hagedoorn, Kuijer, Bunk, DeJong, Wobbles, 2000). Flere av studiene ser på sammenhengen mellom sosial støtte og ulike dimensjoner som; kreftprognose (Weihs, Simmens, Mizrahi, Enright, Hunt, Siegel, 2005), livskvalitet (Michael, Berkman, Colditz, Holmes, Kawachi, 2002), mestring (Tan, 2007), mestring og tilpasning (Schulz, Schwarzer, 2004), depresjon (Nausheen, Kamal, 2007), mestring og depresjon (Walker, Zona, Fisher, 2006), humør (Moyer, Salsovey, 1999) og håp og affekt (Crothers, Tomter, Garske, 2005). Tre studier sammenligner flere variabler; fysisk/psykisk stress, mening, sosial støtte og mestring (Downe-Wamboldt, Butler, Coulter, 2006; Koopman, Hermanson, Diamond, Angell, Spiegel, 1998; Lethborg, Aranda, Cox, Kissane, 2007). En studie ser på sammenheng mellom sosial støtte og optimisme eller holdning til situasjonen (Abend, Williamson, 2002). Tre studier har som hensikt å teste gyldighet av teoretiske modeller (Kornblith, Herndon, Zuckerman, Viscoli, Horwitz, Cooper, Harris, Tkaczuk, Perry, Budman, Norton, Holland, 2001; Lepore, Glase, Roberts, 2008; Manne, Pape, Taylor, Dougherty, 1999). Fem av de kvalitative studiene utforsker hvordan pasienter erfarer den støtten de mottar (Clarke, Booth, Veikova, Hewison,

2006; Grange, Matsuyama, Ingram, Lyckholm, Smith, 2008; Hodgkinson, Butow, Hobbs, Wain, 2007; Landmark, Strandmark, Wahl, 2002; Mokuau, Braune, 2007), en utforsker effektive og ikke-effektive metoder for støtte over tid (Chantler, Podbilewicz-Schuller, Mortimer, 2005) og to utforsker mening av sosial støtte (Lethborg, Aranda, Bloch, Kissane, 2006; Lugton, 1997).

Jeg har og tatt med en studie som utforsker betydningen av måter støtte blir gitt på. Studien er gjort på friske mennesker, men vurderes som interessant (Bolger, Zuckerman, Kessler, 2007).

Syv av de kvalitative studiene har fokus på kreftsyke foreldre og barn. To av disse intervjuer syke foreldre om opplevelse og erfaringer av forelderrollen ved kreftsykdom (Billhult, Segesten, 2003; Helseth, Ulfsæt, 2005) og tre intervjuer barn og foreldre sammen (Beale, Sivesind, Bruera, 2004; Helseth, Ulfsæt, 2003; Kennedy, Lloyd-Williams, 2009). En studie intervjuer ungdom om deres informasjonsbehov når mor har fått brystkreft (Kristjanson, Chalmers, Woodgate, 2004), og en studie intervjuer partner til kvinner med brystkreft om utfordringer i møte med barna (Forrest, Plumb, Ziebland, Stein, 2009).

2.2.2 Betydningen av nære relasjoner

I mange av de kvalitative studiene kommer det fram at nære relasjoner er viktig ved livets slutt. Mange pasienter opplever at relasjonene til de nærmeste blir sterkere og viktigere som følge av sykdom og trussel om død (Coyle, 2006; Kuuppelomaki, 1999; McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Murray et al, 2002). Dette funnet kommer og frem i kvantitative studier (Hodgkinson et al, 2007; Mokuau et al, 2007). En kvantitativ studie viser at ekteskapelig tilfredshet er relativ stabil over tid, og at tilfredshet med ekteskap minsker stress relatert til kreftdiagnose (Weihs, Enright, Howe, Simmens, 1999). I en kvalitativ studie kommer det fram at isolasjon fra omverdenen knytter pasient og familien tettere sammen (Kuuppelomaki, 1999).

Nære pårørende bidrar blant annet med sosial støtte. Funn i mange studier er at sosial støtte er viktig for helse, livskvalitet og helbredelse (Butler, Koopman, Classen, Spiegel, 1999; Downe-Wamboldt et al, 2006; Kornblith et al, 2001; Landmark et al, 2002; Moyer et al, 1999; Weihs et al, 2005). Funn i kvalitative studier viser at nære relasjoner gir; støtte og omsorg (Benzein et al, 2001; Cohen et al, 2002; Engle et al, 1998; Hirai et al, 2006; Ryan, 2005), håp (Benzein et al, 2001; Duggleby et al, 2004; Ryan, 2005), livskvalitet (McKechnie et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005), mestring (Kuuppelomaki, 1999) og mening (Ryan, 2005). Funn i noen

av de kvantitative studiene er at sosial støtte bidrar til mindre depresjon (Hann, Baker, Denniston, Gesme, Reding, Flynn, Kennedy, Kieltyka, 2002; Lalos, Eisemann, 1999; Nausheen et al, 2007), livskvalitet (Michael et al, 2002; Sammarco, 2001), mening (Lethborg et al, 2007) mental velvære (Bloom et al, 2001), positiv selvvurdering (Arora et al, 2007; Hipkins, Whitworth, Tarrier, Jayson, 2004; Kornblith et al, 2001) og håp og humør (Crothers et al, 2005).

En kvalitativ studie viser at sosial støtte bidrar til bevaring og endring av identitet. Sosial støtte gir reduksjon av stress ved at stresset virker mindre overveldende og hjelper pasienten til å bevare eller endre identiteten mens de tilpasser seg de nye omstendighetene. For å bevare eller endre identiteten trengte pasientene flere typer støtte; emosjonell, tilhørighet, praktisk, bekreftning, eksperimentell og seksuell støtte. Sosiale roller er kilder til verdt og sosial status, og å tape roller kan gå ut over selvbildet (Lugton, 1997).

2.2.3 Emosjonell, instrumentell og informasjons støtte

Sosial støtte deles ofte opp i emosjonell, instrumentell og informasjons støtte. Denne oppdelingen brukes mest i de kvantitative studiene.

Studiene som måler effekt av sosial støtte diskuterer blant annet om det kan være forskjeller på forventet mottatt støtte, oppfattet mottatt støtte, og faktisk gitt støtte. En studie viser at forventet mottatt støtte ansees å være viktigere enn faktisk mottatt mengde støtte (Weihs et al, 2005). Noen studier viser sammenheng mellom negativ sosial støtte og dårlig sinnsstemning (Butler et al, 1999; Koopman et al, 1998; Norton, Manne, Rubin, Hernandez, Carlson, Bergman, Rosenblum, 2005) Bolger et al (2007) utforsker om måten støtte blir gitt på kan være årsak til at støtte kan være negativ. De har tatt utgangspunkt i at ros øker vårt selvbilde, og tenkt at det muligens er slik at å få hjelp svekker selvbilde. Funn i studien er at usynlig støtte demper stress, mens synlig støtte øker stress, faktisk mer enn om mottaker ikke fikk støtte i det hele tatt. En annen studie utforsker tre måter å gi sosial støtte på; aktivt engasjement, beskyttende buffer og overbeskyttelse. Aktivt engasjement blir i studien positivt assosiert med kvalitet på ekteskapet og fravær av negative følelser, mens de to andre assosieres med negative følelser i ekteskapet. Forskerne fremholder at aktivt engasjement kan bidra til å gjenvinne kontroll hos mennesker som er fysisk og psykisk stresset. Overbeskyttelse fører til negative følelser i ekteskapet og forskerne diskuterer om å frata pasienten muligheten til å gjøre de ting de fremdeles kan og ønsker å gjøre kan være årsak. Studien viser svake kjønnsforskjeller, der kvinner tjener mest på aktivt engasjement. Antall respondenter i studien

er marginal, slik at funnene må håndteres med forsiktighet (Hagedoorn et al, 2000). En studie utforsker effekt av sosial støtte fra partner på pasientens valg av mestringsstrategi. Studien viser at kritikk og unngåelse fra partner fører til mer negative mestringsstrategier, mens emosjonell støtte, oppmuntring og instrumentell støtte oppmuntrer pasienten til å se positivt på sin situasjon (Manne et al, 1999). Funn i en av de kvalitative studiene er at for mye praktisk hjelp eller overbeskytning som fratrar pasienten uavhengighet er negativt. Pasientene ønsker at hjelpen skal være oppriktig ment, og hjelper må ikke signalisere at han/hun synes synd på pasienten (Grange et al, 2008). En annen studie viser at sosial støtte må tilpasses behov, og at god kommunikasjon partene i mellom er viktig for at sosial støtte ikke skal undergrave selvbilde (Lepore et al, 2008). Slik kunnskap kan ha betydning for opplæring av pårørende i hvordan gi støtte til pasientene.

I en rekke studier kommer det fram at pasientene søker og mottar både emosjonell, instrumentell og informasjons støtte (Benzein et al, 2001; Cohen et al, 2002; Coyle, 2006; Hirai et al, 2006; Kornblith et al, 2001; Kuuppelomaki, 1999; Landmark et al, 2002; Lethborg et al, 2007; Mokuau et al, 2007; Sollner, Zschocke, Zingg-Schir, Stein, Rumpold, Fritsch, Augustin, 1999; Steginga et al, 2001).

I noen studier vurderes emosjonell støtte som den viktigste støtteressursen for helse (Lethborg et al, 2007; Mokuau et al, 2007; Tan, 2007). I følge Chantler et al (2005) er viktig emosjonell støtte oppmuntring, forsikring, moralsk støtte, tilhørighet, åpen kommunikasjon, å bli lyttet til, forståelse, sympati, omsorg og humor. I studien til Landmark et al (2002) er emosjonell støtte kjærlighet, vennskap og solidaritet. Pasientene i denne studien ønsker å bli sett, lyttet til og forstått av sine nærmeste, dette bidrar til opprettholdelse av selvet og gir tro på at andre vil hjelpe. Å ha noen som lytter, noen å snakke med om følelser og bekymringer som kreftsykdommen gir er viktig, men ikke alltid oppnåelig for alle. Interaksjonen i nære relasjoner kan og bli vanskelig som følge av sykdom og død. Pasienter opplever at ikke alle pårørende ønsker eller mestrer å høre om bekymringer eller ta inn over seg sykdommen, og de opplever at familie og venner unngår og trekker seg fra relasjonen (Grange et al, 2008; Landmark et al, 2002). I en studie kommer det fram at kreftsykdommen hadde trigget problemer som låg i relasjonen/parforholdet fra før (Hodgkinson et al, 2007).

I studien til Lintz et al (2003) som utforsker støttebehov hos prostatakreft pasienter kommer det fram at pasientene har størst støtte behov i forhold til psyke, helsesystem/informasjon,

fysiske behov, dagligliv og seksualitet. En annen studie fremhever betydningen av informasjon om sykdom, tester og prøver (Chantler et al, 2005). I en studie er instrumentell støtte som transport, pleie, matlaging, husarbeid og hente ting den støtteressursen informantene var mest opptatt av. Viktigheten av sosial tilhørighet, å ikke være alene og ha tilgang på sosiale aktiviteter nevnes og (Grange et al, 2008).

De kvalitative studiene på palliative kreftpasienter viser som gjennomgående tema en opplevelse av tap av kontroll og økende uforutsigbarhet. Opplevelsen var knyttet til sykdom, behandling, plagsomme symptom, frykt for smerter og tanker omkring døden (Benzein et al, 2001; Cohen et al, 2002; Coyle, 2006; Harstade et al, 2004; Helseth et al, 2003; Hirai et al, 2006; Kuuppelomaki et al, 1998; McKechnie et al, 2007; Murray et al, 2002; Rydahl-Hansen, 2005; Steinhauser et al, 2000; Sæteren, 2006). I noen av studiene sier pasientene at smerter og symptom reduserer deres fysiske og mentale ressurser, som fører til avhengighet, nedsatt kontroll, uforutsigbarhet og en sosial død før den fysiske døden. Nedsatte mentale ressurser gjør at pasienten ikke orker delta i samtale, sette ord på følelser og vanskelige tema (Benzein et al, 2001; Coyle, 2006; Kuuppelomaki et al, 1998; McKechnie et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005; Steinhauser et al, 2000). Det synes derfor klart at palliative kreftpasienter har behov for både emosjonell, instrumentell og informasjonsstøtte, og at det kan være nyttig å utforske pasientenes erfaringer og opplevelse knyttet til dette.

I to kvantitative studier kommer det fram at nedsatt fysisk helse og økt avhengighet fører til mer sosial støtte (Arora et al, 2007; Moyer et al, 1999), mens økt psykisk stress gir mindre tilgang på sosial støtte (Moyer et al, 1999).

2.2.4 Isolasjon og sosial død i palliativ fase – et problem?

Det diskuteres i noen studier om størrelse på nettverk har betydning for sosial støtte. Hann et al (2002) viser i sin studie som omhandler kreftpasienter i kurativ fase positiv sammenheng mellom størrelse på nettverk og mindre depresjon hos kvinner og yngre pasienter, men ikke hos menn og eldre pasienter. Det diskuteres i studien om yngre pasienter trenger større nettverk fordi de har flere dagligdage ansvarsoppgaver de trenger hjelp til. I en studie vises at størrelse på nettverk henger sammen med tilgang på emosjonell støtte (Bloom et al, 2001).

Funn i de kvalitative studiene på palliative kreftpasienter er at pasientene på grunn av minkende fysiske og mentale ressurser må gi fra seg roller og relasjoner. Roller som jobb og fritidsaktiviteter ryker først, mens roller innad i familien bevares lengst (Cohen et al, 2002;

McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005; Sæteren, 2006). I noen tilfeller isolerer pasientene seg frivillig fordi sosialisering med andre konfronterer dem med manglende ressurser og vekker følelser av ensomhet og meningsløshet (McKechnie et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005), de er redde for stigmatisering (Benzein et al, 2001). Pasientene kan og skjermes seg fordi de trenger tid alene til å gråte og til å bearbeide sin situasjon i fred (McKechnie et al, 2007).

2.2.5 Kjønn og nære relasjoner

Kjønn spiller muligens en rolle vedrørende kilde, type og mengde sosial støtte. Noen få studier er funnet som viser at kvinner mottar mer sosial støtte enn menn (Bertero, 2000), at kvinner mottar mer tilhørighets støtte enn menn (Sollner, 1999) og at kvinner har mer behov for psykisk støtte enn menn (Sanson-Fisher et al, 2000).

For kvinner er oftest slekt og venner de fortrolige, mens menn sier at partner er den fortrolige (Clarke, Booth, Veikova, Hewison, 2006). Funn i en studie er at kvinnelige familiemedlemmer og kvinnelige venner gir mest emosjonell støtte (Chantler et al, 2005).

I en studie på brystkreftpasienter kommer det fram at partner gav mest støtte ved å være optimistisk – noe som etter hvert førte til frustrasjon hos kvinnene som opplevde behov for å snakke om det vonde (Chantler et al, 2005). I en annen studie, hvor de fleste informantene er kvinner, fremholdes det som viktig for støtte at de rundt har en optimistisk holdning (Grange et al, 2008). En studie viser at kvinner søker oftere emosjonell støtte og er mindre fornøyd med mottatt emosjonell støtte enn mannlige pasienter. Mennene forventet at støtte var tilgjengelig, men de synes det var upassende å ta i mot den. De sa de mestret følelsene alene, eller at de ønsket støtte fra ektefellen (Clarke et al, 2006). En studie av Schulz et al (2004) finner at menn opplever å motta mer emosjonell støtte stabilt over tid, mens kvinner opplever å motta mindre støtte og at denne avtar over tid. I en studie som omhandler kreftpasienter av begge kjønn kommer det fram at menn gjerne har et annet syn på hva emosjonell omsorg er enn kvinner. Menn vil gjerne motta informasjon fra personalet, og de ser på informasjon som emosjonell omsorg. For menn er dagligdagse gleder som en kopp te, å bli husket med navn emosjonell omsorg. Mens kvinner foretrekker lange intime samtaler, utforsking av følelser og forsikring om fortsatt støtte (Clarke et al, 2006).

2.2.6 Personlighet og sosial støtte

I et par studier diskuteres sammenhengen mellom mental helse og sosial støtte. En studie viser at økt selvbilde er uavhengig av andre faktorer relatert til mer emosjonell støtte (Bloom

et al, 2001). En annen studie viser at å være optimistisk kan fremme relasjonen til partner og gjøre at en oppfatter å motta mer sosial støtte (Abend et al, 2002).

2.2.7 Nettverkets ulike støtteroller

Muligens har de ulike personene i nettverket ulike støtte roller (Chantler et al, 2005). Hvilken støtterolle den enkelte har kan endre seg over tid (Arora et al, 2007). I studien til Berterø et al, (2000), kommer det fram at familie og venner utgjør den viktigste støtteressursen, mens helsepersonell sjelden blir nevnt. Funn i en studie er at venner gir mest emosjonell, tilhørighet og bekreftelsesstøtte og kun noen få gav praktisk hjelp. Pasientene mottok mest praktisk hjelp fra partner, barn og mødre (Lugton, 1997). Det er ikke mulig i denne studien å si om venner er hunkjønn eller hankjønn. Men siden pasientene er kvinnelige brystkreftpasienter kan en anta at de fleste venner er hunkjønn. Da er funn i denne studien sammenfallende med funn i andre studier nevnt før som viser at kvinnelige venner og familiemedlemmer gir mest emosjonell støtte. I to av de kvalitative studiene kommer det fram at pasientene vurderte hva type ressurser den enkelte hadde til å hjelpe med (Chantler et al, 2005; Landmark et al, 2002).

2.2.8 Avtar sosial støtte over tid?

Noen studier viser at pasientene opplever reduksjon i sosial støtte over tid (Arora et al, 2007; Chantler et al, 2005; Moyer et al, 1999). Antall personer som gir støtte blir færre og kvaliteten på støtten går ned. Dette fører til isolasjon og ensomhet (Chantler et al, 2005; Landmark et al, 2002). I studien til Arora et al (2007), diskuteres om dette har sammenheng med at støtte nettverket blir slitne og trekker seg. Det diskuteres om nedgang på sosial støtte henger sammen med økt mestringskapasitet hos pasienten. Etersom pasientene blir dyktigere på å mestre sin situasjon, trenger de muligens mindre støtte. Det kan og være at støtten som blir gitt ikke ”treffer” behovet og dermed opplever pasientene støtten som ikke hjelpsom. I studien til Tan (2007) er et funn positiv korrelasjon mellom varighet av sykdom og problemfokuset mestring som å søke sosial støtte.

2.2.9 Sammenhenger mellom mestring og sosial støtte

For å mestre den lidelse alvorlig kreftsykdom gir, forsøker pasienter å leve slik at ikke hele fokus blir på kreftsykdommen, å bevare roller er viktig for å leve fullt ut. Dette gir blant annet behov for å få og gjengjelde støtte. Det gir og behov for tilhørighet og tilknytning til familie, venner og helsepersonell. For å mestre situasjonen trenger pasientene styrke, næring, kjærlighet, vennlighet og å tillate seg selv å være avhengig. Pasientene ønsker å bruke den siste tiden til det som er viktig, deriblant å lene seg på andre, øke indre forståelse og styrke personlig identitet. De søker og vakre øyeblikk, fred og intimitet med sine kjære (Lethborg et

al, 2006). Ofte snakker en om to typer mestringsstiler; aktiv og passiv tilpasning. En studie viser at pasienter som benytter aktiv tilpasning mottar mer instrumentell støtte og er mindre deprimerte. Studien viser og at instrumentell støtt gitt på en tilbydende og ikke overkjørende måte korrelerer best med aktiv tilpasning som mestringsstil. Der var ikke korrelasjon i forhold til emosjonell og informasjonsstøtte (Walker et al, 2006).

Sykdom medfører endrede roller, samhandlingsmønstre og forventninger i familien. I en kvalitativ studie av brystkreftpasienter kommer det fram at normalisering av situasjonen er en viktig mestringsstrategi. Å være en normal familie med normale familie rutiner gir trygghet. Familier er ulike med hensyn til hva som er normalt og med hensyn til fleksibilitet i handtering av situasjonen. Tidligere erfaringer spiller en viktig rolle. Å forsøke å minimalisere sykdommens innvirkning og omdefinere situasjonen er forsøk på å normalisere situasjonen. At alle i familien tenker på samme måte er viktig. Og hvordan venner, naboer og helsepersonell tenker om situasjonen påvirker normaliteten. Om familien forsøker å normalisere situasjonen for tidlig for pasienten, kan dette oppleves konfliktfylt (Hilton, 1996).

2.2.10 Forholdet til barna – å være forelder

Flere studier viser at foreldre er opptatt av å beskytte barna mot sykdommens implikasjoner og at det innebærer å forsøke å bevare et normalt hverdagsliv for barna (Billhult et al, 2003; Forrest et al, 2009; Helseth et al, 2003, 2005; Aaker, 2008). Både barna og foreldrene er opptatt av å få til positive opplevelser sammen (Helseth et al, 2005; Kennedy et al, 2009). Noen studier viser at det er viktig å oppfylle foreldrerollen, og at sykdom gir barna økt behov for trygghet (Helseth et al, 2005; Aaker et al, 2008). Det oppleves vondt å ikke mer skulle være mor for sine barn (McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Mokuau et al, 2007), det gir og bekymringer i forhold til om far vil klare å ivareta barna i fremtiden (Billhult et al, 2003). Å være trengt som mor kan og gi styrke og krefter til å fortsette å kjempe (Billhult et al, 2003).

Flere foreldre opplever at det er vanskelig å snakke med barna om sykdommen (Billhult et al, 2003; Landmark et al, 2002; Aaker, 2008), samtidig viser en studie at åpen familie kommunikasjon kan gi bedre mestring av situasjonen (Kennedy et al, 2009). Foreldrene opplever at de må ta seg sammen og ikke vise følelser fordi de må støtte barna (Billhult et al, 2003; Grange et al, 2008). Barna synes og det er vanskelig å takle følelsene, dermed forsøker de å glemme dem og liker ikke å bli påminnet det smertefulle (Helseth et al, 2003). Flere studier viser at foreldre synes det er vanskelig å lese hvordan barna takler situasjonen (Forrest

et al, 2009; Helseth et al, 2003, 2005; Kennedy et al, 2009), og to studier viser at barna forsøker å beskytte sine foreldre, derfor skjuler de egne følelser (Forrest et al, 2009; Helseth et al, 2003).

Det kommer frem i flere studier at foreldrene ønsker helsetjenesten skal snakke med dem om hvordan de kan støtte barna (Forrest et al, 2009; Helseth et al, 2003, 2005; Mokuau et al, 2007; Aaker, 2008). En studie tar til orde mot familiestøtteprogram fordi mødrene godt klarer å støtte barna selv, og sier at helsetjenesten i stedet må støtte mødrene i deres arbeid med å få livet til å fortsette som før (Billhult et al, 2003). Både foreldre og barn er mest opptatt av å få informasjon og støtte fra helsetjenesten når de får diagnosen for første gang, og når sykdommen endrer seg i større grad (Helseth et al, 2003). I en studie er funn at familien trenger veiledning i forhold til sykdom, behandlingsmuligheter, navigering i helsesystemet, støtte ressurser og hvor finne informasjon. Foreldrene ønsket ute team og hjemmebesøk som kan undervise dem og lære dem det de trenger (Mokuau et al, 2007).

2.2.11 Å bli avhengig av hjelp

Det er vanskelig for palliative kreftpasienter å bli avhengig av hjelp (Benzein et al, 2001; Chantler et al, 2005; Coyle, 2006; Duggleby et al, 2004; McKechnie et al, 2007; Sæteren, 2006). I flere studier kommer det fram at pasientene er bekymret for hva pårørende og helsepersonell tenker om dem. De er redd for å være til bry (Cohen et al, 2002; Coyle, 2004; Harstade et al, 2004; Hilton, 1996; Hirai et al, 2006; Kuuppelomaki, 1999; Landmark et al, 2002; McKechnie et al, 2007; McPherson, 2007; Mokuau et al, 2007; Ryan, 2005; Rydahl-Hansen, 2005). Å være til bry handler om å trenge fysisk hjelp (Coyle, 2006; Harstade et al, 2004; McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007), og om å vekke triste følelser hos pårørende (Coyle, 2006; McPherson et al, 2007; Ryan, 2005). Dette gir følelser av skyld og nedsatt selvbilde hos pasientene (McPherson et al, 2007). Noen studier trekker fram at pasientene ikke alltid snakker om bekymringer og følelser med pårørende for at de ikke skal bli urolige (Grange et al, 2008; Lugton, 1997).

2.2.12 Bare pårørende har det bra

Flere studier viser at pasientene er opptatt av at pårørende skal ha det bra. De forsøker å forberede sine kjære på døden og tiden etterpå (Chantler et al, 2005; Clarke, 2006; Cohen et al, 2002; Hirai et al, 2006; Lethborg et al, 2006; McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Ryan, 2005; Sanson-Fisher et al, 2000). Ved å etterlate noe; en dagbok, videofilm, ordnet økonomi og/eller gode minner håper pasientene å bli husket og kunne lette sorgen for pårørende (Coyle, 2006; Duggleby et al, 2004). Andre måter å lette situasjonen på er å ta hånd

om praktiske ting, ordne økonomi og planlegge egen begravelse (Benzein et al, 2001; Goldsteen et al, 2006). Pasientene skjuler egen sorg og fortvilelse og tar på seg en fasade av optimisme og styrke. De ønsker å betale tilbake vennlighet og informasjon mottatt ved å sørge for at familien har det bra (Chantler et al, 2005).

3 METODE

I kvalitativ forskning er ikke designet fastlagt før studien er avsluttet. Forsker gjør hele tiden avveielser og endringer i de ulike delene av forskningsprosessen (Kvale, Brinkmann, 2009; Silverman, 2005). Denne studien skal undersøke hvordan palliative kreftpasienter opplever forholdet til sine nærmeste. Når målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik de oppleves for de involverte selv innen deres naturlige sammenheng er kvalitativ metode velegnet. Meningsinnholdet i sosiale fenomener skapes av de beskrivelser, tanker, følelser og reaksjoner informantene gir i forhold til fenomenet som blir studert. Forskningsstrategien i kvalitativ metode er å hente ut rike beskrivelser, som gir variasjon og dybde (Crabtree et al, 1999; Malterud, 2003).

I denne studien har jeg hovedsakelig valgt å støtte meg til arbeidene av Crabtree og Miller (1999) samt Malterud (2003). Kapitlet innledes med en redegjørelse av egen refleksivitet underveis i forskningsprosessen. Videre følger en redegjørelse for studiens kontekst, utvalgs-kriterier og endelig utvalg. Det kvalitative forskningsintervjuet og utvikling av intervjuguide blir så beskrevet. Deretter vil jeg redegjøre for transkripsjons- og analyseprosessen. Tilslutt diskuteres studiens troverdighet og gyldighet, samt etiske overveielser.

3.1 Refleksivitet

I kvalitativ forskning og i utvikling av forståelse innenfor hermeneutisk kunnskapstradisjon er refleksivitet viktig gjennom hele forskningsprosessen. Forskers forståelse og tolkning er med å skape mening (Crabtree et al, 1999; Thornquist, 2003).

Som sykepleier med spesiell interesse for fagfeltet palliasjon har jeg med meg min forforståelse inn i forskningsfeltet og møte med informantene. Det har vært viktig for meg å strebe etter en induktiv tilnærming til intervjusituasjon og analyse av datamaterialet slik at ikke egen forforståelse skulle stenge av for oppdagelse. I følge teori kan ikke forsker løpe fra sin forforståelse, men den kan kvalifiseres og gjøres så bevisst som mulig (Crabtree et al, 1999; Thornquist, 2003). Min forforståelse bestemmer hva jeg spør om og hva jeg ikke spør om. Bevissthet på egen forforståelse er viktig slik at den ikke opererer i det skjulte i intervjuet og i det ferdige produktet (Thornquist, 2003). Jeg startet derfor forskningsprosessen med å skrive logg over min forståelse i forhold til tema, kreftpasienten og døden.

Intervjuer er instrument i datainnsamlingen, og det er dermed viktig å være bevisst egen rolle (Crabtree et al, 1999; Fog, 2004). Videre skrev jeg derfor logg etter hvert intervju, med fokus på egen rolle og egen påvirkning. Jeg startet med et prøveintervju på en kollega. Dette var nyttig da det særlig gjorde meg bevisst min tendens til å avbryte når jeg kom på noe spennende å spørre om. Det gjorde meg og bevisst at jeg noen ganger stilte spørsmål på innviklede måter med bruk av mange ord, jeg var for opptatt av egen rolle som intervjuer. Erfaringen gjorde at jeg i senere intervju prøvde å være noe mindre opptatt av å følge intervjuguiden stramt og av å få svar på mine spørsmål, men i større grad være "her og nå" i samtalen. Jeg valgte å nytte veiledningsteknikk inn i min måte å spørre på, ved å gjengi informantens ord i stedet for å stille spørsmål fra intervjuguiden. For eksempel; "når du sier vondt... hva tenker du da?" I senere intervju fikk jeg og øvd opp min evne til å oppsummere, gi informantene feedback og søke bekreftelse og utdyping av tema. Refleksjonene jeg gjorde etter intervjuene har vært nyttige og virkningsfulle for å utvikle meg i rollen som intervjuer.

3.2 Studiens kontekst

Studien er utført blant voksne kreftpasienter i palliativ fase. I utgangspunktet var ønsket at pasientene skulle være i kontakt med team lindrende behandling (TLB) ved sykehuset. Det viste seg vanskelig å rekruttere informanter derfra, da pasientene som kom i kontakt med teamet var svært syke. Årsrapport fra TLB 2008 viser at de fleste døde innen et par uker etter første kontakt med teamet. Dette hadde vi ikke oversikt over ved planlegging av studien, da teamet var nyopprettet. 7 pasienter i kontakt med teamet fikk utlevert informasjonsskriv om studien, hvorav en informant sa seg villig til å delta. I samarbeid med kreftavdelingen og mine veiledere ble det søkt REK om endring i rekrutteringskriteriene. Søknaden ble godkjent våren 2009, jmf. vedlegg nr 2. Rekrutteringskriteriene ble endret til pasienter som får palliativ cellegiftbehandling ved kreftpoliklinikken. 28 pasienter fra kreftpoliklinikken fikk utlevert informasjonsskriv om studien, og 5 pasienter sa seg villig til å delta.

I følge Gadamer er forståelse både kultur og kontekstbundet (Crabtree et al, 1999; Fog, 2004; Thornquist, 2003). Temaet for intervjuet var pasientens opplevelse av forholdet til sine nærmeste. Hjemmet er muligens det sted informantene sterkest opplever betydningen av nære relasjoner. Derfor ønsket jeg at pasientene som deltok i studien skulle bo hjemme. Jeg tror og at betydningen av nære relasjoner oppleves forskjellig for pasienten avhengig av om han er hjemme eller på institusjon.

Pasientene er i en sårbar fase av livet, og tema kan vekke såre tanker og følelser. Derfor var det viktig å gjennomføre intervjuene i omgivelser som for pasientene gav ro og trygghet. Pasientene i studien har derfor selv valgt sted for intervju. Tre av intervjuene er gjennomført i pasientens eget hjem. Hjemmets sfære er kanskje det sted som gir mest ro og trygghet i denne fasen av livet. To informanter er etter eget ønske intervjuet i lokaliteter på høgskolen. Grunnen til dette var at informantene bodde langt unna, men hadde ærend i nærheten, og ønsket å gjennomføre intervjuet i den sammenheng. Informantenes valg av sted for intervju synes ikke å ha påvirket dybde og rikholdighet i beskrivelsene fra informantene. Erfaringen er imidlertid at i forbindelse med intervjuene i hjemmet var det lettere å bli avbrutt av personer og hendelser i huset.

3.3 Utvalgskriterier og det endelige utvalget

Pasientene er rekruttert fra kreftavdelingen ved et sykehus. Avdelingsoverlegen har bidratt med utvelgelse av pasienter egnet for å delta i studien, og to sykepleiere ved poliklinikken har forespurt pasientene.

For å kunne hente ut rike beskrivelser og dybde kunnskap om fenomenet som studeres har jeg gjort et strategisk utvalg av informanter (Thornquist, 2003). Formålet var å utforske palliative kreftpasienters erfaringer, derfor var det mest hensiktsmessig å hente data fra denne pasientgruppen. For å sikre større homogenitet kunne jeg valgt ut en kreftdiagnose, men da ville jeg sannsynligvis fått problemer med å rekruttere tilstrekkelig antall informanter. Fenomenet er utforsket relatert til voksne kreftpasienter over 30 år. I utgangspunktet ønsket jeg to aldersgrupper, fordi vi vet at det å skulle dø ofte erfares forskjellig for yngre og eldre pasienter. Det kan og tenkes å være slik i forhold til betydningen av nære relasjoner. På grunn av vansker med å få rekruttert pasienter, og på grunn av tidsaspekt måtte jeg gå vekk fra dette kriteriet.

Jeg ønsket å rekruttere likt antall pasienter av begge kjønn. Bakgrunnen for ønsket er at teori viser at menn og kvinner bidrar forskjellig til det sosiale nettverk og sosial støtte (Crabtree et al, 1999; Malterud, 2003; Silverman, 2005, 2006). Menn foretrekker ofte ikke å snakke så mye om det som er vanskelig (Bø et al, 2007). Det var og viktig at alle informantene var etnisk norske da jeg skulle gjennomføre intervju.

Det endelige utvalget består av fire kvinner og en mann med gjennomsnittsalder på 55 år, varierende fra 45 – 65 år. Årsak til at bare en mann takket ja til å være med, kan relateres til det som over er nevnt. Følgende kreftdiagnoser er representert; gynekologisk, bryst, myelomatose og kolon kreft. Informantene fikk sin primære diagnose for mellom 21/2 og 10 år siden, og alle har visst om spredning i mer enn ett år. Alle informantene i studien bodde hjemme ved intervju tidspunkt. Tre av informantene er gift og to samboere. Alle har mer enn ett barn i alderen 20 – 45 år, og barna var flyttet hjemmefra. To av informantene har barn etablert med egen familie og egne barn. En av informantene var delvis i jobb ved intervju tidspunkt, de andre var sykemeldt.

I kvalitativ forskning bør ikke antall informanter være flere enn at det er mulig å handtere data (Crabtree et al, 1999; Malterud, 2003). I følge Crabtree et al (1999), er det vanlig med 12-20 informanter når en gjennomfører ett intervju per informant. Malterud (2003), sier på sin side at antall informanter avhenger av kompleksitet ved de spørsmål som stilles, hvor adekvat strategisk utvalg er, og hvor godt datainnsamlingen fungerer som kunnskapsutviklende arena. Hun sier antall informanter kan variere mellom 5 og 25. Tema som utforskes er velavgrenset og utforskes på en forholdsvis homogen gruppe. Datamaterialet er rikt og nyansert, og gir gode muligheter for utvikling av kunnskap og forståelse. Det kan sies å være en begrensning at kun en mann deltar i studien da materialet viser nyanser relatert til kjønn. Denne nyansen kan altså ikke utdypes og drøftes i vesentlig grad.

3.4 Det kvalitative forskningsintervjuet – planlegging, gjennomføring og etterarbeid

Denne studiens hensikt har vært knyttet til et ønske om å gjennomføre individuelle intervjuer med palliative kreftpasienter for å høre deres erfaringer og opplevelse. Å sitte ned ansikt til ansikt å samtale om tema kan gi rike, dype og varierte data, og er en godt egnet metode når jeg ønsker utforske og få økt forståelse for et fenomen. Med andre ord er metoden godt egnet ut i fra et hermeneutisk kunnskapssyn (Malterud, 2003). Intervju er og nyttig metode om tema er avgrenset og lite utforsket, som her er tilfelle (Kvale et al, 2009; Silverman, 2005, 2006). Intervju er en samtalepreget datainnsamlingsmetode. Samtalen foregår i en kontekst, har en forskningshensikt og et tema. I forskningsintervjuet skaper intervjuer og informant sammen mening gjennom utveksling/fellesskaping av verbale synspunkt i interessen av empirisk kunnskap (Crabtree et al, 1999). Samtalen kan i hermeneutiske termer bidra til overskridelse av egen og andres forståelseshorisont og ny felles forståelse kan dannes.

Intervjusituasjonen er en situasjon hvor maktforholdet er asymmetrisk mellom partene. Forsker initierer og definerer intervjusituasjonen, bestemmer tema, stiller spørsmål og bestemmer hva svar som skal følges opp videre. Samtalen har et konkret formål, nemlig å hente ut beskrivelser og fortellinger som forsker skal analysere, tolke og rapportere noe informantene ikke har innvirkning på. Asymmetrien i maktforhold kan medføre at informanten holder tilbake informasjon, snakker rundt tema eller sier det de tror intervjuer vil høre (Fog, 2004; Kvale et al, 2009; Silverman, 2006). Min erfaring er at informantene ønsket å dele sine erfaringer, og at de ikke var oppsatt på å gi ”rette svar”, eller holde tilbake informasjon.

Et intervju består av tre faser; ”bli kjent fase”, ”fortellingsfase” og ”avslutningsfase”. I bli kjent fasen er det viktig å etablere en god relasjon mellom partene, inngi trygghet og tillit ved å vise empati (Fog, 2004; Kvale et al, 2009). Det var viktig for meg å skape en god atmosfære i intervjuene fordi både tema og pasientenes kontekst var sårbar. I starten brukte vi noen minutter på å finne tonen, og jeg opplevde forholdsvis raskt at informantene kjente seg trygge og at de delte mye av sitt liv med meg. I fortellingsfasen var det viktig å lytte til informantene og ikke styre for mye med spørsmål, for å få tak i deres induktive erfaringer og opplevelse, og for å vise dem at jeg var opptatt av det de hadde å fortelle. I tråd med Kvale et al, (2009) har jeg i de to siste fasene vært mer aktiv deltaker, stilt spørsmål, spurt om detaljer og testet ut forståelse av det som blir sagt (Fog, 2004; Kvale et al, 2009).

Intervjuene er tatt opp på lydbånd, det sikret at jeg fikk med meg det meste som ble sagt og gav meg frihet til å konsentrere meg om samtalen. Lydbånd kan avspilles flere ganger, og sikrer nærhet til data. Det gav og mulighet til å fokusere på detaljer som dynamikken i intervjuet, ordene, tonefall og pausene (Kvale et al, 2009; Silverman, 2005).

Alle intervjuene forløp med spontan prat fra informantene, og intervjuer hadde sjelden behov for å guide informantene gjennom tema. Intervjuene var i utgangspunktet satt til å vare en time fordi jeg ikke ønsket å belaste informantene for lenge. En time viste seg å være passelig mengde tid for to av informantene, da var tema uttømt, men informantene sa de ikke var slitne. Et intervju ble avsluttet etter en time fordi informanten fikk besøk, mens to intervju varte drøye to timer fordi informantene hadde mye å fortelle og ønsket det. Datamaterialet er på ca 100 sider.

3.5 Intervjuguide

Tema for studien er velavgrenset og teori og forskning gav en del stikkord det var viktig å forsøke å få belyst. Det ble utarbeidet en intervjuguide basert på teoretisk fundament med noen åpne spørsmål og noen mer konkrete (se vedlegg).

Intervjuguiden fungerte som en ”backup” for å sikre at viktige tema ble berørt. I de fleste intervjuene har informantens fortellinger selv berørt tema, og jeg har bare stilt utdypende spørsmål om nødvendig (Crabtree et al, 1999). Noen av intervjuene viste at de to forskningsspørsmålene vedrørende hva som styrker og svekker relasjonene var vanskelige å forstå. Gjennom analyse av data ble det tydelig at styrker og svakheter er egenskaper i relasjonene og ikke utenfor dem, forskningsspørsmålene ble derfor endret før diskusjon av funn. I kvalitativ metode kan hele veien deler av forskningsprosessen endres (Crabtree et al, 1999; Kvale et al, 2009; Malterud, 2003).

Intervjuguiden inneholdt også et spørsmål der jeg ba informantene tenke fremover på tiden som kommer og hva de da trodde ville være viktig i relasjonen til de nærmeste. Dette var et spørsmål kun to av informantene besvarte. Disse to har som presentasjon av funn viser erfaring med terminal kreftsykdom. De andre informantene klarte ikke å gå inn i dette spørsmålet. Det er uklart for meg om dette var fordi temaet var for sårt, eller om det var fordi de ikke klarte se for seg, eller ønsket å se for seg tiden fremover.

3.6 Transkripsjon

Transkripsjon er en dekontekstualisering av den levende samtalen. Når intervjuet transkriberes blir den muntlige samtalen abstrahert og omgjort til tekst. Dette er en refleksiv og tolkende prosess. Muntlig og skriftlig språk har forskjellige regler. Følelsene i samtalen forsvinner. (Kvale et al, 2009). Formålet med transkripsjonen er å fange opp samtalen i en form som best mulig representerer det som informanten hadde til hensikt å meddele (Kvale et al, 2009; Malterud, 2003). Om bare ord skal med, eller og følelser, toneleie og for eksempel avbrytelser bestemmes av fenomenet som utforskes (Malterud, 2003). Denne studien utforsker tema som i stor grad kan berøre menneskets psykiske og eksistensielle behov. Intervjuene er derfor transkribert mest mulig ordrett uten tolkninger. Studenten har og bestrebet seg på å få frem pauser i samtalen ved, kraftfulle uttalelser ved å bruke store bokstaver og følelser og avbrytelser er skrevet i parentes, for eksempel (gråt).

For å sikre en størst mulig kongruens mellom intervjusamtalen og den nedskrevne teksten, og for å bevare meningsenhetene på pålitelig og gyldig måte, har jeg selv transkribert alle intervjuene (Bird, 2005). Ved å skrive logg rett etter intervjuet, så lytte til intervjuene samme dag og senere en rekke ganger under transkripsjonen har jeg kunnet notere stikkord og refleksjoner som har vært en god hjelp i å få mest mulig korrekt nedskrevet intervju og i analyseprosessen (Malterud, 2003).

I transkripsjonen er navn, årstall og steder anonymisert. Informantene har fått fiktive navn. Det har vært nødvendig å anonymisere vekk noen kontekstuelle data. Dette har ikke påvirket analyse av datamaterialet.

3.7 Analyse

I tråd med hermeneutisk tenkning er det i dialog med andre personer og tekster at forskerens forforståelse blir satt i spill, og det gjennom fortolkning kan oppstå en ny forståelse (Kvale et al, 2009; Silverman, 2005, 2006). Studentens dialog med den transkriberte teksten er hvor hoveddelen av analysen skjer, men loggføringer etter intervju og gjennomlytting til lydbåndopptak er sentrale bidrag i analysen.

Jeg har valgt å lene meg til Crabtree og Miller (1999) og deres ”Editing” og Immersion/Chrystallisation”. ”Editing” er mye brukt innen sykepleieforskning og det argumenteres for at prosedyren er anvendelig innenfor en hermeneutisk kunnskapsforståelse (Malterud, 2003). ”Immersion/Chrystallisation” har jeg valgt fordi prosedyren gir resonans for meg. Refleksjon og intuisjon er metoder jeg mye bruker i utvikling av egen erfaringskunnskap. I følge Malterud oversettes ”Editing” med datastyrt analyse og ”Immersion/Chrystallisation” med krystallisasjon, disse ordene vil bli brukt i videre beskrivelse. Krystallisasjon vil si å gå rett til å se sammenhenger. Refleksivitet er det viktigste elementet i krystallisasjon.

I følge Crabtree og Miller (1999) skjer analysen i tre faser; organisering, sammenfatning og bekrefting/legitimering. Disse tre fasene går i sykluser gjennom analyseprosessen, som den hermeneutiske sirkel. Den hermeneutiske sirkel er en dynamisk erkjennelsesprosess som pendler mellom helhet og deler i forsøket på å forstå begge deler best mulig. Hver gang forsker forstår en del av teksten påvirker det forståelsen av teksten som helhet, som igjen kan

gi ny forståelse av enkelt deler og så videre i den evige sirkel. Det blir en stadig dypere meningsforståelse og en hermeneutisk utlegning er i prinsippet uendelig. Alle detaljenes harmoni med helheten er kriteriet for korrekt forståelse (Crabtree et al, 1999; Malterud, 2003). Jeg har i analysen jobbet med det enkelte intervju, og med det enkelte tema og undertema på tvers av intervjuene, hele tiden i sykliske prosesser som den hermeneutiske sirkel.

Første fase er organiseringsfasen. Her går en inn i data og reorganisere dem på måter som hjelper svare på forskningsspørsmålene. Datastyrt organiserings prosedyre vil si å søke etter meningsfylte segmenter i data som videre grupperes sammen i tema, oppsummeres og kodes/kategoriseres. Jeg hadde god tid mellom første og andre intervju, og fikk dermed jobbet mye med første intervju før neste. Intervjuet ble delt opp i meningsfylte segmenter som kunne stå alene og var knyttet til formål med studien. De meningsfulle segmentene ble så organisert og samlet i tema. Underveis i dette arbeidet ble det tydelig at det betydningsfulle for informantene varierte avhengig av hva relasjon informanten snakket om. Det ble derfor meningsfullt å analysere data atskilt under 3 hovedtema; relasjonen forelder og barn, den syke og partner og den syke og betydningsfulle andre.

I arbeid med disse tre hovedtema forsøkte jeg å få frem informantenes opplevelse og erfaring av hva som var viktig innenfor de enkelte relasjonene (Crabtree et al, 1999). Jeg delte informantenes utsagn opp i meningsfylte segmenter, og grupperte disse i undertema. I denne fasen brukte jeg begreper som informantene selv anvendte for å formidle det viktige innenfor hvert undertema (Malterud, 2003). Jeg arbeidet med intervjuene hver for seg og samlet for å se etter likheter og forskjeller. Arbeidet ble hele tiden gjort i relasjon til kontekst og forskningsspørsmål (Crabtree et al, 1999). I dette arbeidet trådte det frem fra en til tre undertema under hver relasjon.

Et tema er en abstrakt enhet som bringer mening og identitet til en hendelse eller erfaring. Å søke etter tema er ikke bare å søke etter fellestrekk, men og naturlige variasjoner. Tema som vokser fram er aldri universelle, en må og se på hvordan tema vokser fram og hvordan de er mønstret sammen (Thornquist, 2003). Datamaterialet viser en rekke forhold som virker inn og gir forskjeller og nyanser i undertema i de betydningsfulle relasjonene. Dette er forhold som for eksempel alder, kjønn, kultur og tradisjon i familien og sykdommens utvikling. Jeg har valgt å se på disse forhold som kontekstuelle data.

Jeg har og brukt krystallisasjon i flere sykluser. Jeg har dykket inn i hele intervjuet eller det enkelte tema og så gått ut og reflektert med intuisjon over innhold (Crabtree et al, 1999). Like etter intervjuet skrev jeg ned umiddelbare refleksjoner. Senere samme dag eller påfølgende dag lyttet jeg gjennom hele intervjuet og skrev nye refleksjoner. Etter transkribering skrev jeg ned refleksjoner og det samme etter organiseringsprosedyren fram til undertema. I oppsummering av innhold i de ulike undertema leste jeg igjennom refleksjonene, noe som førte til at noen betydninger og sammenhenger ble tydeligere for meg.

Fase to er sammenfatning. Her utforskes undertema for mønstre, sammenhenger og nye meninger. Forsker arbeider for å perspektivsette informantenes utsagn og forestillingsverdener ved hjelp av teoretiske redskaper. Poenget her er å overskride informantenes selvforståelse, perspektiv og fortolkninger og rekontekstualisere deres verden, erfaringer, kunnskaper og praksiser. Målet er å få fram sammenhenger, system av normer og verdier som regulerer deres handlinger, utsagn og vurderinger men som de ikke alltid er seg bevisst og kan artikulere verbalt (Crabtree et al, 1999). I denne fasen arbeidet jeg for å abstrahere informantenes utsagn fra forrige fase til en setning som kunne romme meningsinnholdet i det enkelte undertema. Undertemaene inneholdt bevegelse og spenninger, og ble sterkt påvirket av de kontekstuelle faktorer, noe det var viktig å få frem. Arbeidet med å overskride informantenes forståelse ved hjelp av informantenes utsagt og egen tolkning har ført til ny kunnskap og forståelse.

Fase tre er bekrefting og legitimering. Her er fokus på tema og på å standardisere funnene for å skape troverdighet og tolkningsvaliditet. Det handler om å få bekreftet eller avkreftet tolkninger (Thornquist, 2003). Når jeg hadde fått sammenfattet et tema gikk jeg igjennom meningsenhetene innen for dette tema i alle intervjuene på nytt for å forsøke å falsifisere mine tolkninger. Det var vanskelig å ta metaperspektiv på egen tekst, og jeg ble bevisst hvor dypt egen selvforståelse er forankret. Mine veiledere har vært til god hjelp i arbeidet med å falsifisere mine tolkninger.

3.8 Troverdighet og gyldighet

For å sikre troverdighet og gyldighet av en forskningsstudie er det viktig at de ulike delene i forskningsprosessen henger sammen. Forsker plikter å tydeliggjøre for publikum de valg som er gjort underveis. Teoretiske perspektiv og egen forståelseshorisont er redegjort for. Dette er et viktig moment for å oppnå troverdighet og gyldighet, selv om det aldri fullt ut er mulig å

være seg bevisst sine fordommer (Crabtree et al, 1999). Forskningsspørsmål og spørsmål i intervjuguide bygger på valgte teoretiske perspektiv. Endelig valg av teoretisk perspektiv er gjort ut i fra forskningsspørsmål og ut i fra funn i studien.

Teori viser at forsker er personlig engasjert og har en aktiv rolle i kvalitativ forskning og i dybde intervju. Forsker i dialog med informanten påvirker hva data som kommer fram og ikke. Videre i transkripsjon, analyse og tolking av data er forskers forforståelse bestemmende for resultatet (Crabtree et al, 1999; Thornquist, 2003). Jeg forsøker å skape troverdighet og gyldighet ved refleksivitet gjennom alle deler av metodekapitel noe som er beskrevet tidligere.

Kvalitativ design har som formål å utforske tema hvor kunnskapsgrunlaget er svakt. Gjennomgang av tidligere forskning viste at pårørende er viktig i palliativ fase ved kreftsykdom, uten at dette tema var utdypet i noen av studiene. Forskning skal bygge på tidligere forskning og avdekke ny kunnskap. I så måte vil denne studien kunne bidra til dette. Når jeg ønsket å få vite mer om hvorfor palliative kreftpasienter opplever pårørende som viktig, må disse pasientene utspørres. Tema er muligens vanskelig å sette ord på, døden er et tema vi har lite språk på. Teori og forskning viser at disse relasjonene kan være sårbare og vanskelige og det ble derfor valgt å gjøre individuelle intervju (Crabtree et al, 1999).

Det som i dag regnes som gullstandard for validering og reliabilitet i kvalitativ forskning er Lincoln og Guba (1985) sine 4 kriterier for troverdighet av kvalitativ data og analyse; troverdighet, pålitelighet, bekreftbarhet og overføringsverdi (Polit, Beck, 2006). Disse fire vil bli diskutert opp mot studien i det følgende.

Troverdighet refererer til sannhetsinnhold i data og i fortolkning av dem. Et viktig moment å vise til her er dybde og rikholdighet i datamaterialet (Polit et al, 2006). Siden informantene i denne studien er kreftpasienter i palliativ livs fase, synes det vanskelig å sende intervjuet eller manus tilbake til informantene for å få verifisert utsagn eller tolkninger. Jeg forsøkte i stedet gjennom alle intervjuene å få bekreftet min forståelse, blant annet ved å oppsummere intervjuet med informanten.

Alle intervjuene bortsett fra ett varte til tema var uttømt og informantene ikke hadde mer å tilføye. I ettertid ser studenten at særlig et tema kunne vært utforsket mer. Kun en av

informantene gav rikholdige beskrivelser av sitt arbeid for å gjøre barna selvstendige. Flere av informantene var opptatt av dette tema, men gav ikke uttrykk for konkrete strategier for å få dette til. En grunn til at dette ikke ble utforsket mer hos disse informantene er at jeg ikke var bevisst på dette i intervjuet.

Intervju om sensitive tema krever tid til å bygge opp trygghet og tillit i relasjonen mellom intervjuer og informant (Polit et al, 2006). Som sykepleier og gestaltterapeut med erfaring i å samtale med kreftpasienter opplevde jeg i alle intervjuene at informantene gav av sin egen livshistorie, at de ikke holdt tilbake informasjon for meg. Muligens bidrog min rolle som sykepleier, og kvinne i møte med kvinner til dette.

Diskusjon av funn opp mot eksisterende kunnskap vil bli foretatt og vil vise at funn ikke inneholder kontroversielle tema som går på tvers av eksisterende kunnskap. Jeg er og under utdanning, og har to veiledere med i forskningsprosessen, noe som har gitt anledning til ”peer debriefing” underveis gjennom både analyse og diskusjon.

Pålitelighet av data og analyse refererer til stabilitet av data over tid og situasjon. I kvalitative studier er pålitelighet vanskelig å bekrefte. En av måtene å fremme pålitelighet på er å la to grupper forskere bearbeide data isolert (Polit et al, 2006). Denne fremgangsmåten har jeg ikke tilgang på. Derimot har jeg to veiledere som har bidratt i alle deler av forskningsprosessen.

Bekreftelse referer til objektivitet eller nøytralitet av data. Objektivitet og nøyaktighet av data styrkes om to eller tre uavhengige personer er enige om datas eksakthet, relevans eller mening. Bevissthet på egen forforståelse og refleksivitet under hele forskningsprosessen kan fremme bekreftelse av data. I tillegg vil studentens veiledere være viktige med eksterne, kritiske blikk.

Muligheten til å generalisere kvalitative data er liten (Polit et al, 2006). Tekst basert på intervju er kontekstavhengig og verdibundet. Det vil alltid være flere mulige meninger og tolkninger. Kvalitativ forskning har ikke som hensikt å finne en samlet mening, men å beskrive informantens virkelighet, som er individuell og kompleks (Polit et al, 2006). Funn i studien kan bidra til utvidet forståelse og oppmerksomhet for hva som opptar kreftpasienter ved livets slutt.

3.9 Etiske overveielser

Studien er forankret i Helsinkideklarasjonens grunnprinsipper. Tillatelse til å gjennomføre studien er innhentet hos Regional komité for Medisinsk Forskningsetikk (REK), jmf vedlegg nr 1, og søknad om oppbevaring av sensitive opplysninger er innhentet hos Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), jmf vedlegg nr 3. Etter søknad til praksisfeltet ved avdelingssjef og avdelingsoverlege ved kreftavdelingen ble det gitt tillatelse til å gjennomføre studien, vedlegg nr 7 og 8.

Forsker har ansvar for at studien ikke påfører pasientene uheldige virkninger. I intervjuet inngår forskeren i en profesjonell relasjon til informantene hvor utviklingen av relasjonen har som formål å vinne deltakernes fortrolighet og tillit, slik at informantene snakker mest mulig åpent om tema. Faren er til stede for å overgå informantenes grenser (Graneheim, Lundmann, 2003). Studenten opplevde forholdsvis raskt at informantene kjente seg trygg i situasjonen og at de snakket åpent om tema. Informantene sa alle etterpå at det hadde vært greit å være med.

En viktig etisk betraktning i klinisk forskning er pasientenes sårbarhet før, under og etter et intervju. I startfasen av et prosjekt har deltakerne god kontroll med egne psykiske reaksjoner gjennom kravet om frivillig informert samtykke, mindre etter at intervjuet er avsluttet. Det er og vanskeligere å trekke seg underveis, fordi en jo har sagt ja (Fog, 2004; Kvale et al, 2009). Frivillig informert samtykke skal forebygge krenkelse av personlig integritet. At samtykke er fritt vil si at det er avgitt uten ytre press, at det er informert betyr at deltakeren orienteres om det som angår hans deltakelse i prosjektet, i en form som er forståelig for deltakeren. Frivillig informert samtykke forutsetter og samtykke kompetanse (Ruyter, 2003). Pasientene i denne studien er voksne palliative pasienter med samtykke kompetanse.

Når pasienten var blitt vurdert som potensielle informanter til studien av avdelingsoverlege gav sykepleier fra TLB / kreftpoliklinikken pasienten muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. Informasjonsskrivet, jmf vedlegg nr 5 inneholdt tydelig informasjon om formål og fremgangsmåten for prosjektet. Det inneholdt og informasjon om at deltakelse i prosjektet var frivillig og at pasientenes valg ikke påvirket helsetilbudet de fikk. Det kom og klart fram i informasjonsskrivet at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet, og at data da ville bli slettet (Ruyter, 2003). Pasientene fikk utdelt informasjonsskriv og samtykkeskjema, jmf vedlegg nr 6, og sendte signert samtykke i brev form til studenten. Studenten kontaktet så deltakerne.

Personalet mottok ikke muntlig samtykke eller underskrevet samtykkeskjema mens pasientene var i avdelingen. Dette for å sikre at pasientene ikke følte seg presset til å delta. At studenten ikke jobber ved institusjonen kan ha gjort det lettere for pasientene å gi et frivillig samtykke eller frivillig avstå fra samtykke. For å sikre frivillig informert samtykke var det og viktig at den muntlige informasjonen pasientene fikk opplevdes uten press om å delta. Derfor fikk sykepleierne som skulle rekruttere pasientene god informasjon om prosjektet, og om viktigheten av frivillig informert samtykke. I tillegg ble det utarbeidet skriftlige retningslinjer til sykepleierne for hvordan de skulle gå fram ved rekruttering (Ruyter, 2003), jmf vedlegg nr 9. Det synes som om prinsippet om frivillig informert samtykke har fungert da kun 5 av 35 forespurte pasienter takket ja til å delta.

Deltakerne i denne studien er pasienter i en sårbar fase i livet. De kan være fysisk svekket og oppleve psykisk og eksistensiell lidelse. Pasientene kan ha kort tid igjen å leve, og tiden er verdifull. Det kan derfor argumenteres for at å forske på palliative pasienter ikke er etisk forsvarlig. Studier som utforsker dette spørsmålet viser at noen pasienter synes det er for stressende å delta, mens andre synes det er godt å delta (Ruyter, 2003). En årsak til at så mange takket nei til å delta i denne studien kan være nettopp manglende krefter, noe som blant annet årsrapporten fra TLB for 2008 peker mot. Det kan og være at noen opplevde tema for sensitivt, eller at de strever psykisk og eksistensielt med sykdommens konsekvenser. De som takket ja til å delta var mest sannsynlig høyst motivert, og lite stresset på grunn av sin situasjon. Informantene sa alle etter intervjuet at det hadde vært godt å være med. Tidligere studier på palliative kreftpasienter viser og til at informantene opplever deltakelse i forskning som meningsfullt (Barnett, 2001; Gysels, Shipman, Higginson, 2008; Koffman, Morgan, Edmonds, Speck, Higginson, 2009; Lee, 1993; Pessin, Galiotta, Nelson, Brescia, Rosenfeld, Breitbart, 2008). Så lenge det frivillige informerte samtykket blir ivaretatt, styrker denne studien betydningen av å inkludere palliative kreftpasienter i forskning.

Deltakelse i kvalitative forskningsintervju kan være godt for alvorlig syke mennesker da det gir dem anledning til å få snakke om situasjonen (Benzein et al, 2001; Cohen et al, 2002; Rydahl-Hansen, 2005). En av informantene i denne studien gav uttrykk for at intervjuet bidro til refleksjon og forståelse i forhold til å snakke med barna om situasjonen.

Rekrutteringsprosessen tyder på at pasientene forsøker å fortrenge vissheten om egen forestående død. Tidlig i prosessen ble det tydelig at studiens tittel vekket negative følelser hos pasientene. Derfor måtte tittelen endres fra: *BETYDNINGSFULLE RELASJONER – hvordan pasienter i palliativ livs fase opplever forholdet til sine nærmeste*, til: *hvordan personer som lever med kreft opplever forholdet til sine nærmeste*. Pasientene er i en veldig sårbar livs fase og det er derfor særdeles viktig å vurdere nøye valg av ord i forbindelse med rekruttering av pasienter i palliativ livs fase. Det kan og være klokt å regne med at mange pasienter ikke ønsker å delta i slike studier.

Om en ikke forsker på denne pasientgruppen vil en ikke få fram verdifull kunnskap som kan bedre pasientenes situasjon (Gysels et al, 2008; Pessin et al, 2008). Flere studier viser at palliative kreftpasienter ønsker å bidra til kunnskapsutvikling (Friis, Vaglum, 1999; Ruyter, 2003). Fire av informantene i denne studien oppgav og som grunn før intervjuene at de ønsket å bidra om det kunne føre til nyttig kunnskap.

Underveis i intervjuene var det tydelig at informantene ble følelsesmessig berørt, særlig når samtalen dreide seg om barna. Jeg forsøkte hele veien å være sensitiv overfor informantenes grenser. Jeg minnet for eksempel informantene om at de kunne velge å ikke snakke om tema. Et par ganger lot jeg være å gå dypere inn i tema jeg opplevde informanten strevde med. Pasientens krefter til å fullføre intervjuet var og et aspekt som løpende måtte evalueres og håndteres mens intervjuet pågikk. Følelser gjorde til at det ble tatt et par minutters pause i noen intervju, men ingen intervju ble avbrutt.

I denne studien ivaretok studenten pasientenes eventuelle behov for oppfølging etterpå gjennom kreftpoliklinikken og TLB. I informasjonsskrivet og ved avslutning av intervjuet fikk pasientene informasjon om at de kunne kontakte TLB / kreftpoliklinikken ved behov, uansett årsak. Informantene ble påminnet om at personalet ikke var orientert om hvem pasienter som deltok i prosjektet. Pasientene har fra før kontakt med TLB og kreftpoliklinikken. Intervjuene kan og påvirke privatlivet og nære relasjoner pasientene har. Det var derfor viktig at TLB og kreftpoliklinikken var beredt til å følge opp både pasient og pårørende etter intervju.

Bånd med intervjuopptak er slettet. Opplysninger som kan føre til gjenkjenning blant personalet er anonymisert. Personalet skal ikke kunne gjenkjenne pasientene. Studenten fikk ikke tilgang til sensitive opplysninger om enkeltpersoner i personalgruppen i intervjuene.

4 PRESENTASJON AV FUNN

Fokus for denne studien er betydningsfulle relasjoner - hvordan palliative kreftpasienter opplever forholdet til sine nærmeste. To betydningsfulle relasjoner trer fram og utgjør hovedtemaer i datamaterialet. Forholdet til egne barn fremstår som en spesiell betydningsfull relasjon og omtales som relasjonen forelder og barn - en særskilt relasjon. Dernest er opplevelsen av relasjonen til partner fremtredende. Et tredje hovedtema er mindre fremtredende, men likevel verdt å omtale. Det omhandler relasjoner til betydningsfulle andre utenfor den nærmeste familie. Presentasjonen av funnene er organisert i forhold til disse tre hovedtemaene. Hovedtemaene er delt inn i undertema som utdyper det informantene opplever som betydningsfullt i de ulike relasjonene. I hvert undertema presenteres hva som er viktig for informantene og hvilke strategier de anvender for å ivareta dette viktige. Der er likheter og ulikheter mellom informantene i forhold til hva som oppleves som viktig og hvilke strategier de anvender. En rekke faktorer hos den enkelte informant spiller inn og styrker eller svekker mulighetene for å ivareta det viktige i relasjonen. Resultatene viser at den enkeltes evne og mulighet for å ivareta det viktige i relasjonen stadig utfordres og endres. Det kan synes som at den enkelte informant beveger seg på et kontinuum hvor den ene enden representerer deres visjoner og andre enden uttrykker frykten for det de ønsker å unngå.

4.1 Relasjonen forelder og barn i en særstilling

Barna er svært viktige for informantene. Enkelte utsagn tyder på at barnas behov oppleves som viktigere enn egne behov. Informantene ble tydelig og synlig berørt da vi kom inn på barna; noen ganger ble stemmen svakere, bevret – andre ganger hevet stemmen seg og ordene ble sagt med kraft. Tårene kom ofte og da samtalen dreide seg om barna måtte vi noen ganger ta en pause i intervjuet. Verbalt kom betydningen av barna til uttrykk på forskjellige måter. Chris sier det slik: *Så det er noe av det vanskeligste for meg, det er omtanken for mine barn. Jeg er ikke så forferdelig opptatt av meg selv, om jeg får leve eller ikke.*

Barna er i alderen 20 til 45 år og bor ikke lenger i lag med sine foreldre. Noen av barna er etablert med egen familie, andre har samboere eller kjæreste og noen er uten partner. Det synes som at relasjonen til egne barn fremstår som spesiell og viktig livet ut. Bente tydeliggjør dette når hun sier:

Så var det en lege som sa, jammen ungene hvor gamle er de da? Også sa jeg hvor gamle de var. Men da er de jo ikke unger lenger, svarte legen. Men de er unger uansett mener nå jeg da, fordi om de er over tjue år, så er de jo unger.

Uttalelsen viser at selv om barna ikke lenger er mindreårige, snarere unge voksne, er hennes opplevelse av forholdet fortsatt preget av en selvforståelse forankret i en morsrolle overfor egne barn.

Analysen viser to sentrale tema som i særlig grad gjør relasjonen forelder og barn betydningsfull for informantene; ”å lindre barnas lidelse” og ”erkjennelse av å ikke være en del av barnas fremtidige nettverk”.

4.1.1 Å lindre barnas lidelse

Informantene vet at de skal dø fra sine barn, og de ser at dette vekker lidelse hos barna. Dette kapitlet omhandler ønsker og handlinger rettet mot å lindre barnas lidelse. Informantene forsøker å beskytte sine barn ved å veie hva de skal si til dem, samtidig som de vil forberede dem på tiden som kommer ved å holde dem oppdatert om sykdomsutviklingen. Informantene er og opptatt av at barna skal få hjelp både til å takle situasjonen her og nå og etter at de er døde. Materialet viser og at informantene arbeider for å flytte fokus over på det positive i livet for seg og sine barn. Det er tydelig at de befinner seg i et spenningsfelt med motsetninger i ønsker, håp og handlinger. Det er vanskelig for dem å vite hva som til enhver tid er de riktige og kloke valgene i forhold til å lindre barnas lidelse. De utfordres av kontekstuelle faktorer som tradisjon og kultur i familien, egne erfaringer, geografiske avstander og forventninger til forelderrollen.

Informantene er opptatt av hvordan barna opplever og takler at mor eller far har kreft og kan komme til å dø. De leser sine barns kroppsspråk, som Chris uttaler: *og jeg ser kroppsspråket, spenninga og angsten for at det skal gå dårlig med meg.* De kjenner sine barn og er bevisst barnas likheter og ulikheter i evnen til å tåle påkjenninger. Når Anna snakker om sine barn, differensierer hun omtalen av dem. Robustheten er forskjellig, en av jentene er *en mer sånn følsom type.* Økt sårbarhet knyttes og til om barna tidligere har bodd hjemme og opplevd kreftsykdommen på nært hold. Som Dorte sier: *Han yngste bodde hjemme da jeg hadde cellegift, så han var med meg i hele prosessen, såg meg hver dag, så han har egentlig litt problem nå når jeg skal begynne på igjen med cellegift.* En av informantene er mest opptatt av datteren, fordi hun bor i nærheten og dermed får de fleste belastningene: *Jeg tror det er vanskeligst for mannen og datteren, for hun snakker jeg med og diskuterer med. Medisiner og*

bivirkninger.... En annen er svært bekymret for sønnen, fordi han ikke har noen som kan støtte han: *Han er ikke så veldig sosial av seg, det går mest på jobb og data.* Han mistet sin far da han var liten. Sorgen over tapet av faren har satt spor i han. Moren er urolig for hvordan det skal gå med han nå når også hun er alvorlig syk.

Informantene er opptatt av å holde barna oppdatert om prøver, undersøkelser og sykdomsutvikling. På den måten forsøker de å forberede ungene på at de muligens ikke blir friske, men kommer til å dø av sin sykdom. Eva sier det slik:

Jeg ringer de hver gang jeg har vært på behandling, for å fortelle de hva blodprøvene er. Sånn at de ikke går og tenker på at jeg blir dårligere. At jeg forbereder de på en måte. Sånn at de vet at det ikke er noen annen utgang på dette.

Men det må heller ikke bli for mye informasjon. Bente legger vekt på at: *Jeg har ikke lyst at de skal bli bombardert med sykdommen, for jeg leser jo ikke, og spør ikke selv... vil ikke vite så veldig mye.* . Chris fremholder betydningen av å balansere både positiv og negativ informasjon om sykdommen slik at barna unngår voldsomme følelsesmessige ”berg og dal baner”. I det følgende utdyper han dette:

Når det er dårlig utvikling, så må jeg liksom sette meg ned en times tid med meg selv og tenke igjennom hvordan jeg skal greie å formidle det sånn at det både er rett det som blir formidla, men ikke for pessimistisk heller, at det går an å finne den der balansen. Når det er gode resultater då og er jeg veldig bevisst på å være nøktern, sånn at de ikke får disse voldsomme svingningene.

Samtidig som informantene er opptatt av å forberede barna, er de opptatt av å beskytte dem mest mulig mot den lidelse forelderens sykdom og mulige død gir. En samtale om at de kan komme til å dø tror de vil vekke ytterligere lidelse, derfor forsøker de i det lengste å unngå dette. Enkelte ganger forteller Anna at hun: *prøver å ikke si det til de fordi jeg tror de har det tøft nok.* Ofte ønsker heller ikke barna å snakke om situasjonen.

Hvor mye som skal sies om hvordan situasjonen til enhver tid er er et gjennomgående dilemma i intervjuene. Informantene ønsker å beskytte sine barn, og samtidig ønsker de at barna skal få hjelp til å bearbeide situasjonen nå, og også få hjelp som kan bidra til å takle tiden etter at mor er død. Bente reflekterer over dette og sier: *...litt sånn kossen de kan takle ting mens jeg er syk og etterpå....* Det er tydelig at informantene har ulik kultur i forhold til hvor åpent de kan snakke sammen i familien om vanskelige tema. Dorte legger stor vekt på åpenhet. Hun snakker med barna om tanker og følelser og stimulerer barna til åpenhet: *Og det er jo sånn som vi har prøvd å lære guttene. Åpenhet - ikke brenne inne med det, men heller*

prøve å snakke om det. For andre er det mer krevende å snakke med barna. Bente forsøker å løse motsetningen ved å få ungene til å ville snakke med lege om situasjonen, hun synes det er for vanskelig å snakke med de nærmeste selv:

Det er vanskelig å sitte og prate med de som du har nærmest. Det har med å såre, og at du er så glad i dem. Jeg tror de er veldig lik meg, så redd for at dette skal bli en sånn forferdelig grine

Eva lurte på om hun påfører datteren lidelse om hun diskuterer for mye med henne:

Jeg har sagt det til henne; jeg burde vel ikke si det til deg for du blir vel nervøs og tar det inn over deg og blir lei deg. (...) Vi har delt tanker og følelser om sykdommen, men kor rett det er det vet jeg ikke.

Chris står i en særstilling i forhold til de kvinnelige informantene. Han ønsker i det store og hele ikke å snakke med ungene om situasjonen, fordi han tror det vil gjøre den tøffere for dem.

Det synes vanskelig for informantene å finne det riktige tidspunkt for å meddele nedslående forandringer. Anna og Bente lurte på hvor mye ungene tenker på situasjonen, men våger ikke spørre. Anna reflekterer underveis i intervjuet over om tiden er moden nå:

Kanskje tiden begynner å nærme seg at jeg kan snakke med de om det. De vet jo at det er noe der, ja siste undersøkelsen. Jeg skulle vel egentlig kunne gjøre det, som mor ikke sant? Jeg er jo ganske åpen med dem, og de er veldig åpen med meg, så det skulle jo ikke være så veldig vanskelig å spørre dem rett ut?

Det knyttes ikke bare usikkerhet til om og når samtalen med barna skal finne sted, men og hvordan snakke om tema. Det kan synes vanskelig særlig i starten å vite hva en skal si. Dorte sier om tiden da hun fikk diagnosen: *De visste ikke hva de skulle spørre om, og jeg visste ikke hva jeg skulle si.*

Informantene er og opptatt av at barna skal ha andre fortrolige å snakke med om situasjonen. Innsikt i hvem som kan være en støtte for barna varierer blant de fem. Bente sier at datteren har venninnene sine. Hun vet også at siden sønnen har slitt en del etter at faren døde, har han kontakt med en terapeut noe hun anser som en ressurs for han nå. Noen av barna har fått et tettere forhold til sin far. Det gjør godt å tenke på, for da kan de støtte hverandre. Som Eva sier: *Jeg tror at mannen og datteren diskuterer seg i mellom og. (...) Men det må de bare gjøre, da kan de støtte hverandre.* Chris tror at ungene snakker en del seg imellom.

Morsrollen og verdier og forståelse av hva som knytter seg til denne rollen er et tema som er gjennomgående i alle samtalene. Både blant de fire kvinnene og den ene mannen i studien synes det å være en oppfatning om at mor er den mest sentrale for barna når det gjelder nære ting som det å snakke om og bearbeide den vanskelige livssituasjonen barna er i. Chris sier: *Det er en biologisk binding mellom mor og barn som en far ikke kan gå inn og erstatte. Så sånne nære ting, da var ungene mest knyttet til moren.* Informantene tenker at kvinner har lettere for å snakke om tanker og følelser enn menn, slik det fremkommer i følgende uttalelse: *... jentene er mye flinkere seg i mellom.. det er veldig stor forskjell, det ser eg jo på han som jeg bor i lag med.*

Lindring av barnas lidelse handler ikke bare om å forberede barna på forelderens død. Informantene er opptatt av å ha det best mulig med barna i hverdagen. Å ha en god relasjon til barna er viktig. De opplever at barna bryr seg om dem, og de bryr seg om barna. Forholdet er blitt enda bedre etter at de ble syke. En utdyper dette slik: *De er vel kanskje mer opptatt av hvordan jeg har det... og jeg er mer opptatt av hvordan de har det.* For Eva er det viktig at ingenting skal være uoppgjort mellom barn og forelder når livet er slutt, barna skal leve videre etterpå. Derfor er det avgjørende: *å ha et skikkelig forhold til dem på slutten. At vi ikke skal ha noe uoppgjort oss i mellom - den dagen det er slutt.*

Støtte til barna er viktig for Chris: *Jeg tror at uansett ville jeg møtt utfordringene til mine barn positivt. Og det er kanskje på grunn av at jeg selv er syk.* Han opplever det som særlig meningsfullt å gjøre konkrete og positive ting for ungene, noe som gjør dem glade. Han tror at ved å gjøre ting for dem og sammen med dem bidrar dette både til et godt samvær og til at barnas lidelse lindres. For eksempel holder han på å lage en ny badestamp på hytta, og han sier: *Å gjøre mest mulig positivt for dem mens jeg kan, å få til felles opplevelse, felles utvikling.*

Det er viktig at barnas hverdag ikke utelukkende kretser om at foreldereren er syk. Å skyve unna det vanskelige og å fokusere på det positive i hverdagen synes å være av stor betydning. En av dem sier at hun synes det er godt å se at datteren ikke tenker på det hele tiden: *Jeg tror hun er såpass at hun greier å legge det fra seg når hun er på jobb og når hun er hjemme og baler med ting. Da tenker hun ikke noe på det.* En annen måte å beskytte barna på er å skjule sykdommen og de belastninger den gir mest mulig for barna. Når Chris er dårlig vil han helst være alene. Ved at ungene ser at han ser frisk og rask ut tror han at sykdommen kommer mer i

bakgrunnen og ungene slipper en konstant bekymring for faren. Han sier: *Jeg prøver å kamuflere sykdommen best mulig. Det er ikke noe trivelig for andre å vaske et toalett.*

Informantene trekker frem betydningen av å rette oppmerksomheten på de gode dagene og meddele disse dagene til barna. For Dorte er det å meddele de nærmeste når hun har det bra en god måte å lindre både deres og sin egen smerte på: *Derfor så ringer jeg til han sånn at jeg kan fortelle han at jeg har det bra. Da vet jeg at han har det bra og.* Hun tenker at når de rundt henne vet at hun har det bra, kan de også slappe litt av. Dette minker deres lidelse. Bente er opptatt av å fokusere på det positive. Når hun har det bra lever hun i nuet. Hun klarer ikke å bruke slike stunder til å snakke med ungene om at det kanskje ikke vil vare: *på en måte så skyver du alt foran deg. For nå føler jeg meg så bra at jeg klarer ikke helt å tenke at*

Dorte tror at smerter er avgjørende for hennes evne til å være vendt mot barna. Så lenge hun er smertefri klarer hun å holde oppmerksomheten på det positive. Når hun har dårlige perioder er det langt mer krevende:

Men som sagt så tror jeg det har veldig mye å gjøre med at jeg ikke er dårlig, at jeg ikke har smerter eller noe. Det tror jeg nok ville prega meg mye mer hvis jeg hadde vært i en situasjon der jeg var dårlig.

Hvor lang erfaring informantene har med sin sykdom og hvor lang tid det er siden siste tilbakefall kan muligens ha betydning for den enkeltes kapasitet til å lindre barnas lidelse. Likevel tyder denne studien på at erfaring med egen sykdom ikke nødvendigvis gjør det gradvis lettere å hjelpe ungene å bearbeide lidelse. De fem informantene har hatt kreftdiagnosen i mer enn 21/2 år. Dorte sier at erfaringen hun har opparbeidet seg gjennom sykdommen gjør at hun i dag kan hjelpe ungene bearbeide situasjonen selv. Hun har som tidligere sagt alltid hatt et åpent forhold til sine barn, og derfor har hun også våget å snakke med dem nå.

Bente har til nå ikke klart å snakke med barna om deres tanker og følelser. Ikke desto mindre er hun veldig opptatt av barnas situasjon og hvordan hun kan støtte dem. Hun har begynt å kjenne på kroppen at tiden er begrenset. Hun har fått en usikker beskjed av sin lege samme uke som intervjuet finner sted, og hun kjenner på verk i ryggen. Hennes tidligere kapasitet til å forstørre og holde frem det positive utfordres.

Erfaring med sykdom og død hos nære andre synes også å virke inn på hvilke strategier informantene anvender for å lindre barnas lidelse. Tre av informantene har mistet egne foreldre. At barna vil klare seg gjennom sorgen selv om det blir tøft gir Eva uttrykk for: *vi måtte klare det der, selv om det var tungt, og det er jeg sikker på at ungene klarer og.* Det kan synes som om Eva hviler i en tro på at ungene vil klare seg. Hun er ikke så opptatt av å bistå ungene med å forberede dem på tiden etter hennes død: *Det blir jo traumatisk likevel, selv om jeg forbereder de.*

Geografisk avstand mellom forelder og barn vanskeliggjør informantenes mulighet for å lindre barnas smerte. Det er ikke lett å støtte hverandre og snakke sammen når mye av kommunikasjonen foregår på telefon. Det er krevende å tenke på barn som bor langt unna. En av dem sier: *Han yngste er veldig sånn følsom. Han har det ikke helt godt nå når han ikke er her.* Når kun et av barna bor i nærheten av forelderen, bekymrer informanten seg for om dette barnet får for mye belastninger: *Det er nå sikkert fordi det er hun som er i nærheten. Jeg diskuterer ikke sånn med guttene som jeg gjør med henne.*

Informantene har ulike tanker om hvordan helsetjenesten kan bidra med å lindre barnas lidelse. Dorte savnet hjelp fra helsetjenesten da hun fikk diagnosen og ble operert, og første gang hun fikk tilbakefall: *Det var liksom aldri snakk om ungene... at noen kunne hjulpet dem og fått bearbeidet de spørsmål de satt med.* Den gang hadde hun selv og mannen liten erfaring, og hun skulle ønske at noen kunne snakket med barna. Nå har hun erfaring og ønsker å støtte barna selv. Også Anna ønsker å støtte barna selv, det er mest skånsomt: *det kan fort bli for alvorlig.* Både Anna og Dorte ønsker å samtale med helsepersonell om hvordan hjelpe barna bearbeide lidelsen. En har avtalt med legen at han kan snakke med ungene, men ungene vegrer seg litt for dette: *Jeg har spurt de om de vil være med opp og ha en samtale med legen, gjerne uten meg. Legen har sagt han kan prate, de behøver ikke si noe. Men jeg tror de vegrer seg litt for det.* Det kommer også frem en manglende tro på at helsetjenesten har noe mer kompetanse enn dem til å hjelpe ungene bearbeide situasjonen.

4.1.2 Erkjennelse av å ikke være en del av barnas fremtidige nettverk

Erkjennelsen av å skulle dø og ikke lenger være støtteperson for sine barn er fremtredende i data. Temaet ser ut til å være aktuelt først og fremst for de kvinnelige informantene. Jeg vil i dette kapitlet presentere kvinnes ønsker og handlinger knyttet til tema. De er opptatt av at barna skal ha det godt, at de er etablerte med jobb, partner og familie. De ønsker og at barna skal være selvstendige, hvor særlig en informant beskriver sitt arbeid for å få dette til.

Informantenes ulike livssituasjoner som blant annet omhandler familieenhetens stabilitet og kontekstuelle faktorer som barnas kjønn og alder synes å ha betydning for hvor godt kvinnene klarer å få innfridd sine ønsker.

Ønsket om at ungene skal klare seg selv og ha et godt liv knyttes av informantene til morsrollen og oppdragerrollen. Å oppdra sine barn til et selvstendig voksenliv er en mors oppgave. Flere kjenner tilfredshet i å ha lyktes i dette: *Jeg er glad for at de er kommet så langt og at de greier seg selv. Som enhver mor gjør.* Dorte knytter ønsket til oppdragerrollen: *Vi har jo oppdratt de til det de er blitt, to kjekke gutter det har jeg hørt så mange ganger.* En av informantene sier at det er et spesielt bånd mellom mor og barn: *Det båndet de har til foreldra - spesielt til moren - det er spesielt.* Eva antyder at båndene er sterkere mellom mor – datter enn mor – sønn: *Det er vel sånn i alle familier, at det er helst døtrene en diskuterer med. Spesielt døtrene.*

At barna skal ha det godt er både et ønske og noe informantene trenger visshet om. Dorte sier det slik: *Det er veldig viktig for meg å vite at guttene har det bra, har det så bra som jeg har hatt det.* Et godt liv handler om at ungene er etablerte. Anna sier med kraft i stemmen:

For meg er det viktig at de har det godt, at de klarer seg godt. At de har jobb og hver sin kjæreste. (...) Eg er veldig glad for at de er kommet så langt. DET ER BARE DET SOM ER VIKTIG FOR MEG.

For Anna og Dorte er ønske om barnebarn også knyttet til barnas etablering. Barnebarn er muligens det som slutter ringen relatert til oppdragerrollen? Samtidig som det kan synes å være et ønske å oppleve neste generasjons ledd før det er for sent. Anna uttrykker det slik: *Jeg har sagt til de at nå kan dere starte å lage barnebarn til meg. Så de vet at jeg vil det.*

Anna forsøker å minske egen rolle og deltakelse i barnas liv. Hun ser at ungene skal leve et selvstendig liv og klare seg selv når hun er død. Hun har fortalt dem at de skal ta hensyn til seg selv, ikke komme på besøk hver dag, og hun har bevisst jobbet for å gjøre jentene mindre avhengig av henne: *Jeg vil ikke at de skal komme her hver dag. Noe føler jeg at de er mindre avhengig av meg enn de var før. (...) De skal leve etter på og de skal leve selvstendig. De skal klare seg selv.* Arbeidet med å gjøre barna selvstendige viser kraft og styrke i en ellers sårbar tid. Anna har ikke blitt værende i sorgen, men har arbeidet hardt og målrettet for å fullføre sin viktigste rolle – morsrollen.

For Bente er behovet for at barna skal ha det bra i fremtiden først og fremst et ønske: *Det er VELDIG viktig for meg å vite hvordan de skal klare seg etterpå.(...) Det er liksom det jeg tenker på VELDIG MYE, da blir jeg veldig sårbar.* Barna mistet sin far da de var små, så når hun dør står de uten foreldre. Det kan synes som Bente ikke har noen person i nettverket som kan ta over hennes rolle. Partner er ikke far til barna, og han har lite ressurser til å kunne være en støtteperson for barna. Foreldrene er gamle og litt skrøpelige. Bente har to brødre og flere venninner, men hun nevner heller ikke disse som støtteperson for sine barn.

Materialet kan tyde på at barnas alder da mor fikk kreft i noen grad virker inn på deres bekymringer for barnas fremtid. Evas yngste datter var i slutten av tjuårene da moren ble syk første gang, datteren var voksen og etablert med mann og egne barn. Hun opplevde at tryggheten i datterens livssituasjon da og nå tyder på at hun vil klare seg godt også i fremtiden. Andre hadde barn midt i puberteten da de ble syke, og barnas unge alder utgjør en egen særskilt bekymring. Ungdomstiden ble en uventet vanskelig tid, slik en av kvinnene sier det: *Da jeg tok brystet var ikke yngste sønnen mer enn 16 år, det var tøft for han.*

4.2 Å være to i en brytningstid

Nest etter barna er partneren den mest betydningsfulle relasjonen for informantene. I forholdet til partner opplever de seg som likeverdige mennesker med rom for egne behov. Chris sier at overfor partner trenger han ikke være den sterke: *Overfor samboeren trenger jeg ikke veie sånn hva jeg skal si. Hun er en person som er vant med litt av hvert, og trenger ikke i samme grad beskyttelse.*

Anna, Dorte og Evas partner er deres ektemenn og far til deres barn. Bente og Chris har samboere som ikke er foreldre til deres barn. Chris er usikker på om han skal kalle sin partner for samboer, de bor ikke i lag til daglig, men er likevel ofte sammen.

Analysen av datamaterialet synliggjør tre sentrale tema som viser hvor betydningsfull relasjonen til partner er. De tre temaene er omtalt som; ”å leve i spenningsfeltet mellom å bevare og overlate”, ”å søke hvile i den andre” og ”å fortsatt være på livets vei”.

4.2.1 Å leve i spenningsfeltet mellom å bevare og overlate

Alvorlig kreftsykdom og medfølgende cellegiftbehandling har redusert informantenes fysiske og mentale ressurser, og medført et behov for å overlate oppgaver og roller til sin partner. Dette kapitlet beskriver informantenes streben med å bevare oppgaver og roller samtidig som

de må overlate noe til partner på grunn av sin økende avhengighet. Informantene ønsker ikke å ta i mot mer hjelp enn nødvendig, de vil klare sine oppgaver og ikke belaste sine kjære. Det synes likevel som om de gjennomgår en rekke prosesser for å akseptere en stadig økende avhengighet. Prosessene hvor de strever med å bevare og å overlate skjer på både et praktisk og eksistensielt nivå. Sykdomsutvikling, kjønn og nærhet til øvrige nettverk ser ut til å en rolle for hvilke behov for avlastning informantene har, og hvordan de håndterer dette. Den eksistensielle kampen for å akseptere sin avhengighet kan påvirkes av faktorer som trygghet og kommunikasjon og samhandling i parforholdet.

Behovet for å overlate praktiske oppgaver til partner kommer blant annet til uttrykk når Anna sier: *Jeg begynte jo igjen i jobb til å begynne med, og tenkte jeg skulle bli frisk. Så kom det igjen også gikk det ikke sånn som jeg trodde... jeg ble mer avhengig av han kan du si.* Noen trenger å bli kjørt, for eksempel til kontroller og cellegiftkurer slik en sier i det følgende: *Jeg kan ikke lenger kjøre bil selv. Jeg har fått dårlig syn på et øye, og hørselen er i perioder dårlig. Også blir jeg veldig sliten av alle kurene.*

Legebesøk medfører ofte alvorlig informasjon om sykdomsutviklingen. To av informantene opplever at de lett faller ut av samtalen. Grublerier over det som blir sagt overtar og det er vanskelig å konsentrere seg. Det er derfor godt for dem å ha partner med til kontroller, slik at de kan vende tilbake til det som blir sagt når de kommer hjem. Dorte forteller: *Det er godt at mannen er med og får informasjon. Hvis jeg får noe informasjon så er det ofte slik at jeg blir sittende og gruble... og så prater legen videre, så får jeg det ikke med meg.*

Ofte er partner i full jobb. Dette vanskeliggjør deres muligheter til å overta praktiske oppgaver i og rundt hjemmet. For å kunne kjøre sin kjære til kontroll og cellegiftbehandling har to av ektefellene fått sykemelding en dag i uken. Som Anna sier: *Han henter meg når jeg er ferdig på kur. Han fikk sykemelding på en dag i uken.* Evas sykdom er svært uforutsigbar. Det er utrygt for Eva å være aleine:

Det med sykdommen det snur så snart. Jeg kan stå opp om morgenen og være helt fin, også når han kommer hjem i fra arbeid så er jeg så dårlig at jeg ikke klarer noen ting. Og da tenker jeg ikke klart.

Evas mann har valgt å gå av med pensjon snart. Da blir det mindre travelt for han og han blir mer tilgjengelig for henne og hun blir tryggere.

De kvinnelige informantenes beskrivelser viser at de har hatt hovedansvar for husarbeidet i hjemmet. Chris har og ansvar for husarbeidet i sitt hjem, da han for det meste bor alene. Når informantene ikke lenger har krefter til dette må andre overta. Eva forteller:

Det faller jo veldig mye på han nå, for jeg blir veldig snart trøtt. Så husarbeid, støvsuging og vasking av gulv, han tar det meste sånn nå. (...) Det har vært perioder der han har måtte tatt alt. Jeg har vært mye inne på sykehuset, og når jeg har vært hjemme så har jeg ikke vært frisk da heller.

I hvor stor grad sykdommen påvirker informantenes fysiske funksjon har betydning for behov for avlastning.

Informantene forsøker å minimere behovet for avlastning samtidig som de arbeider med å tilpasse kravene til en endret situasjon. Som Anna sier: *Jeg prøver å ha alt rundt meg så jeg slipper å mase så fælt.* Alle informantene har voksne barn som er flyttet hjemmefra. Dette reduserer mengden husarbeid som skal gjøres, og det er ikke så viktig når det skal være gjort. Ved å lære seg til å ta litt og litt kan de klare mer. Som Dorte sier:

Du lærer deg å lytte til kroppen din. Hvis jeg føler når jeg er hjemme at jeg trenger å sitte meg ned, så gjør jeg det. Jeg står ikke på, skal ikke bare gjøre det og det, men da sitter jeg meg ned der og da, tar meg en halvtime, så kan jeg være i gang igjen.

Chris bor alene og kompensere for manglende motivasjon til husarbeid ved å senke kravene til hva som bør gjøres: *Jeg synes ikke det gjør noe om det ligger litt rusk ned med gulvet. (...)Jeg vasker klær, men legger de ikke sammen, hiver de i en stamp, også tar jeg det etter hvert så jeg har bruk for det.* Å holde hus og hjem i orden har muligens større verdi for en kvinne enn en mann. Chris sier og at partner klager over at han gjør for lite i huset – noe som kan skape litt gnisninger mellom dem: *Det å være litt mer avslappa i forhold til rengjøring i huset, vaske klær og sånne praktiske ting som hun er helt gira på, alt skal være strøktent.* Chris ønsker også helst å være alene når han har dårlige perioder – slik unngår han å belaste sine nærmeste. Samboeren har tilbudt seg å redusere stilling for å kunne være mer hos han: *Men jeg avslo... når jeg er dårlig da liker jeg best å være alene.* Anna og Chris ønsker ikke at de nærmeste skal pleie dem når tiden kommer at de ikke klarer seg selv. Den belastningen vil de ikke utsette dem for. De har erfaring med terminal kreftsykdom. Chris sier: *Om eg blir alvorlig syk, pleietrengende, vil jeg velge mest mulig offentlig tilbud, jeg vil spare mine nærmeste.*

Flere uttrykker frustrasjon over å kjenne at kroppen blir svakere, at gjøremål går senere og at de ikke lenger klarer sine vante oppgaver i dagliglivet. Anna sier: *Til å begynne med synes jeg*

*det var litt vanskelig. (...). Det er klart jeg hadde tanker; "uff det er MERKELIG at jeg ikke kan klare dette HERRE! Orker ikke MER"! Sant?(ler). Ved å sette ord på sine bekymringer og få bekreftelse fra partner kan den syke lettere mestre sin avhengighet. Anna har tillit til at mannen vil være der og hjelpe henne: *Han sier det at han skal være der og hjelpe meg og støtte meg, og da regner jeg med at han gjør det, fordi han er no til å stole på.* Trygghet i forhold til at ektefellen vil være der og støtte henne, ser ut til å minske opplevelsen av å være til bry. Hun har godtatt att hun trenger hjelp. Hun viser også takknemlighet for at hun har folk rundt seg som vil hjelpe dem: *Jeg må jo bare si til meg selv at jeg er veldig, veldig glad for det. At der er folk som hjelper meg.* Å akseptere eget behov for avlastning, handler både om å akseptere at kroppen svekkes, og at en ikke lenger klarer alt som før. Og det handler om å stole på at det er i orden og kan være godt for de nærmeste å overta disse oppgavene. Å ikke lenger klare det en gjorde før kan være en trussel på et eksistensielt nivå, å akseptere sin endrede kropp og økende avhengighet er viktig for å bevare selvfølelsen.*

Eva strever med å akseptere at mannen i økende grad må overta husarbeidet. Mannen er i 60 årene, jobber full stilling og har lang reise vei til og fra jobb. Hun ser at han har det travelt og dette gir henne dårlig samvittighet. Hun har snakket med han om det, men hun klarer ikke helt tro at han mener det han sier:

Så det faller jo veldig mye på han, og du vet... så får du litt dårlig samvittighet. (...) Han er forferdelig sliten... Jeg får dårlig samvittighet for det at jeg føler det at no når jeg er så bra så burde jeg klare det. Og kanskje det at han synes at jeg kunne gjort litt mer. Men han sier jo det at det er ikke sånn.

Ektefellen sier at hun ikke skal bry seg om at han må gjøre alt. Han prøver å berolige henne. Men hun tviler, og føler seg ikke overbevist om at det er riktig sånn.

Det synes som at opplevelsen av å belaste partner og være til bry, reduseres dersom det øvrige nettverket kan overta noen oppgaver. Faktorer som synes å spille inn er geografisk avstand, fysisk helse til personene i nettverket, å våge å bry andre og at andre tilbyr hjelp. Anna og hennes mann er så heldige å bo på samme gård som svigerforeldrene. Svigermoren er sprek og avlaster dem mye med matlaging og vask av klær. Dette minker belastningen på mannen som er i full jobb. Andre informanter har venner og nære rundt seg som kan stille opp om de trenger det.

Chris er stolt og glad over at han fremdeles jobber 60 %, selv om det er i redusert stilling. Han har fortsatt mange jern i ilden: *Jeg har jobbet i over 40 år, aldri vært syk for annet enn*

*brukket arm eller sånne ytre ting. Jeg er ikke sliten av jobben, kunne ha jobbet i mange år ennå. Å ha jobb og å klare sine oppgaver er viktig for hans selvfølelse. Eva synes det er vondt og vanskelig å merke at hun ikke klarer å gjøre oppgaver hun kunne tenke seg: *Jeg sitter i en stol og føler at det der kunne jeg kanskje ha gjort, også når jeg prøver så kan du det ikke likevel.**

Sykdommen gir også begrensninger i det sosiale livet. Anna er litt engstelig for at mannen skal bli lei og ønske å dra: *Jeg har jo vært inne på tanken om at han blir så lei at han drar (latter), det sier jeg til han; ”bare du ikke blir så lei at du drar”.* Å være trygg på at partner vil være der med hjelp og støtte gjennom hele sykdommen er viktig for å finne hvile, som Dorte sier:

Jeg føler jeg er heldig så har det så trygt og godt. Jeg er sikra, jeg vet jeg har folk som tenker på meg. Og visst det skulle være noe, så er de der for meg. Og det er litt viktig for meg i hvert fall.

Trygghet fremmes gjennom dialog med partneren om forventninger og endrede behov som sykdommen utsetter den syke og forholdet overfor.

4.2.2 Å søke hvile i den andre

I dette kapitlet rettes fokus mot informantenes behov for en partner de kan finne hvile hos, en partner som kan støtte dem. Alvorlig kreftsykdom gir som vist i forrige kapittel praktiske og eksistensielle utfordringer for parforholdet og den syke. Å skulle dø vekker og sterke tanker, følelser og eksistensielle kriser hos den syke og partner. En informant sier: *Jeg er ikke redd for å dø, men jeg er redd for å dø fra mine og at de skal miste meg.* Tap av betydningsfulle relasjoner er smertefullt og vanskelig. Alle trenger en medvandrer i lidelsen, og det ser ut som at partner er den informantene ønsker å lene seg til. Å finne hvile i relasjonen synes å forutsette at forholdet er godt og at partner viser forståelse for den sykes situasjon. Forståelse er knyttet til innsikt i hva sykdom og behandling gjør med den syke, og kjennskap til den andres personlige behov her og nå og i vanskelige situasjoner. Forståelse handler også om evne til å justere forventninger og behov etter som situasjonen endrer seg. En rekke faktorer kan synes å ha betydning for informantenes opplevelse av å finne hvile hos partner. Blant annet partners evne til å bekrefte, fellesskapsfølelse i parforholdet og god kommunikasjon.

Intervjuene viser at kvaliteten på forholdet til partner varierer blant informantene. Noen har et fortrolig forhold, noen har fått et bedre forhold til sin kjære og for andre er relasjonen mer

krevenne. De som er gift opplever å ha et godt forhold til sine partnere. De opplever at forholdet er blitt bedre etter at de ble syke. En av kvinnene sier at de har fått mer tid sammen og at de er blitt bedre kjent: *Faktisk bedre enn noen sinne(forholdet til mannen). Før var alt så travelt med unger og jobb. Jeg føler at sykdommen har gjort oss bedre kjent med hverandre.* Sykdommen har også gjort at informantene blir klar over hva som er det vesentlige i livet, som det å ha det godt med sine nærmeste. Dorte sier:

Var forholdet bra før, så har det bare blitt mye bedre. Det felles som vi går igjennom, de refleksjonene vi gjør oss om det, påvirker forholdet. Slik at vi lever i nuet, vi ser at det aller meste funker og banda er blitt veldig mye tettere.

Andre opplever at forholdet til partner er blitt vanskeligere etter at de ble syke. En sier at: *Forholdet til samboeren er vanskeligere nå. Det blir mer sånn... ja han gjør sine ting og jeg gjør mine ting.* Når interessene er så forskjellige er det også vanskeligere å prioritere tid til å være sammen.

Anna og Dorte opplever at partneren er veldig forståelsesfull. Partner er opptatt av hvordan de har det og viser forståelse for de følelsesmessige reaksjoner de har, og for at de har mindre fysiske krefter til å gjøre ting. Dorte er glad for at mannen lar henne styre det intime samlivet. Gjennom det viser han henne forståelse:

Det skjer jo mye med kroppen når du er igjennom en sånn ting. Så det seksuelle er det kanskje jeg som styrer. Han ser kanskje at jeg ikke er opplagt, og lysten den varierer. Og da må jeg bare være ærlig. Og hvor han aksepterer og godtar det... det gjør jo at et forhold fungerer.

Chris ønsker mer forståelse og omsorg fra sin partner, samtidig har han avvist hennes tilbud om støtte:

Samboeren tilbydde seg nå å redusere jobb for å være mer og eventuelt være en hjelpende hånd for meg når jeg hadde behov for det. Men jeg avslo, når jeg er dårlig då liker jeg best å være alene.(...) Jeg har no signalisert det at for mye mas om hvordan det går... må balansere det altså.

Chris savner på ene siden omsorg og på andre siden skal han være den sterke. Han er svært opptatt av å klare seg selv og ikke belaste sine nærmeste mer enn nødvendig. Det kan samtidig synes som at han for å klare å være sterk må skyve unna det vonde og vanskelige.

Noen opplever at ektefellen ”leser” dem. For Anna og Dorte fører dette til bekreftelse av deres behov og at partner forsøker å tilfredsstille behovene uten at de må mase. Anna smiler og er engasjert når hun sier:

Han kjenner meg bedre nå synes jeg. Han sa: "Jeg kjenner deg nå, jeg ser det på deg når du har det vondt, og jeg ser når du ikke er i humør". Jeg synes det er positivt for da kan han gi meg før jeg begynner å mase.

På den annen side er det ikke udelte positivt for alle at ektemannen leser hvordan en har det. Når en ikke klarer det en klarte før kan dette oppleves som en trussel mot selvbildet. Når ektefellen tar hensyn til denne forandringen, kan det også vekke frustrasjon: *Han leser meg jo som en åpen bok. Da blir jeg litt irritert, jeg vil helst være sånn som jeg er.*

Informantene er opptatt av at partner skal være orientert om sykdomsutviklingen. Det er viktig at partner skal være forberedt og forstå alvoret i situasjonen. Som Chris sier: *Jeg prøver nå å formidle at det er ikke sikkert vi får så veldig lang tid i lag igjen. At en må no prøve å utnytte tida best mulig.* Kunnskap om situasjonen er viktig for at partner skal kunne klare å lese deres behov.

Informantene er ikke bare opptatt av å finne hvile for seg selv, de er og opptatt av hvordan partner takler situasjonen, og ønsker at partner skal oppleve støtte både nå og eventuelt etter at de er døde. Eva sier: *Han blir så redd tror jeg. Jeg tror det er vanskeligst for han, for han og for datteren. (...) Jeg tror nok det at de to diskuterer meg. Men det må de bare gjøre for da kan de støtte hverandre.* Informantene tror at partner kan være usikker og bekymret for dem når de ikke er tilstede. Dorte sier: *Jeg er oppe i det så jeg føler på meg hva som skjer. Men den som ikke er i det, de har nok en usikkerhet, uvisshet.* Eva og mannen ringes hver dag når han er på jobb, for han må vite hvordan hun har det: *Han kjører jo så tidlig. Så vi ringes i frokosttiden hver dag, for han må vite hvordan tilstanden er.* At partner holdes oppdatert om hvordan de har det synes å være en strategi for å trygge partner. Informantene sier og at det er godt for partner når helsepersonalet viser at de ser og bryr seg om partner, at partner blir inkludert. Anna sier: *De spør han alltid hvordan han har de, de innlemmer han.*

God kommunikasjon er en forutsetning for et godt forhold og for å kunne forstå hverandre. Noen opplever å snakke bedre med sin partner etter at de ble syke, de deler oftere tanker og følelser enn det de gjorde før sykdommen. Som Dorte sier: *Vi har jo delt både oppturer og nedturen og gleder og sorger, men at vi kan dele det at vi kan prate om det. Vi er såpass åpne* For en av de andre er det mer krevende å snakke om tanker og følelser. Hun har valgt å fokusere på det positive, skyve foran seg at hun muligens kommer til å dø. Samboeren har og

skjøvet det unna ved å sørge for å ha noe å holde på med. Hun er redd det skal bli så sensitivt å snakke sammen:

Vi er ikke flinke til å sette oss ned og snakke om det som kommer egentlig. Kanskje jeg er veldig redd for å grine. Hvis jeg setter meg ned med han så blir det så veldig intenst. For det er noe jeg ikke har gjort noe særlig (grine).

Behovet for å snakke med sin partner synes å være noe ulikt blant informantene. Dette kan kanskje også sies å avspeile åpenheten i parforholdet. Noen ønsker ikke å tenke på og forholde seg til at de kommer til å dø av sykdommen. Da er det vanskelig å snakke sammen. Evas partner vil ikke snakke om at hun kommer til å dø: *Det vil han ikke snakke om! (tiden framover)*. Hun synes også det er vanskelig. Eva har i stedet funnet hvile hos datteren: *Jeg kan diskutere alt mulig med henne.*

To av informantene ønsker ikke å vite så mye om prognose og slikt. Chris sier at han ikke har spurt legene om fremtidsutsiktene: *Det er egentlig greit å ikke vite om det også. Om jeg fikk vite at jeg hadde ett år igjen eller sånn... ikke noe særlig oppløftende det altså, det er mye bedre å ikke vite.* Det synes viktig ikke å vite for mye om fremtidsutsiktene for å klare å holde fast i håpet og hverdagen. En annen av informantene sier at de kan ikke snakke om det vanskelige hele tiden, det er mye hvile i å fokusere på andre ting:

Det er ikke sånn at vi snakker om det hele tiden. (...) Vi kan ikke snakke bare for å snakke. Men av og til så dukker det litt sånn naturlig opp. (...) Jeg har ikke noe behov for å snakke om døden, og om sisten tiden.

Materialet viser altså at det både er viktig for informantene å få snakke om tanker, følelser og fremtiden, samtidig som det er viktig å holde avstand og fokusere på livet og det gode i hverdagen. Det synes som at de informantene som klarer begge deler finner mest hvile i forholdet til sin partner.

Sykdommen har medført behov for justeringer av forventninger og behov i parforholdet. For Eva er det viktig å besøke sine sønner som bor langt unna. Mannen har vært litt vanskelig å få med, men nå har han kjørt henne på besøk til dem flere ganger. Hun tror dette henger sammen med forståelse for at hun ikke kan kjøre selv, og at de snakker bedre sammen:

Han er litt lettere å be om ting. Han har alltid vært litt tungsindig. Enkelte ting har vært vanskelig å ta opp med han, for jeg visste hva han ville svare. Men det har forandret seg. Men det er kanskje fordi jeg ikke er så redd for å ta opp ting lenger.

Gjennomgående viser intervjuene at for at den syke skal kunne hvile i relasjonen til partner er det viktig at partner prøver å forstå og bidra til endring når forventninger og behov endres. Når de to klarer å snakke sammen og lytte til hverandres behov er det rom for hvile – samtidig som det er takhøyde for ”normale” uoverenskomster slik en av kvinnene sier det:

Vi krangler jo litt av og til...som alle andre,...og jeg kan være litt irritert. Men det må jeg bare få lov til å være, og det har jeg sagt til han. Jeg er kanskje mer irritabel enn han. Han sier jo det at han har sin sorgprosess han og.

Hvordan den syke og partner hver for seg og sammen klarer å leve med de vanskelighetene alvorlig sykdom gir synes avgjørende for i hvor stor grad de kan gi hverandre støtte og hvile. Dorte har mange refleksjoner rundt dette. Hun sier at når hun har det godt med seg selv, gjør hun det lettere for de rundt å ha det godt. Dorte har mål om å klare å takle dagene og de forandringer sykdom og behandling medfører. Å fokusere positivt og ikke gi seg over:

Han hjelper meg og jeg hjelper han i den måten vi er på som mennesker. For de ser at jeg har det bra... og dermed så kan de liksom dra pusten lite grann. Vist jeg har det godt med meg selv, så faller det farger på omgivelsene.

Fellesskapsfølelsen i parforholdet kan og utfordres av de kroppslige forandringer sykdom og behandling gir. Chris er litt usikker på om hans endrede utseende gjør at partner synes han er mer ubehagelig å være i lag med: *Jeg har spurt henne hva hun synes om å være sammen med en syk mann. Jeg er kreftprega og har mistet håret.* Utsagnet viser sårbarheten som ligger i forandringer i kropp og utseende.

4.2.3 Å fortsatt være på livets vei

Dette kapitlet beskriver et tema som spontant dukket opp i intervjuene. Tema har jeg kalt ”å fortsatt være på livets vei”. Det kommer tydelig fram i materialet at partner er avgjørende for fortsatt å kunne være på livets vei. Det kan virke som partner er viktig fordi informantene ønsker å dele opplevelsene, fullføre drømmene de gjerne har delt med sin partner. Men det kan og være at partner er viktig for at den syke i det hele tatt skal kunne få gode opplevelser, nå når sykdommen er med å begrense den sykes handle- og bevegelses—frihet. Datamaterialet viser at informantene strever med å realisere de gode opplevelsene. Det kreves tid og prioritering av tid, og det kan se ut som at informanter og partnere står overfor ulike krav, forventninger og behov. Faktorer som sorg, økonomi, behandling, undersøkelser og kontroller relatert til sykdommen er hindre for de gode positive opplevelsene.

Informantene er opptatt av å ha gode stunder i lag med sin partner. Spesielt trekkes fram det å reise på tur, men også dagligdagse ting som å reise i besøk, dra på handletur eller kafé. Anna

sier: Hvis han hadde hatt en og annen fridag, kanskje det då hadde vært lettere for oss å eventuelt tatt en tur. De gode opplevelsene kan handle om å oppfylle drømmer før det er for sent. I år med etablering, jobb og små barn har det ikke vært så mye tid til bare de to. De har drømt og planlagt at når ungene blir store så skal de gjøre det de har lyst til. Anna sier videre: Det er vel tanken om at det bør ikke vente for lenge. Dette bør vi gjøre no hvis vi skal få gjort det. Når Anna sier at de ikke bør vente for lenge med å dra på tur, har hun mye følelser i stemmen. Hun vet at hun skal dø av sin sykdom. Behovet for å få mest mulig ut av livet, og realisere drømmer synes fremtredende.

Å få til gode opplevelser sammen styrker forholdet. Det gir partene gode minner og noe å snakke om. Chris sier: *Vi har nettopp hatt en bra weekend på hotell. (...) For meg gjør det godt, når det er en positiv stemning... MEIR av den typen!*

Å gjøre kjekke ting sammen som vil skape gode minner og noe å snakke om, forutsetter felles interesser. Ikke alle har det i den grad de kunne ønske, slik den følgende uttalelsen antyder: *Men vi er veldig forskjellige og da. For jeg er veldig rolig, kan sitte her i sofaen. Han er mer rastløs, må ha noe å gjøre. At partneren er mer rastløs enn før kan være en sorgreaksjon. Han flykter vekk fra det vonde ved stadig å holde seg opptatt med ting. Dette er med på å vanskeliggjøre at de får snakket sammen og bearbeidet situasjonen slik at forholdet skal fungere best mulig.*

Det er viktig å gjøre ting sammen og samtidig gi hverandre frihet til å dyrke egne interesser, slik en av kvinnene uttaler: *Og han er veldig sånn "handy" mann, han har som regel et prosjekt på gang. Det er viktig at jeg lar han få gjøre det han egentlig vil, at vi begge lever vårt liv.*

Ønsket om å gjøre ting i lag med partner synes også å handle om den sykes behov for å fokusere på andre ting enn sykdom og behandling. Et behov for å leve normalt og å være i lag med venner og familie. En av kvinnene forteller hvor vanskelig det kan være å finne en balanse mellom det "nødvendige" sykdomsrelaterte og det viktige "livs relaterte". Eva får cellegift behandling ved poliklinikken to ganger for uken, og kommer ingen steder uten at mannen kjører henne:

Jeg kunne no godt tenkt meg at han var mer tilgjengelig. For når han har fridag så kjører han meg inn på sykehuset, og der er vi no som regel hele dagen. I helgen blir det lite tid til noe annet, for da må han gjøre husarbeid. Det blir lite tid til å besøke

venner, reise på besøk. (...) Jeg kunne godt tenkt meg og sett litt andre folk enn de på sykehuset.

Det kommer tydelig fram at partner er avgjørende for at den syke skal kunne reise på tur og på den måten få gode opplevelse. Informantene ønsker å dele opplevelsene og fullføre drømmene de har delt med sin partner. Partner kan og være viktig av mer praktiske årsaker, som behov for hjelp til å gjennomføre egne drømmer.

Felles holdning og forståelse av viktigheten av å prioritere gode stunder her og nå er viktig for flere av informantene. Enkelte har snakket med sin partner om å nytte tiden, dra på tur mens det ennå er tid. Dorte og mannen er flinke til å prioritere felles opplevelser. Hun sier: *Og bestemmer vi oss for ting, så gjør vi det. Vi utsetter ingenting. Hvis vi bestemmer oss for at vi vil ta oss en tur, for eksempel til Syden.*

Det synes vanskelig å finne tid til å gjøre kjekke ting sammen. Informantene opplever andre krav, behov og forventninger enn sin partner. Den syke er ”rystet” ut av sitt vante mønster og hverdagsliv, og kjenner på kroppen nye krav og forventninger. Hverdagen er fokusert rundt cellegiftbehandling og de plager den gir, ellers er informantene mye hjemme.

Informantene har behov for å realisere drømmer og å være i livet. De har et sterkere behov for å bryte innlærte rutiner, eller kan ikke innfri gamle rutiner.

Behandling, prøver og undersøkelser vanskeliggjør planlegging og gjennomføring av gode stunder som det å dra på tur. Tre av informantene er innom dette temaet. For to av dem handler dette først og fremst om å finne ledig tid. Eva sier: *Vi må passe det inn med kurene. Jeg har kurer to uker så friuke, så begynner jeg på igjen. Det blir litt vanskelig når jeg har kur to dager for uken.* For Chris handler det mer om at han ønsker å se frisk og rask ut:

Jeg har planlagt en reise i to år nå, men så kom denne sjukdommen inn og gjorde at det er så vanskelig å planlegge over tid... men jeg har ikke lagt det vekk (sukk) (...) Jeg skal sannsynligvis ha en pause om ikke så lenge, og da vokser håret opp igjen og jeg blir frisk og rask.

4.3 Betydningsfulle andre

Informantene har og betydningsfulle relasjoner til nære andre utenom barn og partner. Dette temaet er mindre fremtredende i materialet men likevel vesentlig å omtale. De nære andre kan

være; foreldre, svigerforeldre, søsken, barnebarn, øvrig slekt, venner og kollegaer. Det varierer hvem og i hvilken grad disse nære andre er betydningsfulle for den enkelte informant.

Analysen viser at nære andre først og fremst er betydningsfulle som støttepersoner for informantene. Jeg har valgt å presentere funn innenfor dette tema under overskriften; ” Å vite at andre bryr seg om meg”.

4.3.1 Å vite at andre bryr seg om meg

Å tilhøre et større fellesskap som gir tilgang på hjelp og støtte er viktig for informantene. Materialet tyder på at det er viktig å vite og oppleve at nære andre utover partner og barn bryr seg om dem. Dorte sier: *Eg har veldig mange som tenker på meg. (...) De aller fleste rundt meg vil meg bare bra egentlig.* At noen bryr seg betyr at der er noen som er glad i dem. Informantene trenger bekreftelse fra nære andre på at de er verdt å bryr seg om. Det kan og synes viktig at de evner å gjøre dette på en god måte. Materialet viser at det er forskjell på nære og fjerne bekjente, og at ikke alle personer i nettverket skal være nære i denne vanskelige livssituasjonen.

Alle opplever at nære andre bryr seg. Dette kjennes godt for informantene, som Chris uttrykker det: *Det er en del som bryr seg innenfor slekten. Og det er bra å føle på at det er flere som viser interesse i hvert fall.* Bente opplever sterkt at familien bryr seg om og er glad i henne: *Jeg er veldig knyttet til familien min. Å vite at de er der er viktig. Jeg vet at de er utrolig glad i meg, og jeg er VELDIG glad i dem.* Når andre viser at de bryr seg og er glad i dem gir dette informantene en opplevelse av å høre til og være betydningsfull for andre.

Det er viktig at de nære rundt evner å vise at de bryr seg på en god måte for at det skal oppleves godt for informantene. Positive kommentarer og meldinger kan gjøre godt, om det gis på rette måten. For Chris er det veldig viktig at det er ekte ment: *Jeg kan få en slik positiv oppbakking fra mine nærmeste en gang i blant. Med det må være balansert, jeg må få en viss forståelse for at de mener det.*

Tilknytning til en større enhet enn kjernefamilien er viktig for å ha tilgang på sosialt samvær, gode stunder og selskap. Fire av informantene er ikke i arbeid og partner er i jobb. Det kan innimellom bli lange dager med lite adspredelse. Anne sier: *Det er godt å ha venninner som kan kjøre meg og komme på besøk.*

Nære andre er betydningsfulle blant annet fordi de kan bidra med avlastning når informantene har behov for hjelp med praktiske oppgaver. Dette er først og fremst en potensiell ressurs. Noen fremhever at de er trygge på at venninner vil stille opp om de trenger det. Bente sier: *Jeg vet at jeg har venninner hvis jeg har bruk for det.* Det synes som at nære andre kan være et viktig sikkerhetsnett i forhold til dagliglivets oppgaver, når det blir for vanskelig for partner og den syke å klare det selv.

Nære andre kan være viktige støttepersoner i tillegg til partner, og både Dorte og Bente har venninner de snakker med. For Bente er venninnene en spesielt viktig ressurs slik den følgende uttalelsen viser: Jeg er veldig flink til å prate med venninnene mine. Vi kan jo prate om det meste. (...) Jeg er ikke så redd for å såre de, for de er veldig åpne og de følger veldig opp. Chris har en kvinnelig kollega han synes det er godt å snakke med.

Ikke alle informantene har behov for å snakke om de innerste følelser og tanker med nære andre. Anna snakker litt med mannen, men ellers holder hun det mest for seg selv: Jeg har endelig folk jeg kunne snakke med om de tingene der, men der stopper det litt altså. Jeg har det helst hos meg selv. Chris orker ikke for mye mas om sykdommen, han har en nær venn fra barndommen som han setter stor pris på. De snakker om hverdagslige ting. Han ønsker ikke å dele sine innerste tanker med han:

Jeg har veldig lite sånne nære venner som jeg snakker om det helt indre med. Det blir mer sånne ytre ting. Jeg har en veldig nær barndomskamerat, men vi går ikke inn i det innerste... snakker om døden og sånne ting. Jeg savner ikke sånne venner som stadig stikker innom og spør hvordan det går, fokus det er mer familie.

To av informantene sier at det er lettere å snakke med og forholde seg til personer i samme båt, eller personer som har opplevd å miste noen i nær omgangskrets. Dorte sier: *Svigerfar har selv kreft. Han kan jeg snakke med uten at jeg behøver å forestille meg. Han skjønner hvordan jeg har det og jeg skjønner hvordan han har det når vi prater.* Det synes som at i lag med personer som selv har erfaring med alvorlig sykdom kan informantene slappe mer av, de behøver ikke forestille seg. De trenger heller ikke forklare så mye, fordi de andre forstår hva de mener.

Det kan være krevende for nettverket å involvere seg i den syke og situasjonen, ikke alle maktet dette. To informanter opplever at nære slektninger tar mindre kontakt. Bente opplever at yngste broren distanserer seg fordi det er for sårt og vanskelig å omgås henne: Jeg tror han yngste tar det veldig hardt, så jeg tror han distanserer seg litt. Yngste broren var den Bente

hadde best kontakt med før. Det er tydelig at hun har stor forståelse for den slektningen som har distansert seg.

Ikke hvem som helst i nettverket kan komme med kommentarer og forsøke å muntre opp den syke. Ikke alle skal være like nær. Bente sier det av og til er vanskelig å gå på butikken: Jeg blir nesten asosial i perioder.. hvis det er masse folk i sentrum. Hvis det kommer ti stykker bort og spør hvordan det går... Det synes som informantene skjerner seg fra kontakt med perifere personer i omgangskretsen, og fokuserer på å ha sosial kontakt med nære venner som de opplever virkelig bryr seg.

De perifere andre er vanskelige å forholde seg til nå som de er syke. Dorte opplever at perifere andre er nysgjerrige og ikke egentlig bryr seg:

Noen er nysgjerrige, det kan være sånne som jeg har vært sammen med, men egentlig ikke har noe nært venninne forhold til. Jeg merker det på måten de er på, de må vite – de må vite så mye mer!! Da sier jeg bare at jeg har det bra og utdypet ikke noen ting.

Informantene opplever at personer i nettverket trekker seg og ikke klarer å møte dem på god måte. De opplever at de er mer vare for andres signaler enn de har vært tidligere. De er og blitt sensitive for hvordan folk opptrer i møte med dem, de leser andres kroppsspråk og reflekterer over det i etterkant:

Kollegaer, mannlige kollegaer har virkelig lett for å snu blikket ned, og det er en god unnskyldning for å ta en sidedør. Men det kan være innbilskhet fra min side, for jeg vet jo at det ikke er så lett å treffe meg i en sånn situasjon.

Chris opplever at det er ubehagelig å møte på personer som strever med å takle og møte han. Men han har også egne erfaringer hvor han har opplevd at det har vært vanskelig å møte alvorlig syke:

Jeg liker ikke å gå på butikken å merke det at... jeg vet hvordan jeg reagerer selv når jeg ser noen jeg kjenner som er veldig syke, hvor vanskelig det er å omgås og hvor vanskelig det er å finne samtale emne.

Det synes som at det for informantene er en krevende balanse mellom nærhet og avstand i forhold til øvrige nettverk. De er glad for at der er folk som bryr seg og som kan støtte dem. Samtidig er balansen mellom hva som gir positiv bekreftelse, og hva som gir lidelse i relasjonen til nære andre uklar og vanskelig.

4.4 Avslutning

Analysen beskriver mennesker som er i krise på grunn av alvorlig kreftsykdom, som vet at de skal dø fra sine barn og sin partner. Informantene lider og deres kjære lider. De balanserer hele veien mellom krevende avveininger alle rettet mot å lindre barnas, partners og egen lidelse.

Verdier og forventninger knyttet til forelder- og morsrollen er sentral i funna. Fire av informantene er kvinner, og det kan synes som at det er ekstra krevende for dem å skulle dø fra sine barn. Det største tema i datamaterialet er forelder – barn relasjonen. Erkjennelsen av å ikke skulle være en del av barnas fremtidige nettverk er smertefull. Å ikke lenger skulle være omsorgsperson for sine barn, og ikke lenger å kunne få følge sine barns livssyklus er vanskelig. Samtidig gir erkjennelsen styrke og mobiliserer ressurser hos informantene. Midt i sin sorg er de mer opptatt av sine barn enn seg selv. Å lindre barnas lidelse er et hovedfokus for informantene, og den mest krevende avveiningen for dem er å finne balansen mellom for mye og for lite informasjon til barna. Å finne en god balanse mellom åpenhet og tilbakeholdenhet er komplisert. Samtidig synes erfaringene å vise at det ikke alltid er enkelt å vite når det riktige tidspunkt er, og hvordan nedslående forandringer best kan meddeles barna.

Streben med å bevare oppgaver og roller samtidig som de må overlate til partner på grunn av økende avhengighet er krevende. Informantene ønsker ikke å ta i mot mer hjelp enn nødvendig, de vil klare sine oppgaver og ikke belaste sine kjære. Det synes som om de gjennomgår en rekke prosesser for å akseptere en stadig økende avhengighet. Prosessene hvor de strever med å bevare og å overlate skjer på både et praktisk og eksistensielt nivå.

Informantene søker en medvandrer i lidelsen, og det ser ut som at partner er den informantene ønsker å lene seg til. Det er krevende og vanskelig for parforholdet å være medvandrere for hverandre. Det kreves forståelse og vilje til endring når forventninger og behov endres. Samtidig er det viktig for informantene å ikke bare å være på ”lidelsens vei”, men å fokusere på det positive og leve på livets vei.

Betydningsfulle andre er først og fremst viktige for informantenes opplevelse av å høre til et større fellesskap. Nettverket er viktig som potensiell ressurs til avlastning og støtte. Det mest krevende for informantene relatert til nettverket er behovet for å holde avstand og skjerme seg fra de som ikke skal komme for nært.

5 DISKUSJON

I dette kapitlet vil jeg diskutere funn i studien opp mot eksisterende kunnskap og peke på implikasjoner dette kan ha for klinisk praksis. Diskusjonen vil ta utgangspunkt i formålet med studien og forskningsspørsmålene. Formålet med studien har vært å utforske hvordan palliative kreftpasienter opplever forholdet til sine nærmeste. Det som informantene trekker frem som viktig i forhold til de betydningsfulle relasjonene inneholder for dem en rekke motsetninger og dilemma de strever med å håndtere. Diskusjonen vil konsentreres om disse dilemmaene. Hva som styrker og svekker informantenes muligheter til å ivareta det betydningsfulle i relasjonene knyttet til disse dilemmaene og hvordan helsetjenesten kan bidra i dette arbeidet vil bli diskutert. Avslutningsvis vil implikasjoner for videre forskning bli trukket fram.

Flere av funnene i denne studien ser ut til å være sammenfallende med funn i andre studier. Et sentralt funn som å beskrives av andre (Billhult et al, 2003; Helseth et al, 2003, 2005; Hilton, 1996) er det arbeidet den syke og familien gjør for å ha det best mulig i hverdagen og fortsatt være på livets vei, samtidig som de er nødt til å forberede seg på det livet som skal ta slutt. Funn knyttet til relasjonen forelder og barn nyanserer og utvider den eksisterende kunnskapen, da barna i denne studien er unge voksne. Forskning som beskriver kreftpasienters opplevelse av å skulle dø fra sine voksne barn er sparsom. Funnene tyder videre på at helsetjenesten ikke er nok oppmerksom på å bistå den syke og familien i å mestre de endringer sykdom og forestående død gir, spesielt for parforholdet. Helsetjenesten må i større grad sette fokus på familien som helhet i møte med alvorlig sykdom og død.

Det er fremtredene i resultatene at informantene opplever det Antonovsky (2005) kaller en vanskelig livshendelse og at dette medfører lidelse. De lider på grunn av de implikasjoner deres sykdom gir i eget liv, og i livene til de personene som er kjærest for dem, i særdeleshet barna og partneren. Antonovsky's teori om salutogenese vil bli trukket inn i drøftingen gjennom hele diskusjonskapitlet. Lidelsen vil i hovedsak bli drøftet i relasjonen den syke og partner.

Informantene opplever å leve med kreft i palliativ fase som uforutsigbart og urolig, noe som gjør det vanskelig å holde fast på livets vei. Nye hendelser, tanker og følelser forrykker hele tiden balansen. Sykdommens framferd fratar informantene krefter og gir dem vissheten om at

de kommer til å dø. En rekke kvalitative forskningsartikler støtter disse funnene da de fremhever at palliative kreftpasienter opplever økende uforutsigbarhet og tap av kontroll knyttet til sykdom, behandling, plagsomme symptom, frykt for smerter og tanker omkring døden (Benzein et al, 2001; Cohen et al, 2002; Coyle, 2006; Harstade et al, 2004; Helseth et al, 2003; Hirai et al, 2006; McKechnie et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005; Steinhauser et al, 2000; Sæteren, 2006). Teori trekker og frem at å leve med kreft gir kaos og manglende kontroll, og at familiene ofte ikke vet hva de skal be om, hvilke muligheter som finnes eller hvordan noe kan være til hjelp. De er i stor grad avhengig av kunnskap og råd fra helsetjenesten (Kaasa, 2007).

Analysen har vist at informantene står i en krevende og vanskelig situasjon med motsetninger og dilemmaer som forsterker det krevende arbeidet med å ivareta det som er viktig for dem i relasjonene til de nærmeste. Blant annet opplever de dilemmaer i forhold til å beskytte og å forberede barna, hvor de er usikre på om de skal fortelle eller tie i forhold til egen død. De opplever og dilemmaer mellom på den ene siden å bevare roller og på andre siden å gi slipp på det de ikke lenger klarer selv. Dypest sett handler alle disse dilemmaene om å ha det best mulig i hverdagen med sine kjære og om å leve på livets vei så lenge de kan, samtidig som de skal forberede seg og sine kjære på at livet snart skal ta slutt. Denne dobbeltheten, ønsket om å være på livets vei, samtidig som sykdommen utvikler seg og stiller krav om å forberede seg og sine kjære synliggjøres og i andre studier (Helseth et al, 2003; Aaker, 2008).

Det synes å være de relasjonelle forhold, å ha det godt med barna, partneren og andre betydningsfulle nære som gir mening og styrke til å holde fast på livets vei. At familien er viktigst når en er alvorlig syk og snart skal dø kommer frem i en rekke studier (Coyle, 2004; Hodgkinson et al, 2007; Kuuppelomaki, 1999; McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Murray et al, 2002; Mokuau et al, 2007). Noen studier utdyper dette og sier at nære relasjoner gir styrke i en vanskelig tid (Benzein et al, 2001; Cohen et al, 2002; Duggleby et al, 2001; Ryan, 2005). I følge Benzein et al (2001) gir det å være betydningsfull for noen og å få bekreftelse fra betydningsfulle andre håp og mening i livet når døden truer. Kaasa (2007) legger vekt på at håp og mening er viktig for å orke å leve. Samhandling med andre er viktig for vekst, modning og identitet (Fyrand, 2005; Segrin et al, 2005). Dermed synes nære relasjoner viktig for opplevelse av mening. Meningsfullhet er den viktigste dimensjon i opplevelse av sammenheng (OAS) i følge teori om salutogenese. De betydningsfulle relasjonene gir mening og motivasjon til å arbeide for å være på livets vei og ivareta det

viktige i relasjonene. Nære relasjoner er i følge Antonovsky (2005) blant våre viktigste motstandsressurser (GMR) / motstandsressurser (GMB). Kvaliteten på relasjonene og den enkeltes evne til å ta dem i bruk vil avgjøre om relasjonene er en GMR eller GMB, hvor GMR bidrar til mestring av situasjonen og GMB det motsatte. Menneskets grad av OAS i situasjonen vil og virke inn på den enkeltes tolkning av situasjonen som meningsfull eller ikke, kvaliteten på relasjonene er ikke i seg selv tilstrekkelig. Hvordan mennesket tenker om egen evne til å mestre situasjonen vil være avgjørende for om personen tar i bruk sine GMR og handler i situasjonen. Menneskets OAS og potensielle GMR korrelerer, som betyr at mest sannsynlig vil en person eller familie med sterk OAS ha god kvalitet på nære relasjoner, og motsatt i familier med svak OAS (Antonovsky, 2005). Dette synes å stemme med funn i denne studien. De informantene som hadde det bra med familien opplevde større grad av mestring i forhold til det som var viktig i relasjonene.

5.1 Relasjonen forelder og barn

Vi har sett at det som er viktig for informantene i relasjonen mellom forelder og barn er å lindre barnas lidelse og å sikre seg at barna har et godt liv i fremtiden når de selv ikke lenger kan være der å følge opp.

Forelderrollen er en rolle informantene opplever å ha overfor sine barn livet ut. Hvorfor relasjonen forelder og barn er så betydningsfull for informantene kan forstås ut i fra de forventninger og verdier den enkelte og samfunnet tillegger familien og foreldre. Foreldre skal oppdra, beskytte, støtte og gi omsorg til sine barn og er samtidig rollemodeller som har som oppgave å hjelpe dem frem mot et selvstendig voksen liv (Kirkevold, 2001; Kaasa, 2007; Segrin et al, 2005).

Det er sorgfullt for informantene å ikke lenger ha muligheten til å følge sine barns liv. Blant annet knyttes sorgen til et ønske om å få oppleve neste generasjon; å få oppleve at barnebarn bli født. Annen forskning peker og på døende pasienters sorg knyttet til tap av rollen som forelder og oppdrager for sine barn. Noen av disse studiene omhandler pasienter med barn i skolealder (Billhult et al, 2003; Aaker, 2008), mens noen få studier omhandler som denne studien pasienter med voksne barn (McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Mokuau et al, 2007). McKechnie et al, (2007), knytter sorgen til at pasientene ikke får delta i viktige hendelser som barnas bryllup, utdanning og tilkomst av barnebarn, og støtter således funn i denne studien . Videre tyder funnene på at når livet går mot slutten er særlig de informantene

som har unge voksne barn opptatt av å ”ferdigstille” oppgaven med å gjøre barna til selvstendige voksne med egen familie. Billhult’s et al(2003) omhandler kvinner med brystkreft som har barn i skolealder. Studien viser at mødrene lurer på hva som vil skje med barna, og at de er usikker på om far vil klare oppgaver som skolearbeid og fortrolige samtaler med tenåringsjenter. Studien viser ikke til arbeid mødrene gjør for å sikre barnas fremtid. Jeg har heller ikke funnet studier som beskriver mors arbeid for å sikre voksne barns fremtid.

Betydningsfulle relasjoner gir meningsfullhet og motivasjon til å arbeide for å ivareta det viktige i relasjonene. Studien tydeliggjør at morsrollen og oppdragerrollen er med å gi styrke og kraft til å arbeide for å lindre barnas lidelse og arbeide for å ha det best mulig i hverdagen. Overstående studie trekker og frem at morsrollen gir styrke som gjør at pasientene klarer å snu ting til det positive og fortsette på livets vei for barnas del. Mødrene opplevde det godt når de lykkes med dette (Billhult et al, 2003). En viktig motstandsressurs i salutogenesen er sosial støtte, som blant annet handler om muligheten til å gi omsorg, noe som vil styrke informantenes opplevelse av mestring (Antonovsky, 2005). Annen forskning viser at pasienter har behov for å gi omsorg og støtte for å mestre sin situasjon (Lethborg et al, 2006). Forelderrollen kan og bidra til de andre to komponentene i OAS som er begripelighet og handterbarhet, da forelderrollen er en kjent rolle for informantene. Situasjonen er likevel ny og funnene tydeliggjør at informantene søker begripelighet og handterbarhet. Dette vil bli nærmere utdypet nedenfor.

Det er tydelig funn i studien at informantene opplever omsorgen for barn som en oppgave først og fremst tillagt mor i familien. Flere arbeider viser at ansvar for hus og hjem inklusiv barn tradisjonelt har og fortsatt er en oppgave tillagt mor (Bø et al, 2007; Kirkevold, 2001; Schjødt et al, 2007; Segrin et al, 2005). Når informantene i så stor grad er henvendt mot sine barn og deres behov, kan en undre seg over om det er mer krevende for en mor å dø fra sine barn enn en far. Barn som mister mor er i følge Bugge et al (2003) mer utsatt for psykologiske belastninger enn når far dør. Lidelse knyttes blant annet til skam og skyld for å ha blitt syk, og dermed påføre sine kjære lidelse (Eriksson, 1995). Det kan tenkes at mødre opplever større skyldfølelse over å skulle dø fra sine barn. Billhult et al (2003) fremholder at mødre som får brystkreft opplever det som en ekstra byrde som mødre å få kreft. De er bekymret for hvordan det vil gå med barna, og om far vil klare oppdragerrollen. Både Billhult et al (2003), og Aakre (2008) viser at kvinnene finner lite rom for egen lidelse, fordi de skal være sterke for barna. Begge studiene omhandler mødre med barn under 18 år. Det blir tydelig i disse studiene at det

er belastende for mor å skulle dø fra sine barn. Denne studien tilføyer at også når barna er over 18 år er det krevende for en mor å skulle dø i fra sine barn.

Informantene er henvendt mot sine barn og forsøker tidvis å skjule egen lidelse overfor barna. Dette kan ansees som en uhensiktsmessig strategi i å lindre barnas lidelse. Imidlertid viser også annen forskning at syke foreldre opplever at de må ta seg sammen og ikke vise følelser overfor sine barn for å beskytte dem (Billhult et al, 2003; Grange et al, 2008). Bugge et al (2009a), påpeker at det er vanskelig å være en god rollemodell og skulle lære sine barn hvordan bearbeide lidelse når foreldrene samtidig skjuler egen lidelse. Forskning viser at barna på sin side skjuler sin smerte for å beskytte foreldrene (Forrest et al, 2009; Helseth et al, 2003), og at foreldrene opplever det som vanskelig å finne ut i hvilken grad barna lider og hvordan støtte sine barn (Helseth et al, 2003). I følge sosiologisk teori er mennesket et sosialt vesen som lærer atferd og handlemåte av andre vi omgås (Bø et al, 2007). Når barn lærer av sine foreldres væremåte å skjule sin lidelse for å beskytte foreldrene fører det til at begge parter spiller et ”maskespill” som stenger av for kommunikasjon og samhandling i relasjonen (Goffman, 1974). Det blir vanskelig å være støtteperson for hverandre. I lys av dette er det viktig at helsetjenesten snakker med pasientene om å ta barna med i sorgen.

Det hevdes at familier med skilsmisse, gjengifte og samboerskap er mer sårbare med besværligere interaksjonsmønstre som vanskeliggjør situasjonen ved livets slutt. Det kan og i disse familier være vanskeligere å mobilisere støtte fra nettverket (Kirkevold, 2001; Schjødt et al, 2007). Denne studien har et svært begrenset utvalg. Det kan således kun antydes at det synes å være vanskeligere for de informantene som lever med partner som ikke er forelder til deres barn, å skulle dø fra barna.

Alder på barna i denne studien er fra 20 til 45 år, de må betraktes som unge voksne og voksne. Vanligvis betraktes 0 – 18 år som barn, og ungdom over 18 år som voksne (Bugge et al, 2009a). Informantene har alle vært syke i minst 3 år, hvilket innebærer at noen av informantene hadde barn under 18 år da de ble syke første gang. Særlig barn under 16 år har i følge Bugge et al (2003), behov for oppfølging når de står fremfor tap av en forelder. Det er og vanskeligere for barn å takle sorgen når den er forbundet med langvarig sykdom. Vår OAS utvikles i følge Antonovsky (2005) gjennom de erfaringer vi gjør oss fra barn til voksen, og tap av forelder er en livshendelse som kan true denne utviklingen. Dette er med å bekrefte

viktigheten av at foreldre tar omsorg for sine barn og arbeider for å lindre deres lidelse og sikre dem et godt liv.

Det er komplisert for informantene å finne en god balanse mellom åpenhet og tilbakeholdenhet. På den ene siden tror informantene det er viktig at de forbereder barna, slik at det ikke blir et sjokk for dem når de dør. På den andre siden ønsker de å skåne dem for lidelse ved å ikke si for mye. Teori trekker og frem at foreldre er usikre på hvordan og hvor mye de skal informere barna. De ønsker å beskytte barna og vil ikke vekke unødig lidelse, noe som fører til at barna ofte får for lite informasjon (Schjødt et al, 2007). Moderne sorg teori trekker frem ”pendulering” mellom konfrontasjon av tanker og følelser relatert til tapene, og avstenging av sorgen som en viktig vekslingsprosess for vellykket bearbeiding av tapene. Mennesket trenger hvile fra sorgen for å ha krefter til å bære den. De trenger og å fokusere på en viktig del av sorgarbeidet som er å orientere seg mot og arbeide for å endre livet som et resultat av tapene (Bugge et al, 2003; O'Connor, 2006; Stroebe et al, 1999). Balansering mellom åpenhet og tilbakeholdenhet i arbeidet med å lindre barnas lidelse synes dermed å være en hensiktsmessig strategi.

Funn viser at å snakke med de nærmeste om tanker og følelser rundt forestående død er sårt og krevende - de er så nære. Muligens er dette en av grunnene til at foreldrene velger å tie. Liknende funn er kommet frem i andre studier på palliative kreftpasienter (Benzein et al, 2001; Landmark et al, 2002; Rydahl-Hansen, 2005; Sæteren, 2006). Det som kan være problematisk er at forelderen og barna kan ha ulike behov til samme tid. Når den ene part ønsker å snakke, har den andre part behov for å stenge av (Stroebe et al, 1999). Helseth et al (2003), viser at barna ikke ønsker å bli minnet på sorgen når de forsøker å fortrenge den. Bugge et al (2003), fremholder like fullt at det ikke er problematisk å snakke med barna om sorgen selv om de vegrer seg, tankene er der allerede.

For å mestre å lindre barnas lidelse trenger informantene høy grad av OAS. Meningsfullhet og motivasjon relatert til å lindre barnas lidelse er som før beskrevet i høy grad tilstede, men begripelighet og handterbarhet må og oppleves. Informasjon er viktig for begripelighet av situasjonen og er en forutsetning for handlingsmuligheter (Antonovsky, 2005). Det er tydelig funn i studien at informantene lurer på om, når og hvordan snakke med barna om situasjonen. Schjødt et al (2007), støtter dette og skriver at familien ofte ikke vet hva de skal be om, hvilke muligheter som finnes og hva som kan hjelpe. Derfor må helsetjenesten ta initiativ til å

informere familien, og informasjonen må inneholde kunnskap om sorg og sorgarbeid hos ungdom og voksne (Bugge et al, 2009a).

Informantene ønsker at barna skal være forberedt og få hjelp til å bearbeide situasjonen nå og etterpå. Tilpasset informasjon er viktig for trygghet, forståelse og forutsigbarhet noe som kan dempe engstelse og gjenopprette kontroll. Informasjon er og viktig for å kunne forberede seg på å miste og ta farvel (Schjødt et al, 2007). Informasjonen må tilpasses og barnas alder bestemmer hvordan barna opplever tapet, og hvordan en kan forsøke å snakke med dem (Schjødt et al, 2007; Bugge et al, 2009a). Barna er i denne sammenheng unge voksne og voksne. Ungdom må i følge Bugge et al (2009a) betraktes som voksne med egne valg og personlige grenser, det er viktig å ikke behandle dem som barn. Informantenes ønske om å forberede barna kan bidra til barnas begripelighet. Barna trenger derfor barn kunnskap om sykdomsutvikling og at sykdom er normalt. De trenger og kunnskap om sorg og hvordan mestre sorgen (Bugge, 1994; Bugge et al, 2003; Bugge et al, 2009).

For å beskytte barna mot lidelse forsøker informantene å ha det best mulig i hverdagen og skåne barna for mindre positive sider av sykdommen. Dette er og beskrevet i forskningsartikler hvor barna det refereres til er i skolealder (Billhult et al, 2003; Forrest et al, 2009; Helseth et al, 2003, 2005; Kennedy et al, 2009; Aaker, 2008). Studier som er gjennomført på yngre barn synes likevel i denne sammenheng å ha en overføringsverdi til eldre barn. Eksempelvis trekker to av studiene normalisering av situasjonen frem som barnas (Kennedy et al, 2009) eller familiens viktigste mestringsressurs (Hilton, 1996).

Periodevis avstenging av sorgen er en del av vekselprosessen i sorgarbeidet. En trenger pusterom og avkobling fra det vanskelige for å finne krefter til å fortsatt stå i situasjonen (Bugge et al, 2003; O'Connor, 2006; Stroebe et al, 1999). Pendulering hjelper barna og foreldrene å finne balanse i tilværelsen (Helseth et al, 2003, 2005). Effektiv mestring av stressende livshendelser fremmes i følge Antonovsky (2005) av at motstandsressursene, her foreldre, klarer å bidra til at situasjonen oppleves entydig og at stresset ikke er for overveldende.

En av de kvinnelige informantene gjentok mange ganger gjennom intervjuet at hun burde og skulle ønske hun kunne snakke mer med barna. Jeg har undret mye over dette intense ønsket om å snakke med dem, et ønske hun ikke maktet å realisere fordi hun samtidig var opptatt av

å skyve foran seg det vonde og fokusere på det positive. Det er tydelig at informanten ser en handling hun bør gjøre, men ikke våger å kaste seg ut i. Det kan i følge pendulerings teorien synes som hun ikke klarte å veksle mellom fortregning og konfrontasjon (Bugge et al, 2003; O'Connor, 2006; Stroebe et al, 1999). Antonovsky (2005), sier at mennesker med lav OAS vil unngå situasjoner som er stressende. For å ivareta sin OAS må mennesket investere blant annet i indre følelser og relasjoner. Mennesker som ikke mestrer å investere i livet sitt vil oppleve sin OAS som en nedadgående spiral. Alvorlige livshendelser kan endre OAS i positiv eller negativ retning. Om denne informanten fant mot til å samtale med sine barn, kunne hennes OAS bli styrket. Og annen teori viser at alvorlig sykdom kan medføre behov for endring av familiens kommunikasjons og samhandlingsmønstre. Nye former for samhandling må etableres for vellykket fungering i familien. (Kirkevold, 2001; Schjødt et al, 2007).

De av informantene som har unge voksne barn har savnet og savner oppfølging fra helsetjenesten i forhold til å lindre barnas lidelse. Det synes derfor som om helsetjenesten ikke i tilstrekkelig grad klarer å veilede og støtte pasientene i hvordan de kan støtte sine voksne barn. Funn tyder på at det er ulikt hva type oppfølging pasienter ønsker, og at behovet endrer seg ettersom foreldrene får erfaring med sykdommen. Noen av informantene ønsket hjelp til å snakke med barna, andre ønsket råd om hvordan snakke med barna og noen ville ikke ha innblanding fra helsetjenesten. Det synes å eksistere sparsomt med forskning på dette. En studie konkluderer med at helsetjenesten først og fremst skal støtte foreldrenes arbeid for å få til en normal hverdag for barna (Billhult et al, 2003). En annen studie påpeker at foreldre kan trenge hjelp til å snakke med barna (Helseth et al, 2003), mens en tredje studie konkluderer med at det er best at den som snakker med barna kjenner dem godt (Helseth et al, 2005). I alle disse studiene er barna i skolealder. En ny lov med fokus på barn som pårørende trer i kraft 1. januar 2010. Loven skal sikre oppfølging av barn som pårørende til alvorlig syke innlagt i sykehus ved oppretting av barnekontakter. Dette synes å være et viktig og riktig tiltak for å bedre kvaliteten på helsetjenestens oppfølging av pasientenes behov for å lindre egne barns lidelse ved alvorlig sykdom. Muligens bør disse barnekontaktene og rette oppmerksomheten på pasienter som har barn over 18 år; for eksempel i mot deler av den aldersgruppen av barn som er synliggjort i denne studien (f eks mellom 12 – 25 år).

5.1.1 Implikasjoner for praksis

Helsearbeideren bør møte pasient og familie på måter som styrker deres opplevelse av sammenheng. Dermed må situasjonen gjøres forståelig og handterbar gjennom råd, veiledning og informasjon til pasient og familie (Antonovsky, 2005).

Funn i studien tyder på at informantene opplever helsetjenesten som fraværende i forhold til å bistå dem med å ivareta barna, både da de fikk kreftdiagnosen og også i palliativ fase. Noen steder i Norge gjennomføres det familiestøtte program som evalueres positivt av både barn og foreldre (Bugge et al, 2009a; Bugge et al, 2009b; Bugge, 2006). Det bør vurderes om slike støtteprogram også skal rettes inn mot familier med unge voksne over 18 år.

Det er avgjørende at helsetjenesten har fokus på hele familien ved alvorlig sykdom og død. Helsetjenesten utfordres til økt bevisstgjøring av at det er sorg og lidelse for pasientene å skulle dø fra sine barn, uansett barnas alder. Helsetjenesten har et viktig ansvar for å bistå den syke og barna i lindring av lidelse, både for å gi den syke en verdig livsavslutning og for å forebygge patologisk sorg og langvarig stress hos barna.

Nettverkskartlegging kan være nyttig for å få tak i hvem som er de nærmeste for pasienten (Kirkevold, 2001; Schjødt et al, 2007). Noen steder anvendes sjekklister for barn som pårørende. Slike sjekklister kan og være et verktøy for å kartlegge familien (Bugge et al, 2009b). Metodene gir anledning til samtaler med den syke om forholdet til nære andre. Det gir mulighet til å identifisere ressurser i familien som kan bidra til en helsefremmende sorgbearbeiding, og til identifisering av svakheter i familiesystemet som kan vanskeliggjøre muligheter til å mestre situasjonen.

Som vist i denne studien er det en rekke faktorer som kan styrke eller svekke informantenes mulighet til å lindre barnas lidelse. Helsetjenesten bør arbeide for å identifisere disse faktorene, støtte opp om ressursene og bidra der pasientene ikke selv klarer av situasjonen. Det er en særlig styrke når familien klarer å snakke sammen om behov, tanker og følelser i situasjonen. Motsatt vil det være en større risiko for ikke å lykkes dersom familien strever med konflikter og ikke har en åpen kommunikasjon med hverandre.

Geografisk avstand kan være en faktor som gjør det vanskelig å støtte hverandre selv om forholdet er godt og kommunikasjonen åpen. Jo yngre informantenes barn er, jo mer bekymret er foreldrene. Helsetjenesten må ikke overse at voksne barn og er barn for pasienten. Det synes og å være en forskjell i den sykes behov for å ivareta barna avhengig av om det er far eller mor som skal dø. Familier hvor den sykes partner ikke er forelder til barna kan og kreve ekstra oppmerksomhet fra helsetjenesten. Slike familiekonstellasjoner kan ha

kommunikasjons-, og samhandlings - utfordringer som blir ekstra krevende ved alvorlig sykdom. Blant annet kan omsorg og ansvar for barna være en utfordring. Kunnskapen om dette synes så langt begrenset, men noe teori trekker disse familiene frem som spesielt sårbare i forbindelse med alvorlig sykdom og død (Kirkevold, 2001; Schjødt et al, 2007). De fire omtalte forholdene ovenfor synes viktig at helsetjenesten særskilt er oppmerksom på.

Helsepersonell må tilby informasjon og veiledning til pasient og ektefelle/partner om hvordan de kan støtte barna da det ikke alltid er slik at pasient og familie vet hva de kan spørre om, og hvilke tilbud som finnes. Kunnskap om hva som er normal sorgreaksjon ut i fra barns og ungdoms alder synes å være et viktig tema.

5.2 Relasjonen den syke og partner

Vi har sett at i relasjonen til partner er informantene opptatt av å finne hvile for egen lidelse og å være på livets vei. De er redd for å belaste sin partner og strever med å balansere mellom å bevare og overlate oppgaver og roller.

Informantene lider på grunn av de implikasjoner deres sykdom gir i eget liv og i livene til de personene som er kjærest for dem. Lidelse knyttes i ulike teorier til opplevelse av nåværende og forestående tap, og er en helhetlig opplevelse hvor både fysiske, psykiske, sosiale og/eller eksistensielle behov er truet. Tap oppleves som en trussel mot verdighet, integritet og opplevelse av helhet og sammenheng i tilværelsen (Bugge et al, 2003; Eriksson 1995; Starck, McGovern, 1992; Stroebe et al, 1999). Forskning viser at alvorlig kreftsykdom og de utfordringer denne gir skaper lidelse hos pasientene (Kuuppelomaki, 1999; Landmark et al, 2002; McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Mokuau et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005).

Det er ikke sykdommen i seg selv som forårsaker lidelse, men i hvor stor grad sykdommen medfører krenket verdighet. Mange faktorer kan spille inn og krenke verdigheten, men all krenkelse skapes i interaksjon med mennesker. Det eksisterer tre former for lidelse innen helsetjenesten; sykdomslidelse, pleielidelse og livslidelse (Eriksson, 1995). Sykdomslidelsen og livslidelsen er mest fremtredende i materialet. Informantene opplever ikke et enkelt tap, men står overfor en rekke tap i tiden frem mot døden. I hvilken grad disse tapene truer verdigheten er det som avgjør om tapene vekker lidelse. Tap av liv og fremtidsutsikter kan knyttes til livslidelsen. Livslidelsen handler om tap av liv mens en ennå er i livet, å leve

innebærer å elske og bli elsket, å bli regnet med og forstått (Eriksson, 1995). Ikke alle informantene opplevde seg i samme grad forstått og sett i forholdet til partner. Tap av roller, oppgaver, selvstendighet og selvbilde kan knyttes til sykdomslidelsen. Sykdomslidelsen kan og som tidligere sagt knyttes til skam og skyld for at en er blitt syk og påfører sine kjære lidelse (Eriksson, 1995). Sykdomslidelsen rommer de to andre formene for lidelse. Blant annet er tap av oppgaver og roller det som gjør at informantene ikke i samme grad opplever seg regnet med og forstått, og dermed vekkes livslidelsen.

Lidelse skaper en følelse av håpløshet hos mennesket som lider, og lidelse trenger håp for å lindres. Håp er forbundet med gjensidighet i å gi og ta, i å hjelpe og bli hjulpet (Eriksson, 1995). Det er et fremtredende funn i studien at informantene søker hvile hos partner, søker å bli hjulpet. Flere opplever at forholdet til partneren er blitt bedre enn før sykdommen, noe som også er dokumentert i andre studier (Coyle, 2006; Kuuppelomaki, 1999; McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Murray et al, 2002). En studie viser at ekteskapeleg tilfredshet har betydning for hvor godt den syke og partner opplever å mestre situasjonen (Weihs et al, 1999). Andre av informantene opplevde ikke at parforholdet var blitt bedre. Dette funnet støttes og av annen forskning som sier at om parforholdet er vanskelig før sykdom, kan forholdet bli enda vanskeligere etterpå (Hodgkinson et al, 2007).

Informantene som finner hvile hos partner opplever at partner forstår og bekrefter dem. Gjennom en åpen kommunikasjon med partner klarer de å bevare selvfølelse og verdighet på tross av de tap sykdommen gir. Informantenes behov for forståelse og bekreftelse støttes og av annen forskning (Chantler et al, (2005). En studie trekker frem at pasientene trenger å bli lyttet til og oppleve tilhørighet, og at dette bidrar til selvfølelse og trygghet på at andre vil hjelpe (Landmark et al, 2002).

Den lidende trenger i følge Eriksson (1995) å lide ut sin lidelse for å gjenvinne håp og helse. For å våge å gå inn i lidelsen trenger den lidende en medvandrer, og partneren er den som informantene først og fremst ønsker å ha med i dette arbeidet. I følge Eriksson (1995) er en medvandrer viktig nettopp fordi han kan bekrefte lidelsen og trøste ved hjelp av blick, berøring, ord og ved å bli værende. Det kreves mot og modenhet til å gå inn i lidelsen og til å akseptere sin skjebne.

Funnene synes å vise at noen informanter våger å gå inn i lidelsen, og at noen har partner som våger være med dem. For andre er det vanskeligere å gå inn i lidelsen, og informantene opplever at noen av deres partnere strever med det samme. Annen forskning viser at pasienter ikke alltid finner noen som kan lytte eller noen å snakke med (Grange et al, 2008; Hodgkinson et al, 2007; Landmark et al, 2002), og andre ganger orker ikke pasientene å snakke om det vanskelige (Rydahl-Hansen, 2005).

De familiene som har en åpen dialog, er de familiene hvor informantene opplever å finne hvile hos partner. Familiens kommunikasjons- og samhandlingsmønster er kulturelt betinget og arves fra generasjon til generasjon, og er med på å gi forutsigbarhet og trygghet i familien (Segrin et al, 2005). Det er og slik at de familier som klarer å tilpasse seg den nye situasjonen klarer seg bra. Tilpasningen er evnen til å finne en balanse mellom endring og stabilitet. Tilpasning krever kommunikasjon og samhandlingskompetanse (Schjødt et al, 2007). Kommunikasjon er og viktig for å mestre sorgen (Bugge et al, 2003), fordi kvaliteten på familiens samhandlings- og kommunikasjonsmønstre er av betydning for i hvilken grad familiemedlemmene kan støtte hverandre under stress (Kirkevold, 2001; Nafstad et al, 2004; Segrin et al, 2005), eller å være medvandrere for hverandre slik Eriksson sier (1995).

Diskusjonen viser at en åpen kommunikasjon hvor de enkelte familiemedlemmene bekrefter og støtter hverandre i vanskelige livshendelser er viktig for å lindre pasientens lidelse og for at familien skal mestre situasjonen. Familier som ikke klarer å snakke sammen vil være i risiko for fastlåst lidelse og problemer med å takle situasjonen nå og etter at den syke er død. Helsetjenesten bør dermed samtale med pasient og familie om viktigheten av å snakke sammen om det vanskelige i situasjonen, og tilby familien å være med og legge til rette for en slik samtale.

Der synes å være stort sammenfall mellom Antonovsky's teori om salutogenese og Eriksson's teori om lidelse. Lidelse er en stressfullt livshendelse, hvor menneskets grad av OAS avgjør om mennesket våger å gå inn i lidelsen eller ikke. Det er det enkelte menneskes opplevelse av egen motstandskraft og evne til å mestre stressfaktorer som bestemmer graden av OAS (Antonovsky, 2005). Eriksson (1995) understreker at mennesket må være modig for å gå inn i lidelsen. Et modent menneske vil slik jeg ser det ha høy OAS, og ha forutsetninger til å takle og vokse på alvorlige livshendelser. Et modent menneske har selvfølelse og verdighet. Antonovsky (2005) bruker begrepet ego identitet, som er en viktig motstandsressurs. En

annen viktig motstandsressurs er sosial støtte, herunder tilgang på å gi og få omsorg og hjelp. Lidelsens drama trenger en medvandrer som kan bekrefte lidelsen og bidra til håp gjennom at den lidende får gi og motta omsorg og hjelp. Noen informanter vågde ikke gå inn i lidelsen og snakke om det vanskelige. Unngåelse av lidelsen gir fastlåsthet og ufrihet i følge Eriksson (1995). Antonovsky (2005) på sin side fremholder at mennesker med lav OAS vil tendere mot å unngå stressende hendelser. Dette gir en nedadgående spiral hvor de verken makter å ta i bruk motstandsressurser eller opplever å mestre situasjoner, dette medfører en stadig svakere OAS.

Dilemmaet mellom å bevare og å overlate oppgaver og roller, er for informantene et dilemma både på det fysiske og det eksistensielle plan. Å bli avhengig av andre gir dem en opplevelse av å være til bry og belaste andre.

Studien viser at den syke har behov for hjelp fra de nærmeste til praktiske oppgaver, slik det også er dokumentert i andre studier i forbindelse med alvorlig kreftsykdom (Grange et al, 2008; Lintz et al, 2003). Det er først og fremst partneren som bidrar med praktisk støtte. Og teori syner at familien er den viktigste nettverksressurs ved sykdom, og at det som oftest er nærmeste familie som bidrar med praktisk hjelp. Venner bidrar mer sporadisk med dette og oftest med emosjonell støtte (Bø et al, 2007). Andre studier nyanserer og sier at pasientene vurderer hvilke type ressurser de enkelte i nettverket har til å hjelpe (Chantler et al, 2005; Landmark et al, 2002).

Det kommer frem i studien at informantene opplever å ha venner og familie rundt seg som bryr seg og som vil stille opp om informantene trenger det. For det meste er dette potensielle støtteressurser. Funn i studien antyder at nettverket i større grad kan bli brukt ved alvorlig sykdom. En av informantene strevde med å mestre sin økende avhengighet fordi hun så ektemannen bli sliten, noe som gav henne dårlig samvittighet. Det kunne kanskje avhjulpet hennes samvittighet om noen i nettverket hadde avlastet henne og mannen i forhold til husarbeidet. En annen informant og hennes ektefelle hadde stor glede av svigermoren som bidro mye til husarbeidet. Funn viser at en rekke faktorer kan virke inn på om den syke har et nettverk som kan bidra med praktisk hjelp; blant annet fysisk helse, alder og geografisk nærhet. En informant sa hun ikke kunne regne med så mye støtte fra foreldrene, fordi de var gamle og hadde skral helse. Noe forskning viser til at det er vanskelig å både be om og akseptere støtte fra nettverket (McPherson et al, 2007). En studie viser at pasientene helst

skulle ønske nettverket bare kom og gjorde ting – når de tilbød hjelp var det vanskelig å takke ja (Helseth et al, 2005). En annen studie som utforsker sammenhengen mellom mestringsstil, sosial støtte og depresjon, viser derimot at det er viktig at instrumentell støtte er tilbydende og ikke overkjørende (Walker et al, 2006). Det synes dermed å variere hvordan pasienter ønsker nettverket skal oppføre seg ved alvorlig sykdom. Generelle motstandsressurser som sosial støtte er i følge Antonovsky (2005) potensielt tilgjengelige. Den enkelte må aktivt velge å ta dem i bruk. Dette skal drøftes nærmere nedenfor. Det synes å være behov for mer forskning om hvordan nettverket kan bidra, særlig nå når offentlige myndigheter legger opp til at pasienter med kroniske og alvorlige sykdommer skal være mer hjemme (Helse- og omsorgdepartementet, 2005-2006).

Det er et fremtredende funn at det oppleves frustrerende for informantene at kroppen svekkes og at de ikke lenger klarer oppgaver og roller som de har klart før. Det er og vanskelig å akseptere at de trenger hjelp. Mange studier om palliative kreftpasienter støtter dette funnet og viser til at det er vanskelig for pasientene å ta i mot hjelp (Benzein et al, 2001; Cohen et al, 2002; McKechnie et al, 2007; McPherson et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005; Sammarco, 2001; Sæteren, 2006).

Informantene ønsker ikke å belaste sine nærmeste og partner mer enn nødvendig. Det er funn i en rekke andre kvalitative studier at pasientene er bekymret for hva pårørende tenker om dem, og de er redde for å være til bry (Cohen et al, 2002; Coyle, 2006; Harstade et al, 2004; Hilton, 1996; Hirai et al, 2006; Kuuppelomaki, 1999; Landmark et al, 2002; McKechnie et al, 2007; Mokuau et al, 2007; Ryan, 2005). En av informantene tilkjenner en usikkerhet på om det virkelig var i orden for ektemannen å måtte overta alt husarbeidet, hun hadde og dårlig samvittighet fordi hun belastet ektemannen så mye. At opplevelsen av å belaste gir dårlig samvittighet er og funn i en annen studie (McPherson et al, 2007). Informantene er redde for å være til bry fysisk, psykisk/eksistensielt og sosialt. Fysisk fordi partner må overta alt det praktiske, psykisk og eksistensielt fordi deres sykdom og forestående død vekker lidelse hos partner og sosialt fordi hverdagen blir så preget av sykdommen at partner kan bli lei. At redselen for å være til bry rommer både det fysiske og det psykiske plan er også funn i andre studier (Coyle, 2006; McPherson et al, 2007; Ryan, 2005). En av disse studiene trekker frem at opplevelsen av å være til bry er en helhetlig opplevelse. Den eksistensielle delen rommer her bekymring for pårørende som må skape seg et nytt liv uten dem (McPherson et al, 2007). Dette kom ikke frem i min studie. Studier som utforsker pårørendes opplevelse av å pleie

alvorlig syke viser at det er belastende å ta på seg denne oppgaven både psykisk og fysisk (Gro, Dahl, Moum, Fosså, 2005; Gro, 2008a; Gro, Eklund, 2008b; Mangan, Taylor, Yabroff, Fleming, Ingham, 2003; Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen, Luker, Widdershoven, 2003). Men studier viser og at det er en oppgave som gir mening for pårørende å ta på seg (Mangan et al, 2003).

Det er funn i studien at opplevelsen av å ikke lenger mestre oppgaver og roller truer informantenes selvfølelse. Og andre studier viser at pasienter kjenner skyld og anger for at de belaster sine kjære, og at dette truer selvfølelsen (McPherson et al, 2007). Sosiologisk teori fremhever at hvordan mennesket behersker sine roller har betydning for ens plass i fellesskapet, og den oppfatning andre har av en (Plate, 2000). Kvinnene i denne studien opplever å ikke lenger kunne fylle sin husmorrolle. Dette kan medføre at de selv og familien tenker at de ikke lenger mestrer og at de må bytte plass i fellesskapet. De går fra å være sentrale aktører i hjemmet til å bli mer og mer pasienter.

Tap av oppgaver og roller kan og knyttes til teori om lidelse. Sykdommens konsekvenser gir i følge Eriksson (1995) lidelse, det hun kaller sykdomslidelsen. Sykdommen kan gi en følelse av fornedrelse fordi en ikke klarer selv, og dette truer menneskets selvilde og identitet. Selvfølelsen er nært knyttet til kroppen, både utseende og ytelse. Alvorlig kreftsykdom påvirker begge disse, utseende endres og kreftene forsvinner slik at en ikke lenger klarer å fylle sine roller og oppgaver i livet (Eriksson, 1995). En forskningsstudie støtter dette og viser til at tap av roller kan true selvildet, fordi vår selvfølelse er nært knyttet til oppgaver, roller og mestring av disse. Sosiale roller er kilder til verdighet og sosial status (Lugton, 1997).

Funn i studien tyder på at det er mulig å mestre sin avhengighet på måter som gjør at selvfølelsen ivaretas, og det er mulig å være glad for at det er andre som kan ta over. Å benytte sine motstandsressurser er i følge Antonovsky (2005) et bevisst valg personen må foreta. Samtidig sier han at mennesket må investere i egne følelser i møte med vanskelige livshendelser for å bevare OAS (Antonovsky, 2005). Slik jeg tolker det i denne sammenheng vil personer som klarer å bearbeide følelsene rundt sin økende avhengighet, og som tar i bruk sitt sosiale nettverk kunne bevare selvfølelsen. En kvantitativ studie viser at det er viktig for mestring at pasientene klarer å tillate seg selv å være avhengig av andre (Lethborg et al, 2006). Studien til Lugton (1997) viser til at når pasientene på vellykket måte klarer å overlate er det fordi de har klart å finne måter å gjøre dette på som ivaretar selvfølelsen. Sosial støtte

trekkes frem i studien som viktig når sykdom truer selvfølelsen. Sosial støtte bidrar til endring eller bevaring av identitet ved at det reduserer stress og gjør det mer håndterbart og mindre overveldende for den syke. Det er ikke mulig i denne studien å trekke konklusjoner om hva som skal til for at pasienter skal kunne mestre sin avhengighet, til det er materialet for lite. Men det synes som at pasientens mestringsstrategier og nettverkets ressurser til å overta har betydning, og kjernen i begge disse to er kommunikasjon og samhandling.

Informantene forsøkte å minimisere eget behov for hjelp ved å ha alt rundt seg, ved å gjøre litt om gangen og ved å kamuflere sykdommen for pårørende. Fortsatt delaktighet i fellesskapet synes viktig, noe som og understøttes i McPherson et al (2007) sin studie. Ved å være aktiv deltaker i blant annet planlegging av egen pleie og begravelse forsøkte pasientene å lette byrdene for pårørende. De bidro og aktivt med omsorg til pårørende, og følte at dette var meningsfylt. En annen studie viser at det å få lov til å gi støtte gjør det lettere å motta støtte. Å være trent, kompetent og viktig gjør godt og gir likeverdig relasjon, noe som øker selvbilde, gir nærhet, altruisme og mindre opplevelse av å være avhengig (Gleason et al, 2003). Dette stemmer overens med teori om salutogenese. En viktig motstandsressurs som før sagt er å gi støtte, noe som kan bidra til mestring og økt OAS (Antonovsky, 2005).

Samhandlingen i parforholdet og måten partneren gir støtte på kan ha betydning for informantenes evne til å mestre egen avhengighet. Det er tydelig funn at to av informantene har god kommunikasjon med sin partner hvor de setter ord på egne behov og opplever at de møter forståelse. Dette gir informantene trygghet i en utrygg tilværelse. Jeg har funnet en studie som bekrefter dette. Studien konkluderer med at sosial støtte må tilpasses behov, og at det er viktig med god kommunikasjon mellom partene for at sosial støtte ikke skal undergrave selvbilde (Lepore, 2008). Annen forskning viser at ikke all støtte oppleves som positiv. Blant annet viser en studie at støtte helst bør være usynlig for ikke å vekke stress (Bolger et al, 2007). For en av informantene var det særlig stressende å være dårlig og måtte overlate til partner, kanskje fordi det var så synlig at hun ikke klarte oppgavene selv, og partner bidro til å synliggjøre dette? Andre studier viser at det er viktig at støtte ikke gis på måter som fratrukker den syke muligheten til å gjøre de ting de fortsatt klarer (Grange et al, 2008; Hagedoorn et al, 2000), det kan gi tap av kontroll (Chantler et al, 2005). I følge Eriksson (1995) er det en stor lidelse å ikke bli tatt på alvor og regnet med (Eriksson, 1995). En studie viser svake kjønnsforskjeller der kvinner mer enn menn er opptatt av å gjøre det de klarer selv (Hagedoorn et al, 2000).

Informantenes streben etter å ha en normal hverdag og være på livets vei synes sentral ved livets slutt. Når de klarer dette opplever de at egen og andres lidelse lindres. For å holde ut lidelsen må de forsøke å flytte fokus vekk fra det vonde og vanskelige. Funn tyder på at for å være på livets vei må informantene oppleve kjekke ting med sin partner. En studie trekker frem behovet for å fokusere vekk fra sykdommen som en mestringsstrategi. Studien sier og at for at pasientene skal mestre dette må de ha støtte og få gjengjelde støtte, og de trenger å oppleve tilknytning til familie venner og helsepersonell (Lethborg et al, 2007). Dypest sett ser det altså ut som at å mestre å leve med alvorlig sykdom og trussel om død krever at pasientene klarer å skyve fra seg det vanskelige for å være på livets vei. Sykdommen kan sees som et brudd i hverdagslivet. Å forsøke å normalisere situasjonen er en viktig mestringsstrategi, å fortsette med normale oppgaver og rutiner gir trygghet. Det er viktig å forsøke å minimalisere sykdommens innvirkning på hverdagslivet. Familier er ulike i forhold til normalitet og evne til fleksibilitet i å takle situasjonen, og tidligere erfaringer spiller en viktig rolle (Hilton, 1996).

5.2.1 Implikasjoner for klinisk praksis

Diskusjon av funn viser at noen pasienter kan trenge hjelp til å takle de utfordringer kreftsykdom gir for seg selv og for parforholdet.

Helsetjenesten må bistå den syke og partneren i lindring av deres lidelse slik at de kan oppleve mening og mestring og klare å være på livets vei. Parforholdet kan trenge hjelp til å finne gode måter å støtte hverandre og barna på. De kan og trenge hjelp og råd i forhold til hvordan tilpasse og endre familiens kommunikasjons- og samhandlingsmønstre til de utfordringer den progredierende sykdommen gir.

Mestring forutsetter begripelighet derfor trenger pasient og partner informasjon og råd innenfor en rekke områder. Blant annet må viktigheten av å klare å snakke sammen tydeliggjøres for pasient og partner. De trenger og informasjon og råd i forhold til hvordan partner og andre nære på en god måte skal kunne hjelpe den syke med praktiske oppgaver, da diskusjonen synliggjør at ikke alle måter å hjelpe på er like hensiktsmessige. Familien bør og få informasjon om betydningen av å ta i bruk sitt nettverk.

Veiledning og støtte til familien og den syke må være systematisk og ikke tilfeldig. Helsetjenesten må etablere opplegg for kartlegging av familiers styrker og svakheter til å takle

situasjonen, opplegg for familiesamtaler og for råd og informasjon i forhold til sykdom, behandling, sorg og mestring av situasjonen.

5.3 Relasjonen den syke og betydningsfulle andre utenfor kjernefamilien

Vi har sett at det som er viktig for informantene i relasjonen til betydningsfulle andre er å høre til og å vite at det er nære andre som bryr seg og vil stille opp ved behov. Samtidig opplever informantene at det kan være vanskelig å balansere nærhet og distanse til betydningsfulle andre.

Funn i studien antyder at det er viktig for kvinnene å ha venninner utenom nærmeste familie som de kan snakke med. Noen forskningsartikler viser at kvinner mottar mer sosial støtte enn menn (Bertero et al, 2000), mer tilhørighetsstøtte (Sollner et al, 1999) eller at kvinner har mer behov for psykisk støtte enn menn (Sanson-Fisher et al, 2000). En studie sier at menn først og fremst ønsker støtte fra sin hustru (Clarke et al, 2006). Studiene antyder dermed at det er forskjeller når det gjelder kvinner og menn i forhold til behov for sosial støtte. Denne studien har for lite utvalg til å kunne argumentere i forhold til dette, men den mannlige informanten ønsket også først og fremst støtte fra sin samboer, og brukte ikke venner til fortrolige samtaler. Det trekkes og frem i en studie at kvinner og menn har forskjellig syn på hva som er emosjonell støtte. For menn kan det å bli servert en kopp te eller å bli husket med navn være emosjonell støtte, mens for kvinner er lange samtaler viktig (Clarke et al, 2006). Det synes å eksistere for lite kunnskap vedrørende kjønnsforskjeller og behovet for støtte ved alvorlig sykdom, noe som betyr at dette bør utforskes mer.

For informantene i denne studien var det venninner og kvinnelige familiemedlemmer som først og fremst var personer de kunne prate med. To studier trekker og frem liknende funn. En studie viser at for kvinner er oftest slekt og venner de fortrolige (Clarke et al, 2006), en annen at kvinnelige familiemedlemmer og venninner gir mest emosjonell støtte (Chantler et al, 2005).

Det er noen ganger vanskelig for informantene å omgås andre utenfor den nærmeste familie. Et av dilemmaene de opplever i forhold til betydningsfulle andre er å klare å balansere mellom behovet for nærhet, og samtidig holde distanse til de som ikke skal komme for nær. Noen av informantene vegret seg i perioder for å gå ut i lokalsamfunnet. De orket ikke blikk og spørsmål om sin situasjon. Særlig en informant trekker frem at å se kreftsyk ut gjør at han

isolerer seg fra omverdenen. Noen kvalitative studier viser at pasientene er redde for stigmatisering og for å bli konfrontert med egne manglende ressurser (Benzein et al, 2001; Hodgkinson et al, 2007; Rydahl-Hansen, 2005), og at de derfor isolerer seg frivillig for å slippe følelser av ensomhet og meningsløshet (McKechnie et al, 2007).

I følge Goffmann's (1972) teori om stigmatisering er det slik at samfunnet kategoriserer mennesker, og som vist opplever ofte kreftpasienter seg som stigmatiserte. Mennesker som får kreft, blir dermed stemplet til å tilhøre en annen kategori enn "normale" mennesker, en kategori som er mindre verdt enn hans faktiske identitet og egenskaper skulle tilsi. Å være i lag med normale utdyper kløften, noe som kan medføre at pasientene isolerer seg.

Kreftpasienter er først og fremst utsatt for kroppslig stigmatisering relatert til endret utseende på grunn av sykdom og behandling. Kroppslige endringer er ofte synlige og vanskelig å skjule, noe som gjør at "alle" ser den kreftsyke (Goffman, 1972). Det ikke å klare oppgaver som før, er med å fortelle den syke at han nå er utenfor den normales gruppe. Stigmatiserte vil ofte gjøre store anstrengelser for å beherske aktiviteter (Goffman 1972), og dette kan kanskje henge sammen med informantenes arbeid for å minimere eget behov for hjelp.

Informantene opplever at personer unngår dem og slår blikket ned når de møtes på gaten, og dette er signal de er vare for. Dette er i overensstemmelse med teori om stigmatisering som sier at de normale og de stigmatiserte forsøker å unngå å møtes Goffman, 1972. En grunn til at de forsøker å unngå å møtes er at døden er vanskelig å snakke om. Døden er noe vi ikke skal snakke om, det er tabu. Vi har heller ikke ord til å snakke om døden med, noe som gjør møtet mellom den syke og de "normale" uttrykt. Når de møtes er de usikre på om hver enkelt av dem vil klare å spille rollen sin. Holdninger og handlinger de "normale" inntar overfor personer med stigma, er velkjent i sosialt samspill (Goffman, 1972).

Det er blant annet viktig for informantene at nettverket evner å vise at de bryr seg på en god måte. Positive kommentarer må være ekte og oppriktig ment. Dette funnet støttes av en studie som viser at hjelpen må være oppriktig ment og at hjelper ikke må signalisere at han / hun synes synd på pasienten (Grange, 2008). I følge Goffman (1972) tillater ofte fremmede seg å innlede svært direkte samtaler med den stigmatiserte, samtaler som bare kan oppfattes som nysgjerrighet angående hans tilstand, eller som tilbud om hjelp som verken er behøvd eller ønsket.

5.3.1. Implikasjoner for klinisk praksis

Temaet sosial støtte i et kjønnsperspektiv synes for lite utforsket og det er dermed ikke mulig å konkludere med at dette bør få implikasjoner for helsetjenestens møte med alvorlig kreftsyke kvinner og menn.

Derimot synes det som at helsetjenesten kan være en samtalepartner med pasienter om hvordan forholde seg til sitt nettverk for å minimere opplevelsen av å være ”annerledes” og stigmatisert. Blant annet synes teori å vise at åpenhet om situasjonen til de mennesker en omgås kan minske opplevelse av stigmatisering (Goffman, 1972). Ikke alle orker å formidle denne informasjonen selv, men da kan en talsmann for familien utpekes.

Helsepersonell er vant til å omgås kreftpasienter, og i følge Goffman (1972) vil helsepersonell være en gruppe mennesker den stigmatiserte, her kreftpasienten, slipper å ha så stor selvkontroll overfor. Mange pasienter kan dermed ha behov for en sosial prat når de er på sykehuset, når de kan slappe av og slipper å forestille seg.

For å komme stigmatiseringen til livs bør helsetjenestens forebyggende funksjon tre i kraft og arbeide for opplysning og åpenhet om hvordan kreftsyke mennesker opplever sin situasjon og møtet med lokalsamfunnet, og hvordan lokalsamfunnet på beste måte kan støtte den syke og familien. Således er denne studien viktig.

5.4 Implikasjoner for videre forskning

Et hovedfunn i denne studien er at informantene først og fremst er henvendt mot sine barn og ønsker å lindre deres lidelse. En særlig utsatt gruppe er unge voksne barn som ennå ikke er etablert med egen familie. Det synes dermed å være behov for mer forskning som kartlegger voksne kreftpasienters erfaringer og opplevelse relatert til at de skal dø fra sine unge voksne barn, og hvordan de arbeider for å hjelpe barna med lindring av lidelse og frem for alt å fullføre forelderrollen. Det synes videre å være behov for forskning som kartlegger unge voksnes behov for støtte når en forelder dør. Denne studien antyder at det kan være kjønnsforskjeller relatert til det å skulle dø fra sine barn. Videre forskning med et eksplisitt kjønnsperspektiv på forelderrollen i forbindelse med alvorlig livstruende sykdom kan synes nødvendig.

6 AVSLUTNING

I denne oppgaven har jeg studert hvordan personer som lever med kreft opplever forholdet til sine nærmeste. Informantene ønsker å fortsette på livets vei samtidig som de må forberede seg og sine kjære på døden. Studien viser at alvorlig kreftsykdom og forestående død medfører for den syke et krevende og motsetningsfullt arbeid for å ivareta det som er viktig i forhold til de nærmeste. Ivaretakelse av det viktige er nødvendig for lindring av den sykes lidelse og for å kunne være på livets vei frem mot døden.

Mest fremtredende er relasjonen mellom forelder og deres voksne barn. I denne relasjonen arbeider informantene for å lindre barnas lidelse og sikre barna et fortsatt godt liv. Dernest er relasjonen mellom den syke og partneren betydningsfull der den syke søker hvile fra lidelsen og strever med å fortsatt være på livets vei. Det er i denne relasjonen en krevende ballansering mellom en tiltagende avhengighet og ønsket om å opprettholde oppgaver og roller. Relasjonen til betydningsfulle andre er mindre fremtredende, men har betydning for opplevelsen av å få støtte og ha tilhørighet utover nærmeste familie.

Det er motsetningsfylte dilemma informantene forsøker å løse innenfor de betydningsfulle relasjonene. Særlig er det vanskelig for dem å vurdere om de skal tie eller snakke med barna, dernest synes det krevende å bevare selvfølelsen samtidig som de må overlate oppgaver og roller. Det er viktig at helsetjenesten er bevisst dette krevende arbeidet kreftpasienter gjennomgår slik at de kan støtte pasientene i søken etter balanse og å holde seg på livets vei.

Forskning som beskriver syke foreldres arbeid med å fullføre forelderrollen overfor sine unge, voksne barn er sparsom. Dette funnet nyanserer således den eksisterende kunnskapen og peker på betydningen av at helsetjenesten er oppmerksom på at pasienter med voksne barn kan ha behov for støtte og veiledning.

7 LITTERATURLISTE

- Abend, T. A., Williamson G.W. (2002). Feeling Attractive in the Wake of Breast Cancer: Optimism Matters, and So Do Interpersonal Relationships. *Personality and social psychology bulletin*.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Arora, N., K., Finney Rutten, L., J., Gustafson, D., H., Moser, R., Hawkins, R., P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16.
- Barnett, M. (2001). Interviewing terminally ill people: is it fair to take their time? *Palliative Medicine*, 15(2), 2p.
- Beale, E. A., Sivesind, D., Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative and Supportive Care*, 2(4).
- Benzein, E., Norberg, A., Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117.
- Bertero, C. M. (2000). Types and sources of social support for people afflicted with cancer. *Nursing & Health Sciences*, 2(2), 9p.
- Billhult, A., Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17.
- Bird, C. M. (2005). How I Stopped Dreading and Learned to Love Transcription. *Qualitative Inquiry*, 11(2), 23p.
- Bloom, J. R., Stewart, S.L., HJohnston, M., Banks, P., Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Soc Sci Med*, 53.
- Bolger, N., Amarel, D. (2007). Effects of social support visibility on adjustment to stress: experimental evidence. *J Pers Soc Psychol*, 92(3), 458-475.
- Bugge, K. E. (1994). Ungdom i sorg: en beskrivende studie av norske ungdommers opplevelser i forhold til å miste forelder eller søsken ved død : sett i et sykepleieperspektiv. *Universitetet i Oslo, Institutt for sykepleievitenskap, Oslo*.
- Bugge, K. E., Røkholt, E.G., Eriksen, H., Sandvik, O. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforl.
- Bugge, K., E., . (2009). Familiesamtaler ved kreftsykdom, barn, ungdom og foreldres

erfaringer med deltagelse i et familieprogram når en av foreldrene var uhelbredelig kreftsyk. *Kreftsykepleie*, 2.

- Bugge, K., E., Helseth, S., Darbyshire, P. (2009). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18.
- Bugge, K. E., Røkholt, E.G. (2009). *Barn og ungdom som sørger: faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Butler, L. D., Koopman, C., Classen, C., Spiegel, D. (1999). Traumatic stress, life events, and emotional support in women with metastatic breast cancer: cancer-related traumatic stress symptoms associated with past and current stressors. *Health Psychol*, 18(6), 555-560.
- Bø, I., Schiefloe, P. M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital: innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Chantler, M., Podbilewicz-Schuller, Y., Mortimer, J. (2005). Change in need for psychosocial support for women with early stage breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(2/3).
- Clarke, S., Booth, L., Veikova, G., Hewison, J. (2006). Social support. Gender differences in cancer patients in the united kingdom. *Cancer Nursing*, 29(1).
- Cohen, s. R., Lamont, J. Dorothy og Anne Leis. (2002). what determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative care*, 18(1), 48.
- Coyle, N. (2004). In their own words: seven advanced cancer patients describe their experience with pain and the use of opioid drugs. *Journal of Pain & Symptom Management*, 27(4), 300.
- Coyle, N. (2006). The Hard Work of Living in the Face of Death. *Journal of Pain & Symptom Management*, 32(3), 266.
- Crabtree, B., F., Miller, W. L. (1999). *Doing qualitative research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Crothers, M. K., Tomter, H. D., Garske, J. P. (2005). The Relationships Between Satisfaction with Social Support, Affect Balance, and Hope in Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(4), 16p.
- Downe-Wamboldt, B., Butler, L., Coulter, L. (2006). The relationship between meaning of illness, social support, coping strategies and quality of life for lung cancer patients and their family members. *Cancer Nursing*, 29(2).
- Duggleby, W. (2001). Hope at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 3(2), 8p.
- Duggleby, W., Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-

- fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(7), 8p.
- Edgar, L., Remmer, J., Rosberger, Z., Fournier, M., A. (2000). Resource use in women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 9.
- Engelsrud, G., Heggen, K. (2007). *Humanistisk sykdomslære: tanker om diagnoser og sykdom, helse og velvære*. Oslo: Universitetsforl.
- Engle, V. F., Fox-Hill, E., Graney, M. J. (1998). The experience of living-dying in a nursing home: self-reports of black and white older adults. *J Am Geriatr Soc*, 46(9), 1091-1096.
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. [Oslo]: TANO.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psychooncology*, 18(1).
- Friis, S., Vaglum, P. (1999). *Fra idé til prosjekt: en innføring i klinisk forskning*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Fyrand, L. (2005). *Sosialt nettverk: teori og praksis*. Oslo: Universitetsforl.
- Gleason, M. E. J., i Lida, M., Bolger, N., Shrout, P.E. (2003). Daily Supportive equity in close relationships. *Society for Personality and Social Psychology*, 29(8).
- Goffman, E. (1972). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Raben & Sjögren.
- Goffman, E. (1974). *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Dreyer.
- Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Spreeuwenberg, C., Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education & Counseling*, 64(1-3), 378.
- Graneheim, U. H., Lundmann, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Grange, C. M., Matsuyama, R. K., Ingram, K. M., Lyckholm, L. J., Smith, T. J. (2008). Identifying Supportive and Unsupportive Responses of Others: Perspectives of African American and Caucasian Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(1), 19p.
- Grov, E., K., Dahl, A., A., Moum, T., Fosså, S., D. (2005). Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7).

- Grov, E., K. (2008). Pårørende til kreftpasienter. *Kreftsykepleien*, 3.
- Grov, E., K., Eklund, M., L. (2008). Reaction of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *J Adv Nurs*, 63(6).
- Gysels, M., Shipman, C., Higginson, I. J. (2008). "I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 35(4), 347-355.
- Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijer, R. G., Wobbles, T., Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology*, 9(3), 232-242.
- Hagedoorn, M., Kuijer, R., G., Bunk, B., P., DeJong, G., M., Wobbles, T. (2000). Marital satisfaction in patients with cancer: does support from intimate partners benefit those who need it the most? *Health Psychology*, 19(3).
- Hann, D., Baker, F., Denniston, M., Gesme, D., Reding, D., Flynn, T., Kennedy, J., Kieltyka, R., L. (2002). The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients. Age and gender differences. *Journal of Psychosomatic Research*, 52.
- Harstade, C. W., Andershed, B. (2004). Good Palliative Care: How and Where? *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 6(1), 9p.
- Helseth, S., Ulfsæt, N. (2003). Having a Parent With Cancer. Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness. *Cancer Nursing*, 26(5).
- Helseth, S., Ulfsæt, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *J Adv Nurs*, 52(1).
- Hilton, B. A. (1996). Getting back to normal: the family experience during early stage breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 23(4), 605-614.
- Hipkins, J., Whitworth, M., Tarrier, N., Jayson, G. (2004). Social support, anxiety and depression after chemotherapy for ovarian cancer: a prospective study. *Br J Health Psychol*, 9(Pt 4), 569-581.
- Hirai, K., Miyashita, M., Morita, T., Sanjo, M., Uchitomi, Y. (2006). Good Death in Japanese Cancer Care: A Qualitative Study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 31(2), 140.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K. M., Wain, G. (2007). After Cancer: The Unmet Supportive Care Needs of Survivors and Their Partners. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(4), 16p.
- Kennedy, V. L., Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psychooncology*, 18(8).
- Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I: M. Kirkevold og K.S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget*. (s. 31-45). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleien. I: M. Kirkevold og K.S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget*. (s. 45-61). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Koffman, J., Morgan, M., Edmonds, P., Speck, P., Higginson, I., J. (2009). Vulnerability in palliative care research: findings from a qualitative study of black Caribbean and white British patients with advanced cancer. *Journal of Medicin Ethics*, 35.
- Koopman, C., Hermanson, K., Diamond, S., Angell, K., Spiegel, D. (1998). Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7(2), 11p.
- Kornblith, A., B., Herndon, J., E., Zuckerman, E., Viscoli, C., M., Horwitz, R., I., Cooper, M., R., Harris, L., Tkaczuk, K., H., Perry, M., C., Budman, D., Norton, L., Holland, J., C. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *American cancer society*.
- Kristjanson, L. J., Chalmers, K.I, Woodgate, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 31(1).
- Kuuppelomaki, M. (1999). cancer patients' experiences of suffering and factors supporting their coping. *Eur J Oncol Nurs*, 3(1), 48-50.
- Kuuppelomaki, M., Sirkka, L. (1998). cancer patients' reported experiences of suffering. *CancerN an international journal*, 21(5), 364-369.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles, Calif.: Sage.
- Kübler-Ross, E. (1995). *Døden og den døende*. København: Gyldendal.
- Kübler-Ross, E., Grip, G. (2005). *Døden er livsviktig: om livet, døden og livet etter døden*. [Oslo]: Damm.
- Kaasa, S. (2007). Palliativ medisin – en introduksjon. S. Kaasa (red.). I: *Palliasjon:Nordisk lærebok*. (s. 31-46). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kaasa, S. (2007). Forsking innen palliasjon. S. Kaasa (red.). I: *Palliasjon:Nordisk lærebok*. (s. 49-60). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lalos, A., Eisemann, M. (1999). Social interaction and support related to mood and locus of control in cervical and endometrial cancer patients and their spouses. *support Care Cancer*, 7(2), 75-78.
- Landmark, B. T., Strandmark, M., Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support. In-dept interviews of 10 women newly diagnosed breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 216-223.
- Lee, R. M. (1993). *Doing research on sensitive topics*. London: Sage.
- Lepore, S., J., Glase, D., B., Roberts, K.,J. (2008). On the positive relation between received social support and negative affect: a test of the triage and self-esteem threat models in

women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17.

Lethborg, C., Aranda, S., Bloch, S., Kissane, D. (2006). The Role of Meaning in Advanced Cancer--Integrating the Constructs of Assumptive World, Sense of Coherence and Meaning-Based Coping. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(1), 16p.

Lethborg, C., Aranda, S., Cox, S., Kissane, D. (2007). To what extent does meaning mediate adaption to cancer? The relationship between physical suffering, meaning in life and connection to others in adjusting to cancer. *Palliative and Supportive Care*, 5.

Lintz, K., Moynihan, C., Steginga, S., Norman, A, Eeles, R., Huddart, R., Dearnaley, D., Watson, M. (2003). Prostate cancer patients' support and psychological care needs: survey from a non-surgical oncology clinic. *Psycho-Oncology*, 12.

Lugton, J. (1997). The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. *J Adv Nurs*, 25(6), 1184-1191.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.

Mangan, P., A., Taylor, K., L., Yabroff, P., A., Fleming, D., A., Ingham., J., M. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliative and Supportive Care*, 1.

Manne, S. L., Pape, S. J., Taylor, K. L., Dougherty, J. (1999). Spouse support, coping, and mood among individuals with cancer. *Ann Behav Med*, 21(2), 111-121.

McKechnie, R., MacLeod, R., Keeling, S. (2007). Facing uncertainty: the lived experience of palliative care. *Palliat Support Care*, 5(4), 367-376.

McPherson, C. J., Wilson, K. G., Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine*, 21(2), 115.

Michael, Y., L., Berkman, L., F., Colditz, G., A., Holmes, M., D., Kawachi, I. (2002). Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors. a prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 52.

Mokuau, N., Braun, K. L. (2007). Family support for Native Hawaiian women with breast cancer. *J Cancer Educ*, 22(3), 191-196.

Moyer, A., Salovey, P. (1999). Predictors of social support and psychological distress in women with breast cancer. *Journal of Health Psychology*, 4(2).

Murray, S. A., Boyd, K., Kendall, M., Worth, A., Benton, T. F., Clausen, H. (2002). Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their careers in the community. *BMJ: British Medical Journal*, 325(7370), 4p.

Nausheen, B., Kamal, A. (2007). Familial social support and depression in breast cancer: an exploratory study on a pakistani sample. *Psycho-Oncology*, 16.

Norton, T. R., Manne, S. L., Rubin, S., Hernandez, E., Carlson, J., Bergman, C., Rosenblum,

- N. (2005). Ovarian cancer patients' psychological distress: the role of physical impairment, perceived unsupportive family and friend behaviors, perceived control, and self-esteem. *Health Psychol*, 24(2), 143-152.
- O'Connor, M. (2006). *Sorg som en to-sporet proces*. Omsorg, 1.
- Pessin, H., Galietta, M., Nelson, C., J., Brescia, R., Rosenfeld, B., Breitbart, W. (2008). Burden and Benefit of Psychosocial Research at the End of Life. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(4).
- Plate, C. (2000). *Sociale netværk: et sundhedsfremmende perspektiv*. [København]: Munksgaard.
- Polit, D. F., Beck, C. T. (2006). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H., H., Crebolder, H., F., J., M., Goldsteen, M., Luker, K., A., Widdershoven, G., A., M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17.
- Reitan, A. M. (2004). Krise og mestring. A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. [Oslo]: Akribe.
- Rustøen, T. (2003). *Livskvalitet og velvære*. In (Vol. 1, pp. S. 201-226).
- Ruyter, K. W. (2003). *Forskningsetikk: beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ryan, P. Y. (2005). Approaching Death: A Phenomenologic Study of Five Older Adults With Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(6), 1101.
- Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 213.
- Sammarco, A. (2001). Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nurs*, 24(3), 212-219.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group. Cancer*, 88(1), 226-237.
- Schulz, U., Schwarzer, R. (2004). Long-term effects of spousal support on coping with cancer after surgery. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(5).
- Segrin, C., Flora, J. . (2005). *Family communication*. Mahwah, N.J.: Erlbaum.
- Silverman, D. (2005). *Doing qualitative research: a practical handbook*. London: Sage.
- Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data*. London: SAGE Publications Ltd.

- Schjødt, B., Haugen, F., D., Straume, M., Værholm, R. (2007). Familien. S. Kaasa (red.). I: *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (s. 89-114) Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sollner, W., Zschocke, I., Zingg-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P., Augustin, M. (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40(3), 239-250.
- Starck, P. L., McGovern, J. P. (1992). *The hidden dimension of illness: human suffering*. New York: National League for Nursing.
- Steginga, S. K., Occhipinti, S., Dunn, J., Gardiner, R. A., Heathcote, P., Yaxley, J. (2001). The supportive care needs of men with prostate cancer (2000). *Psychooncology*, 10(1), 66-75.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C. (2000). In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825.
- Stroebe, M., Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3).
- Sæteren, B. (Ed.). (2006). *Kampen for livet i vemodets slør*. Finland: Åbo Akademis forlag.
- Søderlund, M. (2003). Tre kvalitative forskningsansatser med relevans for vårdvetenskapen. *Vård I Norden*, 23(2), 7.
- Tan, M. (2007). Social support and coping in Turkish patients with cancer. *Cancer Nursing*, 30(6).
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforl.
- Walker, M. S., Zona, D. M., Fisher, E. B. (2006). Depressive symptoms after lung cancer surgery: Their relation to coping style and social support. *Psychooncology*, 15(8), 684-693.
- Weihs, K., Enright, T., Howe, G., Simmens, S., J. (1999). Marital satisfaction and emotional adjustment after breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17(1).
- Weihs, K., Simmens, S., J., Mizrahi, J., Enright, T., M., Hunt, M., E., Siegel, R., S. (2005). Dependable social relationships predict overall survival in stages II and III breast carcinoma patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 59.
- Aaker, K. (2008). Jeg er mer enn den syke kroppen min: en kvalitativ studie om kvinner som lever med kreftsykdom. K. Aaker, [Drammen].
- Verdens helseorganisasjon - (<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>).