



”En pluss en er mer enn to!”

En kvalitativ studie av enkemenns erfaring ved ektefelles kreftsykdom, dødsfall og tiden etterpå.

Randi Børresen

Mastergradsoppgave i helsefag

Institutt for helse- og omsorgfag

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

5. April 2011

Forord

Mastergradsoppgaven har vært en utrolig lærerik og til tider krevende og spennende arbeidsprosess. Det startet med min egen forforståelse og vokste fram gjennom skiftende årstider. Mine seks informanter tillot meg å møte dem i en sårbar del av deres liv. De åpnet sine dører og lot meg få lov å ta del i deres erfaringer fra hverdagslivet med sykdom, død og livet etterpå. Jeg vil rette en stor takk til dem for deres samtykke og velvillighet til å delta i dette forskningsprosjektet!

Mye viktig er blitt skrevet underveis, og selve skrivingen har også blitt en stor del av denne prosessen. Langsomt og med respekt har det stadig vært nye utkast og nye prosesser, og etter hvert har det tredd fram tydelige forbindelser i form av tekst. Uten min veileder Bodil Hansen Blix hadde ikke dette fått tre fram, og denne forståelsen blitt mulig. Gjennom prosjektet har roen, de utfordrende og konstruktive tilbakemeldingene fra henne vært med å drive prosessen og troen på dette videre.

Tusen takk til Kari Holte for at jeg fikk muligheten! I kraft av å være mine leder i Kreftforeningen tilrettela hun dette både praktisk og støttet mentalt. Tusen takk til flotte kollegaer som har fulgt meg gjennom hele prosessen og har vært med i oppturer og nedturer! En spesiell takk til Mariann Bellika Hansen som har oppmuntret, forstått prosessen, lest og gitt innspill underveis.

En spesiell takk til Bjørn Tveøy for refleksjoner, alle skriftlige råd og bidrag, og for at han var der som diskusjonspartner gjennom hele den lange prosessen! Tusen takk til Hjørdis Rasmussen for refleksjoner og positive tanker underveis! Tusen takk til Kristin Marjala, Inger Dagsvold, Bente Ervik og medstudenter og venner for engasjement og tilbakemeldinger.

Den største takken rettes til Per! Uten hans gode rammer for avlastning, forståelse og støtte i hverdagslivet hadde det ikke vært mulig å gjennomføre denne masteroppgaven. Tusen takk til Kristine og Espen for forståelse for at dere innimellom har hatt en litt "fjernstyrt" mamma.

Og evig takk til meg selv som bare måtte utforske dette!

Randi Børresen, Tromsø

HÅP

Når alle ord tier
og tennene fryser i hop,
du synes du har skår av
knust glass i munnen,

da

står plutselig
et tre i døra
og hvisker grønt
med snø i baret.

Hans Børli

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt med oppgaven: Gjennom min 26 årige praksis som kreftsykepleier har jeg erfart at familier som opplever kreftsykdom og død velger å forholde seg til hjelpeapparatet på forskjellige måter. Noen tar imot tilbud, mens andre ønsker å klare utfordringene selv. I liten grad har jeg opplevd at menn som pårørende tar kontakt eller benytter seg av tilbud, både under sykdomstiden og etter at deres koner er død av kreft. Få menn tar også kontakt på vegne av barna. Jeg ønsker gjennom denne studien å få innsikt i enkemenns erfaringer med å leve med kreftsykdom i familien og å miste sin kone av kreft. Med dette ønsker jeg å bidra til en økt forståelse blant profesjonelle, forstå de etterlatte og forstå den praksis og sammenhengen vi jobber i.

Problemstilling: Problemstillingen lyder slik: *"Hva innebærer det for enkemenn med omsorg for barn å miste sin ektefelle/samboer av kreft? Praktisk, relasjonelt og følelsesmessig"*.

Teori: Utgangspunktet for min studie er mennenes fortellinger om erfaringer fra sine liv med konenes kreftsykdom, død og livet etterpå. Empirien er drøftet i lys av Bech- Jørgensens hverdagslivsteori og Antonovskys sence of coherence (SOC). Min hensikt har vært å synliggjøre hvordan mennene forsøkte å forvandle kaos til orden ved å søke å forstå, handle og prøve å finne mening og motivasjon i hverdagslivet. Jeg har også benyttet meg av Jacobsen og den eksistensielle psykologi for å begrepssette krise-, tap- og meningsbegrepet. I forhold til tiden etter dødsfallet, har jeg valgt å drøfte empirien i lys av Stroebe og Schut sin toprosessmodell. Dette for å forstå hvordan mennene manøvrerte seg gjennom hverdagslivet, forholdt seg til tapet og konsekvensene av det.

Metode: Denne mastergradsoppgaven er basert på kvalitative intervju med seks enkemenn med omsorg for barn i skolepliktig alder, som har mistet sine koner av kreft. For å løfte fram mennenes erfaringer ved å miste sin kone av kreft, har jeg valgt et hermeneutisk fenomenologisk perspektiv.

Resultat: Masteroppgaven viser at det å ha en syk kone og miste henne er en katastrofal og dramatisk hendelse i et liv. Funnene viser at familiemedlemmer har erfaring med følelser som tap og sorg før pasientens død inntreffer. Kreftsykdommen har stor innvirkning på alle i en familie og ofte over lang tid.

En viktig innsikt er at gjenopprettelsen av hverdagslivet synes å være en viktig del av krise- og sorgarbeid, og at det er i hverdagslivet mennene bearbeider sine tap. Praktiske, relasjonelle og følelsesmessige sider av tapet, synes å være tett sammenvevd i mennenes hverdagsliv.

Hvilken innstilling og hvordan mennene møter utfordringene og sorgarbeidet i livet er individuelt. I hjemmene til mennene er det etter dødsfallet mange utfordringer, og de har ansvar for å bygge opp en ny plattform sammen med barna og nå uten sin kone.

Foreldreskap endres, påvirkes og utfordres ved sykdom og død. Som eneforelder til barn har de en ekstra stor oppgave etter å ha mistet en kone. De valg de gjør er også på vegne av sine barn og får konsekvenser for barnas mestring. I tillegg til ansvaret for barna, har de sin egen sorg og sitt eget savn, noe som påvirker foreldreskapet.

Konklusjon: Hovedtemaene er ikke uttømmende for å forstå hva det innebærer å miste sin kone av kreft og samtidig ha omsorg for barn. Men det gir en kunnskap om hvordan det kan erfares å leve med sykdom og død i en familie, og hvordan både mennene og barna har det og mestrer sine liv. Dermed kan den enkeltes fortelling og erfaring gi en gjenklang til andre mennesker.

Nøkkelord: Enkemenn, foreldreskap, hverdagslivet, kreftsykdom, dødsfall, tap, krise, sorg, sorgarbeid, mestring, sence of coherence, sorgstøtte, toprosessmodellen.

SUMMARY

Background and aim of the thesis: From my 26 years of working as a cancer nurse it is my experience that families who encounter cancer and death choose to deal with the support network in different ways. Some accept offers of help, while others wish to cope with the challenges on their own. Only to a small extent have I known men who are next of kin to get in touch or take advantage of offers, both during the illness period and after their wives have died from cancer. Few men also get in touch on behalf of their children. Through this study I wish to gain insight into the experiences of widowers when it comes to living with cancer in the family and losing one's wife to cancer. In so doing I wish to contribute to an increased understanding among professionals of those left behind and the practice and context within which we work.

Problem: The problem is as follows: *What are the practical, relational and emotional implications for widowers who care for children of losing their spouse/cohabitant to cancer?"*

Theoretical approach: My point of departure in this study has been the men's accounts of living with their wives' cancer and death and their own subsequent lives. I have discussed the empirical basis in light of Bech-Jørgensen's theory of everyday life and Antonovsky's sense of coherence (SOC). My intention has been to make visible the way in which the men sought to transform chaos into order by attempting to understand everyday life, to act within its confines and to find meaning and motivation in it. I have also made use of Jacobsen and existential psychology in order to conceptualize the notions of crisis, bereavement and meaning. With regard to the time following the wife's death, I have chosen to discuss the empirical basis in light of Stroebe's and Schut's dual process model, this in order to understand how the men manoeuvred through everyday life and dealt with their loss and its consequences.

Method: This master thesis is based on qualitative interviews with six widowers who care for children of school age and have lost their wives to cancer. In order to highlight the experiences of these men with losing their wives to cancer, I have chosen a hermeneutical phenomenological perspective.

Result: The master thesis demonstrates that having a wife who is ill and losing her is a disastrous and dramatic event in someone's life. My findings show that family members

experience feelings of loss and sorrow prior to the death of the patient. Cancer has a great impact on all family members, often over a long time period.

One significant insight which may be gleaned from the material is that the reestablishment of everyday life seems to be an important part of the crisis and grief work, and that it is within the parameters of everyday life that the men process their bereavement. The practical, relational and emotional aspects of the loss seem to be tightly interwoven in the men's everyday existence.

The attitude that these men display and the manner in which they face up to the challenges and grief work in their everyday life is individual. Their home life offers many challenges after their wife's death, and they are now responsible for building a new platform together with their children and without their wife.

Parenting is altered, affected and challenged by illness and death. The loss of their wife makes the task of single parenting even greater. The choices they make are also made on behalf of their children and have consequences for the children's mastery. In addition to being responsible for their children, the men have to deal with their own sorrow and loss, which affects their parenting.

Conclusion: The main topics are not exhaustive with regard to understanding what it means to lose one's wife to cancer while at the same time caring for children, but it offers knowledge of the experience of living with illness and death in the family and of how both the men and their children cope and master their lives. Thus, the account and experience of one may find resonance with others.

Key words: Widowers, parenting, everyday life, cancer, death, bereavement, crisis, grief, grief work, mastery, sense of coherence, grief assistance, the dual process model.

Innhold

Kapittel 1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling	2
1.3 Begrepsavklaringer.....	3
1.4 Avgrensninger	3
1.5 Oppbygging av oppgaven.....	3
Kapittel 2.0 Tidligere forskning.....	4
2.1 Tall om kreft.....	4
2.1.1 Antall døde av ondartede svulster	5
2.2 Kreftomsorgen og døden i et samfunnsperspektiv	5
2.3 Presentasjon av relevant forskning på området.....	6
2.3.1 Familiens utfordringer og nye roller ved kreftsykdom.....	7
2.3.2 Barn og unges psykososiale situasjon ved kreft og død	8
2.2.3 Påvirkning av foreldreskap	8
2.3.4 Kommunikasjon om døden.....	9
2.3.5 Håpet og håpløsheten.....	9
2.3.6 Utfordringer og erfaringer med tap underveis i sykdomstiden.....	9
2.3.7 Erfaringer med tap av ektefelle	10
2.3.8 Ritualer	11
2.3.9 Kjønnforskjeller i sorgen	12
2.3.10 Intervensjon	12
Kapittel 3.0 Teoretisk referanseramme.....	13
3.1 Livsverden og erfaringsverden.....	13
3.2 Noen bidrag fra hermeneutikken.....	14
3.3 Hverdagslivet	14
3.3.1 Aktivitetene i hverdagslivet.....	14

3.3.2	Selvfølgelighetenes symbolske orden	15
3.3.3	Hverdagslivskrefter	16
3.4	Krisen	16
3.4.1	Krisens tre dimensjoner	17
3.5	Sorgteori	17
3.6	Antonovskys teoretiske modell	18
3.6.1	Forståelse av mestring	18
3.7	Toprosessmodellen	19
Kapittel 4.0	Metodisk tilnærming	21
4.1	Metodisk avklaring: kvalitativ metode	21
4.1.1	Forforståelsen	21
4.2	Tilgang til feltet og rekruttering	22
4.2.1	Kriterier for utvalg	22
4.2.2	Gjennomføring av undersøkelsen	22
4.2.3	Størrelsen på utvalget	23
4.2.4	Frivillig og informert samtykke	23
4.3	Intervju	23
4.3.1	Halvstrukturert intervju	24
4.3.2	Gjennomføring av intervjuer	24
4.3.3	Organisering og bearbeiding av intervjumaterialet	26
4.3.4	Analyse	27
4.3.5	Refleksjoner	29
4.3.6	Etiske betraktninger	31
Kapittel 5.0	Empiri	32
5.1	Presentasjon av mennene	32
5.2	Eablering av ”familieplattformen”	33
5.3	”Katastrofen”	34
5.3.1	”... så blir hverdagen blir litt annerledes...”	34

5.3.2 ” ... å være pappa når mamma er syk.... ”	37
5.4 ”Ny katastrofe ”	38
5.4.1 ”... full eksplosjon... ”	38
5.4.2 ”... det kan være at det skjer nå, at hun dør snart... ”	39
5.5 ” Dødsfallet kommer som et sjokk”	41
5.5.1 ”... barna må ivaretas... ”	41
5.6 ”Livet etter katastrofen”	42
5.6.1 ”...å miste alt.... ”	42
5.6.2 ” ... savnet og sorgen... ”	43
5.6.3 ”... barna har jo sørget... ”	45
5.6.4 ”... ikke noe fasitsvar når det gjelder hvordan en skal takle sorgen og hverdagslivet.. ”	46
5.6.5 ”...du må være den kaospiloten i hverdagen... ”	47
5.6.6 ”...du som en forelder skal gjøre alt det som to foreldre gjorde før”	49
5.6.7 ”... har du et godt nettverk rundt deg... ”	51
5.6.8 ”... det var ikke slik at jeg hadde tenkt å være alene resten av livet”	52
Kapittel 6.0 Hverdagslivet før og under sykdomstiden	53
6.1 Hverdagslivet før sykdom	53
6.2 Hverdagslivet i sykdomstiden	54
6.2.1 Krisen og søken etter mening	54
6.2.2 Menneskes manøvrering gjennom hverdagslivets forandringer og utfordringer	55
6.2.3 Foreldreskapet og den kjønnsmessige orden endres og utfordres i sykdomstiden	58
6.3 Menneskes manøvrering mellom kaos og orden	59
6.3.1 Menneskes forsøk på å skape en opplevelse av sammenheng ved bruk av hverdagslivskreftene	59
6.3.2 Håpet som livskraft i hverdagslivet	60
6.4 Utfordringene i hverdagslivet når kona skal dø	62
6.4.1 Utfordringene ved å være ektemann og pappa når kona skal dø	62
Kapittel 7.0 Hverdagslivet etter konas død	63

7.1 Tapet av en kone og barnas mor.....	63
7.1.1 Beskrivelser av tapet av en kone og mor	64
7.1.2 Forsøk på å gjenopprette stabilitet og orden i hverdagslivet etter dødsfallet	64
7.2 Konsekvensene av tapet	66
7.2.1 Konsekvensene av tapet og mennenes manøvrering gjennom hverdagslivet.....	66
7.3 De tankemessige og følelsesmessige reaksjoner på tapet	69
7.3.1 Sorgarbeidet i hverdagslivet	69
7.4 Ettermælet som sammenheng i livet videre	72
Kapittel 8.0 Avsluttende refleksjoner	73
Litteratur liste.....	76
Vedlegg 1.....	86
Vedlegg 2.....	87
Vedlegg 3.....	88
Vedlegg 4.....	90
Vedlegg 5.....	93
Vedlegg 6.....	94

Kapittel 1.0 Innledning

Ingen kan gå gjennom livet uten å erfare sykdom, møte døden og miste noen som vi er glad i. Det kan være foreldre, venner, barn, ektefelle eller andre. Å oppleve at noen av dine nærmeste får kreft og dør i tidlig alder er trist. I dette landskapet er det pårørende som hver dag gjør en stor innsats for å støtte, hjelpe og være der for familien i hverdagen når krisen rammer. Hverdagslivet endres og familien opplever mange utfordringer gjennom sykdomstid, dødsfall og tiden etterpå.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom mitt arbeid som kreftsykepleier har jeg i min 26 årige praksis erfart at familier som opplever kreftsykdom og død forholder seg til hjelpeapparatet på forskjellig måte. Noen tar imot tilbud, mens andre ønsker å greie utfordringene selv. Både i Kreftforeningen og i det offentlige helsevesen har jeg bidratt med ulike tilbud til familier hvor mor eller far er syk av kreft. Tilbudene har vært tilrettelagt ut fra den enkelte families behov. Det har blant annet vært individuelle samtaler med den som er syk og/eller pårørende, samtaler med barna eller tilrettelagt informasjon til skoler og barnehager og familiesamtaler.

Det kan se ut til at det oftest er kvinner som er kreftsyk eller pårørende som tar kontakt med Kreftforeningen for å få tilbud til seg selv eller familien. I liten grad har jeg opplevd at menn som pårørende tar kontakt verken under sykdomstiden og eller etter at deres kone er død av kreft. Min erfaring er også at noen av de mennene som tok kontakt da deres koner var syke, avslutter kontakten når kona dør.

På kursene Livslyst¹ for både pasienter, pårørende og kurs for etterlatte² som Kreftforeningen arrangerer er hovedvekten av kursdeltakere kvinner. Gjennom å delta som gruppeleder på familierhabilitering for familier hvor mor eller far er død av kreft ved Montebello-senteret, har jeg også sett at det er få menn som deltar på dette tilbudet. Jeg har også få erfaringer med at menn tar kontakt på vegne av barna.

Tall fra 2006 viser at det årlig er om lag 1800 barnefamilier som opplever at mor eller far får kreft. Det vil si at rundt 4000 barn og ungdom under 18 år blir pårørende til kreftsyke foreldre, og at 800 barn/ungdom opplever at mor eller far dør av kreft (Forskningsstiftelsen FAFO 2008).

¹ Livslyst er et mestringskurs for de som har eller har hatt kreft eller er pårørende (www.kreftforeningen.no).

² Kurs for etterlatte (www.kreftforeningen.no).

Det å miste en ektefelle er en krevende opplevelse for enkemenn og tilværelsen blir aldri den samme igjen. Barn opplever akkurat som voksne, sterke følelser av sorg, savn og nedstemthet når noen i nære omgivelser dør (Dyregrov 2010). Den livserfaring man får gjennom å oppleve tap av ektefelle kan også være verdifull og krisen kan bli et vendepunkt. Vendepunktet kan endre din egen bevissthet og forståelse av sykdom og lidelse, og også forandre din opplevelse av deg selv og verden rundt. Hvordan omgivelsene møter deg etter at du har mistet en nær og kjær, er viktig for den enkeltes mestring av livet videre.

I arbeidet med denne mastergradsoppgaven har jeg møtt seks enkemenn med omsorg for barn i skolepliktig alder og som har mistet sine koner av kreft. Gjennom intervjuer har de fortalt om sine erfaringer fra før sykdomstid, selve sykdomstiden, dødsfall og tiden etterpå. Deres erfaringer og hvordan de lever sine liv vil bli løftet fram i denne oppgaven. Jeg har valgt en kvalitativ framgangsmåte.

Jeg ønsker at min studie skal bidra til økt forståelse for hvordan det erfarer for menn med barn å leve med kreftsykdom i familien og miste sin kone av kreft. Med dette ønsker jeg også å bidra til at vi som profesjonelle bedre kan forstå, de etterlatte og den praksis og sammenhengen vi jobber i. Oppgaven vil kunne ha relevans og være til inspirasjon for de fleste og spesielt de med helsefaglig bakgrunn. Temaet angår i sitt vesen oss alle, i alle aldersgrupper, og vil også kunne være et grunnlag for videre forskning.

1.2 Problemstilling

Mine refleksjoner og undringer omkring temaet enkemenns erfaring ved ektefelles kreftsykdom, dødsfall og tiden etterpå tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

”Hva innebærer det for enkemenn med omsorg for barn å miste sin ektefelle/samboer av kreft? Praktisk, relasjonelt og følelsesmessig”.

Problemstillingen søkes belyst gjennom intervju med enkemenn. Videre baserer jeg min tilnærming på faglitteratur og relevant teori knyttet til temaet. Mine egne erfaringer fra feltet er også med meg gjennom dette arbeidet.

Med det praktiske mener jeg at sykdom og død kan føre til mange praktiske utfordringer i hverdagen i form av organisering av dagen i hjemmet, arbeid, det sosiale, ferier, skole, barnehage og fritid. Det kan videre handle om å søke på internett, sykehusbesøk, legebesøk, kurs, begravelse, ritualer, å rydde opp i økonomiske forhold som skifte eller uskiftet bo, avbestille medlemskap, bankkontoer og opprydding i eiendelene til kona. Jeg har vært interessert i hvordan mennene møter de praktiske utfordringene i hverdagen.

Med det relasjonelle mener jeg relasjoner som ektefelle- ektefelle, mor-barn, far-barn, samt relasjoner til familie, venner, kollegaer og kjæreste. Relasjoner kan være lange, korte, meningsfulle og overfladiske. Jeg tror kanskje at ulike relasjoner har ulike roller, og at både relasjonene og rollene nærmest konstant endrer seg. Gjennom sykdomstid og død kan relasjoner endre seg og bli mer asymmetriske. Facebook og andre sosiale medier kan også sees på som relasjoner.

Med det følelsesmessige mener jeg reaksjoner på tap ved sykdom og død, som sinne, redsel/angst, ensomhet, tristhet, skyldfølelse, lettelse, lengsel og til og med glede over å få forutsigbarhet tilbake i hverdagen. Det kan også føre til eksistensielle/åndelige refleksjon over mening, verdier, tro og livssyn.

1.3 Begrepsavklaringer

Det er mange mennesker som involveres når noen i en familie blir kreftsyk. Pårørende er den eller de som pasienten opplever som sine nærmeste (Sand 2002). Hvem som er den nærmeste gir seg ofte selv, og vanligst er det at samboer eller ektefelle som lever sammen med pasienten, står aller nærmest (Grov 2009).

Ordet enkemann er i denne oppgaven også erstattet med *informanten*, *mannen*, *informantene* eller *mennene* når jeg snakker om flere enkemenn.

Ordet ektefelle viser til mannens kone. Ord som *avdøde kone*, *mor* og *pasient* blir også brukt.

Når jeg snakker om foreldrenes ansvar og omsorgen for barna bruker jeg ordet *foreldreskap*. Jeg bruker også ordet *familiesystemet* når jeg snakker om familien.

1.4 Avgrensninger

Jeg har valgt å begrense oppgavens fokus til menn som pårørende til kone som får kreft og dør av kreftsykdommen. I tillegg har mennene omsorg for barn i skolepliktig alder. Det er enkemennenes erfaringer ved ektefelles kreftsykdom, dødsfall og tiden etterpå som er fokus i denne oppgaven.

1.5 Oppbygging av oppgaven

I kapittel 1 redegjøres det for studiens bakgrunn, problemstilling, avgrensninger og oppbygging av oppgaven. I kapittel 2 beskrives tidligere forskning hvor jeg presenterer tall om kreft, kreftomsorg og døden i et samfunnsperspektiv, søkeord, forskning og relevans.

I kapittel 3 presenteres den teoretiske referanseramme med livsverden og erfaringsverden og noen innsikter fra hermeneutikken. For å forstå hva det innebærer for familier å oppleve kreftsykdom og død og hvordan det påvirker og endrer hverdagslivet, har jeg benyttet Bech- Jørgensens (1994) *hverdagslivsteori* for å begrepssette hverdagslivets endringer. Jeg har også anvendt Aron Antonovskys

(2005) salutogenetiske modell med begrepet om *opplevelse av sammenheng* (sense of coherence – SOC). Jeg har også benyttet meg av Jacobsen og den eksistensielle psykologi for og begrepssette krise-, tap- og meningsbegrepet. I forhold til tiden etter dødsfallet, har jeg valgt å drøfte empirien i lys av Stroebe og Schut sin *toprosessmodell*. Dette for å forstå hvordan mennene manøvrerte seg gjennom hverdagslivet, forholdt seg til tapet og konsekvensene av det.

I kapittel 4 redegjør jeg for forskningsmetode, gjennomføring av studien og kommer med noen etiske betraktninger.

I kapittel 5 presenteres mennene og min empiri som er et resultat av analysen. I kapittel 6 og 7 har jeg drøftet problemstillingen i form av å analysere mer eksplisitt og tolket ved hjelp av begreper, perspektiver og annen forskning. Dette for å få en utvidet forståelseshorisont i forhold til problemstillingen. I kapittel 8 presenteres en avsluttende refleksjon med en konklusjon.

Kapittel 2.0 Tidligere forskning

I dette kapittelet vil jeg i tillegg til relevant forskning presentere tall om kreft, ondartede svulster, kreftomsorg og døden i et samfunnsperspektiv.

2.1 Tall om kreft

I Norge får en av tre nordmenn kreft i løpet av livet og to av tre er pårørende eller nærstående til en som har eller har hatt kreft (Åmås 2007). Det ble i 2008 oppdaget 26 121 krefttilfeller, av disse var 14 000 menn og 12 121 kvinner viser Kreftregisterets årlige statistikkrapport Cancer in Norway (Kreftregisteret 2008). Prostatakreft er den vanligste kreftformen hos menn, mens brystkreft rammer flest kvinner. Ved utgangen av 2008 var 190 865 nordmenn i live etter en gang å ha fått en kreftdiagnose. 63,5 prosent av menn og 66,7 prosent av kvinner med kreft er i live fem år etter at de fikk sin kreftdiagnose. Det er store variasjoner i dødelighet mellom de ulike kreftsykdommer (Kreftregisteret 2008).

Kreftforekomsten øker fra år til år, og viktige årsaker er bedre diagnostiske verktøy og at befolkningen blir eldre. (Kreftregisteret 2008). Den økte kreftforekomsten henger sammen med økt størrelse på befolkningen, økt levealder og økt risiko for enkelte kreftformer. Livsstilsfaktorer som overvekt, lav fysisk aktivitet og tobakksrøyking er også blant faktorer som forklarer kreftøkningen.

Antall krefttilfeller kommer til å øke med om lag 30 prosent frem mot 2020 viser beregninger fra Kreftregisteret (Kreftregisteret 2008).

Til tross for framskritt innenfor forskning, behandling og omsorg, som medfører at flere og flere overlever kreft, er det fortsatt en sykdom som skremmer (Åmås 2007). En av de viktigste grunnene til at

kreft berører oss og treffer oss langt inn i sjelen, er at den ofte helt uforvarende tar regien i livene våre (Ryel 2007:38).

2.1.1 Antall døde av ondartede svulster

I 2009³ døde til sammen 10 544 personer av ondartede svulster i Norge. Til sammen 5643 menn og 4901 kvinner. I aldersgruppen 20 – 59 år var det 743 kvinner som døde av ondartede svulster (Statistisk sentralbyrå 2009).

2.2 Kreftomsorgen og døden i et samfunnsperspektiv

De siste hundre år har medført omfattende samfunnsforandringer. Forventet levealder har steget fra 40 til 80 år⁴. Vi dør i liten grad hjemme, de fleste dødsfall skjer på sykehus (Dyregrov 2010). Døden har ”forsvunnet” fra hjemmet, og blitt stadig mer privatisert og tabubelagt. Sorgkoder er lokale og historiske begivenheter, og blir påvirket og endret av media, religion, kulturell utvikling og andre sosiale variabler (Agger 2006, Ervik 2002). Dyregrov (2010) sier at døden sjelden er en velkommen gjest, men tidligere var den velkjent for voksne og for barn. I våre dager oppleves den ofte som fremmed og vekker uro og angst.

I NOU Livshjelp (Helse- og omsorgsdepartementet 1992:2) blir det i utredningens verdikapittel referert til Ariès beskrivelser av endringer i synet på døden, og det kan gi en forståelse av hva som skjer i vårt samfunn. I fire foredrag beskriver Philippe Ariès utviklingen fra middelalder til vår tid. I sine studier bygger han bl. a. på gravferdsskikker, testamenter, litterære, arkeologiske og liturgiske kilder. Det kan synes som om det er i gang en endringsprosess i retning av større deltakelse av pårørende. Dessuten synes det å være større fokus innenfor helsevesenet på holdninger og atferd i forhold til mennesker i livets slutfase (Helse- og omsorgsdepartementet 1992:2).

Veilederen ”Pårørende – en ressurs” er gitt ut av Helsedirektoratet (2008) for å sikre at pårørendes kunnskap og erfaringer anerkjennes og benyttes i pasientbehandlingen. I NOU (1992:8) Lov om pasientrettigheter av 2.juli 1999 nr.63. (Helse- og omsorgsdepartementet 1999) fremhever spesielt pårørende sin tilgang til informasjon. Pasienten må definere hvem som er hans/hennes pårørende og gi samtykke til at han/hun får informasjon om helsetilstanden og den helsehjelpen som ytes. jfr. § 3-3. Stortinget vedtok 19. juni 2009 endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten for å

³ Kreftregisterets årlige rapport, Cancer in Norway, blir utgitt i juni 2011, ikke i desember 2010. Utsettelsen skyldes en større omlegging av rutinene for registrering av krefttall og maskering av data (www.kreftregisteret.no). Men tallene for antall døde foreligger for 2009 og er presentert her.

⁴ Gjennomsnittlig forventet levetid for menn er 78 år og 83 år for norske kvinner (Fosså 2009a)

sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Endringene trådte i kraft 1. januar 2010 (Helsedirektoratet 2010).

Nasjonale handlingsprogrammer er kommet de siste tiårene og skal bidra til at det offentlige tilbudet i kreftomsorgen blir av god kvalitet og likeverdig over hele landet. Dette gjelder også for de pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Med Nasjonal strategi for kreftområdet (kreftstrategien) 2006-2009 ønsket Regjeringen å møte de fremtidige utfordringene på kreftområdet på en offensiv og helhetlig måte. Strategien er også omtalt i Nasjonal helseplan (2007-2010). De nasjonale retningslinjene for palliasjon innen kreftomsorgen er en del av nasjonalt handlingsprogram, er et viktig tiltak under kreftstrategien (Helse- og omsorgsdepartementet 2006).

2.3 Presentasjon av relevant forskning på området

Forskning om tap av ektefelle i Norge har i stor grad vært gjort av psykologer (Gjertsen 2006). Det er gjort mye empirisk forskning på dette feltet (Gjertsen 2006). Det finnes omfattende forskning innenfor sorg og sorgarbeid og da innenfor det som er traumeteorier/katastrofepsykologi (Dyregrov, A., 1989, 2006, Weisæth 1990).

Det har vært en sterk oppfatning blant fagpersoner innen sorgfeltet at sorgarbeid er nødvendig. Men forskning viser også at en relativt stor gruppe, fra 1/5 til 1/4, verken føler stor sorg like etter dødsfallet eller senere, selv etter tap av barn (Dyregrov 2006, Sandvik 2003). I følge Sandvik (2003:198) har det de senere årene vært et skifte i sorgforskningen fra en ensidig opptatthet av de ødeleggende virkningene av sorg til en økende forståelse av at konsekvensene av tap ikke er ensidig negative.

Det meste av forskning på survivorship⁵ er hentet fra studier av familiemedlemmer og hvordan de håndterer de tre første årene av en kreftdiagnose (Lewis 2006). Det er også mye forskning på brystkreft innenfor dette og Lewis (2006) påpeker at fremtidig forskning må undersøke virkningen av andre kreftsykdommer enn brystkreft.

Nasjonalt finnes også en del forskning om barn og unges psykososiale situasjon og behov for hjelp ved kreft og død hos mor eller far (Dyregrov, A., 1987, 1989, 1998, 1991, 2005, 2006, Bugge 2009).

I følge Sandvik (2003) finnes det altså mange og til dels ulike teorier og modeller om sorg, og hvordan mennesker reagerer på tap. Fortsatt er det mye vi trenger å forstå om hvordan mennesker mestrer store

⁵ Viktig å påpeke at i mye av den amerikanske litteratur omfatter uttrykkene ”survivor” og ”survivorship” også pasienter i den akutte og den utvidede overlevelsesfasen (Fosså 2009c).

tapsopplevelser, for å kunne støtte sørgende best mulig (Sandvik 2003). Kvalitativ forskning vil kunne bidra til innsikt i sørgendes levde erfaringer.

Arbeidsmetode: Jeg har gjort flere søk i databaser som gjennom søkeportalen Ofelas. Jeg har brukt BIBSYS Ask, CINAHL, Pub Med, Cochrane Library, PsychINFO, MEDLINE, NORART og SWE MED. Aktuelle norske søkeord har vært sorg, tap, menn, kreft, gynekologisk kreft, familiesorg, enkemann, snakke om sorg, sorggrupper, sorgtilbud, livskvalitet hos kreftoverlevende, livskvalitet hos familien, ekteskapelige omsorgspersoner, frykt for tilbakefall og intervensjon i ulike kombinasjoner. Engelske søkeord: Grief, bereavement, mourning, men, cancer, gynecology, family, widower, talk about grief, group for grief, help for grief, intervention grief, quality of life of cancer survivors, family caregivers, spousal caregivers, fear of recurrence, også her i ulike kombinasjoner. Søkene på Pub Med har vært gjort ved å meshe søkene.

2.3.1 Familiens utfordringer og nye roller ved kreftsykdom

Den familiemodellen som velferdspolitikken i dag baserer seg på er den likestilte toforsørgerfamilien der mor og far deler arbeidet likt både ute og hjemme (Wærness 2002:23). Men dette er en modell som bare en liten andel av barnefamilier kan realisere (Wærness 2002:23).

I følge Grov (2009) viser flere studier at kreft har stor innvirkning på alle i en familie og ofte over lang tid, og at uforutsigbarheten ofte er den verste når en av ens nærmeste får kreft.

Grov (2009) viser til at flere studier har kartlagt situasjonen til pleie- og omsorgsgivere for kreftpasienter i ulike stadier. De som er mest sårbare, og som blir slitne, er de som har pleie- og omsorgsoppgaver over lang tid, oppgaver som er fysisk krevende, ved negative personlighetsforandringer hos pasienten og der den nærmeste føler seg bundet til å være tilstede døgnet rundt. Ensomhet, å være alene i nettverket, lite støtte i familien, andre plikter og funksjoner, fulltidsjobb, krevende jobb, dårlig helse hos pårørende eller dårlig økonomi kan være tilleggsbelastninger til slitenhet (Grov 2009).

Når noen får og behandles for kreft, vil de nærmeste oftest komme i helperollen, som praktiske hjelpere, rådgivere og trøstere (Grov 2009). Hun sier videre at noen er vant til høyt tempo, mestrer lett omsorgsoppgaver av ulik art og er flinke til å prioritere. De får til motivasjon uten oppmuntring til å gjøre en ekstra innsats Grov (2009). I følge Hollméus-Nillson (2002) streber de pårørende etter løsninger som fungerer både for den pårørende og for pasienten. Det enkleste er å forholde seg til praktiske oppgaver for da synes de at noe blir gjort (Grov 2009).

Det er gjort få studier som har sett på frykten for tilbakefall hos pasienter og familiemedlemmer (Mellon 2006, 2007). Mellon (2006,2007) har gjennom sin forskning sett at kreftoverlevende viser signifikant høyere livskvalitet, mindre frykt for tilbakefall av kreft og trenger mer støtte enn familiens omsorgspersoner. Livskvaliteten til familiens omsorgspersoner blir påvirket av frykten for tilbakefall og sosial støtte (Mellon 2006, 2007, Grov 2009). I følge Grov (2009) viser flere studier at hvis ektefeller setter seg selv i skyggen til den som har vært syk, kan de overse egne behov og symptomer på depresjon.

I følge Lewis (2006) er svært lite kjent om par-sammenspill i langsiktige sykdomsforløp. Han viser til flere studier av mestring hvor familiene forsøker å takle virkningene av kreft og spenningene i familiene, og det ikke endrer deres mestrings adferd. Familiemedlemmene kjemper for å opprettholde et følelsesmessig, trygt miljø og tolke og redusere stressende hendelser.

Både det sosiale nettverket vi har og vår evne til å bruke nettverket varierer sterkt fra person til person. Et nettverk er noe vi regner med i vanskelige tider, og mange kvinner er flinkere til å bruke nettverket sitt enn menn (Ekvik 2002).

2.3.2 Barn og unges psykososiale situasjon ved kreft og død

I Norge har Dyregrov (2005) gjort en pilotstudie for å fremskaffe nasjonal kunnskap om barn og unges psykososiale situasjon ved kreft og død hos foreldre. Dyregrov konkluderer med at barn og unge som lever med syke foreldre har en del likhetstrekk med barn som mister en forelder. Barn som har mistet en forelder sliter med savn og sorg knyttet til tapet. Barn og unge som har syke foreldre opplever mer angst for at forelderen skal dø, og bruker mye energi på å forholde seg til den usikre verden (Dyregrov 2005). Bugge (2009) skriver at barn er vare for hva omgivelsene tåler, og reaksjonene fra personene rundt dem.

I følge Dyregrov (2005) uttrykker barn av kreftsyke foreldre behov for hjelp. De opplever ikke hjelpen som tilstrekkelig verken fra skole, venner eller familie. I følge Worden (2009) må man vite noe om avdøde for å forstå hvordan noen responderer på tap. Hva en mor har vært for sine barn, kan være forskjellig for hvert av barna i en familie. Worden skriver:

”In the case of two children whose father has died, there can be significant individual differences in grief responses”. (Worden 2009: 58)

2.2.3 Påvirkning av foreldreskap

Studier viser at foreldreskap påvirkes når en forelder har kreft (Lewis 2006). Studier med familier som opplever både nylig diagnostisert og langvarig brystkreft viser at grunnleggende funksjoner er truet (Lewis 2006). Dyregrov (1987) peker på at det må være en del forutsetninger tilstede for barn når et

kjært familiemedlem skal dø. Det er viktig med trygge foreldre og forutsigbarhet. Barna må forberedes på det som skal skje og at de må få bearbeide hendelsene etterpå (Dyregrov 1987).

2.3.4 Kommunikasjon om døden

Det siste tiåret kan det se ut til at det er blitt en større åpenhet mellom fagfolk og pasienten om prognose, den siste tiden og døden (Field og Cropp 1999). Kunnskap om kreftsykdommen og forventet prognose er viktig for valg og for å forstå hvilke utfordringer en familie kan forvente seg framover. Man ønsker å dele tanker med, og støtte den døende samtidig som det er en større varhet for og aksept for fornektning (Field og Cropp 1999).

2.3.5 Håpet og håpløsheten

Håp er definert som viktig hos kreftpasienter. Utne (2010) viser at kreftpasienter med smerte har høyere grad av håp enn normalbefolkningen. Håp angis å være et av de sentrale elementer for å få i stand forandringer i livet og gjøre det mer levelig for seg selv og andre (Rustøen 2001). Felles for flere definisjoner av håp er at det beskrives å være fremtidsrettet og realistisk. Det hevdes at håp har ulike dimensjoner som å være sterkt knyttet til avhengighet av andre, håp henger sammen med valg, håp er relatert til ønske og er nært knyttet til tillit, utholdenhet og mot (Rustøen 2001).

I følge Falk (1999) er ikke håpløshet et problem, men derimot en sorg, en byrde, som er tung å bære for pasienten. Håpløshet er et eksistensielt begrep som dreier seg om pasientens grunnleggende oppfatning av sin situasjon, og at pasientens grunnleggende livsverdier faller fra hverandre (Falk 1999).

Håp er beskrevet som en viktig faktor for mestring når et menneske mister noe, når livet er preget av usikkerhet og når man lider (Utne 2010).

2.3.6 Utfordringer og erfaringer med tap underveis i sykdomstiden

Det er mange store utfordringer for familier som opplever alvorlig kreftsykdom, i forhold til kreftbehandling, bivirkninger og i forhold til sekundære problemer over mange år. Flere studier viser at familiemedlemmer gjennom kreftpasienters sykdom, får erfaring med følelser som tap og sorg før pasientens død inntreffer (Lev & McCorkle 1998, Ekvik 2002).

I Sands (2002) kvalitative studie om pårørendes hverdag med omsorgsansvar for hjemmeboende pasienter med langtkommen uhelbredelig sykdom som ALS⁶, har mange av hennes funn relevans for

⁶ Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en sykdom som i økende omfang ødelegger nerver i ryggmarg og hjerne. I Norge er det ca 300-400 som har diagnosen ALS (Norsk helseinformatikk).

min masteroppgave. Det er sorg og en emosjonell belastning, å se den syke tape helse, og hver dag, og natt som dag, kan bli et for stort ansvar for pårørende (Sand 2002).

2.3.7 Erfaringer med tap av ektefelle

Tap av et nært familiemedlem er kjent for å gi en av de mest stressfulle former for sorg (Ringdal et.al.2001, Dagett 1999). Busch (2006a) skriver at sorg er tilknytningens, kjærlighetens pris.

Tiden sammen med den alvorlige syke og døende er en viktig tid for de pårørende og det vil gi de pårørende mulighet å forberede seg på døden, det vil si å ta avskjed (Anvik 1996).

Når den som har vært kreftsyk dør, kan både barna og den gjenlevende forelder være utslitt (Stroebe og Schut 2008, Ekvik 2002). Stroebe og Schut (2008) skriver at hvordan en person dør, nesten alltid påvirker sorgprosessen til de etterlatte.

En konsekvens av nyere sorgforskning er et mer differensiert og fleksibelt syn på sorg (Dyregrov 2006). Gjertsen har gjort en studie av tap av ektefelle i eldre år. Hensikten med hennes forskning var å få mer kunnskap om hvordan eldre opplevde å miste ektefellen, hvilke utfordringer tapet resulterte i, på hvilken måte de etterlatte mestret utfordringene og hvilke forhold som virket inn på mestringen (Gjertsen 2006). I følge Gjertsen (2006) er nyere sorgteori uenig om sorg er et arbeid alle må igjennom, og at det finnes bestemte faser i sorgprosessen som alle følger.

Det er store individuelle variasjoner i hvordan sorg oppleves og hvor lenge sorgen eventuelt varer (Gjertsen 2006). Flere av Gjertsens informanter opplevde at forventninger til sorgens varighet ikke stemmer med hvordan de selv opplevde sorgen. Hun skriver at til tross for individuelle forskjeller i sorgreaksjoner og sorgforløp, kan likevel teoriene om sorgfaser hjelpe oss og forstå hva sorg kan romme av reaksjoner over tid (Gjertsen 2006). Gjertsen finner at bearbeiding av sorg ikke er en lineær prosess. Ektefellenes død har gitt seg utslag i ulike reaksjoner som veksler over tid (Gjertsen 2006). Bugge skriver at sorg er noe som skjer mellom mennesker og derfor bearbeides gjennom hvordan den kommer til uttrykk i våre relasjoner (Bugge 2009). I følge Gjertsen (2006) kan det for informantene føles vanskelig å si negative ting om ektefellen. Hun viser til forskning som har pekt på at enker har tendens til å idyllisere den avdøde enkemannen. Idylliseringen er et midlertidig fenomen i begynnelsen av sorgprosessen, og det ikke er noen tidsramme på forherligelsen av ektemannen (Gjertsen 2006). I følge Dyregrov kan idyllisering av foreldre bli et problem for barna, fordi et mulig sinne mot den døde ikke får komme til uttrykk (Dyregrov 1991).

I følge Gjertsen (2006) er det å være praktisk anlagt en side ved den enkeltes personlighet som kan bidra til mestring av de praktiske utfordringene ved ektefellens død. Evne til å søke informasjon, analysere

situasjoner for å identifisere problemer, finne alternative løsninger og gjennomføre disse, er problemløsende ferdigheter anvendt på praktiske forhold (Gjertsen 2006). Bugge (2009) viser til at sorg er mer enn følelser, det er også det vi tenker, føler og gjør for å håndtere en hverdag som er preget av kaos, uvirkelighet og savn.

I følge Gjertsen (2006) er et forventet dødsfall lettere for den etterlatte å akseptere og se en mening med. Hun (2006) fant imidlertid at noen av enkene hun intervjuet fikk sjokk da ektemannen døde. I følge Gjertsen (2006) har tidligere forskning pekt på at tidspunktet da ektefellen dør, blant annet med tanke på alder, har betydning for hvordan etterlatte opplever tapet.

Daggett(1999) beskriver den levde erfaringen av smertelig tap blant åtte menn i alderen 40 – 60 år, som mistet sine koner av kreft eller i bilulykke. Mennene beskriver tapet som en bevegelse fra ugjenkjennelig tap til det å respondere på tap, å leve videre gjennom tap for forbedring og gjenoppbygging av livet. Hun finner at enkemenn responderer på tap gjennom sørgeritualer, og fortsetter på samme tid å leve gjennom tapet ved å sette sammen biter, søke støtte og ta kontroll. Alltid i en bevegelse framover for å forbedre gjenoppbygging av livet og søken etter mening. Hun bekrefter også at forskning har vist at ekteskapeleg sorg er signifikant for fysiske og psykologiske konsekvenser blant overlevende ektefeller.

I følge Ekvik (2000) er kollegafelleskap og arbeid svært verdifulle innslag i livet etter at noen har mistet en nær og kjær (Ekvik 2000).

I følge Skårderud (2004) er det en sansbar forbindelse mellom en fysisk erfaring av tyngde og den følelsesmessige tilstanden av tristhet.

En persons sosiale identitet kan fortsette å eksistere og opprettholdes etter at den døde kroppen er gravlagt eller kremert (Hadders 2003). Eksempler på dette er fotografier, påminnere om avdøde, deres liv og gravstedet. I følge Hadders (2003) er det vanlig at det ”sosiale livet” består lenge etter at det biologiske livet har opphørt å eksistere.

2.3.8 Ritualer

Hvordan samfunnet håndterer døden, hvilke ritualer som eksisterer, og hvilke normer som er knyttet til uttrykk av sorg, har stor betydning for hvordan menn opplever tap av ektefelle (Gjertsen 2006).

I livets overgangsfase til døden, blir det ritualene som representerer det trygge og uforgjengelige og som hjelper oss å opprettholde stabilitet og orden (Dyregrov 2010). Ritualer kan beskrives som en observerende, repeterende adferd og er i denne sammenheng i sitt vesen symbolhandlinger (Hansen 2007). I følge Hansen (2007) er symboler tegn som viser til og står for noe annet enn seg selv og kan

kommunisere uten at det er tilstede i tid og rom. Ritualene kan være kulturelle forordninger som evner å bøte og sy sammen livssituasjoner som preges av splittelse, separasjon, forandring og sammenbrudd (Hansen 2007).

I følge Dyregrov (2010) er det spesielt nødvendig når det gjelder møtet med døden at barn får lære gjennom egne erfaringer: gjennom å se, berøre, kjenn, lytte, oppleve osv. De sosiale aspektene er knyttet til den offentlige markeringen av skillet mellom den døde og de gjenlevende (Dyregrov 2010:19). Ritualene hjelper til med å sikre sosial støtte til den etterlatte familien, enten av emosjonelle eller praktisk art (Dyregrov 2010:19).

2.3.9 Kjønnsforskjeller i sorgen

Ekvik (2002) sier at menn og kvinner ikke sørger likt. Når vi snakker om kjønnsforskjeller i sorgen finner vi store individuelle forskjeller. Flere undersøkelser viser at kvinner snakker mer enn menn. Menn har mindre trening i å snakke om følelser, og når de er stille er det ikke bare fordi de undervurderer eller bagatelliserer følelser. Kulturelt sett har menn gjennom hele livsløpet, hatt vanskelig for å motta emosjonell støtte, og håndtere ”bløte” følelser (Agger 2006).

I følge Bugge (2003) er det neppe grunnlag i dagens kunnskap for å konkludere med at det er uttalte og spesifikke forskjeller mellom kvinners og menns sorg. Men at det er ulike mestringsstiler som benyttes av menn og kvinner. Disse ulike mestringsstilene kommer til uttrykk i ulike taps- og sorgreaksjoner i en akutfase og senere over tid (Bugge 2003).

2.3.10 Intervensjon

Intervensjon ser ut til å være et godt tiltak for pårørende med komplisert sorg og for de som selv føler at de har behov for hjelp (Dyregrov 2006). For vanlige dødsfall er det få indikasjoner for intervensjon (Dyregrov 2006). I følge Dyregrov (2006) oppsummerer Stroebe et al. (1999) at primær forebyggende intervensjon, som retter seg mot alle som har mistet en kjær person, liten hensikt, med unntak for sørgende barn etter tap av foreldre. Fagpersoner og frivillige som er engasjert i sorgarbeid gir uttrykk for at intervensjon hjelper (Sandvik 2003). Dette er også min erfaring.

I følge Ekvik (2002) er det et generelt inntrykk at menn gjør mindre bruk av sorggrupper enn kvinner gjør. Det blir også sagt fra gruppeledere at menn deltar i slike grupper, men at de etter en tid ser ut til å nå et metningspunkt og slutter (Ekvik 2002:93).

Kapittel 3.0 Teoretisk referanseramme

I dette kapittelet presenteres teori om fenomenologi, hermeneutikk, hverdagslivet, krise, tap og mening, sorgteori og teorier om mestring. Teorien vil få betydning for drøftninger og refleksjoner jeg vil gjøre i forhold til min empiri.

3.1 Livsverden og erfaringsverden

Som forsker velger jeg å nærme meg problemstillingen hermeneutisk fenomenologisk og la jeg den enkeltes erfaringer fra det levde livet få tre fram som tekst. Jeg er videre inspirert av Bengtsson (2006), Thornquist (2003) og Lorem (2006) sine tolkninger av Husserls skrifter og deres forståelse av fenomenologi.⁷ Som mennesker er vi alltid i verden og vi er alltid rettet mot verden. Gjennom intervjuene har de seks mennene fortalt fra sin livsverden, om sine erfaringer fra sine levde liv. De fortalte om sine og familiens erfaringer gjennom deler av livet, og spesielt fra konens sykdomstid, dødsfallet og tiden etter dødsfallet. I følge Bengtsson (2006) vil valg av det fenomenologiske forskningsprosjektet rette kunnskapsinteressen mot meningen i den enkeltes levde erfaring i den verden de lever i. Og i denne sammenheng handler det om enkemenn. I den hermeneutiske fenomenologien er forskerens forforståelse en forutsetning for å kunne gå inn i dette og utvikle ny kunnskap og forståelse (Bengtsson 2006).

Et sentralt begrep innenfor fenomenologien er livsverden. Livsverden er et fenomenologisk begrep som brukes om den verden vi som subjekt lever i til daglig og som vi har en umiddelbar fortrolighet til og erfaring med (Thornquist 2006). Bengtsson skriver at vi alltid befinner oss i en verden som vi er fortrolige med og tar for gitt, og at vi kan aldri unnsnippe livsverden så lenge vi lever (Bengtsson 2006:21). I følge Lorem (2006) kan vår bevissthet om verden bestå i sanseintrykk, følelser og fornemmelser, men også av tanker, ideer, fantasier og abstraksjoner, og at verden blir meningsfull for oss. Oppmerksomheten rettes mot verden slik den erfares for subjektet. Når noe trer fram, viser det seg for noen (Lorem 2006). Det som viser seg, forutsetter noen å vise seg for, derfor innebærer fenomenbegrepet et gjensidig avhengighetsforhold mellom objekt og subjekt (Bengtsson 2006:16).

Thornquist (2003) skriver at den umiddelbare erfaringsverden er den primære i den forstand at den er basis for all kunnskapsutvikling, refleksjon og vitenskap. Videre refererer hun til Bengtsson som sier at vitenskapen henter sitt materiale fra livsverden (Thornquist 2003).

⁷ Filosofen Edmund Husserl (1859-1938) er grunnleggeren av den moderne fenomenologien. Ordet fenomenologi kommer fra det greske "phai" nomeron, det vil si det som viser seg, og "logos" betyr lære (Thornquist 2006).

3.2 Noen bidrag fra hermeneutikken

Hermeneutikken har vært min tilnærming for forståelse og fortolkning av teksten og dermed analysen.

Kvale skriver det slik:

”En hermeneutisk tilnærming medfører en tolkende lytting til det mangfoldet av betydninger som ligger i intervjupersonens uttalelser, med særlig vekt på muligheten for stadige omtolkninger innenfor intervjuets hermeneutiske sirkel” (Kvale 2008:81).

Det har vært viktig å lytte til mennenes fortellinger og være tro mot deres stemmer. I følge Bengtsson skjer kunnskapsutviklingen i en veksling mellom det å forsøke å forstå helheten i forskningsmaterialet på og de enkelte delenes innhold og relasjoner, den såkalte hermeneutiske sirkel (Bengtsson 2006).

Det første av alle hermeneutiske betingelser er at noe taler til oss. Teksten må tale til oss, og det henger sammen med et ønske om å forstå den. Videre kreves det en innsats av subjektet for å bli bevisst sine fordommer. Min forforståelse bidro til en tolkning av mennenes svar, og det lå også en forforståelse bak mine intervju spørsmål. Hermeneutikken kan hjelpe oss med å forstå hvordan vi forstår, og hvordan vi gir verden mening (Thornquist 2003:139).

3.3 Hverdagslivet

Utgangspunktet for min studie er mennenes fortellinger om erfaringer fra sine liv med kreftsykdom, død og livet etterpå. For å kunne forstå forandringene og utfordringene som familiene møtte i hverdagen har jeg valgt å støtte meg til sosiolog Bech-Jørgensen (1994)⁸. Hun har gjennom empiriske undersøkelser og teoretiske analyser utviklet et begrepsapparat omkring hverdagsliv og arbeidsløshet. I følge Bech-Jørgensen er hverdagslivet det livet som leves og opprettholder og fornyer, gjenskaper og omskaper hver dag. Det forstås i denne konteksten som det daglige liv der familien lever sitt liv.

3.3.1 Aktivitetene i hverdagslivet

En analyse av hverdagslivet tar utgangspunkt i aktivitetene hvor hverdagslivet gjenskapes og omskapes og skaper mening (Bech-Jørgensen 1994). Hun deler disse aktivitetene inn i: *Upåaktede aktiviteter* er alt det vi gjør, som vi ikke legger merke til, at vi gjør. De er ikke ubevisste selv om vi ikke legger merke til dem. Det er de upåaktede aktiviteter som gjenskaper og omskaper hverdagslivets selvfølgeligheter. *Strategiske aktiviteter* er rettet mot bestemte mål, og krever ressurser for å realisere dem. *Symbolske aktiviteter* er et mønster av upåaktede aktiviteter som gir hverdagslivet betydning og mening ved bruk av symboler.

⁸ Birte Bech-Jørgensen er kultursosiolog. Hun er inspirert av den fenomenologiske filosofi ved Alfred Schutz(1899 -1959) og Agnes Hellers (1929-) mer filosofiske teori om hverdagslivet (Bech-Jørgensen 1994).

3.3.2 Selvfølgelighetenes symbolske orden

Selvfølgeligheter er en av hverdagslivets grunnleggende betingelser⁹, er alltid forankret i tid og rom, og innebærer at store områder av omverdenen taes for gitt (Bech-Jørgensen 1994). De er resultatet av en felles upåaktet viten, er overlevert fra generasjon til generasjon og skapt gjennom felles erfaringer og fortolkninger om hvordan man skal være i verden. Disse selvfølgeligheter formes via gjenkjennelser og struktureres gjennom gjentakelser, i form av rutiner, tradisjoner og ritualer. Selvfølgelighetene skaper på denne måten en orden i hverdagen, men gjør også at mennesker ikke må forholde seg eksplisitt til hvert valg de treffer og hver bevegelse de gjør. Det er ikke bare minutter og timer man kan kjenne forskjellen i selvfølgelighetene, men også på dager og uker, årstider og år. Og det gjør det mulig å tillegge de daglige aktiviteter og mellommenneskelige relasjoner betydning, og en orden som potensielt er felles. Dermed kan man erkjenne forandringer, og hvis det ikke fantes orden, ville alle forandringer blitt opplevd som kaos.

”Et moderne hverdagsliv kan ikke beskrives som foranderlig, endsige mangfoldigt og flertydig, uden at der samtidig henvises til denne grundlæggende orden”. (Bech-Jørgensen 1994:13)

Selvfølgelighetene inngår i en symbolsk orden, fordi de nettopp beror på tolkninger av felles symboler. Dette kan eksempelvis være handlinger eller kroppslige uttrykk, som uttrykker og gjør det mulig å frembringe mening, og som samtidig reguleres av normer og regler. Et symbol er ikke bare en gjenstand med en særlig betydning, eller begrep for noe uhåndterlig men kan være en handling eller en handlingssekvens. Den symbolske orden er ikke fastlagt én gang for alle, den er konstant utsatt for subjektive fortolkninger og dermed et spillerom av betydninger, hvor selvfølgeligheter konstant søkes re- eller omformulert (Bech-Jørgensen 1994:139-179).

Den symbolske orden av selvfølgeligheter struktureres av kjønnsmessig forskjellige normer og regler for vaner, kommunikasjon og håndtering av objekter (Bech-Jørgensen 1994).

Selvfølgelighetenes orden utsettes både for mindre *forskyvninger*, større *skred* og alvorlige *brudd*, som gjør, at ordenen må justeres og selvfølgeligheter må forsøkes gjenopprettet. Forskyvninger er de som

⁹ Bech Jørgensen (1994) viser til andre betingelser for hverdagslivet er *de samfundsskabte institutioner og meningsuniverser*. *De samfundsskabte institutioner* definerer Bech-Jørgensen som ”sociale, økonomiske, politiske og juridisk administrative struktureringer af mellemmenneskelige aktiviteter og positioner, relationer og processer”(Bech-Jørgensen 1994: 176). *De meningsfulde verdensbilder* er forbundet med selvfølgelige verdier, normer og regler. De gjør det mulig å reflektere over det gode og håpe på og tro på et bedre liv (Bech-Jørgensen 1994: 175). Det vil bli for omfattende å diskutere dette i denne oppgaven.

oppstår hver dag, som er de minst omfattende og de man merker minst. Brudd betegner de mest omfattende forandringer, hvor hverdagslivets selvfølgeligheter på én gang omstruktureres. Skred er innbyrdes forbundne forandringer, og er en mer langvarig prosess som utløses når det er skjedd mange forskyvninger i selvfølgelighetene (Bech-Jørgensen 1994).

Hjemmet er basen der familien befinner seg deler av hverdagen. For de fleste er hjemmet mer enn et fysisk sted, det representerer fortrolighet, nærværet av de som man er glad i og mulighetene for å glede seg over det ”normale” livet (Higginson 2008). Ordet hjem gir de fleste assosiasjoner til et trygt sted der rammene for hverdagen har sitt utspring.

Bech-Jørgensen beskriver hjemmet som en materiell og symbolsk orden (Bech-Jørgensen 1994). Dets materiell består blant annet av redskaper og møbler som er ordnet estetisk og funksjonelt innefor rammen av en bolig. Hjemmet blir en symbolsk orden gjennom de betydninger og verdier, som tillegges det materielle, samt vaner, kommunikasjon og relasjoner (Bech-Jørgensen 1994).

3.3.3 Hverdagslivskrefter

Bech-Jørgensen (1994) bruker begrepet *hverdagslivskrefter* om krefter som kan forandre hverdagslivet og samtidig gjøre det meningsfylt og motstandsdyktig overfor kontroll og maktutøvelse.

Hverdagslivskreftene utvikles i grenseområdene mellom selvfølgeligheter og kaos. I disse områdene søker vi å reformulere kjente, truede betydninger eller betydninger som er under press eller på tur til å forsvinne, eller at vi søker å respondere ved å omformulere innstillingen til omverden og tillegge denne ny betydning. Uansett hvilke betydninger som er involvert vil de alltid være forbundet med følelser og fornuft og evnen til å skille mellom positive og negative verdier.

Teorien til Bech-Jørgensen (1994) er slik jeg tolker den relevant for min empiri. Hva skjer når en *symbolsk orden av selvfølgeligheter* utfordres ved at en ektefelle får kreft, dør og mannen blir alene med ansvar for barna? Å være pårørende i slike situasjoner er en utfordring for hverdagslivets orden og innebærer en forandring av selvfølgelighetene. Det er et spesielt brudd i selvfølgelighetens orden, sett i sammenheng med selvfølgelighetenes symbolske orden og hverdagslivskreftene som er relevante i denne sammenheng.

3.4 Krisen

Jeg har valgt å benytte Jacobsen (2000) for å begrepssette krise, tap, følelser, mening og sorg. Det er få mennesker som lever et liv uten å møte sykdom, enten selv eller som pårørende. Det er også felles menneskelig å oppleve at noen du er glad i dør, og at livet må leves videre uten den personen.

3.4.1 Krisens tre dimensjoner

En krise defineres i dette perspektivet som en rystelse i sjelen, og en person som rammes av krise settes ut av kurs, mister orienteringen og rystes i sine grunnvoller (Jacobsen 2000).

Jacobsen mener det er tre dimensjoner som går igjen i alle kriser: Tapsdimensjonen, motgangdimensjonen og den eksistensåpnende dimensjonen.

1) *Tapsdimensjonen*: Krisen som tap handler om at den rammede mister noen som han eller hun dermed savner og reaksjonen på tapet er sorg (Jacobsen 2000). Krisen innebærer i følge Jacobsen flere tap: De direkte og smertelige tap, som når en person mister en nærstående, når ens hjem brenner ned eller noen tvinges til å forlate sitt land. Mindre konkret er tapet når en pårørende forandrer seg psykisk ved for eksempel demens, psykotiske tilstander, ved utvikling av nye egenskaper, religiøs omvendelse eller andre forandringer. Tap forekommer i alle kriser av en viss intensitet, og det er tapet av mening og tapet av ens grunnleggende bilde av verden. At livet har mening for et menneske er i følge Jacobsen (2000: 12) at han eller hun kan se et mønster eller en sammenheng i tilværelsen og også formålet med sine aktiviteter. Å søke etter mening er et grunntrekk hos mennesket (Jacobsen 2000:27). Den som er i krise mister en del av sin eksistensutfoldelse og dermed en del av seg selv (Jacobsen 2000).

2) *Motgangdimensjonen*: Krisen som motgang viser til at motgangen synes å være ulikt fordelt. Noen opplever at sykdom, ulykker og dødsfall kan komme inn og ramme et og samme menneske i rask rekkefølge (Jacobsen 2000). Disse forhold kan ikke forandres, men i følge Jacobsen kan hver og en bestemme seg hvordan han eller hun vil *forholde* seg til sykdom, mangler eller øvrig motgang (Jacobsen 2000).

3) *Den eksistensåpnende dimensjonen*: Krisen som sorgen utløser, gir en mulighet for åpning av dybder i eksistensen (Jacobsen 2000). Krisen blir en eksistenskrise og kan bli til et personlig vendepunkt, til en ny livsmulighet.

I følge Jacobsen (2000) vil det i det øyeblikket en krise inntreffer, og i en ofte meget lang periode i etterkant være sterke og forskjellige følelser. Følelsene kan være sorg, sinne, skyld, skam, fortvilelse og angst. Også andre følelser kan melde seg og sette seg i personens kropp, forme tankene og prege handlingene. Følelsenes uttrykk kan ha mange former. For enkelte vil det være naturlig å skrike dem ut, mens for andre vil en stille tåre i en fredfylt og ettertenksom stund være det riktig (Jacobsen 2000).

3.5 Sorgteori

Innenfor sorgteori har man vært uenig om sorg er et arbeid som alle må gjennom, og om det finnes bestemt faser i sorgprosessen som alle følger (Gjertsen 2006). De fleste fasemodeller som er utviklet

fram til ca 1990- årene bygde på arbeider Freud gjorde i 1917/1957, og Lindemann i 1944 (Gjertsen 2006). De beskriver stadier som den etterlatte antas å gå gjennom mot lindring av sorgen og smerten og aksept av tapet. I min egen sykepleiepraksis ble jeg kjent med Cullbergs beskrivelse av at krise og tap følger et bestemt mønster: Sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase og nyorienteringsfase (Cullberg 1994:129). I min praksis var det ofte diskutert at pasienten eller pårørende var i den eller den fasen, og at man hadde en forventning til at alle måtte gå gjennom disse fasene. I ettertid har dette vært mye diskutert, og i følge Dyregrov (2006) har det skjedd en revolusjon i vår forståelse av sorg i de siste 20 år. Han sier videre at antagelsene om sorgfaser er definitivt blitt forlatt, og nye modeller for sorg har utviklet seg. Samtidig har vi fått mer kunnskap om hvordan tapet kan ha dyptgripende konsekvenser for opplevelse av identitet, og tap forstås også i et familieperspektiv (Dyregrov 2006).

3.6 Antonovskys teoretiske modell

Jeg har valgt å benytte Aron Antonovskys begreper om *opplevelse av sammenheng* ("sense of coherence").

3.6.1 Forståelse av mestring

Innen mestringsforskning er Aaron Antonovsky¹⁰ en av pionerene og han har utviklet en teoretisk modell som han omtaler med begrepet *salutogenese*. Antonovsky's (2005) svar på det salutogene spørsmålet var begrepet *opplevelse av sammenheng*.

Antonovskys teori (2005) om menneskets *opplevelse av sammenheng* dvs. den enkeltes opplevelse av tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterlig er veldig aktuell. Han spør hva det er som gjør at noen av oss klarer å leve med tap med helsen i behold, og kanskje til og med vokser og videreutvikles av tapet. Han deler *opplevelse av sammenheng* i tre komponenter; *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*.

Antonovsky skriver at den som har en sterk opplevelse av *begripelighet*, opplever situasjonen som kognitivt forståelig, ordnet, sammenhengende, tydelig og ryddig i informasjon. Dersom en person har en sterk opplevelse av *begripelighet* forventes det at de stimuli som møtes i fremtiden er forutsigbare, og om, eller når det kommer endringer, kan de forklares (Antonovsky 2005).

Håndterbarhet er en oppfatning av at man har ressurser til rådighet, som er tilstrekkelig til å møte, eller klare av de krav man blir stilt overfor, og av de stimuli man bombarderes med. Ressurser betyr først og fremst den kunnskap, de ferdigheter, det materiale og den utrustning en person har, og kan også være

¹⁰ israelsk professor i medisinsk sosiologi (1923-1994) (Antonovsky 2005).

kollektive og ligge utenfor en person. Det å inneha sosiale roller kan gi oss følelsen av å være kompetent.

Meningsfullhet handler om at noen opplever livet som forståelig, og at i hvert fall noen av de problemer og krav tilværelsen innebærer, er verd å investere energi og engasjement i. Det er en intern rangering av komponentene i opplevelse av sammenheng der *meningsfullhet* er den mest sentrale og en forutsetning for *begripelighet* og *håndterbarhet*. Opplevelse av *meningsfullhet* er den viktigste faktoren for mobilisering av ressurser. Antonovsky hevder at det vil skape motivasjon og positiv energi.

Antonovsky er opptatt av hva som driver oss i vanskelige situasjoner. Han kaller det våre *motstandsressurser* og mener at det å ha en *opplevelse av sammenheng* frigjør ressurser. Det skaper personlig vekst, gir økt kontroll over eget liv og åpner opp for å få øye på nye og ubrukte muligheter og mestringspotensialer.

Mestringsbegrepet er i litteraturen ofte knyttet til stressbegrepet, hvor stress er en ytre påført livsbelastning (for eksempel en vanskelig livssituasjon) og hvor mestring handler om i hvilken grad man er i stand til å møte denne belastningen. Antonovsky (2005) kaller stressfaktorer som handler om et familiemedlems død for livshendelses- stressfaktorer. Om livshendelses- stressfaktorer har negativ effekt på opplevelsen av sammenheng, avhenger av den som opplever hendelsen. Hvordan den enkelte opplever det at eksempelvis et familiemedlem skal dø, vil påvirke om følgene vil være skadelige, nøytrale eller helsebringende. Antonovsky (2005) beskriver at vår menneskelige verden er full av stressorer, og de vil alltid være nærværende i våre liv. Stressorer blir definert som:

”krav som det inte finns några omedelbart tilgangliga eller automatiska adaptiva responser på”
(Antonovsky 2005:72).

3.7 Toprosessmodellen

Jeg har valgt å benytte Stroebe og Schut (1999) sin *toprosessmodell* for å begrepssette og forstå hvordan de seks mennene forholdt seg til tapet og hvilke konsekvenser tapet fikk for dem og barna.

Stroebe og Schut (1999) har forsøkt å integrere sentrale trekk ved mange av de tidligere sorgmodellene. Toprosessmodellen er opprinnelig utviklet for å forstå mestring av ektefelles dødsfall, men er gjeldende for andre typer sorg (Stroebe og Schut 1999). De betegner den toprosessmodell for sorg (The Dual Process Model) og den skiller mellom to typer stressorer ved sorg. *Tapsstressorer* handler om fokus på den døde, på tapshendelsen, forholdene omkring døden og fokusering på tapet. De *sekundære stressorer* fokuserer på utfordringene som resultater av tapet. Det kan være praktiske oppgaver og for eksempel økonomiske og andre praktiske utfordringer som flere av mennene snakker om.

Modellen peker på den totale tilpasningsoppgaven ved sorg som krever at den sørgende forholder seg både til tapsstressorer og sekundære stressorer (Stroebe og Schut 1999). I toprosessmodellen beskrives det som en nødvendig pendling mellom de to hovedutfordringene taps- og løsningsstressorer (Stroebe og Schut 1999).

Ut fra toprosessmodellen er det mulig å karakterisere en persons mestringsstil som dominert av tapsorientering og løsningsorientering. *Tapsorientert mestringsstil* handler i følge Stroebe og Schut (1999) om fokusering på tapet, på forholdet og tilknytningen som var, på livet sammen med den er død, på hendelsen og forholdene omkring den og omfatter tankemessige og følelsesmessige reaksjoner på tapet.

Løsningsorientert mestringsstil fokuserer på forandringene i livssituasjonen som en konsekvens av tapet, og som den sørgende må forsøke å mestre, for eksempel ivaretagelse av de oppgaver den døde tidligere tok seg av. Den fokuserer også på etablering av stabilt hverdagsliv uten den døde og utvikling av ny identitet (Stroebe og Schut 1999).

Sentralt i toprosessmodellen er problematiseringen av motsetningene mellom konfrontering og benekting i sorgprosessen (Stroebe og Schut 1999). Ut fra tradisjonelle sorgarbeidsmodeller betraktes konfrontering nærmest synonymt med godt sorgarbeid, mens benektning betraktes som uheldig. I sorgprosessen vil man veksle mellom konfrontering med selve tapet og andre ganger med konsekvensene av det (Stroebe og Schut 1999).

I følge Stroebe og Schut (1999) krever den totale tilpasningsoppgaven ved sorg at den sørgende forholder seg til både en tapsorientert mestringsstil og en løsningsorientert mestringsstil. Ofte kan man se klare kjønnsforskjeller, der kvinner viser overvekt av tapsorientert mestringsstil, mens menn viser overvekt av løsningsorientert mestringsstil (Stroebe og Schut 1999).

I følge Dyregrov (2006) har vår forståelse av dynamikken i sorg, blitt økt gjennom arbeidene til Stroebe og medarbeidere.

Kapittel 4.0 Metodisk tilnærming

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for de ulike stegene i egen forskningsprosess og de valg som er lagt til grunn for denne studien.

4.1 Metodisk avklaring: kvalitativ metode

Hvilke forskningsmetoder som blir valgt, kvalitative eller kvantitative er avhengig av problemstillingen og formålet med studien. Jeg valgte å benytte en kvalitativ tilnærming for å kunne tilegne meg en nærmere forståelse av enkemenns erfaringer og hva det innebærer for menn med omsorg for barn å miste sine koner av kreft. Thornquist skriver dette om kvalitativ forskning:

”I kvalitativ forskning søker en å forstå menneskelig virksomhet, menneskers opplevelses-og meningsverden, deres sosiale og kulturelle systemer og prosesser og de praksiser og relasjoner de impliserer og skaper”. (Thornquist 2003:205).

Ved intervju og under bearbeiding og analyse av materialet fra intervjuene var mitt fokus å forstå mennenes erfaringer. For å løfte fram mennenes erfaringer ved å miste sin kone av kreft, har jeg valgt et hermeneutisk fenomenologisk perspektiv.

4.1.1 Forforståelsen

Min forforståelse var grunnlaget for min problemstilling. Forforståelse handler om vår egen forståelseshorisont som omfatter våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger (Thornquist 2003:142). Forforståelsen blir gjenspeilt i intervjuguiden (se vedlegg). I den hermeneutiske fenomenologien er forforståelsen en forutsetning for at man skal kunne utvikle ny forståelse og kunnskap (Granskär & Höglund- Nielsen 2008). Forforståelsen er en forutsetning for å se på verden, men den kan også være et hinder for å kunne se noe nytt. Refleksjonen over min egen tilstedeværelse i dette har derfor vært et viktig element i den hermeneutiske fenomenologiske forskningsprosessen (Granskär og Höglund- Nielsen 2008). Jeg er selv en del av livsverden, og selv om jeg studerer den, kan jeg aldri komme unna den (Bengtsson 2006). Selv om man ikke kan unnsnippe forforståelsen, kan man bli den bevisst. Austgård (2010:67) skriver:

”Det er i møte med det nye og ukjente at vår forforståelse provoseres fram og vi kan bli den bevisst”.

Min faglige kompetanse med bakgrunn i møter med kreftpasienter og pårørendes erfaringer ved kreftsykdom og tiden etter et dødsfall er en del av min forforståelse. Som masterstudent har jeg også lest meg inn i feltet, og jeg har også egne erfaringer med kreft i min egen familie.

4.2 Tilgang til feltet og rekruttering

På bakgrunn av ny helseforskningslov som trådte i kraft i juli 2009 ble prosjektet først vurdert til å ligge under ansvarsområdet til Regional etisk komité. Ved gjennomgang av min søknad vurderte Regionale etisk komité at prosjektet skulle meldes til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), Personvernombudet for forskning. Dette ble gjort og prosjektet ble godkjent (Vedlegg 2).

Etter å ha fått godkjenning fra NSD, sendte jeg i oktober 2009 brev til alle seksjonskontorene i Kreftforeningen, Kreftlinjen, kreftsykepleiere i kommuner, Montebello-senteret og Akershus Universitetssykehus ved sorgstøttesenteret hvor jeg ba om hjelp til å komme i kontakt med aktuelle intervjupersoner. Jeg fikk raskt tilbakemelding fra seksjonskontorene i Kreftforeningen og Montebello-senteret. Til Akershus Universitetssykehus måtte jeg sende et meldeskjema for forskningsstudier og i løpet av to uker hadde jeg en godkjenning fra dem om at de kunne være behjelpelig med å finne informanter (Vedlegg 6).

4.2.1 Kriterier for utvalg

For å delta i denne forskningsstudien måtte kandidatene oppfylle følgende kriterier:

- Mann som har mistet kone / samboer av kreft
- Omsorg for barn i skolepliktig alder
- Gift / samboer i minst 5 år
- 4 – 12 mnd etter dødsfall

Jeg hadde avgrenset tidsperspektivet til det første året etter dødsfall. Min forforståelse var at intervjuene måtte gjøres i en fase hvor mennene fortsatt husket fra sykdomstiden og fra tiden da livet skulle etableres på nytt. Jeg opplevde det som etisk mer riktig å vente til fire måneder etter dødsfall for intervju, på grunn av den enkeltes sårbarhet i den første fasen etter et dødsfall.

4.2.2 Gjennomføring av undersøkelsen

I utgangspunktet skulle jeg ha fire informanter i denne studien. Det meldte seg imidlertid raskt seks informanter, og jeg ble da enig med veileder om å gjøre seks intervjuer. Jeg ble overrasket over at så mange ville la seg intervju, da jeg trodde at det ikke ville bli så lett å få informanter. Dette på grunn av erfaringene med at menn som har mistet sin kone i kreft, i liten grad søker de tilbud som finnes for dem. Jeg fikk i begynnelsen av desember 2009 også en syvende informant, men måtte takke nei til hans tilbud. Informantene gav raskt sitt informerte samtykke og i løpet av tre uker hadde jeg gjort avtale med alle seks om intervjutidspunkt. I tidsperioden 13.11.09 til 30.11.09 reiste jeg rundt i Norge og

gjennomførte seks intervjuer. Som praktisk hjelpemiddel benyttet jeg en Olympus digital lydopptaker. For å gjøre meg kjent med det tekniske utstyret hadde jeg på forhånd gjort flere prøveopptak.

4.2.3 Størrelsen på utvalget

Jeg ønsket å intervju minst fire menn, og det ble begrunnet med bakgrunn i informasjonsrikdommen og intervjudybden som kjennetegner kvalitative studier. Med valg av intervju som metode håpet jeg å få en grundig behandling av problemstillingen. Det er ikke noe entydig svar på hvor mange informanter som skal inngå i en kvalitativ studie, det blir sagt ikke for lite og ikke for mye (Olsen 2003).

Anbefalingen i mastergradstudiet i helsefag ved Universitetet i Tromsø har vært maksimalt fire intervju, men jeg fikk seks informanter. Det har i ettertid vist seg at seks informanter har vært tilstrekkelig for å kaste lys over oppgavens problemstilling og for å gjennomføre en grundig analyse og tolkning av intervjumaterialet. I metodelitteraturen omtales ofte en utvalgsstrategi som innebærer å samle inn data til det oppnås metning, dvs. at datainnsamlingen pågår så lenge den gir forskeren ny informasjon. Målet med oppgaven var ikke å få en uttømmende kunnskap i forhold til problemstillingen, men å synliggjøre både det individuelle og de felles funn som min empiri viser.

4.2.4 Frivillig og informert samtykke

Mine kollegaer i Kreftforeningen, kreftsykepleiere i kommunene, Montebello-senteret og Akershus Universitetssykehus delte ut forespørslers til aktuelle informanter. De som ønsket å delta sendte skriftlig samtykke til meg i ferdig frankerte konvolutter. Bakgrunn for og hensikt med forskningsprosjektet ble framlagt for informantene i informasjonsskriv med samtykkeerklæring som informantene skulle skrive under og returnere til meg (Vedlegg 5). Forespørsel ble formidlet av tredjeperson for å unngå påvirkning. Når informantene gjennom samtykkeskjema bekreftet deltakelse, tok jeg kontakt med dem via telefon, sjekket ut om noe var uklart, og gjorde avtale for tid og sted for intervju. Den enkelte fikk også informasjon om at han når som helst mens prosjektet pågikk, kunne trekke seg fra undersøkelsen og be om at opplysninger han hadde avgitt ble slettet (Vedlegg 4).

4.3 Intervju

Min metode er det kvalitative forskningsintervju, nærmere bestemt et halvstrukturert intervju (Kvale 2008). Et intervju defineres vanligvis som en målrettet samtale som har til hensikt å fremskaffe informasjon (Olsen 2003:124). Kvale (2008) sier følgende om målet med intervju:

”Intervju har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene”. (Kvale 2008:21).

I følge både Kvale og Olsen vektlegges intervjukompetanse i litteraturen. (Kvale 2008, Olsen 2003). Jeg hadde på forhånd foretatt prøveintervju, slik at jeg fikk testet ut intervjuguiden med sikte på mulige justeringer.

4.3.1 Halvstrukturert intervju

Jeg gjorde seks halvstrukturerte intervjuer der jeg benyttet intervjuguide som inneholdt en skisse til en del emner og spørsmål som jeg ønsket belyst (Vedlegg 3). Intervjuguiden har fire hovedtemaer:

- Ektemannens erfaring etter dødsfallet
- Barna
- Omgivelsene
- Sorgarbeid – mestring.

I tillegg har guiden forslag til spørsmål under hvert tema.

I følge Kvale (2008) skal en intervjuguide for et halvstrukturert intervju inneholde de temaene som skal taes opp i intervjuet. Den kan videre også inneholde en grov skisse av emner og forslag til spørsmål om temaer som ønskes belyst. Hvor strengt en intervjuguide skal følges, bestemmer intervjueren hvis ikke noe annet er spesifisert i prosjektbeskrivelsen. Spørsmålene er tematisk relatert til intervjuemnet og skal holde samtalen i gang og motivere informanten til å fortelle om sine erfaringer og følelser (Kvale 2008). Intervjuguiden ble ikke justert etter første intervju, men rekkefølgen i de stilte spørsmålene var forskjellig i de ulike intervjuene. Jeg valgte å følge informantens fortellinger, men sikret samtidig underveis at spørsmålene i intervjuguiden ble stilt.

Det har vært viktig å klargjøre min kunnskap om temaet for studien gjennom å finne den eksisterende empiri og teori innefor feltet, og dette hadde innflytelse på intervjuprosessen. Fog sier dette om forskerens ståsted:

”Man må gjøre det klart hvilket perspektiv man ser saken fra, og hvilke perspektiver man ser i den”. (Fog 2007:15)

4.3.2 Gjennomføring av intervjuer

Etter en telefonrunde med alle mennene ble det gjort følgende avtale: Fire av intervjuene skulle gjennomføres hjemme hos mennene, et intervju på et samtalerom på et rehabiliteringssenter og et intervju på et offentlig kommunalt samtalerom/kontor. Før oppstart av intervjuene på offentlig sted hadde jeg ordnet med drikke til mennene. Hjemme hos de fire andre mennene ble jeg tilbudt kaffe eller vann. Noen hadde også innkjøpte kaker. Hos de mennene jeg intervjuet hjemme, ble jeg også vist bilder

og fikk fortellinger om deres avdøde koner før intervjuet startet. I utgangspunktet hadde jeg ønsket å intervju alle mennene i sine hjem, slik at de var på et kjent og trygt sted, dette for at intervjusituasjonen skulle bli så avslappet som mulig. I følge Olsen (2003) anbefales det at forskningsintervjuer blir gjennomført hjemme hos informanten da dette bringer forskeren nærmere informantens livsverden.

Etter en kort presentasjon og introduksjon av hensikten med studien, satte jeg på diktafonen og vi kom i gang med selve intervjuet. I starten av intervjuene ble mennene informert om at de selv bestemte hva og hvor mye de ønsket å fortelle i intervjuet. Ingen av mennene vegret seg for å svare på spørsmålene under intervjuene. Min egen rolle opplevdes som både forsker og samtalepartner, og jeg hadde en skjerpet konsentrasjonen for å følge mennene der hvor de var i sin fortelling. Mennene var hovedforfattere til teksten og som intervjuer var jeg co-forfatter. Den som blir intervjuet skal føle seg fri til å dele livserfaring (Fog 2007). Jeg ba mennene fortelle om sine erfaringer med å ha mistet sin ektefelle av kreft, og hvordan de hadde mestret det. Spørsmålene jeg stilte var tenkt som en oppfordring til å fortelle/beskrive mest mulig fritt og skape forutsetninger for en åpen dialog. Underveis i intervjuene forfulgte jeg ulike utsagn for å få nærmere avklaringer og utdypning av følelser, tema eller innhold. De seks intervjuene hadde alle sitt særpreg uten at det gikk ut over rammen for halvstrukturerte intervju og tema for intervjuet. Tre av intervjuene hjemme medførte stopp underveis på grunn av at det kom andre familiemedlemmer inn i rommet. Intervjuene varte fra en til en og en halv time. Intervjuet ble avrundet med en samtale hvor jeg ikke hadde på diktafonen og hvor jeg takket mennene.

Å fortelle om egne erfaringer gjennom et intervju kan være positivt for informanten. Det er fordi et intervju kan bidra til egenrefleksjon og større forståelse for egen situasjon, og også være til støtte i forhold til mestring. Mennene sa at de hadde opplevd det som positivt å fortelle om sine erfaringer. Samtidig kan et intervju åpne opp for sårbare temaer, som informanten kan trenge å få snakket med profesjonelle om senere. Mennene og deres barn var i en sårbar situasjon som følge av de utfordringene de hadde gjennom sykdomsfasen, dødsfallet og i tiden etterpå. Alle mennene ble følelsesmessig berørt under intervjuet, det samme ble jeg. Noen ganger var det stillhet, ettertenksomhet, famling etter ord som kunne beskrive erfaringene, andre ganger var det latter. Samtalen ble utviklet underveis, i samspeillet mellom meg som intervjuer og intervjupersonene. Begge parter var aktive deltagere.

Kort tid etter intervjuene skrev jeg ned refleksjoner knyttet til mennenes adferd under intervjuet (tårer, gråt, rørthet) og andre opplysninger som ble avgitt i etterkant. Jeg stilte meg spørsmål om det var noe jeg hadde sett i observasjon av ikke- verbal kommunikasjon eller om det var noe annet jeg husket som viktig fra møtet. Disse refleksjonene har jeg anvendt for å huske samtalen med den enkelte bedre. Mennene fikk tilbud om å ringe til Kreftforeningen dersom de hadde behov for en samtale etter intervjuet.

4.3.3 Organisering og bearbeiding av intervjumaterialet

Jeg opplevde at jeg gjennom intervjuene gjennomgikk en egenutvikling. Selve intervjuprosessen gikk over så kort tid og innebar reising, så jeg fikk ikke tid til å starte transkribering mellom intervjuene. Men både problemstilling, intervjuguide og refleksjonsnotat som jeg skrev etter hvert intervju, gjorde meg mer fokusert og lyttende i samtalene. Innsikter fra det enkelte intervju og fra møtet med informantene, rettet min oppmerksom på andre ting i situasjonene og ga ny forforståelse i forhold til problemstillingen. To av intervjuene ble gjennomført på samme dag. Dette var slitsomt, men gjorde meg samtidig veldig skjerpet.

Før intervjuperioden etablerte jeg et opplegg for sikkerhetskopiering og kontinuerlig sikring av data i hele prosessen. Deretter begynte arbeidet med å transkribere de seks intervjuene. Jeg gav hver informant et nummer og et fiktivt navn. Alle lydfilene hadde god kvalitet, og det var stort sett lett å forstå hva mennene sa i intervjuene. Intervjuene ble skrevet ned ord for ord, og det ble spolt tilbake igjen og igjen, for at ordlyden skulle bli så korrekt som mulig. Avbrutte setninger ble markert med komma, pauser ble skrevet som (pause). Sentrale emosjonelle uttrykk som (ler), (smatter), (trekker pusten), (umm), (ja) eller lignende ble kommentert i parentes. Mine egne (ja) og (umm) ble satt i parentes. Jeg valgte å skrive intervjuene på bokmål for å unngå at noen kunne gjenkjennes på dialekt, ord eller uttrykk. Alle egennavn, stedsnavn og navn på avdelinger er utelatt av anonymitetshensyn. Til slutt ble teksten sammenlignet med lydfilen, og rettet opp.

Selve prosessen med å skrive ut intervjuene var en utfordrende, nitid og tidkrevende prosess. Arbeidet har gjort at jeg har fått en økt nærhet til materialet. Det transkriberte materialet sees på som en konstruksjon av tekst. I følge Kvale (2008) er dette en form for datareduksjon, hvor den opprinnelige mening i det som ble sagt, kan oppfattes annerledes i den utskrevne teksten. Jeg har lest intervjukskriftene flere ganger og jeg hørte på intervjuene en gang til etter at transkriberingen.

Transkripsjonsmaterialet er råmaterialet som danner grunnlaget for masteroppgaven. Det transkriberte materialet består av til sammen 180 A4 sider. I tillegg er det flere sider med stikkord og notater som ble skrevet rett etter intervjuene. Fordi jeg har så mange sider med intervjumateriale, har jeg valgt å skrive en helhetlig oppsummerende beskrivelse av hver enkelt informant for å få frem et resymé av hvert intervju (Bailey 2008).

Etter transkriberingen ble informantenes svarkonvolutter med navn og samtykkeerklæring lagt i en merket, lukket konvolutt. Konvolutt og lyd materialet fra Olympus digital lydopptaker ble låst inn i skap hos min veileder på Universitetet i Tromsø.

4.3.4 Analyse

Det finnes ikke noe standardmetode for hvordan jeg som forsker skal bearbeide og fortolke kvalitative data. Det er ulike tilnæringsmåter for analyse basert på hvilket kvalitativt datamateriale en har og det teoretiske perspektivet som en har tatt (Kvale 2008). Min analyse og fortolkning begynte allerede før gjennomføringen av intervjuene. Og i intervjusamtalene tolket jeg bevisst og ubevisst meningen med det informantene fortalte, og sendte fortolkningen tilbake med bekreftning som umm, ja og nikk og med nye spørsmål. Fortolkningen som skjer i intervjusituasjonen påvirket igjen hvilke oppfølgingsspørsmål jeg stilte og hvordan jeg stilte spørsmålene. Informanten kunne bekrefte eller avkrefte min tolkning i situasjonen.

Analysen av empirien er inspirert av analysemodellen til Lindseth & Norberg (2004). De beskriver en fenomenologisk hermeneutisk metode for tolkning av intervjutekster og er inspirert av ideene til Husserl og Ricoeurs fortolkningsteori.

Jeg valgte å transkribere intervjuene selv. Gjennom transkriberingen fikk jeg mange assosiasjoner som jeg måtte skrive ned. Etter transkriberingen delte jeg opp hvert ark slik at det var en kolonne til høyre hvor jeg kunne skrive ned notater. Eksempelvis om teksten omhandlet sykdomstiden, tilbakefall, dødsfallet, tiden etter dødsfallet, mestring, støtte, eksistensiell krise, barnas reaksjoner, mannens reaksjoner etc.

Intervjuteksten ble analysert i flere etapper og lest mange ganger for å få en helhetlig forståelse av teksten. Lindseth & Nordberg (2004) henviser til naiv lesing og jeg har prøvd å følge denne delen av metoden. Med det mener jeg at teksten har vært lest flere ganger i den hensikt å få en "helhetlig" forståelse. Dette krever at jeg har vært så "åpen" at jeg har tillatt teksten "å snakke" til meg, for deretter å beskrive hva som treffer og griper meg. Når jeg har jobbet hermeneutisk fenomenologisk har jeg forsøkt å sette parentes rundt min forforståelse for å være meg denne bevisst.

Jeg har hatt en ekstern person til å lese de anonymiserte sammendragene for å se hva som trådte fram fra hans lesning. Gjennom diskusjoner vi har hatt, har jeg sett flere andre sider av empirien. På bakgrunn av disse diskusjonene, og mine egne lesninger, har det trått fram felles temaer i alle intervjuene og spesielle temaer i enkelte intervjuer. Jeg har også lest hvert enkelt intervju flere ganger og også sett på alle intervjuene samlet. Ved igjen å se på hva som trer fram i alle intervjuene samlet, har det igjen kastet nytt lys på det enkelte intervju. Dermed beveger prosessen med transkribering og analyse av materialet seg som hermeneutiske sirkler mellom deler og helhet. Analysen av et intervju, eller av et tema, gir forståelse som kaster nytt lys på hele materialet og på det enkelte tema.

Identifisering av meningsenheter: Jeg valgte å gjøre en tematisk analyse med identifisering av meningsbærende enheter i tre av de seks intervjuene. Intervjuene ble valgt tilfeldig. Begrunnelsen for og ikke gjøre en tematisk analyse på alle seks intervjuene var at datamaterialet var så stort at det ikke vil være mulig innen for rammen for en masteroppgave. I hvert av de tre valgte intervjuene delte jeg opp teksten stykkevis i enheter som hørte sammen, og kalte dette for meningsenheter. Så kondenserte jeg meningsenhetene med egne ord og brukte f.eks. begrepet ”*handler om at da hun ble syk var man klar over hvilken vei det gikk*”.

Sub-tema: Deretter har jeg kondensert (presset sammen, fortettet) meningsenhetene og abstrahert i subtema og så mulige tema. Jeg prøvde i denne delen å presisere den grunnleggende betydningen i teksten eks. *å være sorgtung, å være sliten, barna sørger,*

Hovedtema: Alle meningsenhetene som kom inn under begrepene praktisk, relasjonelt og følelsesmessig som var inndelingen i studiens problemstilling, ble forsøkt sortert og plassert. Alle meningsenhetene ble så sortert og plassert under ett tema som *behov for støtte* som da ble plassert under en underskrift som jeg f.eks. kalte ”å miste en ektefelle griper inn i hverdagen og gir store utfordringer – relasjonelle”. Ett tema var ”*forberedt på døden*” med en underskrift ”å ha en kreftsyk ektefelle griper inn i hverdagen og gir store utfordringer – følelsesmessig”. Her var inndelingen av sykdomstid og etter dødsfallet også en inndeling.

Etter å ha jobbet meg igjennom de tre intervjuene på denne måte, lette jeg målrettet etter tema fra den tematiske analysen i de tre siste intervjuene. Til slutt satt jeg igjen med seks hovedtemaer; Å miste en ektefelle, å være pappa, å være ektefelle, å være enkemann, veien videre, behov for støtte og hjelp.

Under hvert av disse temaene, unntatt behov for støtte og hjelp, tok jeg problemstillingens inndeling i det praktiske, relasjonelle og følelsesmessige. Dermed forsøkte jeg å dele inn i for eksempel praktiske sider av å miste en ektefelle, relasjonelle sider og følelsesmessige sider. Det ble tydelig at denne inndelingen ble utilstrekkelig, da det praktiske, relasjonelle og følelsesmessige ble vanskelig å skille fra hverandre. Når jeg så leste gjennom presentasjonen av empirien etter denne metoden, opplevde jeg at jeg hadde fjernet meg fra intervjuene og at det mennene hadde fortalt, ikke kom fram.

Dermed startet jeg en ny tidkrevende runde med å lese intervjuene på nytt og se på analysen. Jeg valgte så og ikke inndele meningsenhetene i praktisk, relasjonelt og følelsesmessig. Jeg valgte isteden å se på temaene i forhold til sykdomstiden, tilbakefall, døden, det å miste en ektefelle og det å ha omsorg for barn. Dermed trådte fire temaer fram: 1) *Katastrofen* som viser til kreftdiagnosen, 2) *Ny katastrofe* som viser til tilbakefallet, 3) *Dødsfallet kommer som et sjokk* som viser til når kona dør og 4) *Livet etter katastrofen*.

Dette tydeliggjorde andre temaer som blant annet endringene i hverdagslivet ved sykdom og død, foreldrerollen, og hvordan mennene og barna hadde det og mestret livet underveis i sykdomstiden og etter dødsfallet.

Tekstdelene ble flyttet på flere ganger under de fire temaene. Jeg vekslet på å forholde meg til del og helhet som i den hermeneutiske spiral. Utsagn som kunne være dekkende og i tillegg berørte meg, danner overskriftene under de fire hovedtemaene. Eksempler på dette er: ”... så blir hverdagen blir annerledes”, ”... det kan være at det skjer nå, at hun dør snart”, ”... du som en forelder skal gjøre alt det som to foreldre gjorde før.”

Hovedtemaene er ikke uttømmende for å forstå hva det innebærer å miste sin kone av kreft og samtidig ha omsorg for barn. Men det gir en kunnskap om hvordan det kan erfares å leve med sykdom og død i en familie og hvordan mennene hadde det og mestret sine liv.

4.3.5 Refleksjoner

Jeg valgte å støtte meg til Thagaard (2003) og Granskär & Höglund Nielsen (2008) for å gjøre en vurdering av forskningens kvalitet, og knyttet det til begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.

Studiens troverdighet handler om hvorvidt denne studien er utført på en pålitelig måte. En konsekvens av prinsippet om subjektivitet i kvalitative studier er at troverdighet ikke kan knyttes til fastlagte kriterier. En forskningslogikk som er basert på prinsipp om objektivitet, hvor vi som forskere oppfattes som uavhengig i forhold til informanten, er ikke holdbar i studier der mennesker forholder seg til hverandre, slik som i min studie. Min egen rolle ble gjort kjent for mennene før oppstart av intervju. Mennene var helt ukjente for meg, og jeg opplevde at de forholdt seg til meg som forsker. Jeg har også vært bevisst på at jeg er kvinne og har intervjuet menn, noe som kan ha påvirket både hva jeg har forstått og også påvirket mennene. Mine intervju er gjort på fem ulike steder i Norge og med henblikk på anonymitet kan dette sees som en fordel.

I intervjusituasjonen forsøkte jeg bevisst å unngå at jeg skulle påvirke svarene og følgelig informasjonen jeg fikk. Bruk av intervjuguide skulle sikre at de samme temaene ble berørt i alle intervjuene. Jeg unnlot etter beste evne å bruke ledende formuleringer ved oppfølgende spørsmål, for å unngå at mennene skulle bli ”bundet” av de ord og uttrykk jeg brukte. Samtidig var det viktig å stille spørsmål vedrørende temaer som den enkelte mann berørte underveis i intervjuet. Slike situasjoner ga verdifull innsikt, selv om andre menn ikke snakket om det samme fenomenet. Man får en begrenset innsikt på halvannen time, og jeg har stilt meg spørsmålet om jeg ville fått mer innsikt med en oppfølgende intervjusamtale. Jeg tror at en oppfølgende intervjusamtale kunne gitt flere nyanser, men ut

fra rammene for denne oppgaven har jeg ikke valgt å gjøre det. Jeg kunne ved nye intervju, ha avklart egne spørsmål som kom i etterkant av intervjuene, men samtidig opplever jeg å ha fått et rikt datamateriale. Målet har ikke vært å få en uttømmende kunnskap i forhold til problemstillingen.

En konstruert intervjusituasjon kan hindre informasjon fordi det er en asymmetrisk relasjon mellom meg som intervjuer og den jeg intervjuer. Som forsker er jeg klar over at både forskningsspørsmål og intervjusituasjon er med på å skape eller frembringe datamateriale. På bakgrunn av min manglende forskerkompetanse har det vært viktig for meg å kunne støtte meg til andre med forskerkompetanse, i første omgang min veileder. I alle ledd av denne prosessen har jeg hatt behov for støtte og veiledning, og spesielt ved vanskelige valg og problemer som forskningen har medført. Gjennom beskrivelse av forberedelse, intervju, transkribering, organisering og bearbeiding av intervjumateriale og analyse har jeg tilstrebet troverdighet. Det at intervjuene er utført av meg og transkribert av meg, er med på å redusere en feiltolkning og å styrke troverdigheten (Granskär & Höglund Nielsen 2008:82).

Jeg har gjengitt mennene ved ordrette sitat. Sitatene er med på å gi leseren en mulighet til å bedømme undersøkelsens gyldighet (Granskär & Höglund Nielsen 2008:170). Mitt mål har vært at leseren skal kunne se sammenhengen mellom mennenes fortellinger og mine tolkninger.

Tema for intervjuene er det aller nærmeste, det grunnmenneskelige i livet, noe som også skaper en nærhet for meg til den erfaringen mennene har. Jeg har aldri mistet en ektefelle av kreft, men jeg har mistet en bror av kreft, noe som gjør at det finnes gjenkjennbare erfaringer. Egne erfaringer er også med på å styre mitt blikk gjennom hele prosessen.

Formålet med en studie avgjør valg av design. Observasjonsdesign kunne vært velegnet om jeg ønsket svar på spørsmål om handling, og denne type design er ofte benyttet for å se på samhandling mellom helsepersonell og pasienter, eller i denne sammenheng, pårørende. Dersom jeg hadde ønsket å kartlegge hvor mange enkemenn som benytter seg av tilbudene til Kreftforeningen, eller årsaker til at de ikke benytter seg av tilbud kunne kvantitative metoder vært et valg. Spørreskjema ble ikke vurdert i denne sammenheng da det ikke ville gitt meg mulighet til å følge opp utsagn og kommentarer. Formålet med min studie har vært å finne ut noe om mennenes erfaringer, og da er kvalitative metoder hensiktsmessig. På områder hvor det finnes lite forskningsbasert kunnskap fra før kan kvalitative forskningsmetoder være velegnet, da for å få frem fenomener som har vært lite studert.

En av svakhetene med denne oppgaven kan være at jeg ikke gjorde en tematisk analyse med identifisering av meningsbærende enheter av alle seks intervjuene. Samtidig har andre forskere også brukt lignende prinsipp ved sin analyse. Damsgård (2010) valgte i sitt doktorgradsarbeid å gjøre nitten intervju. Hun startet med å se på de fire første intervjuene og fikk sammen med to andre forfattere,

dannet seg et bilde av hovedtemaene. Disse temaene ble forfulgt ved analyse av de andre intervjuene (Damsgård 2010). Det kan være meningsbærende enheter og tema jeg har gått glipp av ved å velge denne framgangsmåten.

For å kunne styrke troverdigheten i analysen hadde det vært ønskelig at flere hadde lest intervjumaterialet. På grunn av kravet til anonymitet og at intervjuene er et sensitivt materiale, har min veileder fått tilgang til hele det transkriberte intervjumaterialet. Ellers er deler av intervjumaterialet diskutert med både henne og en ekstern person. Mennene har hele tiden vært anonymisert med fiktive navn. Deler av anonymisert oppgavetekst har vært delt med medstudenter på masteroppgavesamlinger, diskutert med kollegaer, venner, ekstern person og kollokviegruppe.

Overførbarhet er viktig og er en forutsetning innen forskning for at kunnskap skal kunne deles med andre. Overførbarhet kan knyttes til gjenkjennelse i fortolkningen. En slik fortolkning kan være relevant i andre sammenhenger også ved at den teoretiske forståelsen har gyldighet utover den enkelte undersøkelsen. Alternativt kan fortolkningen gi en forståelse innenfor den konteksten undersøkelsen har foregått.

Funn i kvalitativ forskning kan omhandle erfaringer som er nye for forskningsområdet som studeres, og det kan være erfaringer som nyanserer bildet av tidligere funn eller utdyper andre studier eller teorier på området. I enkelte forskningsprosjekt kan leseren ha problemer med å kjenne igjen sine egne erfaringer, men analyse kan likevel gi muligheter for gjenkjennelse på et mer generelt plan. Det viser seg at fenomener som synes ulike på overflaten, likevel kan ha felles trekk, fordi de beskriver forskjellige nyanser av det samme grunnprinsipp. Mange helsefaglige ansatte eller andre, vil nok, dersom de leste min oppgave, si at de ikke kjenner seg igjen, eller si at slik er ikke deres erfaringer. Samtidig kan de ved nærmere undersøkelse nikke gjenkjennende til enkelte detaljer.

Jeg tror at noen lesere vil finne mye gjenkjennbart i det som presenteres i denne mastergradsoppgaven. Teorier som har blitt brukt i denne oppgaven, har gitt nye perspektiv og bidratt til økt forståelse for hva det innebærer for menn med omsorg for barn i skolepliktig alder å miste ektefelle av kreft. Dermed vil resultatet kunne anvendes i andre sammenhenger. Det har vært viktig å tro på det mennene har fortalt, og ta det på alvor. Min studie har oveføringsverdi til praksis både for andre enkemenns nyttiggjøring av disse erfaringene, for min egen læring og videre praksis og til nytte for helsepersonell.

4.3.6 Etske betraktninger

Helsinki deklarasjonen omhandler etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker (Forskningsetisk bibliotek 2011). Min forskning omhandler ikke pasienter eller pasientsensitive

opplysninger. Jeg trengte derfor ikke å søke om godkjenning fra ”Regional etisk komite” for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for gjennomføring (Vedlegg 1).

Min forskning innebar meldeplikt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), Bergen i henhold til personopplysningsloven (Justis – og politidepartementet 2000) og helseregisterloven (Helse- og omsorgsdepartementet 2001) med forskrifter (Vedlegg 2). I tillegg er de etiske overveielser styrt av krav om taushetsplikt, anonymisering og aidentifisering. Jeg har gjennom hele oppgaveskrivingen tatt hensyn til at mennene ikke skulle bli gjenkjent. Kildene jeg har brukt er referert basert på god forskningsetikk.

Mine informanter var og er i en sårbar livssituasjon, de hadde mistet sin kone av kreft og skulle presentere deler av en krevende livshistorie til meg. Som forsker måtte jeg hele tiden vurdere situasjonen og jeg visste at jeg vil komme inn på såre tema som gjorde at gråt og andre reaksjoner, kunne komme til uttrykk. Etiske vurderinger og avgjørelse må foretas gjennom hele forskningsprosessen (Kvale 2008). Dette opplever jeg at jeg har gjort.

Kapittel 5.0 Empiri

Intervjuene handler om mennenes livserfaringer før og gjennom sykdomstiden, dødsfallet, tiden etter dødsfallet og hvordan de har mestret livet videre. Mennene i empirien er fra 38 år til 58 år og har omsorg for til sammen 14 barn. 12 barn er i skolepliktig alder fra seks år til 19 år, to barn er over 25 år.

5.1 Presentasjon av mennene¹¹

Oskar er 58 år og jobber som maskinist på båt i et privat rederi og er pendler. Hans kone var av utenlandsk opprinnelse, fikk diagnosen kreft i eggstokkene et år før hun døde i en alder av 46 år. Familien består videre av fire barn som går i første til siste skoletrinn i barneskolen. De to eldste barna er jenter, den nest yngste er gutt og den yngste er jente. Far og barna bor i en liten by.

Tore er 44 år og jobber i administrasjonen i en bedrift i privat sektor. Hans kone fikk diagnosen hjernesvulst i desember 2002. Hun døde januar 2009 i en alder av 40 år etter seks og et halvt års sykdomstid. Familien består videre av to jenter på mellomtrinn og øverste trinn i barneskole. Far og barna bor i en bygd nær større by.

¹¹ Informantenes anonymitet er sikret ved at jeg har endret på opplysninger som mennenes alder, konas alder og alder på barn.

Tom er 47 år og jobber med logistikk i en virksomhet i offentlig sektor. Hans kone fikk diagnosen brystkreft fem år før hun døde i en alder av 38 år. Familien består videre av to barn, gutt som er i øverste del og jente i midterste del i barneskolen. Far og barna bor i en større by.

André er 48 år og jobber som leder i en bedrift i privat sektor. Hans kone fikk diagnosen brystkreft to år før hun døde i en alder av 42 år. Familien består videre av tre barn. Gutt som går første året på ungdomsskolen, en jente i øverste trinn og en jente i midterste trinn på barneskolen. Far og barna bor i en større by.

Sverre er 46 år og er leder i en virksomhet i offentlig sektor. Hans kone fikk diagnosen brystkreft litt over seks år før hun døde i en alder av 50 år. Familien består videre av to barn. Jente som går siste året på ungdomsskolen, og jente som går i mellomste trinn på barneskolen. Far og barna i en liten by.

Stein er 52 år, og jobber som leder i en bedrift i privat sektor. Hans kone fikk diagnosen lymfekreft et år før hun døde i en alder av 52 år. Familien består av tre barn; jente 27 år, gutt 25 år og jente på 18 år som i 2009 avsluttet videregående skole. Far og yngste datter bor i en liten by.

Mennene og barna har vært tilstede i den siste fasen av livet til respektive koner. Både Tom, André, Stein og Sverre er til stede når kona dør. Oskar er ikke der akkurat da, og har en følelse av at han ikke har fått tatt ordentlig farvel med henne. Ektefellene til Oskar, Tore, Sverre, Tom og André dør på sykehus eller helseinstitusjon. Steins kone pleies hjemme av datter med hjelp fra hjemmesykepleien og hun dør hjemme.

5.2. Etablering av "familieplattformen"

Mennenes fortellinger fra tiden før konas kreftsykdom handler blant annet om deres etablering av kjæresteforhold, giftemål, kjøp av hus, barna, ferieturer, båtturer og kjøp av hytte. De snakker om fellesskapet, hvordan hverdagen i familien har vært og hva de har fått til sammen. Det fortelles om ekteskap som var "kjempebra". Oskar beskriver hans og konas felleskap gjennom å bruke metaforen "bygge en plattform":

"Vi bruker 2, 3, 4 år, kanskje 5 år på å bli kjent. Og det er da vi bygger plattformen. Det er da vi finner ut hva vi er og hvem vi er. Og hvordan vi takler situasjonen. Og på de årene der har vi kanskje 2, 3, 4, 5 unger. Og da har du plutselig en plattform. Solid!"

Parene har levd sammen i flere år før kreftsykdommen rammer og de har bygd opp en familie sammen. Mennene forteller hvem deres koner var for dem og barna, og beskrivelsene er utelukkende positive. Tore beskriver hvem hans kone var for ham på denne måten:

”Hun var den nærmeste. Så vi hadde jo vært sammen i ti år før vi giftet oss, og så var vi gift i ... 13? ... år. Det var et langt forhold sånn sett da. Og sånn i utgangspunktet så var det jo meningen at det skulle vare livet ut, noe det gjorde...”

Oskar og Stein sier at de ikke har vært spesielt ”huslige” før sykdommen. Oskar har reist på jobb i sin pendlerhverdag med en koffert med rene klær. Kona har ordnet det praktiske fra økonomi til ivaretagelse av barna og hjemmet. Enkelte oppgaver har de samarbeidet om når han har vært hjemme. Stein sier at han har tatt ansvar for bil, hage og garasje. Sverre forteller at hans kone var *”mann i huset”* fordi hun tok seg av økonomien.

Mennene har beskrivelser av morens viktige forhold til barna, og hvor viktig hun har vært for det grunnlaget som er lagt i oppveksten. Fortellingene om mors forhold til barna knyttes til oppdragelse av barna og hennes påvirkning i retning av gode rutiner, omsorg, nærhet og også hvem hun var for barna.

I alle familiene er det mor som har hatt mest med barna å gjøre før sykdommen. André forteller at han har støttet i utfordrende situasjoner. Han sier:

”Sånn som det var tidligere så var det jo kanskje mora mest. Og når det liksom var alt for galt, så var det jeg”.

Stein forteller om en mor som har vært ekstremt opptatt av sine barn og hatt et spesielt forhold til den eldste datteren.

5.3. ”Katastrofen”

Familiene har forskjellige erfaringer med varighet av kreftsykdommen. Noen opplevde korte, intense sykdomsperioder, andre har erfaringer med sykdom over mange år. Mennenes fortellinger er preget av deres erfaringer og deltakelse i sykdomstiden. Det handler om kreftdiagnosen, familiens nye hverdag med sykdom, fars forhold til barna som endres i sykdomstiden, behandlingsformene, tap, mestring av den nye hverdagen, dialog om sykdom, og om mennenes og familiens behov for støtte og vennerelasjoner.

5.3.1 ”... så blir hverdagen blir litt annerledes...”

Mennene omtaler diagnositidspunktet som en krisetilstand hvor det er kjempetøft for både dem og kona og barna. Stein sier at han følte at *”verden ramlet helt sammen”* og André sier det er som *”alt blir revet opp under deg”*. Flere spør etter meningen med å oppleve noe så dramatisk. André begynner å tvile på alt. Barna får reaksjoner som sinne, redsel og gråt. Situasjonen påvirker også mennenes reaksjoner og tanker om framtiden. Stein forteller:

”Da vi fikk diagnosen, jeg følte jo ganske tidlig at jeg mistet henne, jeg begynte jo å sørge med en gang over... for jeg så hvor hun redusertes”.

Oskar er bitter på et helsevesen som brukte lang tid på å stille diagnosen.

Tore forteller om en akutt situasjon hvor deres barn i en alder av seks år er alene da mors kreftsykdom debuterer. Barnet får som følge av denne situasjonen problemer med konsentrasjon i etterkant, noe som det har vært nødvendig å få profesjonell hjelp til.

Mennene forteller om hvor godt de har hatt det sammen som familie, til tross for sykdom. I sykdomstiden ble ikke aktivitetsnivået i familien det samme som før, men de har vært på ferier i lag, gjort hyggelige ting sammen med barna og reist på turer i nærområdet. Mennene sier at kreftsykdommen gjør hverdagen for alle i familien annerledes.

Det blir flere praktiske oppgaver på mennene i sykdomstiden, selv om konene fortsatt kan bidra mye i hverdagen.

”Jo da altså rundt den sykdommen der så blir det, så blir hverdagen litt annerledes allikevel. Altså må du ta litt hensyn men samtidig så er du, lever du i hverdagen med ... alt det som det innebærer da”.(Andre`)

Konene har fått etablert behandling (standard¹²), og mennene forteller om erfaringer fra behandling som operasjon, cellegift, strålebehandling og høydosebehandling. En familie har i tillegg fått tilbud om eksperimentell(utprøvende¹³) behandling og en annen familie valgte å prøve alternativ behandling¹⁴. Stadige sykehusinnleggelses av konene, får konsekvenser for mennene og deres ansvar og oppgavene for familien. Tom forteller om slitsomme perioder underveis i sykdommen hvor det blir for mye for han. Konsekvensen er at han blir sykemeldt en periode, og må ha hjelp av psykolog.

Sverre, Tore og Tom har vært mer involvert i hverdagen med kreftsykdom over mange år, mens de tre andre har hatt koner med kortere sykdomstid. Flere av mennene forteller om hjelp fra familien underveis i sykdomstiden.

Økonomien blir endret som følge av at flere av konene blir uføretrygdet. Dette i tillegg til andre økonomiske konsekvenser av sykdommen, gjør at Tom og hans familie må flytte for å redusere utgiftene. Det kommer også flere hjelpemidler i huset som følge av kreftsykdommen.

¹² Standard behandling betyr å få en behandling som er anbefalt internasjonalt og nasjonalt ut fra pasientens krefttype, sykdomsutbredelse og risikonivå samt alder og almenntilstand (Fosså 2009b).

¹³ Eksperimentell behandling betyr at effektiviteten ikke fullt ut er avklart og bivirkningsrisikoen er ukjent fordi behandlingsformen ikke er tilstrekkelig utforsket (Fosså 2009b).

¹⁴ Grovt sagt kan man si at en behandlingsform som i dag benevnes som alternativ, ikke er en del av skolemedisinen og det offentlige helsevesenets standard tilbud (www.nifab.no).

De fleste mennene forteller at de har akseptert sykdomsrealitetene, og at de har fokusert på det som har vært positivt for familien.

Kreftsykdommen har medført flere tap, som blant annet tap av bryst, konsekvenser av gynekologisk operasjon og nedsatt bevegelse. Konene var sykemeldt eller uføretrygdet i den perioden de var kreftsyke. Det å tape arbeidsevne har for flere av dem vært krevende og det har også påvirket og endret hverdagen for både dem og familien. Samtidig var hjemmet, som tidligere, et sted for aktivitet, hvile, hygge, det stedet konene har ønsket å være mest mulig under sykdomstiden.

Mennene forteller om konenes økte behov for mer hjelp og pleie, på grunn av flere behandlingsløp og bivirkninger. Tom sier at han og barna ble konas pleiere, noe som stresset både han og kona, og påvirket hverdagen og relasjonen. Vedvarende endringer som fatigue¹⁵, epilepsi og det at konen ikke kunne kjøre bil, gav økt behov for støtte fra mennene.

Underveis så mennene at det gikk framover, og det var gode perioder. Samtidig forteller mennene om at de gradvis så at deres koner forandret seg og aldri ble som før de fikk sykdommen.

Mennene har deltatt aktivt gjennom sykdomstiden, og har vært med sine koner til lege og behandling. Tore forteller at han levde så tett på sin kones sykdom, at han merket forverring hos henne før de fikk resultat av prøver som nettopp viste det. Tom hevder at han måtte passe på legene slik at det ikke skjedde tabber. For å skaffe informasjon og finne behandlingsmuligheter for sine koner, har mennene blant annet brukt Internett aktivt.

Tom og André sier at de i sykdomstiden, som har strukket seg over mange år, ikke har kunnet skape eller vedlikeholdt vennerelasjoner. Tore har prioritert tid med kamerater på årlige uketurer på skiferie til Alpene i sykdomsperioden.

”Du kan gå inn i en sånn offerrolle, i forhold til at du skal gjøre det og det og det i forhold til hva som er forventet. Man må finne ut hva som er det beste for seg selv”.(Tore)

Mennene er løsningsorientert når det gjelder de endringer som skjer i hverdagen som følge av sykdom. De møtte utfordringene på ulike måter, fra å oppleve hverdagen som kaotisk slik som Oskar, til å ta det som det kommer. Flere av mennene forteller at de har tatt utfordringene som de kommer, og prioritert det som var viktig. Tore sier:

¹⁵ Fatigue defineres som en subjektiv opplevelse av å være trøtt/sliten, kjenne seg svak eller mangle energi (Loge 2009)

”Jeg har fokusert på å få løst utfordringene når de har dukket opp. Og jeg har heller ikke brukt så veldig mye energi på å bekymre meg for ting som ikke har inntrådt”.

Det er beskrivelser av gode og dårlige møter med helsevesenet og NAV.

Noen av mennene snakket med sine koner om sykdommen og endringer underveis. Sverres kone var åpen om sin sykdom, og var også medlem av en pasientforening. André og Oskars koner ønsket ikke å snakke med sine menn om kreftsykdommen.

Til tross for at både mann og kone har levd med uvissheten om hvordan det ville gå, og hvor lenge hun ville leve, så har de hatt fokus på framtiden og planlagt den.

Det har også vært en tydelig mobilisering hos alle mennene på det å leve så normalt som mulig.

”Vi hadde en kjempetøff tid og da var det jo å mobilisere og prøve å leve”. (Stein).

Stein sier at hans kone var en omsorgsperson som ville skåne barna og ham. Sverre beskriver det som *”en nedadgående spiral hele tiden”*. Oskar sier at han gikk og så døden i øynene og at hun forvant for ham. Selv om de så at hun ble sykere og at det gikk nedover, så sluttet de ikke å håpe.

”Det går jo sånn opp og ned og du har hele tiden et håp”. (André)

Mennene har forholdt seg til spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, og vært med på samtaler som har angått deres koners behandling. I tillegg har noen hatt behov for samtaler med fagpersonell om sine egne opplevelser i sykdommen, hva slags hjelp som finnes og hvordan de skulle ivareta barna. Derfor har noen av mennene hatt samtaler med blant annet psykiatrisk sykepleier, kreftsykepleiere, leger og prest. Tore sier at selv om det er de nærmeste du er mest komfortabel med, har han ikke belastet dem. Han tror at du kan slite ut nettverket ditt på denne måten.

”Da (navn på avdøde) var syk så hadde vi jo også psykiatrisk sykepleier som vi var og snakket med, og da var vi begge to der. Og det syntes jeg var greit i forhold til at det var en helt utenforstående, fordi du ikke kan lesse ned de nærmeste”. (Tore)

5.3.2 ” ... å være pappa når mamma er syk.... ”

Konsekvensene for mennene og deres rolle som pappa var påvirket av sykdommens varighet. Tidligere var det mor som hadde mest å gjøre med barna, mens i perioder var det nå far som fikk hovedansvaret for barna og hverdagen. Tore, som fikk ansvaret for en nyfødt datter da hans kone ble syk, sier: *”Hun har hatt en mamma, kontra og ikke hatt det, og det har jo vært verdifullt, sånn sett”*.

Mennene har vært sykemeldt i kortere perioder og i lengre perioder under konas sykdomstid. Dette også for å kunne ta vare på barna mens mor er syk. For Oskar har det betydde store forandringer å avslutte et arbeidsforhold i utlandet for å ta seg av barna mens mor er syk.

”Jeg var jo hjemme i 1 1/2 år og så ble avdøde gradvis bedre, hun ble operert også, og da hun ble bedre, det ble i alle fall stabilt”. (Tore)

Mennene forteller om barnas følelser og reaksjoner i sykdomstiden. Følelsene som beskrives er sinne, redsel og gråt. Mange av barnas reaksjoner var det far som måtte håndtere. Mennene sier at de har vært åpne mot barna om morens kreftsykdom, og at de tidlig i sykdommen informerte dem om at mora kunne dø av kreftsykdommen.

”Og de har vært informert og vært inneforstått siden hun var syk at dette her kunne gå galt. Mora kunne dø. Jeg har ikke prøvd å skjule noe”. (Oskar)

5.4 ”Ny katastrofe ”

Flere av mennene forteller om tilbakefall i sykdommen som en krise for både dem, kona og barna. Situasjonen for familiene ble da mer alvorlig og den preget både mennene og barna i form av følelser og reaksjoner. Tiden ble kostbar og kort, og det var ikke så lett å forstå og snakke om at mor skulle dø.

5.4.1 ”... full eksplosjon...”

Mennene har detaljerte beskrivelser av tilbakefall i kreftsykdommen. De forteller om sterke reaksjoner både følelsesmessig og fysisk da de fikk vite at deres koner hadde fått tilbakefall, spredning og metastaser. Stein forteller om gode prognoser, behandling og etter tre måneders behandling er det ”full eksplosjon”. Sverre sier at han gråt, mistet matlyst og ble liggende på sofa i flere dager.

”Jeg kan jo ikke si at jeg er noe følelsesmenneske, jeg har ikke grått siden jeg var tretten, men da gråt jeg for første gang altså, det må ha vært på tretti år. Det er den verste dagen jeg har opplevd, ingen tvil”. (Sverre)

Mennene beskriver konas tilbakefall og hvordan de ivaretok barna i den situasjonen. Selv om flere av familiene var preget av alvor ved beskjed om tilbakefall, sluttet ikke barna å ønske at det skulle snu.

Flere av konene fikk nye behandlingstilbud ved tilbakefall. Stein opplevde det som et dilemma å være på jobb.

”Det var liksom, jeg hadde en veldig ”trang” for å komme tilbake til henne. Samtidig så er det et slikt dilemma det der, jeg vet om at hun måtte være alene, men samtidig så følte jeg at tiden var så kostbar og så kort”. (Stein)

5.4.2 "... det kan være at det skjer nå, at hun dør snart..."

Mennenes fortellinger om hvordan familien forstod de negative sykdomsendringene og hvordan de snakket om det og forholdt seg til det, er forskjellig for den enkelte familie.

I omtalene av konene er det tydelig at de er preget av langtkommet sykdom. Sverre sier om sin kone:

"Så hun mistet alt håret, det var jo bare noen tuster igjen, så hun var jo veldig sånn innskrumpet og tynn og krokboyd".

Det som er felles er at barna har problemer med å snakke med sine fedre om tilbakefallet eller forstå alvoret i situasjonen. Andrés datter for eksempel ønsket at moren skulle komme raskt hjem fra sykehuset, fordi de hadde avtalt å gå på en tur til en fjelltopp sammen.

"Ungene visste jo ikke om at hun, at det stod så elendig til, selv om de nå hadde sett henne. Jeg hadde jo fortalt det noen dager i forkant til dem, og begynner og forberede dem på det, for at hun legen sa, at det kan være at det skjer nå, at hun dør snart". (Sverre)

Ivaretagelse av barna var viktig for både mor og far gjennom sykdomstiden. Sverres kone ønsket at Sverre skulle fortelle barna at hun kom til å dø av kreftsykdommen. André og Tore forteller at de ønsket hjelp av helsepersonell til å formidle til barna at mor ville dø av kreftsykdommen. Deres begrunnelse er at helsepersonell har kompetanse. Tore sier at barna fikk tillit til kreftsykepleieren i palliativt team gjennom pleien av deres syke mor. Bare Tore fikk hjelp til å gi informasjon til barna en stund før mor skulle dø. Ellers var det mennene i den grad de selv forstod at døden var uunngåelig, som ivaretok barna og forberedte dem på det som skulle skje.

Mennene forteller om den siste fasen av konenes liv og deres egen, barnas og familiens deltakelse. Det var ulik grad av forberedthet på døden og det påvirker hvordan de tok seg av barna.

Stein og kona hadde snakket sammen om at hun skulle dø og de har sammen planlagt den siste tiden. Samtalene har dreid seg om det felles livet de har hatt, og ønsker hun hadde for framtiden for Stein og deres barn. Sammen har kona, Stein og barna valgt at hun skulle få dø hjemme.

De andre mennene har ikke snakket med sine koner om at hun skulle dø, og de er i ulik grad forberedt på døden. Det er en dobbelthet i mennenes forberedthet. De var informert av helsepersonell om at deres koner snart skulle dø, men de tok det innover seg i ulik grad. Dette gjorde også noe med barnas forberedthet.

Mennene beskriver både egne og barnas følelser som gråt, redsel, slitenhet og deres ønske om å reversere situasjonen. Noen av dem rakk ikke å forberede barna på at det var nå moren skulle dø, fordi de ikke forstod det selv. Sverre og Oskar fikk informasjon fra helsepersonellet på sykehuset om at ting

endrer seg og var annerledes. Men ordene ”endrer seg” og ”annerledes” ble ikke forstått. Sverre sier at han trodde at kona var døsig på grunn av medisiner. Når hans kone kviknet til og virket bedre, trodde han og barna at hun ikke skulle dø allikevel.

”Så snakket hun (kona) litt med ungene, det var ikke mye hun sa da ... men hun sa at de skulle slippe å gå på skolen neste dag. Og så holdt hun rundt dem, og så sier hun (navn på yngste jente): ”Nå, nå blir det bra mamma, nå går det godt”. ”Ja, sa hun (navn på avdøde), nå går det bra”. (Sverre)

Tom sier han var forberedt på at kona ville dø og fikk barna til å komme til helseinstitusjonen hun var innlagt på, sammen med en person fra familiens avlastningsfamilie. Hans kone fikk ta farvel med sine barn og Tom forteller:

”Men hun hadde jo sagt ” ha det” til ungene, da måtte jeg gå ut, det klarte ikke jeg, vet du. Det var den kvelden.”

Stein, Sverre og Tores koner var alvorlig syke gjennom julehøytiden og døde på nyåret. De hadde på en måte visst at dette var deres siste jul sammen, og tok vare på barna og en alvorlig syk kone gjennom høytiden. Derfor hadde de organisert og mobilisert mye både praktisk og følelsesmessig for å få til en mest mulig normal julefeiring. Sverre hadde også handlet inn ekstra julemat som de skal spise etter jul i håp om at kona da ville være bedre.

Mennene hadde barna med i den siste fasen før eller når mor skulle dø. Flere av barna gråt da de ble hentet til sykehuset og på sykehuset. Noen av fedrene ble også trøstet av sine barn.

Helsepersonell gav støtte til familiene i denne perioden. André sier:

”Ja hun var rundt oss hun kreftsykepleieren. Så vi fikk hjelp til, og ungene fikk playstation og filmer og de hjalp til. Så vi var jo her den onsdagen, vi var på sykehuset, for vi visste jo da at det ville sannsynligvis gå veldig fort”.

André forteller hvordan han forbereder og støtter en av barnas følelser og reaksjoner på at mor skal dø.

”Så kjørte vi oppover hit og så var vi her i 20 minutter, og så begynte han å gråte og sa: ”Jeg skal nedover igjen”. Og vi kjørte nedover igjen, og da gikk han og la seg ved siden av mora og holdt rundt henne og lå der en 20 minutter, stille. Men det var veldig tydelig at det hjalp, altså var det fordi han var veldig hard, men det liksom slapp. Det slapp!”(André)

Både Sverre og Tom forteller også om ambivalensen som lå i et samtidig ønske om en hurtig dødsprosess og et ønske om å beholde sin kone.

”Så det var sånn der krasj i ønskene, og jeg tror det sleit meg ut. Mer enn jeg kjente der og da”. (Sverre)

5.5 " Dødsfallet kommer som et sjokk"

De fleste mennene og barna var tilstede på sykehuset, helseinstitusjonen eller hjemme da kone og mor døde, men noen var ikke er tilstede. For noen kom dødsfallet som et sjokk. Noen fedre fortalte selv til barna at mor var død, og andre fedre fikk støtte til det.

Stein og André hadde barna med da mor døde. I andre familier var flere av barna i ferd med å legge seg eller sov på sykehuset, og var ikke tilstede da mor døde. Noen hadde også familie og venner tilstede ved dødsfallet. Steins datter som har yrkesbakgrunn fra helsevesenet, tok sammen med hjemmesykepleien delvis pleiansvar for sin mor da det gikk mot slutten. Tom opplevde at han måtte ha andre til å sitte hos kona i perioder, fordi han ikke greide å høre på dødsralling. Han opplevde imidlertid at kona ble roligere, og da greide han å være tilstede. Hun var helt rolig da hun døde, og Tom beskriver selve dødsfallet som en "overnaturlig opplevelse".

Oskar og Sverre fikk vite at det kunne være kort tid igjen til kona ville dø, men beskriver selve dødsfallet som et sjokk. Oskar sier at han opplevde at han ikke fikk tatt farvel med sin kone. Andre sier de var forberedt på døden, og at kona gradvis ble mer og mer døsig. Samtidig, sier Tore og Stein, kan du ikke forberede deg 100 % på at det endelig skjer.

"Vi hadde 4 måneder før hun døde, fra vi fikk beskjed... og man tror at man er forberedt eller i hvertfall følte det da at nå er vi ganske eller så godt som vi kan. Men du er ikke det når det kommer til stykke så er du ikke, du er ikke 100 % forberedt på at det endelig skjer". (Tore)

5.5.1 "... barna må ivaretas..."

André, Oskar og Sverre sier at de gav en ærlig og åpen informasjon til barna om at mor var død. De forteller at de gav barna konkret og direkte informasjon om hva som hadde skjedd, og tok dem med inn til henne. Barna fikk snakke til sin døde mor, de fikk ta på henne, kjenne at hun var varm til å begynne med og hun så ble gradvis kaldere.

Oskar og André fikk også hjelp av kreftsykepleier eller prest til å snakke med barna rett etter dødsfallet.

"Jeg sa jeg skal ha han (navn på presten) prest. Noen som kan prate med ungene. De spurte hva jeg mente. Jeg sa det spilte ingen rolle hvem eller hva det er, bare de kan det som heter barnepsykologi. For de her må taes med en gang. De må snakkes med, med en gang. Da var jo klokken ett på natten". (Oskar)

Flere av mennene gjennomførte ritualer sammen med barna etter dødsfallet og involverte barna i både i syning og i planlegging av begravelse.

Oskar tok sin avdøde kone hjem etter dødsfallet, slik at barna skulle få være med å stille moren. Han ønsket på den måten å hjelpe barna til å forstå at mor var død, at de skulle få ta farvel og være med og bestemme begravelsen.

”Og der lå hun til neste dag og ungene var med og det var de som var med å ordne med kiste. Hva de ville ha? Var med og kledde på henne og ordnet henne. Hun lå jo der mens vi så på tv om kvelden, og hun lå der fortsatt mens vi spiste frokost om morgenen. Hun var her”. (Oskar)

Sverre hadde syning dagen etter at kona var død. Gjennom dette ritualet fikk både han og barna ta farvel. Det var følelsesmessig sterkt for både han og barna.

”Hun (navn på yngste datter) som er den som har, som ikke viser så mye følelser. Hun gråt altså så vanvittig. Det rant, altså tårene rant. Hun tok på mora, gav henne en klem. Det er noe av det sterkeste jeg har opplevd altså fra det, ja, det var utrolig vanskelig”.(Sverre)

5.6 ”Livet etter katastrofen”

Hvilke utfordringer den enkelte familie har etter dødsfallet, er individuelt. Tapet er stort for både mennene og barna og de har sterke følelser og reaksjoner på tapet. Gjennom mestringsstrategier som å forsøke å finne mening og ha noen å snakke med, prøver de å komme videre i sorgen. Det er endrede rammebetingelser hvor de nå må mestre oppgaver som den avdøde tidligere tok seg av.

5.6.1 ”...å miste alt...”

Gjennom sterke beskrivelser av hva de har mistet, er det tydelig at tapet av deres kone er en enorm inngripen i den enkelte manns liv. Det handler om det livet som har vært og om de gode minnene. Stein sier han føler at han har mistet ”alt”:

”Man har jo mistet et samliv, jeg har egentlig mistet alt. Dagen, natten, alt som følger med i fremtiden, det vi skulle gjøre framover, og det er en stor del av sorgen det. Det er det vi ikke fikk”. (Stein)

Noen menn har ikke ord for det de opplever, mens andre menn bruker metaforer som at ”verden ramlet sammen” eller ”at alt ble revet opp under en” og at man må ”rykke frem til start igjen”.

Oskar bruker Aleksander Kielland-ulykken¹⁶ som metafor for å fortelle hva han har erfart:

”Og så faller beina av på den ene siden av riggen bort og da har du en Aleksander Kielland ulykke i miniatyr”.

¹⁶27. mars 1980 veltet boligplattformen Alexander L. Kielland på Ekofisk-feltet i Nordsjøen. 123 av de 212 ombord døde i den tragiske ulykke (Wikipedia)

Det fysiske tomrommet etter kona er stort for både menn og barn, og de som har mindre barn forteller at det er barna som kryper inn i armkroken til far og trøster. Å miste nærværet av en kone omtales også som savn av hennes tilstedeværelse og hennes kropp.

Mennene forteller at tapet har konsekvenser som skyldfølelse, eksistensielle spørsmål og søvnproblemer.

"Men søvnen var borte og jeg har slitt noe enormt. Hva skal jeg si? Det har nesten vært det verste i fasen, for jeg har følt at jeg har mistet livsmotet. Jeg har holdt på å bli rar". (Stein).

Flere av mennene forteller at de drømmer om konene sine. Stein forteller at i drømmene er bildet av henne som syk borte og at han ser henne slik hun var før sykdommen.

5.6.2 " ... savnet og sorgen..."

Noen av mennene opplever det å miste sin kone som brutalt og urettferdig. Stein, André og Sverre snakker om meningen med livet og søken etter noe som kan trøste.

"Og da blir jeg sånn veldig sånn på søken etter meningen med livet da, for det føles så veldig brutalt, urettferdig når det er og skjer da. Så en er liksom er på søken etter noe, ei trøst da med at det er noe mer enn dette her da". (André).

Til tross for at de søker etter meningen med det som skjer, er de også takknemlige for det de fikk sammen med sine respektive. Stein og Tore sier at de har akseptert at sånn ble livet.

"Det at det livet vi har hatt det skal vi være takknemlig for, det er en skatt, men det var det vi fikk. Vi fikk ikke mer og det er jo ingen som har lovet oss mer heller". (Stein)

Mennene forteller om følelser som sjokk, lettelse og nummenhet fra tiden umiddelbart etter dødsfallet. De gir uttrykk for overraskelse over hvor mye ensomhet og savn de har opplevd. Det er en trøst at kona slapp å ha flere smerter, og at hun ikke var redd for døden. De er glade for at hun fikk slippe å leve lenger som alvorlig syk og sier at hele situasjonen kunne blitt mye verre.

Mennene forteller også at de har reaksjoner som varierer og som de går inn og ut av. De sørger både over det levde og det ulevde livet, og forteller om oppturer og nedturet etter konas dødsfall. I begynnelsen er det veldig tøft og det er gode og mindre gode dager. Nedturene beskrives med ord som "fryktelig tungt igjen", "veldig sliten", "krasj", "bekmørkt", "endelig", "miste livsmotet", "orke ikke mer", "bli rar", "sliten og trøtt" og det er "ensomt". Oskar sier dette om hvordan han har det:

"Nei, det er tungt. Veggene er tunge. Det er ingen å prate med. Mange ganger så... går man og tenker på den enkleste muligheten og det er bare å pakke kofferten og fare. Orke ikke mer. Sliten. Trøtt".

Savnet og sorgen ser ut til å være relatert til ulike tidspunkt på døgnet og i forbindelse med aktiviteter de pleide å gjøre sammen med kona. De forteller om påminnelser i form av musikk, turer og båtturer som var en del av fellesskapet med kona. Stein sier at:

”Minnene er veldig kjær å ha, minnene er jo fantastiske, men det er også en, hva skal jeg si? En belastning når det blir så voldsomt at du har problemer med å gjøre det”.

Savnet av kona blir beskrevet som noe som plutselig kan komme, selv om de er sammen med mange andre. Stein og Oskar sier at det også gjør fysisk vondt. Tom sier han må unngå alkohol, fordi han blir ekstra lei seg over tapet dagen derpå.

Noen menn er mer ensomme og har fokus på fortiden og det som var.

”Det er savnet som er verst. Ingen å prate med. Ikke på den måten som vi kunne prate. Uten ord og med ord”. (Oskar).

Lykkefølelse beskrives av noen, samtidig som slike følelser vurderes i forhold til om det er rett eller galt å kjenne lykke i sorgsituasjonen.

”Ja, jeg kjente litt lykke når jeg satt der om morgenen i frokosten og tenkte, er det rett å kjenne noe lykke igjen, når jeg har det sånn? Men det er jo det”.(Stein)

Mennene forteller om ulike måter å søke hjelp og støtte fra hjelpeapparatet. Tom og André sier at de har fått støtte fra Kreftforeningen i form av at ressurspersoner har samtaler med barna. Tore har søkt mestringskompetanse og deltatt med sine barn på kurs på Montebello-senteret for familier som har mistet en mamma eller pappa.

”Det har vært så positivt for mine unger. Og det at menn skal rydde opp i problemer på egen hånd det er, kan godt hende at de greier det på en eller annen måte, men spørsmålet er hva kostnaden med det er overfor sine, deres egne unger. For der tror jeg det ligger kanskje en del problemer skjult”. (Tore).

Flere av mennene har hatt kontakt med helsevesenet etter dødsfallet i form av etterlattesamtale, samtale med lege og kreftsykepleier. Samtalene blir sett på som viktige som støtte. Oskar har hatt kontakt med prest og André har hatt samtaler med psykolog.

Stein og Tore har vært i en sammensatt sorggruppe hvor deltagerne hadde mistet nær familie i kreft, andre i selvmord eller trafikkulykke.

”og det var kjempetøft fordi det var for tidlig egentlig, hvis man skulle gå etter sånn generelle”. (Stein).

I sorggruppene er det mest kvinner og få menn som deltar, og det er et mønster Stein og Tore mener går igjen. I de gruppene de deltok i, var de alene som menn, resten var kvinner. Sorggruppene beskrives

som lærerike og øker innsikt i egne og andres reaksjoner og hvordan det kan være naturlig å reagere. Stein og Tore har opplevd det som utfordrende å snakke om sine egne følelser i gruppen, og sier at de følelsene som kommer etter at kona er død av kreft, har du ikke tenkt på før. Noen opplever nok at de har mer ballast, men det er individuelt. Stein sier:

"For det er jo ikke sånn at når du er ferdig med begravelsen så er det over. Det er jo da det begynner for mange. Det er virkelig da noen trenger en hånd i ryggen å bli fulgt litt opp".

5.6.3 "... barna har jo sørget..."

Alle mennene forteller om barnas følelser, reaksjoner og sorgprosessen. De forteller at barna noen ganger er "mer stille", de "gråter inni seg", "blir lettere irritert", sitter og "depper litt". Noen barn er plaget med nakkesmerter, noe de også var mens mor var syk, og noen har fått konsentrasjonsvansker. Andrés sønn er blitt mer beskyttende overfor sin far og er alltid enig med ham i diskusjoner. Enkelte døtre sier til sine fedre at "mamma ville ha gjort det slik" eller "mamma ville ment det slik".

Flere av barna har hatt en del spørsmål om det å dø, hva som skjer da og hva døden er for noe. De ser også på TV programmer hvor døden og overnaturlige evner er tema.

I noen familier er det mer krangel i søskenflokkene enn det var før, og det kan forekomme spark og slag. Andre menn forteller at barna passer mer på hverandre enn tidligere.

Stein har voksne barn som ikke lenger bor hjemme. Han sier at han og barna lever ut sorgen i litt forskjellig tempo. Barna kommer hjem og blir påmint, mens han er hjemme og har sorgen og tapet hele tiden. Hans eldste datter er blitt engstelig for "hva nå?" "Hva skjer videre nå?" Livet er blitt så skjørt på en måte, noe Stein også opplever. Datteren har slitt mer enn sine søsken etter morens død, selv om alle tre barn sto moren nær. De andre to barna har også slitt, men de har det bedre i hverdagen.

I de familiene som har barn under 15 år, varierer barnas behov for å dra til morens grav. Noen av barna er mer ivrige enn andre og vil gjerne være med på gravstell når de blir spurt. Men dette er ikke noe barna tar initiativ til selv.

Mennene sier at barna har normal sorg og savn.

"hun har jo sørget, hun har sørget åpent og, sittet opp ut over kveldene og noen ganger ikke, det har jo ikke vært hver kveld heller altså, og det er jo blitt sjeldnere og sjeldnere". (Sverre)

Om barnas reaksjoner skyldes naturlig endring i puberteten, eller om det er en følge av at de har mistet sin mor og sørger over det, er fedrene usikre på.

”Så om det er en sånn naturlig endring i hennes måte å være på, eller om det har sammenheng med at hun er så, ja at hun er sliten og trenger roen. Det vet jeg ikke, men det kan jo være begge deler”.(Sverre)

Fedrene forteller at de og barna snakker mye om barnas mor. De snakker om situasjoner fra tiden kona levde og sier *”husker du da?”* Barn og fedre kan flire av situasjoner og snakke om kone og mor i hverdagen. Oskar forteller at han og barna sier *”god morgen”* til bildet av moren.

Mennene er opptatt av å gjøre ting sammen med barna slik at hele familien skal få en mulighet til å tenke på andre ting.

5.6.4 *”... ikke noe fasitsvar når det gjelder hvordan en skal takle sorgen og hverdagslivet.”*

Hver mann har på en måte analysert situasjonen og lagt opp strukturer og strategier for å ha en viss kontroll i hverdagen. Tore sier:

”Og det ene var at jeg ikke skulle være bitter, det andre var at jeg ikke skulle ha dårlig samvittighet og det tredje var at jeg skulle drite i hva andre sa og mente hvis det ikke tilførte meg positiv energi”.

Selv om Oskar har struktur på noe av sin hverdag, skiller han seg fra de andre mennene. Det er tydelig at han strever med å finne ut av konas system i hverdagen. Han forteller om barnas vaksinasjonskort som han ikke finner. Ektefellene hadde en klar arbeidsfordeling da kona var frisk. Nå er det far som må ordne med klær og betale regninger. Ingen av disse praktiske oppgavene har vært hans ansvar før.

”Ting jeg skal gjøre, ting jeg ikke finner, ting som før gikk glatt som ikke går glatt, for før var vi to, ikke kunne gjøre det”. (Oskar)

Tore forteller hvordan den emosjonelle og den rasjonelle delen av ham, erklærer hverandre krig. Han har en slagmark hvor han må rydde opp og bygge et fundament for familiens videre liv. Han må også tørre å konfronteres med *”det innerste og jævligste i deg selv”*. Han har lagt inn et års perspektiv for å ivareta både eget og barnas sorgarbeid. Flere av mennene sier at de må tørre å møte det som er følelsesmessig utfordrende. Stein ser at det går fremover og beskriver det slik: *”Det går bedre nå, men man går inn og ut av den tilværelsen og den sorg”*.

Stein har bevisst valgt å bruke praktiske oppgaver i hjemmet som en mestringsstrategi. Det innebærer å gjøre ting som rundvask, sommergardiner og vintergardiner, duk på bordet, sunn mat slik han og kona hadde det da hun levde. Stein sier:

”Det høres kanskje litt spesielt ut, men det er metoder for også ikke å slippe taket i det vanlige livet. Jeg er klar over det. Jeg gjør det helt bevisst”.

Stein har også fjernet TV-apparatet slik at han ikke skal tilbringe dagene foran det. For å ha noe å glede seg til, og for å komme bort fra hverdagen, har han leid seg en hytte. Da har han et sted å reise til når det blir helg.

Mennene sier at det er viktig å fokusere på et morsomt eller positivt mål, en hobby eller et eller annet aktiviserende når at du er blitt enkemann. Flere av mennene og spesielt Sverre er aktive på sosiale medier som Facebook, en chatter på Yahoo og en har lagt ut profil på nettet som sier at han ønsker kontakt.

André og Stein sier at de vet at sorgen går over, men selv om de vet det, kan de føle fortvilelse og avmakt.

”Det er ikke noe fasitsvar når det gjelder hvordan en skal takle sorg og alt i etterkant. Det er jo ikke det, så det blir jo veldig individuelt”.(André)

Veien videre og fremtiden preges av at mennene går i ulikt tempo. Noen er raskere tilbake i jobb enn andre, noen ser raskere framover, selv om det kan være utfordrende.

”Jeg har tvunget meg til å gjøre det, men har problemer med å ta de lange blikk nå”.(Stein)

Mennene arbeider med å skape fremdrift i livene sine og noen er også opptatt av å skape mening. Bøkene og ordene som noen av konene har skrevet til sine menn og barn, er viktige kilder for fremtiden. Noen av mennene er opptatt av å søke mestrings- og sorgkompetanse og se etter mulighetene.

”... jeg er positiv i forhold til at fremtiden kanskje skal bli enda bedre enn fortiden har vært, og prøve å bli verdens rikeste på positive opplevelser”. (Tore)

Trening er det flere menn som gjør jevnlig. Dette gir dem overskudd. Det kan være turer, løping, styrketrening, pulsspinn og sykling på jobb. Naturen beskrives som viktig for flere.

Flere menn forteller at de har vurdert flytting. Sverre måtte få plass økonomiske ordninger for å beholde huset, mens en annen mann ønsker å få en større leilighet på sikt.

Stein har voksne barn og er i en annen livsfase enn de andre mennene. Han sier:

”Nå skulle man begynne og også gjøre andre ting, nå er man mer fri. Men det ble det jo ikke”.(Stein)

5.6.5 ”...du må være den kaospiloten i hverdagen...”

I hverdagen dukker det stadig opp utfordringer, hvor den enkelte må prioritere hvordan han skal bruke energien sin. Oskar sier at det er utfordrende å ta vare på ”alt”.

Mennene har etter dødsfallet naturlig nok opplevd at oppgavene i hjemmet har blitt flere. De er nå alene om oppgaver som renhold, klesvask, handle, lage middag, brette klær, skole, lekser, aktiviteter og følge opp barna.

”Det er jo mine oppgaver alt nå da, det som hun hadde. Det er det. Så jeg må jo, men enkelte av de oppgavene går det jo an å leie inn hjelp til. Det gjorde vi jo tidligere også”. (Andre`)

Samtidig jobber de med å få på plass rutiner og som Andre sier: *”slippe litt på kravene”* i forhold til slik familien hadde det da kona levde. Tom har tatt natta til hjelp for å klare alle oppgavene.

”Så når jeg er ferdig med jobben så begynner jobben hjemme, ikke sant, så jeg har jo vent meg til å ha bare fire-fem timers søvn jeg. Så jeg hang opp klær her kl halv tre i natt”. (Tom)

Mennene beskriver flere temaer som har vært aktuelle etter dødsfallet. Dette er blant annet økonomi, ulike rettigheter, lovnad til barna om ikke å selge huset, forholdet til fastlegen, opprydding i diverse, og forpliktelser som hele tiden må håndteres. Dødsfallet har også medført praktiske oppgaver som kontakt med skifteretten, med forsikringsselskap, ligningskontor, KLP, NAV etc.

André forteller om prosessen med valg og vurdering av gravstein som viktig og nødvendig å bruke tid på.

”... nå må du ta deg en tur innom å se, og da var det bare å slippe alt du hadde i hendene og kjøre rundt, da var du i en annen verden igjen”. (André)

Flere menn forteller om at familie og venner som har sagt at de bare må si i fra om det er noe de kan hjelpe til med. Men det kan oppleves som krevende for mennene å be om hjelp. Tore sier:

”Da må du være den kaospiloten, i ditt eget kaos, og så skal du kalle inn de forskjellige som skal være hjelpere. Da blir det ofte for de fleste at det orker de ikke å gjøre, så sånn sett så er det å ha nærhet og tette bånd til i hvert fall de nærmeste ganske viktig”.

Mennene har både profesjonelle, venner eller familie som de kan snakke med om sine følelser og erfaringer. Mennene forteller at de synes det er tøft, men ser det som viktig å snakke om følelsene sine. Tom og Oskar ønsker å kunne snakke med flere enn det de har nå.

”Kan ikke sette lokk på en trykk koker og skru det igjen. For da eksploderer kjelen. Det er på en måte å få det ut, du får lettet trykket, rett og slett”. (Oskar)

Oskar forteller at i hans kones utenlandske kultur er det vanlig å støtte hverandre når det skjer dødsfall. Noen menn har også opplevd at naboer og omgivelsene ikke bryr seg når begravelsen er over. Andre av mennene har liten kontakt med andre voksne, de ønsker mer.

”Rett i etterkant kommer alle, men nå merker jeg jo at nå er der nesten ingen som kommer. Det er nå som du har litt mer behov for, for på ettermiddagen er jeg sammen med ungene hele tiden”. (Andre`)

5.6.6 "...du som en forelder skal gjøre alt det som to foreldre gjorde før"

Mennene beskriver at før var de to som tok vare på barna. Nå har barna mistet sin mor, og mennene kan ikke være mor for dem, de kan bare være far. Sverre sier:

"Det er to jenter som har mistet moren sin og det er klart at hun(navnet på avdøde) var viktigere for dem enn jeg er. De var veldig nær henne".

Når deres kone ikke lenger er med i hverdagen, har hver far oppgaven og ansvaret for å gi barna trygghet videre.

Flere av mennene forteller at de involveres mye mer i barnas tilværelse, og sier at de legger mer merke til barna sine og endringer i adferd.

Det er mange utfordringer som de nå er alene om. Flere menn har barn som skal følges opp på lekser som er en viktig oppgave om ettermiddagene. For noen fedre betyr det at de skal bistå flere barn som skal gjøre lekser samtidig. Det er en utfordring.

"Det er en annen ting som hadde vært reallt og det er å ha hatt noen som kunne hjulpet dem med leksene. Når jeg sitter alene her er det tre stykker, så blir de sur for at jeg ikke kommer dit. Så blir jeg irritert for at det ropes oppe i der, ropes borti der og ropes ned". (Andre)

I tillegg til huslige oppgaver, er menn som har mindre barn mer bundet, fordi de minste barna må ha kontinuerlig tilsyn. Fedrene må også bringe, hente og følge opp de ulike aktivitetene som de ønsker at barna fortsatt skal få delta i.

"Så etter hvert som hun blir eldre, så kan hun være hjemme alene og så blir det enklere. Så det er jo snakk om noen år dette her da, ikke sant. Jeg er villig til å settes til side for å ofre det. Jeg synes jo det er ganske artig også da, etter hvert. Finner glede i det".(Tom)

Mennene har i ulik grad involvert skolen i oppfølging av barna. Tore har fått på plass støtteordninger på barnas skole. André har vært bevisst på at barna etter dødsfallet skulle raskt tilbake til skole, aktiviteter og være med venner. Tom har støtte fra barne- og familietjenesten som hjelper ham å følge opp ungene i forhold til skolen.

Som eneforelder, kan sykdom hos barna være utfordrende i forhold til jobb og aktiviteter.

Oskar, André og Tore ser på pubertet hos døtrene som en utfordring. De forteller om kaos med hormoner og at de som menn ikke "kan noe" med de typiske "kvinnetingene". Oskar sier han trenger en dame til denne jobben, mens Tore ser på pubertet som en del av de nye oppgavene han har fått.

"Men så er hun 12 år, og det skjer jo ganske mye i en fase av livet nå. Jeg har to jenter og jeg er mann, så jeg må på en måte tilegne meg noen feminine verdier. Eller altså å tilnærme meg noe, som (den avdøde) kunne gitt dem og som jeg ikke har tenkt noe på her tidligere".(Tore).

Noen døtre har tatt på seg en morsrolle og passer på at huslige oppgaver som støvsuging, vasking, se etter søsken blir gjort. De sørger også for at søsken har på seg klær som passer. André sier:

”Jeg har lagt merke til at hun har blitt mer opptatt av det som skal gjøres i huset. Hun sier ”nå må du vaske vinduene utvendig” og ”nå må du vaske vinduene innvendig”, ”nå må du gjøre det”, ”nå må du gjøre det”.

Noen av fedrene har sagt til barna at de må komme og snakke med dem om det er noe som er vanskelig: Det er bare de voksne barna til Stein som gjør det. Det er også bare barna til Stein som snakker om at moren er død, og sorgen de har over det.

Tom sier:

”Ja, jeg har jo snakket med dem at de må bare snakke med meg hvis det er noe de vil snakke om. De har jo, vi har jo åpen linje til ungene, eller jeg da og ungene. Men det er faktisk slik at det er ingen som snakker noe om det”.

Mennene har en holdning til og strategi for hvordan de skal ivareta sine barn.

”Det er litt av en utfordring i at vi er tre stykker. Hvis vi hadde svingt i takt med hverandre, men det her går i utakt og det er en utfordring i seg selv. Det er derfor jeg mener at det har vært viktig for meg å ha nok tid sånn at jeg har hatt nok overskudd til å ta tingene etter hvert som vi har svingt i utakt med hverandre og få jobbet gjennom de tingene når de har meldt seg”. (Tore)

Flere menn sier at de og barna trøster hverandre når en er lei seg. André sier han og barna blir fortere irritert nå, og at det gjør at de til tider ”kriger”. Noen av mennene sier at de ikke er redd for å vise følelser for sine barn.

”Ja, for det har jeg ikke vært redd for å vise ungene, at det kommer noen tårer innimellom. Og likedan når vi er på grava så går det fint noen ganger, men noen ganger så kan det jo komme en tåre da, sånn er det bare. Så det går fint.”. (Andre)

To menn forteller at de er redd for hva erfaringene med å miste moren, har gjort med barna. Og om den psykiske belastningen de har fått, kan påvirke dem senere i livet.

Ingen av enkemennene snakket med sine koner om barna og fremtiden, unntatt Stein. André forteller at hadde ønsket det. Tore sier at han kjente sin kone godt, så det var ikke nødvendig:

”altså det er en fordel sånn sett fordi at jeg føler en trygghet på at de tingene jeg ender opp med å gjøre er det riktige. Stort sett”. (Tore)

Tore sier at kvinnene han snakket med i sorggruppene ikke tenkte som han, men spurte seg hele tiden hva deres avdøde menn ville gjort i de enkelte situasjoner de møtte. Bare Stein snakket med sin kone om fremtiden. Hans kone har også skrevet en hel bok om sin egen opplevelse av deres felles liv, sykdomstiden og hva hun ønsket for ektemann og barna og fremtiden.

To koner har også skrevet om sine erfaringer med sykdom, og om ønsker og ord til far og barna.

”Hun har skrevet sin egen historie og opplevelse med kreftsykdommen og hvordan hun opplevde familieforhold, og det er veldig mye. Men så har hun altså hoppet over noen ark og så har hun skrevet noe til (navn på eldste barn) og noe til (navn på yngste barn) i en annen bok igjen”. (Tom)

Tom har ikke greid å lese dette for sine barn ennå, men skal gjøre det når han er klar for det. Mors skrifter blir sett på som viktige ord for far og barn i hverdagen og for fremtiden.

”Og der sto det jo litt, litt om hvordan hun ville ha det etterpå og hvordan hun ville at vi skulle ha det og alt det der”. (André)

Noen av barna leser mor skrifter, blar mye i fotoalbum og et av barna leser mors almanakk fra start til slutt.

Andrés kone skrev at hun ikke ønsket blomster til sin begravelse, men at hun ville at det skulle gis penger til barna slik at de fikk en ferie etter hun var død. Noe de også fikk.

5.6.7 “... har du et godt nettverk rundt deg...”

Mennene forteller mange detaljer fra forholdet til familie og venner, og hvordan relasjoner og kontakt har endret seg. Omsorgen fra omgivelsene har mange former. For noen av mennene er relasjonene til familien og venner sterke, mens de er varierende for andre.

Flere av mennene forteller om støtte og omtanke fra sine familier etter dødsfallet. Under intervjuet av Sverre kom hans svigermor inn i huset. Vi tok en pause, og jeg hilste på henne. Hun kom med ferdig pyntede, håndsydde julekalendere med pakker for hver dag til begge barnebarna. Sverre tok kalendrene og gjemte dem slik at det skulle være en overraskelse til jentene.

Andre av mennene opplever ikke like mye støtte fra nettverket. Oskar får litt støtte fra sin mor som er 78 år, men føler ikke han kan belaste henne så mye. Han har ikke noen andre fra familien som støtter ham. Tom har en søster som han har fått støtte fra i den siste fasen av konas sykdom, og som nå hjelper han med praktiske oppgaver. Han har mistet begge sine foreldre og har ikke et spesielt nært forhold til sine svigerforeldre. Dette påvirker f eks valget av sted for julefeiring som han og barna skal feire i utlandet.

”For klart har du et godt nettverk rundt deg eller en kjernefamilie eller en sånn god tradisjonell god familie, som kan være der i periferien. Og som du kan dra til i julen, så er det greit”. (Tom)

To av mennene har mange venner som følger dem opp, også nære venner De har også andre nærstående som de kan snakke med. En av mennene sier at det er en dobbelthet i dette, det kan også være strevsomt og tungt å være sammen med venner nå som man er alene. Å delta i noe når det bare er par som er samlet, og så å dra hjem alene, blir beskrevet som helt forferdelig.

”Å dra hjem da er jo helt forferdelig, dra hjem alene. Men jeg har gjort det. . Men det er ikke slik at jeg føler at de må ta meg med, alltid. Det er ikke det. Jeg vil heller føle at det er bra at de samles uten meg. Jeg er begynt på et liv alene, og det må jeg få gå”. (Stein)

Tom forteller at han har en kompis som er med på å holde humøret oppe.

”Vi drar bestandig på OBS på tirsdagene. Vi ser ut som et gammelt ekte-, homsepar som går rundt, han går med samme handlevogna vet du”. (Tom)

Det er ulike erfaringer fra arbeidslivet og hvordan den enkelte mann har opplevd kontakten med arbeidsgiver og kollegaer. Alle, unntatt Sverre, forteller at de har hatt arbeidsgivere som har stilt opp for dem. Sverre sier at han har hatt en leder som ikke har kommet ham i møte, og på grunn av uenighet og bråk, har han valgt å søke en annen jobb.

Alle, unntatt Oskar, har erfaringer med at kollegaer har hatt en inkluderende holdning og forståelse, noe som har bidratt til å få dem videre. Oskar sier at han har kollegaer som ikke tør å snakke om sykdom, de bare spør hvordan det går. Han sier det slik:

”Vi mannfolk er mer einstøinger. Vi er kompiser på arbeidsplassen, men ikke så mye mer utenom”.

Det er også positive erfaringer med å være leder og være sykemeldt. André som er leder for en bedrift, oppdaget at hans ansatte har håndtert arbeidshverdagen fint, uten at han har vært tilstede.

5.6.8 “... det var ikke slik at jeg hadde tenkt å være alene resten av livet”

Alle mennene unntatt en, sier at de ikke ønsker å være uten samboer/kone resten av livet. Noen ønsker å ha noen å prate med, få avlastning og få hjelp med barna. Oskar er redd for å komme i 60-årene og i en situasjon hvor ingen vil involvere seg i et forhold med ham.

”Jeg må ha en dame i huset, det blir det å komme uansett. Når tid det vet jeg ikke, men det kommer. Og helst før at ungene kommer i tenårene, for det har jeg hørt så mange skrekkehistorier om”.(Oskar)

Stein, Tom og André ønsker ikke et nytt kjæresteforhold for raskt, og de skal heller ikke flytte sammen med noen.

”Du skal ikke gjøre noen store forandringer. Så hvis det blir slik at jeg får meg en kjæreste eller noe sånt, da blir det kjæreste da, så det blir å treffes, vi kommer ikke til å flytte sammen”. (Tom)

Stein sier at han og hans kone snakket om det å finne noen andre å være glad i når hun var gått bort. For ham er det en utenkelig tanke nå, og noe som han ikke har tenkt på. Han sier at han kommer til å gå videre alene. Oskar er redd for at han ikke skal finne noen kjæreste raskt. Han er redd for at et av barna som snart er i tenårene vil motsette seg at far får en samboer, men han trenger noen i huset. André mener at barna det viktigste. Han sier:

”Det var ikke slik jeg hadde tenkt, å være alene resten av livet. Så jeg begynner å se litt den veien da. Det har ikke noe hastverk. Det viktigste er ungene”.

Tore har kjæreste som er i samme situasjon og som har mistet mannen sin. De har bearbeidet sorgen sammen, og vært sin egen sorggruppe.

”Så det er jo med henne jeg har snakket mest om disse tingene og har hatt mest effekt med. Det er vel kanskje også derfor at ting har utviklet seg sånn som det har gjort”.(Tore)

Samtidig er det reaksjoner fra hans eldste datter, som synes det er for kort tid siden hennes mor døde, til faren har ny kjæreste.

Kapittel 6.0 Hverdagslivet før og under sykdomstiden

I dette kapittelet synliggjør jeg hva det innebærer for enkemenn med omsorg for barn å miste sin kone i kreft. I min forforståelse trodde jeg at intervjuene kunne begrenses til tiden etter dødsfallet, men mennene ønsket å fortelle fra tiden før sykdommen, sykdomstiden, tilbakefallet, døden og tiden etter dødsfallet. Jeg forstår dette som et uttrykk for at dette var sentrale sider ved mennenes levde erfaring. Gjennom arbeidet med analysen ble det gradvis tydelig at problemstillingens inndeling i praktiske, relasjonelle og følelsesmessige erfaringer var utilstrekkelig. Det ble etter hvert svært tydelig at mennenes erfaringer var så innvevd av både det praktiske, relasjonelle og det følelsesmessige at erfaringene ikke kunne kategoriseres på en slik måte. Min forståelse av intervjutekstene og hovedtemaene fra analysekapittelet er samlet her og sett i lys av dette. Det praktiske, relasjonelle og følelsesmessige vil derfor være innvevd i drøftningen av hverdagslivets utfordringer. Dette gjelder forandringer ved sykdom, død og etter dødsfallet, herunder foreldreskap og hvordan mennene møter og klarer med hverdagslivet underveis. For å få en utvidet forståelseshorisont vil empiri bli drøftet i relasjon til teori og forskning og motsatt som en ”runddans”.

Jeg benyttet Bech- Jørgensens (1994) hverdagslivsteori for å begrepssette hverdagslivets endringer ved kreftsykdom og død. Jeg har også anvendt Aron Antonovskys (2005) begrep om *opplevelse av sammenheng* (sence of coherence – SOC). Min hensikt er å synliggjøre hvordan mennene forsøkte å forvandle kaos til orden ved å søke å forstå, handle og prøve å finne mening og motivasjon i hverdagslivet. Jeg har også benyttet meg av Jacobsen og den eksistensielle psykologi for og begrepssette krise-, tap- og meningsbegrepet.

6.1 Hverdagslivet før sykdom

For å kunne forstå hva det innebærer å miste en kone og en mor av kreft, vil jeg først presentere mennenes beskrivelse av hverdagslivet før sykdommen ble oppdaget.

Menneses fortellinger fra tiden før sykdom handler om det å etablere familierelasjonen, hverdagslivet og oppgavene, hvem konene var for dem, og mors og fars forhold til barna. De gir et bilde av en veldig god hverdag, og det har det vært en symmetri ektefelle/ektefelle. En av ektemenneses bruk av metaforen ”plattform” vil gå igjen i denne drøftingen.

Den familiemodellen som velferdspolitikken i dag baserer seg på er den likestilte toforsørgerfamilien (Wærnes 2002). Både mennene og deres koner var alle i arbeid. Familiene har vært vanlige familier i samfunnet i dag, men de var ikke likestilte toforsørgerfamilier. Empirien viser at oppgavefordelingen mellom ektefellene har vært tradisjonelt kjønnsmessig strukturert, noe som innebar at mor og far ikke har delt likt på arbeidet hjemme.

I følge Bech-Jørgensen(1994) er selvfølgeligheter hverdagslivets grunnleggende betingelser, og det ville ikke være noe hverdagsliv uten disse selvfølgelighetene. Hverdagslivet er det livet som leves og opprettholder og fornyer, gjenskaper og omskaper hver dag (Bech-Jørgensen 1994). Mange av aktivitetene i hjemmet er rutinemessige og upåaktede: ”alt det vi gjør, som vi ikke legger merke til, at vi gjør” (Bech-Jørgensen 1994:17).

6.2 Hverdagslivet i sykdomstiden

Da kreftsykdommen rammet kone og mor, ble hele familiens liv påvirket. Livets ytterpunkter ble synlige og morgendagen hadde ikke lenger den samme selvfølgeligheten ved seg. Utfordringer knyttet til sykdom, håp, fortvilelse og trusselen om tidlig død gjorde plutselig hverdagslivet uforutsigbart, kaotisk og uoverskuelig.

6.2.1 Krisen og søken etter mening

Mennene beskriver diagnosetidspunktet som en krisetilstand som var dramatisk. Gjennom Jacobsen (1998) sitt krisebegrep kan jeg forstå menneses krisetilstand. I følge Jacobsen (1998) er en krise en rystelse i sjelen, og en person som rammes av krise settes ut av kurs, mister orienteringen og rystes i sine grunnvoller.

Når noen rundt oss rammes av kreft eller andre alvorlige livshendelser skjer, blir vi oppmerksom på at hverdagen ikke er forutsigbar og minnet på egen sårbarhet i livet. Alvorlig sykdom er en ekstraordinær hendelse, hvor hverdagslivet skifter tempo og blir kaotisk og uoversiktlig. Den mentale påkjenningen var krevende for alle i familien og barna fikk reaksjoner som sinne, redsel og gråt. Alle følelsene, reaksjonene, konsekvensene og opplevelsene påvirker hverdagslivet i større eller mindre grad og også over tid. I følge Jacobsen (2000) kan den som er i krise miste en del av sin eksistensutfoldelse og dermed en del av seg selv.

Når diagnosen foreligger, stiller noen av mennene spørsmål om meningen med at noe sånt skal skje. At livet har mening for et menneske er i følge Jacobsen (2000: 12) at han eller hun kan se et mønster eller en sammenheng i tilværelsen og også formålet med sine aktiviteter. Å søke etter mening er et grunntrekk hos mennesket (Jacobsen 2000:27). En av mennene opplevde at han mistet sin kone i sykdomstiden og begynte å sørge over alle endringene. I følge Jacobsen (2000:27) er tilværelsen som en dans på en line mellom to motpoler: meningsfullhet og meningsløshet. Her skimter mennesket vilkårligheten, kaoset, avgrunnen og kjemper med og mot andre for å bane seg vei, stikke ut en retning, finne mål og noe som er viktig og som har stor betydning (Jacobsen 2000:27).

6.2.2 Menneskes manøvrering gjennom hverdagslivets forandringer og utfordringer

Hvordan hverdagen forløp for den enkelte familie da de opplevde at kone eller mor fikk kreft har mange fellestrekk. Det relasjonelle forholdet både mellom ektefellene og far-barn og mor-barn ble påvirket. De forutsigbare forandringene var fortsatt en del av hverdagen til familiene selv om kona fikk kreft. Men kreftsykdommen brakte med seg andre forandringer for familien, også i perioder uforutsigbare forandringer. Usikkerheten rundt kreftsykdommen og fremtiden gjorde noe med det som før var det forutsigbare. Både familiesituasjonen og stemningen i familien ble preget av det. Flere studier viser at kreft har stor innvirkning på alle i en familie og ofte over lang tid (Gro 2009). Mine funn er i tråd med disse studiene.

I følge Bech-Jørgensen (1994) er ikke en symbolsk orden av selvfølgeligheter stabil. Hverdagslivet er ikke kun selvfølgelig, det er også uforutsigbart, kaotisk, uoverskuelig og uordentlig. Når det skjer en ekstraordinær hendelse i livet som kreftsykdom, igangsetter det større forandringer enn det som er en del av hverdagens selvfølgelige orden.

I følge Bech-Jørgensen (1994) er alltid hverdagslivet under forandring, men det er forutsigbart. Noen forandringer er en tidsmessig selvfølge som blant annet at barn blir større, unge blir eldre, gårdsdagen er forskjellig fra i dag og morgendagen vil bringe noe nytt. Det er ingen motsigelse i at hverdagslivet hele tiden er under forandring og selvfølgelighetens symbolske orden er en grunnleggende betingelse for hverdagslivet. Det er denne orden som gjør det mulig å oppfatte at alt som skjer er forskjellig og foranderlig (Bech-Jørgensen 1994).

Bech Jørgensen (1994) bruker begrepet brudd i selvfølgelighetene i hverdagen om de mest omfattende og merkbare forandringer. Hun beskriver at det berørte individet plutselig blir rykket vekk fra daglige aktiviteter og rutiner og at det skjer omstruktureringer av hverdagslivets selvfølgeligheter.

Kreftdiagnosen frembringer omfattende og merkbare forandringer, derfor kan konsekvensene av å få en

kreftsykdom sees på som et brudd i selvfølghetene i hverdagen. Mennene arbeidet i perioder for å stabilisere ”plattformen”, men ved tilbakefallet oppstod det nye brudd i selvfølghetene i hverdagen.

De daglige gjøremål kan sees som det Bech-Jørgensen (1994) begrepsfester som *gjentakelser*, dvs. vaner, rutiner, tradisjoner og ritualer som skaper orden i livet, men også liv i ordenen. Gjennom sykdomstiden og ved tilbakefallet blir hverdagslivets rutiner, roller, tidsnormer og sosiale rytme brutt opp. Aktivitetene blir viktige i forhold til hverdagens selvfølghelige orden, da aktivitetene opprettholdt livet slik man hadde valgt å leve det sammen. Gjennom å fortsette med aktiviteter som turer i nærområdet, gjøre hyggelige ting med barna og reise på ferier, prøvde familiene å opprettholde hverdagslivets selvfølghelige orden.

For å klare de nye utfordringene i hjemmet, skjedde det endringer av rollefordelingen mellom kona og mannen. Strukturer ble løst opp, samtidig som *justeringen* frembrakte orden. I følge Bech - Jørgensen (1994) kan endringer av oppgaver innenfor roller være en ”syntetiserende bestrebelse” fra de pårørende for å skape en opplevelsesmessig helhet i hverdagslivets flertydighet. Endrede roller vil også være en trussel mot ønsket om å leve så normalt som mulig. Det er som oftest nok å gjøre justeringer i hverdagslivet for å korrigere følelser, tanker og handlinger og på den måten gjenskape en selvfølghelig (Bech-Jørgensen 1994). De omfattende og merkbare forandringene som kreftdiagnosen frembrakte kunne ikke bare justeres. Det å korrigere følelser, tanker og handlinger viste seg å være en kontinuerlig prosess i mennenes manøvrering gjennom hverdagslivets forandringer og utfordringer i sykdomstiden. Mange uforutsigbare hendelser oppstod som følge av sykdommen og også *improvisasjon* ble benyttet for å gjenopprette selvfølghetene.

Bech Jørgensen (1994:253) sier at en symbolsk orden av selvfølgheligheter struktureres av kjønnsmessig forskjellige normer og regler for vaner, kommunikasjon og håndtering av objekter. Som nevnt tidligere viser empirien at aktivitetene før sykdommen har vært tradisjonelt kjønnsmessig strukturert, noe som innebar at mor og far ikke delte likt på arbeidet hjemme. Etter kreftdiagnosen fikk fedrene i større grad ansvar for barna og endrede og nye omsorgsoppgaver.

Når noen får og behandles for kreft vil de nærmeste pårørende regelmessig komme i hjelperollen, da som praktiske hjelpere, rådgivere og trøstere (Grov 2009). Mennene hadde flere av disse hjelpeoppgavene. Pleie- og omsorgsoppgaven var utfordrende i flere av familiene, og i perioder var også noen bundet døgnet rundt. Dette førte til endringer i parrelasjonen hvor endringene var fra symmetrisk ektefelle/ektefelle til asymmetrisk hjelper/mottaker. Når det gjelder forholdet hjelper/mottaker, viser flere studier at de mest sårbare er pårørende som har pleie-og omsorgsoppgaver over lang tid (Grov 2009). Dette gjelder blant annet oppgaver som er fysisk krevende og der den

nærmeste føler seg bundet til å være tilstede døgnet rundt (Gro 2009). Mine funn er i tråd med disse studiene.

En av mennene ble selv syk av å ha så store omsorgsoppgaver over flere år.

Mennene hadde ulike erfaringer med støtte fra familie og nettverk. Mens noen menn følte seg alene og mente at ingen spurte hvordan de hadde det, opplevde andre menn det motsatte og syntes de fikk mye støtte. I følge Gro (2009) kan det å være ensom, være alene i nettverket og ha liten støtte fra familien være tilleggsbelastninger.

For mennene er hjemmet et sted for aktivitet, hvile, hygge og hvor familien lever et normalt liv. Her er familien sammen og gjør sine daglige gjøremål. Etter at sykdommen er konstatert, blir hverdagen snudd opp ned og det ble periodevis en annen stemning i hjemmet, preget av at hun var syk. I rolige perioder var det en slags normaltilstand i hjemmet. Men ved sykdomsendringer ble stemningen preget av spenninger og stress hvor både mennene, kona og barna over perioder venter på svar på undersøkelser eller observerte endringer før resultatene kom. Spesielt i den siste tiden av konas liv blir det flere hjelpemiddel i huset, dette endret den materielle og symbolske orden. I sykdomsperioden fikk verken konene eller mennene tid til å glede seg over det Higginson (2008) kaller det ”normale” livet.

Ved tilbakefall i sykdommen kom Alvoret og usikkerheten inn i hverdagen. Situasjonen blir mer uforståelig eller kaotisk for mennene og den er også mer ubegripelig for barna. Motgangsdimensjonen preget mennene og noen ble lammet i situasjonen. For noen av mennene ble de negative virkningene mer omfattende og påvirket dem mye mer enn ved kreftdiagnosen. Følelsesmessig hadde flere av mennene det svært tungt før de igjen mobiliserte og tok tak for å greie med hverdagslivet.

Opplevelsene ved diagnose og underveis i sykdommen førte til utfordringer for barnas hverdag og flere av barna ble preget av forandringene. Barna ble involvert i endringer i sykdommen og var urolig når de ventet på prøvesvar. Når man får konstatert tilbakefall blir døden veldig nærværende og fyller både mennenes og barnas tanker, også når man ikke snakker om den. Forskning viser at barn som har syke foreldre opplever mer angst for at forelder skal dø og bruker mye energi på å forholde seg til den usikre verden (Dyregrov 2005). Mine funn er i tråd med dette.

Det er gjort få studier som har sett på frykten for tilbakefall både hos pasienter og familiemedlemmer (Mellon 2006, 2007). Mellon (2006, 2007) har gjennom sin forskning sett at kreftoverlevende viser signifikant høyere livskvalitet, mindre frykt for tilbakefall av kreft, og trenger mer støtte enn familiens omsorgspersoner. Livskvaliteten til familiens omsorgspersoner ble påvirket av frykten for tilbakefall og sosial støtte (Mellon 2006, 2007, Gro 2009). I empirien har jeg ingen innsikt i om kona hadde frykt for

tilbakefall, men egen erfaring tilsier at dette er noe den kreftsyke har frykt for. Flere av mennene forteller imidlertid om frykten de hadde for at kona skulle få tilbakefall.

Mennenes endrede hverdagsliv med mange plikter, innskrenker deres muligheter for å ha omgang med venner og resulterer i tap av relasjoner. Vennerelasjoner var tidligere av stor betydning for flere av mennene, men sykdomssituasjonen gjør at de endrer forholdet til venner. Noen menn har ikke lenger mulighet eller samvittighet til å pleie vennerelasjoner. Det og ikke ha omgang med venner kan sees som et redusert handlingsrom, og også betraktes som brudd i selvfølghetens orden. En av mennene har vært opptatt av og ikke gå inn i en offerrolle og derfor prioritert tid med venner.

6.2.3 Foreldreskapet og den kjønnsmessige orden endres og utfordres i sykdomstiden

Konas sykdom påvirker også foreldreskapet, som blir endret og utfordret i sykdomstiden. Fedrene får endrede omsorgsoppgaver. En av fedrene måtte ta hånd om et nyfødt barn, et mindreårig barn og en fysisk og psykisk forandret kone.

Da konene ble syke, ble det en endring i de upåaktede aktiviteter som ivaretagelsen av barna. Mødrene har hatt hovedansvaret for eller mest å gjøre med barna før kreftsykdommen. I perioder av sykdomstiden ble fedrenes ansvarsområde utvidet. De fikk hovedansvaret hjemme og for omsorgen for barna. Støtte fra familie og nettverk underveis i sykdomstiden var særdeles viktig for flere av familiene. For de familiene som ikke hadde slik støtte, ble hverdagen mer utfordrende.

I sykdomstiden skjer det mange forskyvninger i selvfølghetene knyttet til foreldreskapet. Begrepene forskyvninger, skred og brudd kan være dekkende for det som skjer. Mennene forteller at de var åpne om kreftsykdommen og at barna ble informert om at deres mor kunne dø. Flere av barna ønsket ikke å snakke med sine fedre om dette, men viste følelser og reaksjoner. Både voksne og barn vet man kreft er en sykdom man kan dø av. Mennene forteller at de gjorde vurderinger i forhold til hva de fortalte barna, og vurderte når de ønsket å informere om endringer. Ektefellene har i noen familier diskutert disse forholdene. Forskning bekrefter at foreldreskap påvirkes når en forelder får kreft (Lewis 2006). Mine funn er i tråd med disse funnene.

Det er opp til foreldrene å vurdere behov for og å ta kontakt med hjelpeapparatet. Det kan se ut til at det var når barna fikk problemer at foreldrene orienterte seg om det som fantes, de ønsket selv å klare sykdomssituasjonen i hverdagen. Forskning viser at barn av kreftsyke foreldre trenger hjelp, og at barna i dag ikke opplever at hjelpen er tilstrekkelig hverken fra skole, venner eller familie (Dyregrov 2005). Mine funn er i tråd med disse funnene.

6.3 Menneskes manøvrering mellom kaos og orden

Gjennom sykdomstiden opplever mennene uvissheten hele tiden, og den blir påvirket av sykdomsforløpets bølger av oppturer og nedturer. Selv om deres koner fikk en kreftdiagnose og et virvar av store og små spørsmål dukket opp, mobiliserte mennene underveis for å forvandle kaos til orden. Hvordan mennene forsøker å forstå sin egen situasjon og hvordan de opplever å ha ressurser til rådighet, er avgjørende for opplevelsen av sammenheng. Hvordan det gikk an å finne mening og motivasjon når de skulle møte hverdagslivets utfordringer ved kreftsykdom var også avgjørende for dette.

6.3.1 Menneskes forsøk på å skape en opplevelse av sammenheng ved bruk av hverdagslivskreftene

Bech-Jørgensen (1994:274) bruker begrepet hverdagslivskrefter om de krefter som kan forandre hverdagslivet og samtidig gjøre det meningsfylt og motstandsdyktig overfor kontroll og maktutøvelse.

Det er flere situasjoner i sykdomstiden hvor det er grenseområder mellom selvfølgeligheter og kaos. Hverdagslivskreftene kommer til uttrykk gjennom menneskes fokus på situasjonen. I sykdomsperioden er det tydelig at mennene stadig er på søken etter å forstå gjennom å finne informasjon, utfordre legene og søke etter muligheter via internett. Søk på internett kan gi resultater som gir en følelse av å gjøre noe for den som er kreftsyk.

En person som opplever en sterk grad av begripelighet har som utgangspunkt at problemer kan struktureres og forklares. Antonovsky sier at en person som har en sterk opplevelse av begripelighet, opplever situasjonen som forståelig, ordnet, sammenhengende, tydelig og ryddig i informasjon, dvs. ”jeg forstår”. Den motsatte situasjon er preget av å være støyende, kaotisk, uordnet, tilfeldig og uforklarlig dvs. ”jeg forstår ikke” (Antonovsky 2005).

Menneskes mobilisering kan sees på som *strategiske aktiviteter* som er rettet mot målet, som i denne fasen handler om å kartlegge, orientere seg og finne behandling som kan gjøre deres koner friske. Dette kan også sees i sammenheng med Bech-Jørgensens (1994) begrep *autonomibestrebelse*, hvor mennene ønsket å være medbestemmende over egen og felles skjebne gjennom å søke etter muligheter for sine koner.

Hvordan mennene møter motgang eller stressorer er individuelt. Noen ønsker å fokusere på det som er positivt for familien og forsøker å akseptere sykdommen. De gjør endringer i livet sitt for å gi omsorg til kona og er løsningsorientert og tar utfordringene som de kommer, mens andre strever mer. Hvilke motstandsressurser eller hverdagslivskrefter den enkelte hadde, betydde noe for hvordan de møtte

kreftsykdom og de utfordringer sykdommen førte med seg for familien. Også hvilke støttespillere den enkelte hadde, var viktig for hvordan mennene håndterte utfordringene.

En opplevelse av sammenheng, vil frigjøre ressurser. Menneskers tidligere erfaringer fra å takle livssituasjoner er overførbare til nye situasjoner. Det å tåle svingninger kan øves opp. Grov (2009) sier at noen som er vant til høyt tempo, mestrer lett omsorgsoppgaver av ulik art og er flinke til å prioritere.

Om man tror at man forstår de problemene man stilles overfor, finnes det en sterk motivasjon til å søke etter ressurser. I følge Antonovsky (2005) er det slik at dersom en person har en høy følelse av begripelighet og har ressurser til rådighet, forventes det at de stimuli som møtes i fremtiden, er forutsigbare. Om det kommer eller når det kommer endringer, kan de forklares. Ressurser er først og fremst egne, men også andre som en ektefelle, en kollega, venn, Gud, legen, eller noen man kan stole på. En person som har en sterk opplevelse av håndterbarhet, vil ikke føle seg som et offer i følge Antonovsky.

Også Jacobsen (2002) er inne på noe av det samme. Han sier at sykdom, mangler eller øvrig motgang kan ikke forandres, men hver og en kan bestemme seg for hvordan han eller hun vil *forholde* seg til det. I situasjoner hvor det stadig er ulike utfordringer i hverdagen knyttet til sykdommen, kan det være vanskelig å bestemme seg for hvordan man vil forholde seg til det som skjer. De fleste vil bli påvirket av sykdom og mentalt vil hver og en måtte arbeide med hvordan motgang påvirker.

Antonovsky (2005) ser på en sterk opplevelse av meningsfullhet som den viktigste faktoren for mobilisering av ressurser, og hevder at det vil skape motivasjon og positiv energi. Mennene ønsket å gjøre sitt beste og mobiliserte for å få kontroll over situasjonen. De økte sin forståelse gjennom å søke mer kunnskap om sykdom og egen situasjon. I følge Hollméus-Nillson (2002), streber de pårørende etter løsninger som fungerer både for dem selv og for pasienten. Motivasjonen var å støtte kona, ha delaktighet i konas behandling og føle at de som ektefelle og far, gjorde alt som var mulig i sykdomstiden.

6.3.2 Håpet som livskraft i hverdagslivet

Håpet kan sees som en kraft i hverdagslivet, og gjennom hele sykdomstiden ønsker både kona og ektemannen å ha et framtidsperspektiv. Håp er viktig hos kreftpasienter, og i følge Utne (2010) har kreftpasienter med smerte høyere grad av håp enn normalbefolkningen. I følge Rustøen (2001) er det et fellestrekk ved flere av håp definisjonene at håp beskrives å være fremtidsrettet og realistisk. Andre fellestrekk er at håp hevdes å være et flerdimensjonalt fenomen som: at håp er knyttet til avhengighet til andre, håp henger sammen med valg, håp er relatert til ønske og at det er nært knyttet til tillit, utholdenhet og mot (Rustøen 2001).

I (NOU-97:20) Omsorg og kunnskap: heter det at håp er en viktig ressurs og sentralt for kreftpasienten og for familien. Håpet har ofte en religiøs- eksistensiell dimensjon, og er også drivkraften bak mange ønsker og krav om behandling rettet mot kreftsykdommen.

Håpet er virkelig en livskraft i mennenes fortellinger. Selv om det går opp og ned, er det tydelig at håpet fulgte ektefellene fra første sykdomstegn til død. Håpet var bl.a. knyttet til at det fantes behandling og at det hele tiden kunne gjøres noe i forhold til kreftsykdommen. Mennene forteller også om håp om at det skal skje under. Håp kan også være knyttet til det å få oppleve positive hendelser, som ferier med familien.

Håpet ble i sykdomstiden utfordret. Mennene så tydelig at deres koner ble sykere og noen menn opplevde at de gradvis mistet sin kone. Det er en sorg og emosjonell belastning ved å se den syke tape helse (2002). Lev (1998) så i sin forskning at familiemedlemmer ofte har erfaring med følelser som tap og sorg før pasientens død inntreffer. Mine funn er i tråd med både Hollméus-Nillson og Lev sin forskning.

Ved tilbakefall av sykdommen opplever mennene også å være i grenselandet mot håpløshet. I følge Falk (1996) er ikke håpløshet et problem, men derimot en sorg, en byrde, som er tung å bære for pasienten. Håpløshet er et eksistensielt begrep som dreier seg om pasientens – og de pårørendes - grunnleggende oppfatning av sin situasjon, og at grunnleggende livsverdier faller fra hverandre. (Falk 1996).

I praksis ser vi ofte at pasienter i det ene øyeblikket kan snakke om hva som skal skje når han eller hun blir førti år, til og i samme setning snakke om begravelsen. Slik vandrer samtalen noen ganger mellom håp og håpløshet.

Det siste tiåret ser det ut til å være en større åpenhet mellom helsepersonellet og pasientene om prognose, den siste tiden og døden (Field og Cropp 1999). Kunnskap om kreftsykdommen og forventet prognose er viktig for valg og for å forstå hvilke utfordringer en familie kan vente seg framover. Man ønsker å dele tanker med og støtte den døende. Samtidig er det en større varhet for og aksept for fornektning (Field og Cropp 1999).

I følge Anvik (1996) er det med de nærmeste pasienten deler de fleste tanker, følelser, redsel for sykdommen og hvordan fremtiden kan bli, men noen pårørende har problemer med å snakke med den syke om døden og fremtiden. Dette stemmer med mine funn. Bare en av mennene har snakket med sin kone om at hun skal dø. De andre mennene ønsket ikke å ta opp dette temaet med sine koner. Deres holdning kan ha blitt påvirket av sine koners sterke ønske om å heller ville planlegge fremtiden enn å

snakke om døden. Årsaken til dette kan igjen være at hensynet til barna. Hvilken relasjon de som ektefeller hadde, kan også ha påvirket fravær av temaet.

Hvordan håpet kommer til uttrykk når kona skal dø er forskjellig. Noen familier har et avklart forhold til det som skal skje, mens andre ikke har det. Flere av mennene fikk informasjon fra helsepersonellet om at deres kone snart ville dø av kreftsykdommen. I standard for palliasjon står det at grunnleggende palliasjon blant annet skal ivareta:

”Systematisk arbeid for å sikre at pasienten er informert om sin situasjon og har forstått informasjonen”. (Standard for palliasjon 2004)

Noen av mennene forteller at deres koner var informert, mens andre koner ikke var det. Informasjon som ble gitt av helsepersonellet den siste tiden blir av noen av mennene oppfattet som tydelig, mens andre ikke forstår den. Når helsepersoneller brukte ordene ”endringer” og situasjonen var ”annerledes” ble det for utydelig og uforståelig for noen. Alle positive tegn som at kona var våken og tilstede i korte øyeblikk, ble tatt som tegn på at hun kviknet til og at det skulle gå bra. Det var en ambivalens i mennenes forhold til konas død, de håpet det skulle gå fort, samtidig som de ikke ville at det skulle skje.

6.4 utfordringene i hverdagslivet når kona skal dø

Det er en stor utfordring for mennene å håndtere sine egne reaksjoner, være pappa og ivareta barna når ektefellen skal dø. Hverdagslivet blir totalt forandret. Gjenoppretting av hverdagslivets selvfulgelige orden er svært vanskelig i denne fasen. Det var kaotisk og uforståelig for dem alle.

6.4.1 utfordringene ved å være ektemann og pappa når kona skal dø

De dagene døden var ventet, er ikke lenger dager som har innhold som et vanlig hverdagsliv, men en viktig tid hvor nære bånd brytes. Det kan tenkes at denne tiden hadde mer preg som en høytid med alvor og hvor mennene forsto at de ikke kunne gjøre ting om igjen. Tiden sammen med den alvorlige syke og døende er en viktig tid for de pårørende. Den vil gi de pårørende mulighet å forberede seg på døden, det vil si å ta avskjed (Anvik 1996).

Noen av mennene informerer sine barn selv om at moren kommer til å dø, mens noen opplever at de ikke har nok kompetanse til dette. Dyregrov (1987) peker på at det er viktig for barna at foreldre er trygge og forutsigbare. Barna må forberedes på det som skal skje og de må få bearbeide hendelsene etterpå (Dyregrov 1987). I empirien er det ikke alle foreldrene som forsto at det var nå deres koner skulle dø, derfor ble det heller ikke en forutsigbarhet for noen av barna. Selv om det ikke er en forutsigbarhet i situasjonen for alle barna før dødsfallet, så har mennene vært opptatt av å ta med og støtte barna underveis i prosessene.

Noen av barna opplevde å si ”ha det ” til sin mor før hun døde og mens hun ennå var våken. Andre barn var ikke tilstede når hun døde. Noen barn trodde det skulle gå bra og sov når hun døde. Andre barn ble hentet og stod ved sengen når hun døde. Et av de voksne barna var pleier ved sin mors dødsleie. Så forskjellig var dødsleiet og familienes avskjed.

Mennene forteller veldig detaljert om selve dødsøyeblikket og var tilstede da hun døde.

Det finnes mange usagte normer i samfunnet om hvordan dødssituasjonen bør være: De nærmeste bør være tilstede, og man skal si de riktige ting til hverandre. Noen pårørende vil greie å være tilstede, mens andre ikke klarer det på grunn av alle lyder som kan følge et dødsfall. Mange pasienter blir i den siste fasen av livet mer halvdøsende og får en mer drømmeaktig tilstand hvor sansene er svekket.

Ved alvorlig kreftsykdom kan det være naturlig å tro at døden er mer forventet, uansett alder, enn om en ektefelle skulle dø plutselig. Men for noen av mennene kommer døden som et ”sjokk”. De er forberedt på at hun kan dø, men forstår ikke at det skal skje nå. Også Gjertsen (2005) fant i sin studie at noen av enkene hun intervjuet fikk sjokk da ektemannen døde. Selv om flere av mennene hadde mange måneder å forberede seg på konas død, sier de at ”Du er ikke 100 % forberedt på at det skal skje”. Den siste fasen av et liv kan ikke gjøres om igjen. Derfor er det avgjørende at helsepersonell gir positive bidrag og støtter den som skal dø og veileder og støtter de pårørende.

Kapittel 7.0 Hverdagslivet etter konas død

Jeg har valgt å benytte Stroebe og Schut (1999) sin toprosessmodell for å forstå hvordan mennene manøvrerte seg gjennom hverdagslivet, forholdt seg til tapet og konsekvensene av det. Videre har jeg anvendt Bech-Jørgensens (1994) hverdagslivsteori for å begrepssette hverdagslivets endringer etter dødsfallet. Antonovskys (2005) begrep om opplevelse av sammenheng (SOC) er i denne sammenheng knyttet til livshendelses- og stressfaktorer og danner et bakteppe i denne delen av oppgaven. Jeg har også anvendt Jacobsen (2000) for å begrepssette krise-, tap- og meningsbegrepet.

7.1 Tapet av en kone og barnas mor

Noen av mennene opplever det å miste sin kone som brutalt og urettferdig, de snakker om meningen med livet og søker etter trøst. Tapet av ektefellen har de beskrevet på hver sin måte og noen brukte metaforer for å fortelle om sine erfaringer. Ritualene var viktige for å gjenopprette stabilitet og orden i hverdagslivet.

7.1.1 Beskrivelser av tapet av en kone og mor

Gjennom bruk av metaforen Aleksander Kielland ulykken, beskriver en av mennene sitt tap. For mannen var kona et av de bærende beina i plattformen, som mannen og barna også var det. Plattformen tålte ikke at ”konebeinet” falt av, den tippet rundt og hele tilværelsen falt fra hverandre.

I følge Thornquist (2003) kan man gjennom bruk av metaforer formidle mer mening enn det som faktisk sies med rene ord. Meningen med et tegn kan ikke forstås uten at en forstår hva slags sammenheng tegnet inngår i. I følge Skårderud (2004) tenker vi metaforen som et artistisk redskap, et forfinet verktøy for diktere og skjønnånder. Men slik er det ikke, metaforer er langt mer hverdagslige og vi bruker dem hele tiden.

Også metaforen ”å miste alt” er dekkende for menneskes erfaringer ved tapet av kona. Det ”å miste alt” kan bety at du taper det grunnleggende bildet av verden. Jacobsen (2006) sier at dør den ene, bryter fellesrommet sammen. Den som lever igjen, bebor ikke sin verden som før. Derfor er dødsfallet til en som står deg nær et eksistenstap. Mennesket skrumper og den nære som dør, er et stykke av ens egen død (Jacobsen 2006).

Flere menn forteller at barna hadde et spesielt forhold til sin mor. For noen av barna var hun den viktigste voksenperson, viktigere enn far. Worden sier at hvis du vil forstå hvordan noen responderer på tap, må du vite noe om avdøde (Worden 2009). Hva en mor har vært for sine barn, kan være forskjellig for hvert av barna i en familie.

7.1.2 Forsøk på å gjenopprette stabilitet og orden i hverdagslivet etter dødsfallet

Kone og mors tilstedeværelse i livet gav familien en opplevelse av sammenheng. Da hun døde, skjedde det et brudd i selvfølgelighetens orden, og det er vanskelig å begripe situasjonen og gjøre den håndterlig.

I livets overgangsfase som døden er, blir det ritualene som representerer det trygge og uforgjengelige og som hjelper oss å opprettholde stabilitet og orden (Dyregrov 2010). Ritualer¹⁷ kan beskrives som en observerende repeterende adferd og er i sitt vesen symbolhandlinger (Hansen 2007). I følge Hansen (2007:11) er det symbolene som i en viss forstand forener det håndgripelige og det ubegripelige.

Symbolene ”føyer sammen det istykkerrevne og heler det delte.” Bech-Jørgensen bruker begrepet

¹⁷ Ritual stammer fra latinske ritus eller ritualis, som betyr bruk, som understreker at det er en form for praksis. Et ritual er en formell handling med symbolsk innhold, som gjentas etter bestemte regler, og er fellesbetegnelsen på flere riter som er satt sammen til en seremoni (Melgård 2010).

symbolske aktiviteter. Det er et mønster av upåaktede aktiviteter som gir hverdagslivet mening og betydning ved bruk av symboler i hverdagslivet (Bech-Jørgensen 1994).

Hansen (2007) skriver at ritualene kan være kulturelle forordninger som å bøte og sy sammen livssituasjoner som preges av splittelse, separasjon, forandring og sammenbrudd. Barna har samme behov som voksne for å reagere og gjøre tapet virkelig. Den rituelle nærheten hjelper dem i denne prosessen. I ettertid gir dette barna og fedrene en felles erfaringsbakgrunn som de kan samtale ut fra.

Etter dødsfallet blir barna ivaretatt av helsepersonell og sine fedre. De er med på å kle på mor klær etter dødsfallet, delta på syning og i begravelsen. I følge Dyregrov (2010) er det spesielt nødvendig når det gjelder møtet med døden. Barn må få lære gjennom egne erfaringer: Ved å se, berøre, kjenne, lytte, oppleve osv.

Hadders (2003) skriver at de handlinger som utføres etter et dødsfall er nær knyttet til den døde sosiale identitet. Ritualene hjelper til med å sikre sosial støtte for den etterlatte familien, enten av emosjonell eller praktisk art (Dyregrov 2010:19). Flere av familiene fikk mye støtte fra familier og venner i sykdomsfasen, etter dødsfallet og til begravelsen.

I følge Hadders (2003) kan en persons sosiale identitet kan fortsette å eksistere og bli opprettholdt etter at den døde kroppen er gravlagt eller kremert. Eksempler på dette er fotografier, påminnelser om avdøde, deres liv og gravstedet. Noen av barna blar mye i bl.a. fotoalbum, leser brevene fra mor, fedrene snakker om kona og mor, barna minnes moren og det fortelles historier fra hverdagen da hun levde. I følge Hadders er det vanlig at det ”sosiale livet” for en avdød består lenge etter at det biologiske livet har opphørt å eksistere. Brevene fra mødrene til barna og mennene blir sett på som viktige ord for dem alle i hverdagen og for fremtiden. Det å skrive kan ha vært en måte å få sagt til familien det som moren syntes var for vanskelig å snakke om.

Ifølge Thorquist (2003) har det skrevne ordet en mer selvstendig og varig eksistens enn en samtale som er bundet av tid og sted. Teksten er på ett vis tidløs, den kan leses på forskjellige tidspunkter, av forskjellige personer, på forskjellige steder og er situasjonsuavhengig (Thorquist 2003). Flere av mennene og barna leser det som kone eller mor har skrevet. Ikke alle fedre greier å lese brevene for barna ennå, men planlegger å gjøre det etter hvert. De skrevne ordene til barna kan på sikt være viktig for barnas identitet. En mors ønsker for sine barn kan bli viktige ”styrepinner” for barna i fremtiden, og brevene kan skape en sammenheng i barnas liv. Samtidig kan også brevene bidra til at barna føler seg bundet av mors ønsker for dem og deres framtid. Dermed kan de skape forventninger og krav som kan bli en utfordring for barna. I intervjuene fortalte mennene at det var framtidønsker i de ordene som kona har skrevet.

7.2 Konsekvensene av tapet

Hverdagen etter konas død er preget av at mennene er omsluttet av en hverdag igjen, men det er tomt og hun er borte. Tidligere kunne han snakke og diskutere med henne om blant annet hverdagens utfordringer, fordelinger av oppgaver, planlegge og drømme om feriemål. De kunne dele på gode og utfordrende opplevelser knyttet til barna. Far er nå alene uten sin kone og skal bygge opp en ny plattform sammen med barna.

7.2 1 Konsekvensene av tapet og mennenes manøvrering gjennom hverdagslivet

Hverdagslivets selvfølgeligheter er nå under større omstrukturering enn da kona fortsatt var en del av familien. Mennene er alene med ansvaret for familien og det gir ulike utfordringer. Konsekvensene kan sees som det Bech Jørgensen (1994) kaller brudd i selvfølgelighetenes orden. Men dette bruddet er av et større omfang enn de tidligere brudd. Far er nå alene, uten en kone å spørre om råd eller få støtte fra i hverdagen. Bugge (2009) viser at sorg er mer enn følelser. Det er også det vi tenker, føler og gjør for å håndtere en hverdag som er preget av kaos, uvirkelighet og savn.

Selv om far i sykdomsperioden var vant til å ha flere oppgaver og hadde begrenset hjelp av sin kone, så var hun der som en støtte i hverdagen. Under konas sykdomstid har far hatt ulikt ansvar for ulike oppgaver i hverdagen. På den måten har han skapt en ny selvfølgelig orden, som var annerledes enn den familien hadde før kona fikk kreft. Nå er far nødt til å skape en ny selvfølgelig orden. Det er utfordrende for noen fedre å få oversikt over hvordan de kan løse oppgavene, og hvor de skal finne ut av ting som før var selvfølgelig i hverdagen. I følge Bech-Jørgensen (1994) kan man se en vekselvirkende bevegelse mellom betingelser som forandres, og upåaktede aktiviteter som justeres for å håndtere en forandret situasjon.

En måte å løse alle oppgavene på, er å redusere kravene for å gjenopprette hverdagslivets selvfølgeligheter. Det at far nå har eneansvaret for barna gjør at han blir nødt til å opprettholde rutiner og faste mønster i hverdagen. Tiden blir knappere, og i de familiene hvor barna er små og fortsatt trenger mye støtte av far, er oppgavene så mange at det går ut over den normale nattesøvnen. Permisjon eller sykemelding var nødvendig for alle fedrene for å motvirke kaoset som oppstod når den kjente orden ble brutt opp ved dødsfallet.

Barna bidrar til å skape en orden i hverdagslivet. Det er spesielt noen av døtrene som tar på seg en ”morsrolle” for mindre søsken og minner faren om hva som skal gjøres av huslige oppgaver. Noen fedre ser det som en stor utfordring at de har, eller snart skal få døtre i puberteten. En far hevder at han trenger ”en dame” i huset for å kunne møte denne utfordringen. Flere menn snakket om at de ikke vil være alene resten av livet. Noen er ikke klar for ny kjæreste ennå, mens en mann har fått kjæreste.

For flere av mennene blir hverdagslivet redningen når alt er i ferd med å bryte sammen. Det å greie omstruktureringene av hverdagen blir deres manøvrering gjennom sorgen. En mann har valgt en tilnærming som handler om å ”uniformere” hverdagen. Ved og ”uniformere” hverdagen opprettholder han de samme rutiner som han og kona hadde da hun levde. Dette blir hans forsøk på å skape en sammenheng i hverdagen.

I følge Bech-Jørgensen (1994) befinner moderne mennesker seg i et samfunn hvor selvfølgelighetenes symbolske orden har flytende grenser til uorden og kaos. Hun sier at vi ikke kan være sikre på at det som gjaldt i går, gjelder i dag. Uvissheten får oss upåaktet til å forsøke å opprettholde en selvfølgelighet i hverdagen, noe som frembringer motvilje mot forandring.

Ved dødsfallet finnes det ikke andre valg enn å godta forandringene som enkemann og aleneforelder til barna. Det er en endelig situasjon og vil ikke kunne endres. Samtidig har flere menn håp om at fremtiden skal bli veldig god. I følge Utne er håp en viktig faktor for mestring både når mennesker mister noe, når livet er preget av usikkerhet og de lider (Utne 2010).

I følge Stroebe og Schut (1999) er mestring innebygd i hverdagslivets erfaringer. Da tar du fri fra sorg og gjør ting som å se på TV, lese, snakke med venner om andre tema eller sove. Det er forskjellig hvordan mennene greier å ta fri fra sorgen. Noen av mennene klarer ikke å lese bøker, andre greier det. Noen sover godt, andre har store søvnproblemer. De fleste av mennene opplever allikevel at de klarer hverdagen. I følge Gjertsen (2006) er det å være praktisk anlagt en side ved den enkeltes personlighet som kan bidra til mestring av de praktiske utfordringene ved ektefellens død. Evne til å søke informasjon, analysere situasjoner for å identifisere problemer, finne alternative løsninger og gjennomføre disse, er problemløsende ferdigheter anvendt på praktiske forhold (Gjertsen 2006).

En løsningsorientert mestringsstil er i følge Stroebe og Schut(1999) å fokusere på forandringene i livssituasjonen som en konsekvens av tapet, og som den sørgende må forsøke å mestre. Eksempelvis økonomi, lage mat, organisere oppgaver som den avdøde tidligere tok seg av. Å brette klær om natten er en måte å få tid til å løse alle oppgavene på og få kontroll over hverdagen. Mestringsaktivitetene er en måte å bearbeide sorg. Om natten når det er stille, er det en mulighet til å kjenne på savnet.

I følge Stroebe og Schut (1999) må man forholde seg til både tapsstressorer og sekundærstressorer. Det foregår en nødvendig pendling mellom de to hovedutfordringene. Flere menn har mange oppgaver i hverdagen, noen oppgaver kan ha vært valgt som ekstraoppgave for å slippe unna tankene og sorgen. En av mennene ”uniformerer” hverdagen, det kan tenkes at han gjør det for å slippe unna tanker og følelser. Denne mannen har større barn, og har ikke like mange omsorgsoppgaver, sammenlignet med med

mennene som har mindre barn. Samtidig vil det å opprettholde standard slik som kona hadde det også kunne sees på som påminnere, og være en tapsstressor.

Det å unngå ”påminnere” kan bety at det ennå ikke er etablert et stabilt hverdagsliv uten den avdøde. Det å gjøre nye ting som å leie hytte, inngår i det å utvikle ny identitet. Sentralt i toprosessmodellen er problematiseringen av tradisjonelle sorgarbeidsmodeller, hvor konfrontering betraktes som godt sorgarbeid, mens benekting anses som uheldig (Stroebe og Schut 1999). I slike perspektiv vil det å unngå ”påminnere” sees på som benekting, mens det å konfronteres med ”påminnere” sees på som godt sorgarbeid. Hver mann som opplever tap må selv kjenne etter hva som er riktig for ham underveis i sorgprosessen. I hverdagslivet er det ”påminnere” over alt. Ingen kan unngå å konfronteres med det livet de har levd med den som var død. Men det er forståelig at noe av det ekteparene hadde sammen, er sterkere bånd enn andre ting, og dermed blir dette ”noe”, sterkere ”påminnere”. Hvordan man ønsker eller er i stand til å møte ”påminnere” kan handle om hvor man er i sorgarbeidet og hvordan den enkelte forholder seg til tapsstressorer.

I følge Ekvik (2002) kan vi som mennesker preges av hvilke tap som kommer i tillegg til dødsfallet. Det at kona dør, gjør at ektefellen i tillegg må si farvel til mye annet. For flere av mennene forutsatte tids- og omsorgskabalen at de skulle være to foreldre for å få den til å gå opp. Stroebe og Schut (1999) skriver at barna og den gjenlevende forelder kan være utslitt når den som har vært kreftsyk, dør. Det er ikke et godt utgangspunkt, og kan få konsekvenser for å gjenopprette hverdagslivets selvfølgelige orden. Flere menn er slitne etter konas kreftsykdom, det kan ha påvirket flere av reaksjonene i etterkant, som for eksempel søvnproblemer.

I materialet er det stor variasjon blant mennene i når det kjentes riktig å begynne på jobb igjen. Alle mennene har arbeidskollegaer som de på en eller annen måte fikk støtte fra. Ekvik sier at for både kvinner og menn er arbeid og kollegafelleskap svært verdifulle innslag i livet når de har mistet en nær og kjær (Ekvik 2000).

Mennene opplevde det utfordrende å gå ut alene til andre. For noen menn er venner viktig, men det var strevsomt og tungt å være sammen med bare par. De ble da påminnet om livet med kona, og det ble forsterket når de skulle hjem alene. Noen menn unngår ”påminnere” og ønsker ikke å gjøre ting som de og deres koner gjorde sammen. Derfor har blant annet en mann leid en hytte som han har glede av å dra til og være på. Dette er et sted han ikke hadde mens kona levde.

Flere menn forteller om forholdet til barna hvor sorgprosesser leves ut i ulikt tempo og ”påminnere” om moren igangsetter savnet og sorgen for hele familien. Noen fedre søker hjelp for å lære mer om sorg og reaksjoner og hvordan de kan håndtere og veilede i barnas sorg. De tar med jevne mellomrom opp

barnas situasjon med dem, og inviterer barna til dialog om morens død og situasjonen nå. Flere av mennene opplever likevel at barna ikke kommer til dem med sine bekymringer.

I følge Bugge (2009) er barn vare for hva omgivelsene tåler, og reaksjonene fra personene rundt dem. Det kan være at barn skåner sine fedre fordi de ser at far er lei seg eller ikke vil belaste far med sine egne tanker og følelser. I følge Agger (2006) viser psykososial forskning at menn har vanskelig for å endre livsstil i omsorgsgivende retning overfor barn ved morens død. Min empiri viser at mennene har mye omsorg for sine barn. Flere av fedrene sier at de er redd for hva opplevelsen av morens død kan medføre for deres barn. Vil den psykiske belastningen de har fått, kunne påvirke barna negativt senere i livet?

7.3 De tankemessige og følelsesmessige reaksjoner på tapet

Ekvik (2002) skriver at den enkelte av oss må starte der vi er når man møter sorgen. Vi er alle forskjellige i startpunktet. Relasjonene er også preget av hvilken avhengighet vi har til avdøde (Ekvik 2002). Bugge skriver at sorg er noe som skjer mellom mennesker og derfor bearbeides gjennom hvordan den kommer til uttrykk i våre relasjoner (Bugge 2009).

7.3.1 Sorgarbeidet i hverdagslivet

Flere av mennene er overrasket over hvor mye savn og ensomhet de opplever. Noen sliter så mye at de har lurt på om det var noen vits i å fortsette livet. Så sterk kan tapsopplevelsen og sorgen være når relasjonen og tilknytningen var så sterk. Det skaper en forståelse når Juel Busch (2006a) skriver at sorg er tilknytningens, kjærlighetens pris.

I følge NOU Livshjelp (NOU:1992) er sorg en følelsesmessig reaksjon på tap. Mennene er åpne og snakker om sine følelser og reaksjoner. De fleste av dem har sørget privat og har hatt noen i omgivelsene som de har snakket med om sorgen. Det har vært venner, familie eller profesjonelle. To menn gikk i sorggrupper, og her var de den eneste mannen i sine respektive grupper. I følge Ekvik (2002) er det et generelt inntrykk at menn gjør mindre bruk av sorggrupper enn kvinner. Det blir også sagt fra sorggruppeledere at menn deltar en tid i slike grupper, men så når de et metningspunkt og slutter (Ekvik 2002).

I begynnelsen opplevde begge menn at det var utfordrende å snakke om følelser med ukjente til stede. Ekvik (2002) viser til flere undersøkelser som viser til at kvinner snakker mer om sorg og følelser enn menn. Menn har mindre trening i å snakke om følelser. Når de er stille på dette området, er det ikke fordi de undervurderer eller bagatelliserer følelser (Ekvik 2002). I følge Agger (2006) har menn, gjennom hele livsforløpet, vanskelig for å motta emosjonell støtte og håndtere ”bløte” følelser.

Følelser kan også ha en sansbar forbindelse. Mennene har beskrevet sorgen som kroppslig tyngende og omgivelsene som tunge. Skårderud skriver at det er en sansbar forbindelse mellom en fysisk erfaring av tyngde og den følelsesmessige tilstanden av tristhet (Skårderud 2004).

En av mennene forteller at han hadde en annen holdning til utfordringer enn de kvinnelige deltagerne i sorggruppen. Han var trygg på at de tingene han valgte å gjøre, stort sett har vært de riktige valgene. Kvinnene han refererte til å spurte seg selv hva deres menn ville ha gjort. De så på det forholdet og tilknytningen som hadde vært, og livet sammen med den avdøde. Dermed vurderte de ikke sin egen holdning til situasjonen, men hadde fokus på hvordan den avdøde ville ha reagert. I dette eksempelet kan det se ut til at kvinnene er i den tapsorienterte mestringsstilen og mannen er i den løsningsorienterte mestringsstilen. I følge Stroebe og Schut (1999) kan man se klare kjønnsforskjeller, kvinner viser en overvekt av tapsorientert mestring og menn en overvekt av løsningsorientert mestring.

I følge Stroebe og Schut (1999) har den sørgende i den tapsorienterte mestringsstil fokus på tankemessige og følelsesmessige reaksjoner på tapet av avdøde. Eksempel på dette kan være lengsel etter avdøde, se på gamle bilder, minnes hvordan hun eller han ville reagere og gråte over den døde. I tillegg er mange følelser involvert som lystbetont påminning til smertefull lengsel. Det kan også være glede over at den om er død, ikke lenger må lide. Alle mennene sier at det gikk opp og ned og at de nå og da merket at de kunne være nedstemt, det skulle ikke så mye til. Så gikk det kjempefint noen dager, men så var det et eller annet som gjorde at noe negativt ble aktivert. Da følte de seg alene og ensomme. I følge Stroebe og Schut (1999) er det tydelig at mestring ikke okkuperer hele tiden til den sørgende. Følelser kan komme og gå og være uventet. I følge Bugge (2009) er sorg et mangesidig fenomen der de normale uttrykk og reaksjoner kan ha et bredt spekter.

En mann sier at noen mennesker tror at det bare er å få en oppskrift og ”quick fix”, så er sorgen over. Han sier videre at det ikke er så enkelt, og at selv om du har en oppskrift, så må du selv gjennomgå din egen sorg.

I følge Gjertsen (2006) ser flere teoretikere mestringsstil som en del av personligheten, som omfatter karakteristiske måter å oppfatte, tolke og handle på i ulike situasjoner. Hun skriver videre at uansett hvor den etterlatte befinner seg i sorgprosessen, ser det ut til at den enkeltes personlighet betyr mye. Dette omfatter blant annet innstilling til livet, humør og om han eller hun er innadvendt eller utadvendt. Flere av de etterlatte i Gjertsens studie søker blant annet å se en mening med tapet og fokusere på det som er positivt. Hun sier at mestringsstrategier er mer knyttet til situasjonen den etterlatte mestrer der og da. Mestringsstiler sees på som et uttrykk for mer vedvarende tendenser over tid hos etterlatte. Som

tidligere nevnt er også opplevelsen av kontroll, og følelsen av sammenheng og forutsigbarhet i tilværelsen, av stor betydning for mestring (Antonovsky 2005).

De fleste mennene uttrykker meningsløshet ved at deres koner skulle dø av kreft. Jacobsen (2000) sier at det forekommer tap i alle kriser og det er tapet av mening og tapet av ens grunnleggende bilde av verden som gjør seg gjeldende. Han stiller spørsmål ved om hvorfor livet skal være meningsfullt? Er ikke livet et tilfeldig, vilkårlig, et kaotisk hav vi prøver å navigere i (Jacobsen 2000). Mennene i denne studien viser at det er et krevende arbeid å manøvrere i hverdagslivet etter at deres koner er død. Jacobsens (2000) metafor av tilværelsen som en dans på en line mellom to motpoler: meningsfullhet og meningsløshet er en god beskrivelse av mennenes manøvrering.

Gjertsen (2006) fant i sin avhandling at bearbeiding av sorg ikke er en lineær prosess, men at sorgen og savnet kommer med full styrke innimellom. Mine funn er i tråd med dette. Daggett (1999) så at den levde erfaringen av smertelig tap var en bevegelse fra det ugjenkjennelige for så å respondere gjennom sørgeritualer å forbedre og gjenoppbygge livet. I min empiri kan både det rituelle, forbedringen og gjenoppbyggingen sees i lys av mennenes manøvrering i hverdagslivet.

Det har vært viktig å anvende toprosessmodellen i denne oppgaven for å øke forståelsen for nettopp denne modellen. I min praksis henvises det ofte til den, og det å drøfte empirien mot modellen har vært lærerikt. Busch argumenterer for toprosessmodellen, og fremhever fordelen av å få lov til å gå inn og ut av sorgen og se pendelbevegelsen i den. Han sier at det også i sorgarbeid kan være viktig og riktig å benekte realitetene, det kan være et sunt forsvar (Busch 2006b).

Er det toprosess eller er det en prosess? Toprosessmodellen peker på at den totale tilpasningsoppgaven ved sorg krever at den som sørger forholder seg til begge disse utfordringene. Dette gjør mennene. Men er det to spor eller er det kanskje kun ett spor hvor tap og løsning er så sammenflettet at det vil være vanskelig å skille dem fra hverandre? Eksempelet med å brette tøy om natten gir slike assosiasjoner. Et annet eksempel som gir slike assosiasjoner er dødssituasjonen hvor mennene får sjokk når kona dør, men samtidig greier å gjøre det de skal i forhold til barna.

I følge Sandvik (2003:207) gjenstår mye for at vi forstår samspillet mellom disse to prosessene, og hvilken balanse mellom dem som er gunstig for en god tilpasning til livet uten den som er død.

O'Connor (2006) understreker nødvendigheten av vekselvirkning i toprosessmodellen som en forutsetning for å komme gjennom sorgen. Hvis bare et spor benyttes, kan det være tegn på en komplisert sorg. O'Connor (2006) sier videre at modellen utvider normalitetsbegrepet i forhold til sorg, da den understreker at det ikke nødvendigvis er patologisk og ikke gråte over tapet. Det blir sagt om

modellen at den er en overveiende teoretisk modell som ikke baserer seg på evidens. Forfatterne anbefaler ytterligere undersøkelser av modellen (O'Connor 2006), noe også min empiri viser behovet for. Modellen er designet av kvinner, og det ville være svært interessant om det ble forsket på om det er forskjell mellom kvinner og menn i forhold til denne modellen. I følge Sandvik (2003) åpner modellen for et nytt perspektiv på sorg i familier da den åpner for å studere i hvilken grad de ulike familiemedlemmer benytter ulike mestringsmåter.

7.4 Ettermålet som sammenheng i livet videre

Det kan det virke som om mennene i denne studien idylliserer sine koner og den relasjonen de hadde. Begrunnelsen for dette er at ingen av mennene sier noe negativt om sine koner. I følge Gjertsen (2006) kan det for informantene føles vanskelig å si negative ting om en avdød ektefelle.

Tre menn er intervjuet etter fire måneder og de andre tre etter 11 måneder. Alle snakket positivt eller idylliserte sine koner uansett tidsramme etter dødsfallet. Er det idyllisering i mennenes fortellinger eller er det slik at mennene har positiv omtale av sine koner fordi det var slik det var?

Det å beskrive sitt forhold til sin kone som godt, kan også ha gitt mennene en større grunn til å sørge. Gjertsen (2006) sier at selv om den etterlatte forteller svært positivt om ektefellen og ekteskapet, er det ikke sikkert det er idyllisering. Det kan faktisk ha vært et godt ekteskap. Gjertsen (2006) viser også til forskning der det hevdes at idylliseringen er et midlertidig fenomen i begynnelsen av sorgprosessen. Forskning viser videre at det ikke er noen tidsramme på forherligelsen av den avdøde ektefellen. Hva Gjertsen definerer som begynnelsen av sorgprosessen er ikke helt klart.

I fortellingene ser det ut som mennene idylliserer eller snakker positivt om den avdøde moren og hennes viktighet for barna. Å gi en positiv beskrivelse av sin kone kan ha flere årsaker. De fleste menn ønsker at hun skal ha et flott ettermåle, også for barna og deres minner om moren. I følge Dyregrov kan idyllisering av avdøde foreldre bli et problem for barna, fordi et mulig sinne mot den døde ikke får komme til uttrykk (Dyregrov 1991).

Idylliseringen kan være en måte å skape sammenheng og *”føye sammen det istykkerrevne og heler det delte”*. Å idyllisere kan være å la det sosiale livet bestå videre. Gjennom det Bech Jørgensen kaller meningsuniversene kan idyllisering være et nytt verdensbilde som kan gi hverdagslivet mening og skape en ramme for livet. Idyllisering forklarer det som kan synes meningsløst (Bech- Jørgensen 1994).

Kapittel 8.0 Avsluttende refleksjoner

Denne masteroppgaven viser at det å ha en syk kone og miste henne i ung alder er en ekstraordinær og dramatisk hendelse i et liv.

Kreft har stor innvirkning på alle i en familie, ofte over lang tid. Studien viser at familiemedlemmer får erfaring med følelser som tap og sorg før pasientens død inntreffer.

En av de mest overraskende funnene i dette studiet er at noen av mennene får sjokk når kona dør av kreft. Til tross for at deres koner har vært alvorlig syke og at de er informert om at hun kan dø, får de likevel sjokk når det inntreffer. Selv om mennene vet at hun skal dø, er håpet der om at det skal snu, helt inn i døden.

En viktig innsikt er at gjenopprettelsen av hverdagslivet synes å være en viktig del av krise- og sorgarbeid. Praktiske, følelsesmessige og relasjonelle sider av tapet, synes å være tett sammenvevd i mennenes hverdagsliv, og det er i hverdagslivet mennene bearbeider sine tap og sin sorg. Det er stor mobilisering i sykdomstiden og etter dødsfallet for å manøvrere og ivareta en familie som periodevis er i krise og sorg. Mennene arbeider hardt med å skape en orden, en kontroll og en opplevelse av sammenheng. I deres manøvrering gjennom hverdagen kan de ikke være sikre på at det som gjaldt i går, gjelder i dag.

Hvilken innstilling de har og hvordan mennene møter utfordringene i livet, er individuelt. I det enkelte hjem er det etter dødsfallet mange utfordringer, og fedrene har ansvaret for å bygge opp en ny plattform sammen med barna. For noen menn er familien gode støttespillere i den nye hverdagen, men det er ikke slik for alle. Etter dødsfallet glemmer omgivelsene fort. Når begravelse er over, er samfunnet allerede på vei inn i framtida.

Foreldreskap endres, påvirkes og utfordres ved sykdom og død. Som eneforelder til barn har fedrene en ekstra stor oppgave. De valg som gjøres er også på vegne barna, og har innvirkning på barnas mestring. I tillegg til ansvaret for barna, har mennene sin egen sorg og sitt eget savn, noe som påvirker foreldreskapet. En mammas skrevne ord og ettermæle kan bli viktig for å skape sammenheng for fedrene og barna i framtiden.

Mine informanter tok raskt kontakt og ønsket å dele sine erfaringer med meg og det kan sees på som et funn. Det er interessant å observere dette, da min opplevelse er at menn i liten grad tar kontakt med hjelpeapparatet som beskrevet i innledningen. Årsakene til dette kan være mange, men jeg tror at det er lettere for menn å møte en forsker fordi et intervju er en form for målrettet samtale. Drivkraften ble uttrykt fra noen av mennene som sa at de ønsket at andre menn i samme situasjon skulle få gjøre nytte

av deres erfaringer. De så på forskning som viktig, og hvis medvirkning kunne hjelpe andre som opplevde tap, ville det å la seg intervju være til nytte.

Det kan være nyttig å kople forskning og teorier fra ulike fagfelt som helsefag, psykologi og sosiologi. Uten denne form for tverrfaglighet og syntese ville det neppe latt seg gjøre å komme fram til disse funn og forskningsfokus.

Utgangspunktet for min studie er seks menns fortellinger om erfaringer fra sine liv med konas kreftsykdom, død og livet for dem og familien etterpå. For å belyse hva det innebærer for familier å oppleve kreftsykdom og død og hvordan det påvirker og endrer hverdagslivet, har jeg brukt Bech-Jørgensens hverdagslivsteori. Denne teorien begrepssetter hverdagslivets endringer. Jeg har også anvendt Aron Antonovskys begrep om opplevelse av sammenheng. Min hensikt har vært å synliggjøre hvordan de seks mennene forsøker å forvandle kaos til orden ved å prøve å forstå, handle og finne mening og motivasjon i hverdagslivet. Jeg har også benyttet meg av Jacobsen og den eksistensielle psykologi for og begrepssette krise-, tap- og meningsbegrepet.

Det er viktig at samfunnet tilrettelegger tilbud og informerer foreldre og nærstående i barnefamilier som opplever at ektefelle dør av kreft om mulighetene for hjelp og støtte i sykdomsperioden og etter dødsfall. Å ha kapasitet til å være ”kaospilot” og innkalle ”hjelpemannskap”, i tillegg til å klare hverdagslivet, ser ut til å være krevende for de gjenværende fedrene. Behovet for hjelp er mye av praktisk art, og kanskje kan tanken om husmorvikar gjenopprettes som et tilbud til familier i sammenlignbare situasjoner. Tilbud til hele familien samtidig, ser ut til å være nødvendig for å få hverdagskabalens til å gå opp.

Det er videre behov for hjelp til å øke kompetansen om hvordan foreldre kan støtte barna i mestring i sykdomstiden og ved sorg. Tilbud om familiesamtaler, i tillegg til etterlattesamtaler, kan være behov for noen.

Pårørende bør følges opp etter dødsfallet i form av etterlattesamtale (Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen 2010). I retningslinjene står det *bør*, men det må taes sikte på å endres til et *skal* slik at alle får tilbud.

Intervensjonsforskning viser få indikasjoner på intervensjon etter vanlige dødsfall (Dyregrov 2006). Fagpersoner og frivillige gir imidlertid uttrykk for at intervensjon hjelper (Sandvik 2003). Det stemmer med min erfaring. Det er også viktig for oss som jobber i helsevesenet å reflektere over vår oppfatning av hvordan vi kan hjelpe mennesker i sorg. Forskning og min empiri viser at menn i liten grad oppsøker sorggrupper, og noen menn sier må de øve seg på å snakke om sin sorg. Tenkningen om sorggrupper ser

ut til å ha sin tradisjon i en av de tidligere veletablerte sorgteorier. Blant annet har Juul Busch (2006b) tatt et ”oppgjør” med en av de tidligere veletablerte sorgteorier som går ut på at sorgens fem faser er en lineær prosess som går fra sjokk, benekting til akseptasjon og nyorientering. Busch (2006b) sier at denne teorien har vært et rådende paradigme innen helseprofesjoner i årtier, og har hatt stor betydning for hvordan vi møter mennesker i sorg og krise. Teorien har også hatt betydning for vårt kommunikasjonsideal (Busch 2006b).

Menns erfaringer er også viktig for andre som opplever å miste sine ektefeller av kreft. Både foreningen Vi som har et barn for lite og Landsforeningen til støtte for krybbedød har erfart at sorg også gir mange mennesker energi, såkalt ”sorgenergi” (Schrader 2005). De drives av et sterkt ønske om å hjelpe andre med samme vonde opplevelse. De ønsker også å hindre at flere skal miste et barn (Schrader 2005). Kanskje kan tema sorgenergi bringes inn som tema for familier som mister mor eller far av kreft. Familier som har erfaring kan hjelpe andre familier i form av en likemannstjeneste.

Min empiri viser at de fedre og barn som har deltatt på familierhabilitering på Montebello-senteret, har svært god nytte av oppholdet. Montebello-senterets tilbud har for noen familier hatt en bedre virkning enn det tilbudet familien har fått fra den offentlige familie- og barnevernstjenesten. Det vil derfor være viktig å informere og tilrettelegge slik at familier som mister en mor eller far av kreft, får dette tilbudet. Det er også et ønske hos mennene om et ”Mini Montebello”-tilbud, dvs. lokale rehabiliteringstilbud for familier som har mistet en familiemedlem av kreft. Kreftforeningen har et tilbud til familier som mister en mor eller far av kreft. Det er viktig å informere om disse tilbudene og svært viktig å legge opp til at hele familien kan delta samtidig.

Intervjuene med de seks mennene har gitt et rikt materiale. Det er mange viktige erfaringer som ikke har fått fokus i denne oppgaven. Problemstillingen i studien har vært styrende for valgene.

Kjønnsperspektivet er ikke drøftet i denne oppgaven. En interessant oppfølging av denne studien ville være å intervjuer både menn og kvinner innenfor samme tidsramme for å se hvilke fenomener som trer fram og studere likheter og ulikheter mellom kjønnene.

En annen problemstilling er menn som oppsøker sorgstøttetilbud og menn som ikke oppsøker tilbud. Det er nyttig å få innsikt i hvorfor menn ønsker eller ikke ønsker et gruppetilbud. Og hva de ønsker at et sorgstøttetilbud skal inneholde.

De seks mennenes erfaringer i denne masteroppgaven kan bidra til økt forståelse for enkemenns situasjon. Å miste en kone er en katastrofal og dramatisk hendelse i et liv og ”*en pluss en er mer enn to*”!

Litteratur liste

Agger, N. P. (2006). Mænd – sorg og kultur.

Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin, Nr.1/2006, s.41-47.

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. 2.utg. København: Hans Reitzels Forlag.

Anvik, V. H. (1996). *Ved livets slutt. Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet*.

Oslo: Tano Aschehoug.

Austgård, K. (2010). Profesjonalitet og faglig skjønn.

Sykepleien forskning 01/10.

Bailey, J. (2008). First steps in qualitative data analysis: transcribing

Family Practice Advance Access, published 27 February, 2008.

Bech-Jørgensen, B.(1994). *Når hver dag bliver hverdag*.

København: Akademiske Forlag A/S

Bengtsson, J.(2006). *Å forske i sykdoms og pleieerfaringer*.

Kristiansand: HøgskoleForlaget.

Brinchmann, B.S.(2002). Innledning I B.S. Brinchmann (Red.). *Bære hverandres byrder. Pårørende i*

sykepleien. (ss 9 -16). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bugge, K. Eriksen, H., Sandvik, O. Red. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget, Vigmostad &

Bjørke AS.

Bugge, K., Røkholt, E.G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie.

Fagbokforlaget Vigmostad Bjørke AS.

- Bugge, R. G. (2003). Hvor forskjellig sørger kvinner og menn? *Suicidologi*, årg.8.nr.3
- Busch, C.H. (2006a). Sorgens mange mønstre. Forskning i praksis.
Omsorg. Nordisk tidskrift for palliativ medisin, Nr.1/2006, s.1-2.
- Busch, C.H.(2006b). Tony Walters kritikk af 80`ernes og 90`ernes sorgparadigme.
Omsorg. Nordisk tidskrift for palliativ medisin, Nr.1/2006, s.31-35.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk*, 3.rev.utg. Studie. Oslo: H.Aschehoug & Co.
- Daggett, L. (1999). *Living with loss: The lived experience of spousal bereavement in men aged 40 to 60*. A dissertation, the University of Alabama at Birmingham.
Birmingham, Alabama.
- Damsgård, E. (2010). *Activity related pain in patients with musculoskeletal disorders*.Faculty of Health Sciences, University of Tromsø.
- Dyregrov, A. (1987). "Søskens reaksjoner når et spedbarn død."
Tidsskrift for den norske psykologforening, nr 24, 191-298.
- Dyregrov, A. (1989). Retningslinjer for hjelp til familier etter barns død."
Tidsskrift for Den norske Lægeforening 109, 3408- 3411.
- Dyregrov, A. (1991). *Sorg hos barn* En håndbok for voksne 2.opplag.
Bergen: Sigma Forlag A.S.
- Dyregrov, A.(1998) *Barn og traumer*.
Bergen: Sigma forlag A.S.

Dyregrov, A. (2006). ”Komplisert sorg. Teori og behandling. ”

Tidsskrift for den norske Lægeforening nr 43,779- 786.

Dyregrov, A.(2010). *Å ta avskjed*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dyregrov, K. (2005). ”På tynn is” – Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft.

Resultat av et pilotprosjekt.

Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.

Ekvik, S. (2002). *Ta det som en mann. Når menn og kvinner sørger forskjellig*.

Oslo: Verbum.

Falk, B., Smith, A-M. (1999). *Å være der du er. Samtale med kriserammede*.

Bergen: Fagbokforlaget.

Field, F. & Cropp, G. (1999). Communication and awareness about dying in the 1990s.

Palliat Med 1999. 13: 459-468

Fog, J. (2007). *Med samtalen som utgangspunkt*. 2.rev.utgave, 3.opplag. København:

Akademisk Forlag.

Forskningsetisk bibliotek. (2011) Lover og retningslinjer.

Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer. Tilgjengelig fra:

<http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Lokalisert 4.april 2011.

Mellon, S., Kershaw, T.S., Northouse, L.L. & Freeman-Gibb, L. (2007) A family-based Model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers.

Psycho – Oncology, 16:214-23

- Forskningsstiftelsen FAFO. (2008). ”Kreftrammedes levekår”. Om arbeid, rehabilitering og sosial støtte (2008:47). Oslo:FAFO
- Tilgjengelig fra: <http://www.faf.no/pub/rapp/20089/20089.pdf>
- Lokalisert 20.03.2011.
- Fosså, S.D.(2009 a). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I: Fosså, S.D., Loge; J.H. og Dahl, A.A.(Red.). *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (ss 58-78). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fosså, S.D., Giercksky, K-E, Smeland, S.(2009 b). Oversikt over kreftbehandling og bivirkninger. I: Fosså, S.D., Loge; J.H. og Dahl, A.A.(Red.). *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (ss 41-58). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fosså, S.D., Loge, J.H., Dahl, A.(2009c). Hvorfor en bok om kreftoverlevende? I: Fosså, S.D., Loge; J.H. og Dahl, A.A.(Red.). *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (ss 164-176). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gjertsen, H. (2006). *Tap av ektefelle i eldre år*. Sorg og mestring, Senter for aldersforskning i Tromsø sin skriftserie nr.1. Tromsø.
- Granskär,M., & Höglund- Nielsen, B.Red. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Hungary: Reálsziszte´ma Dabas Printing House.
- Grov, E.K. (2009). De nærmeste sin situasjon. I: Fosså, S.D., Loge; J.H. og Dahl, A.A.(Red.) *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (ss 164-176). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hadders, H., Torvik, K. (2003). ”*Evaluering av rutiner ved dødsfall*”

prosjektrapport 1/2003 Oslo: Den Norske Kreftforening

Tilgjengelig fra: http://www.svt.ntnu.no/san/Artikkellenker_nettsidene/Hadders.pdf

Lokalisert 20.03.2011

Hansen, L. H. (2007). *Å mestre livet når noen dør.*

Mastergradsoppgave i helsefag. Universitetet i Tromsø

Helse- og omsorgsdepartementet (1992). *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for*

uhelbredelig syke og døende (NOU 1992:2) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>

Lokalisert 19.mars 2011

Helse- og omsorgsdepartementet (1997). *Omsorg og kunnskap.* Oslo: Helse-og

omsorgsdepartementet. (NOU 1997:20) Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-20.html?id=141003>

Lokalisert 19.mars 2011

Helse- og omsorgsdepartementet (1999). *LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter*

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<http://www.jur.uib.no/ansatte/jprsl/h01/Lovlinker/Pasientrettighetsloven.htm>

Lokalisert 19.mars 2011

Helse- og omsorgsdepartementet (2001). *LOV 2001-05-18 nr 24: Lov om helseregistre og*

behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). Oslo: Helse- og

omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<http://www.lovdata.no/all/hl-20010518-024.html>

Lokalisert 20.mars 2011

Helse- og omsorgsdepartementet (2006). *Nasjonalt strategiprogram for kreftområdet 2006 -2010*.

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/sykehus/dette-mener-regjeringen/aktuelle-planer-og-strategier/nasjonalt-strategiprogram-for-kreftområdet-2006-.html?id=536705>

Lokalisert 19.mars 2011.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling

(NIFAB). Tilgjengelig fra:

<http://www.nifab.no/>

Lokalisert 5.april 2011.

Helsedirektoratet (2008). *"Pårørende – en ressurs"*.

Oslo: Helsedirektoratet 2008. Tilgjengelig fra:

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00079/P_r_rende___en_ressu_79889a.pdf

Lokalisert 3.april 2011

Helsedirektoratet (2010). *"Mor eller far er syk"*.

Oslo: Helsedirektoratet 2008. Tilgjengelig fra:

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00079/P_r_rende___en_ressu_79889a.pdf

Lokalisert 3.april 2011

Higginson, I.J. Constantini, M. (2008). Dying with cancer, living well with advanced cancer,

European Journal of Cancer 44, 1414-1424

Hollmérus -Nilsson, I. (2002). Å bære hverandres byrder. I B.S. Brinchmann

(Red.), *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien* (ss171 -184).

Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Jacobsen, B.(2000). *Eksistensens psykologi*, utv. Og overs. Oslo: Pax Forlag

Justis- og politidepartementet (2000). LOV 2000-04-14 nr 31: Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). Oslo:Justis-og politidepartementet.
Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatab.no/all/hl-20000414-031.html>
Lokalisert 20.mars 2011

Kreftforeningen (2011). *Kurs og grupper*
Oslo: Kreftforeningen. Tilgjengelig fra:
http://www.kreftforeningen.no/raad_og_veiledning/kurs_og_grupper/pasient_og_p_r_rende_14756
Lokalisert 3.april 2011

Kreftregisteret (2008). "Cancer in Norway 2008"
Oslo: Kreftregistert. Tilgjengelig fra:
<http://www.kreftregisteret.no>.
Lokalisert 19.03.2011.

Kvale, S. (2008). *Det kvalitative forskningsintervju*. 1.utg 1997, 11.opplag.
Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Lev, E.L. & MCCorkle, R. (1998). Loss, grief, and bereavement in family members of cancer patients, *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 14, No 2(may), pp 145-151. Philadelphia

Lewis, F. M (2006). The Effects of Cancer Survivorship on Families and Caregivers
Cancer Nursing, 29 (2 Suppl.): 20-25

Lindseth, A., & Norberg.A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci*,
2004; 18,145-153

Loge, J.H.(2009). Fatigue og depresjon I: Fosså, S.D., Loge; J.H. og Dahl, A.A.(Red.). *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (ss 97-113).

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Lorem, G.(2006). *Samspill i psykisk helsearbeid*. Oslo: J.W. Cappelen Akademiske Forlag

Melgård, M.L.L. (2010). Billedlig talt

Fri tanke 03. 2010: 26- 27.

Mellon, S, Northouse, L.L., Weiss, L.K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nursing* 29:120-31.

Norsk Helsinformatikk (2011). *Sykdommer*

Trondheim: Helseinformatikk. Tilgjengelig fra:

<http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als-2413.html>

Lokalisert 3.april 2011.

O`Connor, M. (2006). Sorg som en to-sporet proces.

Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin, Nr.1/2006, s. 3-8.

Olsen H.(2003)."Gode" kvalitative interview med "riktige" informanter? Tendenser i engelsksproget og skandinavisk metodelitteratur *Sosiologisk Tidsskrift* nr.11(2), 123-153.

Ringdal, G.I., Jordhøy, M.S., Ringdal, K., Kaasa, S. (2001).” The first year of Grief and Bereavement in close family members to individuals who have died of cancer”.

Palliativ medicine 15, 91 – 105.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* 1 oppl.

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ryel, A-L. (2007). Kreft tatt på pulsen I K. O Åmås (Red.), *Livet med kreft* (ss 36-58).

Oslo: Aschehoug.

Sand, I. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen uhelbredelig

Sykdom. I B.S. Brinchmann (Red.), *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien.*

(ss143 -165).

Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Sandvik, O. (2003). Bearbeidet sorg som viktig livserfaring. I K. Bugge, *Sorg* (ss 198-209).

Bergen: Fagbokforlaget, Vigmostad & Bjørke AS.

Schrader, L. (2005). *Sluttrapport fra prosjekt " Grupper for menn med sorg"*

Oslo: Landsforeningen til støtte ved krybbedød. Tilgjengelig fra:

http://www.etbarnforlite.no/Menysider/Menn_og_sorg.pdf

Lokalisert 20.03.2011.

Skårderud, F.(2004). *Andre reiser.* 2 opplag. 2004. Oslo: H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard).

Statistisk sentralbyrå (2009). Dødsfall av ondartede svulster, etter kjønn og alder.

Oslo:Statistisk sentralbyrå. Tilgjengelig fra:

http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/Default_FR.asp?PXSid=0&nvl=true&PLanguage=0&tilside=selectvarval/define.asp&Tabellid=03271

Lokalisert 19.03.2011.

Stroebe, M., Schut, H. (1999). "The dual process model of coping with bereavement:

Rational and description" *Death studies*, 23, 197-224.

Nederland. Utrecht University.

Stroebe, M., Hansson, R.O, Schut, H. Stroebe, W. (Eds). (2008). *Handbook of bereavement research and practice. Advances in Theory and Intervention.*

Washington DC. American Psychological Association.

Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 2 utg.
Bergen:Fagbokforlaget.

Thornquist, E. (2006). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. 2.opplag.
Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad Bjørke AS.

Utne, I., Rustøen, T. (2010). Håp hos kreftpasienter med smerte sammenlignet med
normalbefolkningen. *Kreftsykepleie* nr.2.2010.årgang 26.

Weisæth, L.(1990). Psykososial støtte ved ulykker og katastrofe. I: *Medisinsk årbok*.
(ss 119-129). København:Munksgaard.

Wikipedia: *Artikkel*.

USA: Wikimedia Foundation. Tilgjengelig fra:

[http://no.wikipedia.org/wiki/Alexander_L._Kielland_\(plattform\)](http://no.wikipedia.org/wiki/Alexander_L._Kielland_(plattform)).

Lokalisert 3.april 2011.

Worden, J.W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy* A handbook for the Mental
Health Practitioner (fourth edition). New York: Springer Publishing Company, LLC.

Wærness, K. (2002). Familien og helsetjenesten i den senmoderne velferdsstat. I B.S. Brinchmann
(Red.), *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*.(ss 17-31).
Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Åmås, K.O. (2007). Kreft er en folkesykdom I K. O Åmås (Red.), *Livet med kreft* (ss 6-22).
Oslo: Aschehoug.

Vedlegg 1

Fra: Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Til:

Bodil Hansen Blix
bodil.hansen.blix@uit.no

bodil.hansen.blix@uit.no

Dokumentreferanse: 2009/1402-5
Dokumentdato: 21.10.2009

Å LEVE ETTER Å HA MISTET SIN EKTEFELLE/SAMBOER AV KREFT Å LEVE ETTER Å HA MISTET SIN EKTEFELLE/SAMBOER AV KREFT

Komiteen behandlet søknaden i møte 01.10.2009. I referatet heter det:

Prosjektleders prosjekttale:

Formålet med denne forskningsstudien er å fremskaffe mer kunnskap om enkemenns erfaringer med tap av ektefelle/samboer som er død av kreft, og hvilke erfaringer de har gjort seg i det første året etter dødsfallet. For å få frem deres erfaringer ønsker jeg å gjøre halvstrukturerte kvalitative intervju med fire menn. Videre ønskes det en økt forståelse for hva det innebærer for menn å miste sin ektefelle, både praktisk, relasjonelt og kulturelt, og hvordan de mestrer sin hverdag. Enkemennene skal ha vært gift eller samboer i fem år, og har omsorg for barn i skolepliktig alder. Det finnes mange og til dels ulike teorier og modeller om sorg, og hvordan mennesker reagerer på tap. Forskning om tap av ektefelle både i Norge og internasjonalt har i stor grad vært gjort av psykologer. Litteratursøk viser at det er gjort lite forskning på tap av ektefelle og menns erfaring den første tiden etter dødsfall av kreft.

Komiteens merknad:

Formålet med studien er å fremskaffe mer kunnskap om enkemenns erfaringer med tap av ektefelle/samboer som dør av kreft. Det fremgår av intervjuguiden at det også er aktuelt å be om opplysninger om informantens helse. Det som er avgjørende for om et prosjekt er søknadspliktig for REK er hvorvidt formålet er å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom.

Vedtak:

*Etter søknaden fremstår ikke prosjektet som et medisinsk og helsefaglig prosjekt med formål å fremskaffe ny kunnskap om helse eller sykdom, og faller derfor utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningslovens § 2. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikklovens § 4, 2. ledd.
Komiteen gjør oppmerksom på at prosjektet antagelig må meldes til personvernombud.*

Vi gjør oppmerksom på at evt. innhenting av opplysninger til prosjektet kan være avhengig av at det innhentes samtykke eller gis dispensasjon fra taushetsplikt, og at det for behandling av personopplysninger i prosjektet likevel kan være nødvendig med tillatelse fra personvernombud for forskning.

REK legger til grunn at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av pasient/helseopplysninger som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet.

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

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare
Førstekonsulent

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge
REK NORD

Postadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post rek-nord@fagmed.uit.no
<http://helseforskning.etikkom.no>

Vedlegg 2 Godkjenning NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



4041, Høegs gate 29
N-0307 Borgen
NORWAY
Tel: +47 22 58 71 17
47 22 58 71 17
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.no: 985 811 064

Boel Hansen Blæk
Institutt for helse- og omsorgsfag
Universitetet i Tromsø
MFF bygget
9037 TRONHØI

Vår dato: 20.10.2009

Vår ref: 22802/2009

Vårt brev:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.10.2009. Meldingen gjelder prosjektet

22802

A live etter å ha mistet sin elskede i samband av krig. Livet hennes erfaring fra da første året etter dødsfallet

Behandlingen vil være

Universitetet i Tromsø, ved Instituttets avdelingsleder

Daglig ansvarlig

Boel Hansen Blæk

Student

Kandi Barzen

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2010, sette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysningene.

Vennlig hilsen

Vigdis Kamsved Kvalheim
Vigdis Kamsved Kvalheim

Lis Tenold
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopie: Rande Barzen, Karvevollveien 166, 9100 KVATØYSEN, 0511A

NSD - NSD Universitetet i Tromsø

2009 NSD Universitetet i Tromsø, Postboks 1215 Nordre gate, 9100 KVATØYSEN, Tlf: +47 22 58 71 17, nsd@nsd.uib.no

Vedlegg 3 INTERVJUGUIDE

Før intervjuet starter opp vil jeg gi en presentasjon om meg selv, orientering om selve prosjektet og repetere innholdet i informasjonsbrevet som informantene har fått og avklare eventuelle spørsmål. Jeg vil også spørre mennene om personopplysninger som alder, yrke, ektefelles alder når hun døde, tid siden ektefelle døde og barnas alder. Videre vil mine spørsmål ta utgangspunkt i de tema som følger nedenfor:

Ektefelles erfaring etter dødsfallet

Hvordan har du det nå etter at konen din døde?

Er det spesielle erfaringer som du vil fremheve?

Barna

Hvordan har barna deres det nå etter at deres mor døde?

Hvordan kommer savnet etter mor til uttrykk hos barna?

Dere har ... barn og barn mestrer forskjellig i en familie - hvordan har du klart å møte deres behov?

Hva snakket du med din kone om i forhold til barna og framtiden før hun døde?

Ansvaret for barn – hvilken betydning har det hatt i denne perioden?

Omgivelsene

Beskriv den støtten dere som familie har fått?

Hvem har støttet deg? Hvem har ikke støttet?

Hva skulle du ha ønsket deg av støtte for barna? For deg?

Hva har du trengt hjelp til?

Hva ønsker du hjelp til videre?

Hvordan mener du at samfunnet kan støtte enkemenn?

Kreftforeningen?

Hvilke tilbud kunne du tenkt deg?

Sorgarbeid- Mestring

Hvordan har klart denne tiden etter dødsfallet?

Hvordan vil du beskrive det du opplever?

Forventninger fra andre, evt. hvilke?

Har du snakket med noen om dine erfaringer?

Evt. Hvem?

Hjalp det?

Avslutning av intervju

Hvordan har det vært for deg å snakke om dette?

Opplever du at du har fått snakket nok om dette?

Er det noe du savner?

Hvordan har du opplevd dette intervjuet?

”Å leve etter å ha mistet sin ektefelle/samboer av kreft”

Enkemenns erfaring fra det første året etter dødsfall

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie.

Formålet med denne studien er å skaffe kunnskap om enkemenns erfaringer med tap av ektefelle/samboer som er død av kreft, og hvilke erfaringer de har gjort i det første året etter dødsfall. Videre ønskes en økt forståelse for hva det innebærer for enkemenn å miste sin ektefelle/samboer, både praktisk, følelsesmessig og relasjonelt.

Problemstillingene er:

Hva innebærer det for enkemenn med omsorg for barn å miste sin ektefelle/samboer av kreft – praktisk, følelsesmessig og relasjonelt?

Resultatene fra studien vil danne utgangspunkt for min mastergradsoppgave, og eventuelt artikler i tidsskrift til fagorganisasjoner og brukerorganisasjoner, og evt. forskningsartikler. Som deltaker kan du få informasjon om resultatene av studien om du ønsker det.

Forskningsansvarlig for denne studien er Universitetet i Tromsø ved Institutt for helse- og omsorgsfag.

Alle data om deg anonymiseres og alle opplysninger om deg behandles konfidensielt.

Hva innebærer studien?

Siden du har/har hatt kontakt med Kreftforeningens seksjonskontor, Kreftlinjen, Akershus Senter for Sorgstøtte eller Montebello-senteret har du nå fått forespørsel om du vil la deg intervjuet til denne studien.

• Kriterier for deltakelse

For at du skal delta i denne forskningsstudien må du oppfylle følgende kriterier:

- mann som har mistet kone / samboer i kreft
- omsorg for barn i skolepliktig alder
- gift / samboer i minst 5 år
- 4 – 12 mnd etter dødsfall

Dersom du samtykker til å delta i denne studien vil du delta i et intervju. Tema for intervjuene vil være dine erfaringer med å leve med tap av din ektefelle / samboer. Personen som vil intervjuet deg er mastergradstudent ved Universitetet i Tromsø. Intervjuet vil ha en varighet på rundt en time. Intervjuet gjennomføres der det passer best for deg; i ditt eget hjem eller på annet egnet sted.

Det er utarbeidet en intervjuguide som er temabasert, med en del emner og spørsmål som ønskes belyst og det vil bli gjort lydopptak av intervjuet. Det vil også bli gjort notater rett etter intervjuet for å oppsummere intervjuet.

Frivillig deltakelse

Personene som har formidlet kontakt vil ikke gjøres kjent med om hvorvidt du har takket ja til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, kan du sende inn samtykkeerklæringen til meg med samtykke om du vil delta i studien. Eller du kan kontakte meg for å få mer informasjon om forskningsstudien.

Deltakelse i forskningsstudien er helt frivillig, og du kan når som helst trekke deg fra deltakelse i studien uten at det får noen konsekvenser for deg. Du må ikke oppgi noen grunn for å trekke deg.

Eventuell kompensasjon til og dekning av utgifter for informanten

Det vil ikke medføre kostnader for deg å delta i studien.

Andre forskeres tilgang til datamaterialet

Min veileder PhD-student/Universitetslektor Bodil Hansen Blix vil ha tilgang til datamaterialet. Hun er prosjektansvarlig for mitt mastergradsarbeid. Hennes arbeidssted er Universitetet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag. Universitetet i Tromsø ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede inngår i analyser eller vitenskapelige publikasjoner, allerede er brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Mulige fordeler og ulemper Mulige fordeler kan være å få fortelle om dine egne erfaringer, sette ord på og bli sett i din nye livssituasjon. Å fortelle om erfaringer kan bidra til egenrefleksjon og større forståelse for din egen situasjon, og være en støtte i forhold til mestring. For noen oppleves det positivt å fortelle om sine erfaringer, men intervjuet kan også åpne opp for sårbare tema, som du kan trenge å få snakket med profesjonelle om senere. Mulige ulemper kan være at du og barna er i en sårbar situasjon på grunn av utfordringene gjennom sykdomsfasen, dødsfallet og i tiden etter tapet av din ektefelle og barnas mor. Det kan være greit tenke gjennom hva du vil snakke om, og at du gjennom intervjuet kan bli følelsesmessig engasjert. Jeg har lagt til rette for at for at du kan få snakke med en profesjonell helsearbeider dagen etter intervjuet, om du skulle ha behov for det. Det er du selv som bestemmer hva og hvor mye du ønsker å fortelle i intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Skriftlige notater som transkriberte intervju og feltnotater anonymiseres, og oppbevares nedlåst etter at prosjektet er avsluttet i 2010. Lydopptak og navnelister slettes etter at prosjektet er avsluttet i juni 2010, mens de anonymiserte utskriftene vil bli tatt vare på i 10 år. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg når resultatene av studien publiseres.

Dersom du vil delta i studien, må du underskrive samtykkeerklæringen, og sende den til meg i vedlagte ferdigfrankerte konvolutt. Dersom du har spørsmål til studien, eller om du senere vil trekke deg fra studien, kan du kontakte mastergradsstudent Randi Børresen, mobiltilf. 901 20672, mailadresse: randi.borresen@kreftforeningen.no eller veileder Bodil Hansen Blix, mobiltilf. 971 63652, mailadresse: bodil.hansen.blix@uit.no. Så snart jeg har mottatt samtykkeerklæringen vil jeg ta kontakt med deg for å avtale intervju.

Vedlegg 5

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har lest informasjonen om prosjektet ” *Å leve etter å ha mistet ektefelle/samboer av kreft*” og er villig til å delta i studien og kan kontaktes for avtale om intervju

Navn:-----

Adresse-----

Telefon-----

E-postadresse.....

Sted-----

Dato.....

Underskrift.....

MELDESKJEMA¹ for forskningsstudier, kvalitetssikring og annen aktivitet som medfører behandling av personopplysninger som er melde- eller konsesjonspliktig i henhold til helseregisterloven og personopplysningsloven med forskrifter. Dette gjelder også bruk av biologisk materiale i forskning.

Utfyllt skjema lagres på disk og sendes til ellef.mork@ahus.no som vedlegg til e-post sammen med eventuelt informasjonsskriv. Biobank: Ta kontakt med biobankkoordinator Randi Otterstad (e-post: Randi.Otterstad@ahus.no).

1 INFORMASJON OM PROSJEKTANSVARLIG OG PROSJEKTLEDER (SØKEREN)	
A. PROSJEKTANSVARLIG (div direktør/klinikkjef):	
Navn og stilling: Kari Bugge Faglig leder for Seksjon for Sorgstøtte	Klinikkavdeling: Akershus Universitetssykehus Seksjon for Sorgstøtte
Telefonnummer: 67968524 / 91162829	E-postadresse: kari.bugge@ahus.no
B. PROSJEKTLEDER ²	
Navn og stilling: Randi Børresen Masterstudent	Klinikkavdeling hvor prosjektet gjennomføres: Universitetet i Tromsø Det helsevitenskapelige fakultet for helse og omsorgsfag
Telefonnummer: 90120672	E-postadresse: Randi.borresen@kraftforeningen.no
C. MULTISENTERSTUDIE	
Er prosjektet en multisenterstudie? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	
Dersom ja, angi øvrige virksomheter som deltar:	
Skal noen av disse også ha kopi av elektronisk database/informasjon som etableres i prosjektet? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	
D. ANNEN DATABASEHANDLINGSANSVARLIG FENN AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS HF ³	
Er prosjektet organisert fra et legemiddelfirma eller annen ekstern virksomhet? <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	
Dersom ja, angi virksomhetens navn (Kopi av konsesjonsvedtak/kjennings skal sendes personvernombudet, og prosjektet skal meldes til personvernombudet som meldepliktig prosjekt, dvs skjemaet fylles ut med unntak av punkt 5.4): Universitetet i Tromsø	
Skal den ekstern også ha kodelistanavn/alternativt navn over dataene? <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	
2 PROSJEKTETS NAVN/TITTEL	
"Å leve etter å ha mistet sin ektefelle/samboer av kreft"	
Enkemenns erfaring fra det første året etter dødsfall	
3 Finansiering av prosjektet	
<input checked="" type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja – hvor (NFR, HSB etc): Kreftforeningen dekker lønnsmidler	
Prosjektnr/kostnadssted:	
4 BESKRIV FORMÅLET MED BEHANDLINGEN/PROSJEKTET⁴	
<p>Detto er en forskningsstudie som handler om menn som lever med tap av ektefelle/samboer som er død av kreft. Formålet med denne studien er å fremskaffe mer kunnskap om enkemenns erfaringer med tap av ektefelle og hvilke erfaringer de har gjort i det første året etter dødsfall. Videre ønskes det en økt forståelse for hva det innebærer for menn å miste sin ektefelle, både praktisk, følelsesmessig og relasjonell, og hvordan de mostrer sin hverdag. Enkemennene har vært gift eller samboer i fem år og har omsorg for barn i skolepliktig alder. Det finnes mange og til dels ulike teorier og modeller om sorg, og hvordan mennesker reagerer på tap. Forskning om tap av ektefelle både i Norge og internasjonalt har i stor grad vært gjort av psykologer. Litteratursøk viser at det er gjort lite forskning på tap av ektefelle og menns erfaring den første tiden etter dødsfall av kreft.</p> <p>Problemstilling: Hva innebærer det for enkemenn med omsorg for barn å miste sin ektefelle/samboer av kreft – praktisk, følelsesmessig og relasjonell?</p>	