

Å leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom i parforholdet

- Ektefellenes perspektiv på parforholdet der partneren har ulcerøs kolitt eller Morbus Crohn

Maxi Storm

Veileder: Hege Bentzen, PhD

Masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis MGFAM-H06

Diakonhjemmet Høgskole – 13. oktober 2011

Antall ord: 27 466 uten fotnoter, 27 953 med fotnoter

FORORD

Oppgaven er ferdig. Det kjennes underlig tomt og godt på samme tid.

Det er mange jeg vil takke for deres støtte. Først og fremst vil jeg takke mine informanter, som så åpent og raust har delt sine erfaringer med meg. Uten dem ville ikke denne studien ha kunnet blitt til. Jeg håper at de kan kjenne seg igjen i teksten selv om jeg er klar over at en i det øyeblikket en forteller noe til en annen, enten det er muntlig eller skriftlig, ikke lenger har kontroll over fakta, fordi de blir til forestillinger, ideer og teorier hos den andre. Mitt største håp er derfor knyttet til at mine informanter vil kunne føle at jeg behandlet deres fortellinger med respekt og at de derfor kan leve med hvordan jeg har analysert og interpretert deres utsagn, selv om de ikke alltid skulle være enige i mine interpretasjoner.

Jeg vil takke Ellen Vogt for å bringe informantene og meg sammen. I tillegg var hun en entusiastisk cheer-leader som heiet meg frem hele veien til målet, når jeg holdt på å gå meg vill i egne refleksjoner og akademiske spor. Dette prosjektet hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten at min arbeidsgiver hadde bidratt med tilretteleggelse på egen arbeidsplass. Jeg vil derfor takke min arbeidsgiver og min leder Vegard Ytterland for den økonomiske og praktiske støtten jeg har erfart. Vegard har alltid vist et stort engasjement for mine studier og har alltid villet høre om mine tanker og min skriveprosess. Hans overbevisning om nytteverdien av mitt arbeidet for praksis har vært en stor anerkjennelse og drivkraft for meg.

En stor takk går til min hovedveileder Hege Bentzen, PhD, som tok over etter Karin Kongsli. Hennes kritiske og kloke spørsmål har bidratt til å høyne oppgavens kvalitet ved at de har hjulpet meg til å etterspørre holdbarheten og bekreftbarheten av mine utsagn og utlegninger. Min takknemmelighet går også til Håkon Hårtveit, som ga meg noen lørdagstimer i gave og hjalp meg å finne veien ut av teori- og tankekaoset så jeg kunne fortsette med skriveprosessen.

Ikke bare mitt liv, men også andres liv har blitt berørt av mitt arbeid med oppgaven. Over store tidsrom har jeg vært langt mer til stede i mitt eget hode enn i sosial sammenheng. Jeg vil takke min mor og mine to flotte barn Wenche Susanne og Kathrine Viktoria og alle dem i min vennekrets, som ikke har miste tålmodigheten med meg i denne tiden.

Skriveprosessen har vært en ryddeprosess i et stort og spennende materiale bestående av tekstene fra informantene, andres studier, faglitteraturen og mine egne mangfoldige refleksjoner rundt alt jeg har erfart, hørt og lest. Nå som syntesen av denne indre prosessen

ligger foran meg som ferdig masteroppgave, ser jeg frem til å kunne rette oppmerksomheten igjen til den ytre verden.

Til slutt vil jeg takke min kjære far, som døde så alt for tidlig. Han lærte meg alt som har vært av betydning for å klare å mestre alt det uryddige som kalles livet. Våre utallige samtaler og diskusjoner har øvd opp min kritiske tenkning. De har lært meg at sannhet er et spørsmål om perspektiv og gjort meg bevisst på kommunikasjonens betydning i interaksjonen mellom oss mennesker. Det er så visst ingen tilfeldighet at jeg ble familieterapeut.

Oslo, oktober 2011

SAMMENDRAG

Til daglig arbeider jeg ved et Lærings- og mestringssenter (LMS) ved et norsk sykehus. LMS organiserer opplæring/læringstilbud til pasienter med kronisk/langvarig sykdom og deres pårørende inne både somatikk, psykiatri og rusfeltet. Kursdeltakere er ofte par. I forbindelse med planleggingen av et nytt kurs for pasienter med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) og deres pårørende ville jeg undersøke hvordan sykdommen påvirker parforholdet. Dette for bedre å kunne vurdere hvilke tema som kunne være aktuelle å få belyst i et slikt kurs. Jeg bestemte meg for å lytte til den friske ektefellens stemme. Min problemstilling ble formulert slik:

Hvordan påvirker IBD parforholdet sett fra den friske ektefellens/samboerens perspektiv?

Oppgaven bygger på intervju med fire informanter, to menn og to kvinner. Interpretative Phenomenological Analyses (IPA) ble valgt som metodisk tilnærming. Den teoretiske referanserammen knytter an til tema som parforhold, ulike forståelsesrammer for sykdom, identitet, stress og mestring.

Underveis i analyseprosessen vokste det frem en tydeliggjøring av fire forskjellige hovedtrekk mellom parenes ulike responser på sykdommen. Disse ga jeg betegnelsen *mestringsstiler*, der uttrykket *mestring* peker mot hvordan en håndterer belastende forhold relatert til sykdommen, mens uttrykket *stil* peker mot felles særpreg og kjennetegn. Ulikhetene i *mestringsstil* utledet jeg fra fortellingen om hvem i parforholdet som var i posisjon til å ta de viktige avgjørelsene knyttet til sykdommen. De fire *mestringsstilene* valgt jeg å kalle:

- Sykdommen som fellesansvar i parforholdet
- Sykdommen som den sykes ansvar i parforholdet
- Sykdommen som uavklart ansvar i parforholdet
- Sykdommen som konflikt i parforholdet

Datamaterialet ble syntetisert og fremstilt i modellen av disse fire *mestringsstilene*. Modellen kan ses som forsøk på å sette datamaterialet inn i en ramme som kan gi mening til materialet. Modellen fungerer dermed som et slags kart til hjelp for å finne retning i parenes mangfoldighet.

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING.....	6
1.1 PROBLEMSTILLING OG VALG AV TEMA	7
1.2 ANNEN FORSKNING	8
1.3 OPPBYGGING AV OPPGAVEN.....	10
2 TEORI.....	12
2.1 SOSIOLOGISKE BLIKK PÅ PARFORHOLD	12
2.2 PARFORHOLDET SOM EGEN IDENTITET	13
2.3 ET KULTURPERSPEKTIV PÅ PARFORHOLDET	14
2.4 KRONISK INFLAMMATORISK TARMSYKDOM	15
2.5 ULIKE FORSTÅELSESRAMMER FOR SYKDOM.....	16
2.5.1 Den biomedisinske modell.....	16
2.5.2 Den biopsykososiale modell.....	17
2.5.3 Den fenomenologiske modell	18
2.5.4 Den familiefokuserte modellen.....	18
2.6 IDENTITET	20
2.7 STRESS, FØLELSER OG MESTRING	22
3 METODE.....	25
3.1 VALG AV METODE	25
3.2 VITENSKAPLIG FORANKRING.....	25
3.3 EGEN ROLLE OG FORFORSTÅELSE.....	26
3.4 UTVALG	27
3.5 INTERVJUGUIDE.....	29
3.6 INTERVJUENE	30
3.7 TRANSKRIBERING – FRA TALE TIL TEKST.....	34
3.8 ANALYSE.....	34
3.9 ETISKE REFLEKSJONER	37
3.10 TROVERDIGHET, BEKREFTBARHET OG OVERFØRBARHET.....	39
4 PRESENTASJON AV FUNN.....	41
4.1 SYKDOMMEN SOM FELLES ANSVAR I PARFORHOLDET	41
4.1.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen.....	48
4.2 SYKDOMMEN SOM DEN SYKES ANSVAR I PARFORHOLDET	49
4.2.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen.....	53
4.3 SYKDOMMEN SOM UAVKLART ANSVAR I PARFORHOLDET	54
4.3.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen.....	61
4.4 SYKDOMMEN SOM KONFLIKT I PARFORHOLDET.....	62
4.4.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen.....	67
4.5 REFLEKSJON OVER OVERORDNEDE TEMA FREMKOMMET I INTERVJUENE	68
4.5.1 Ønsket om å leve et normalt liv.....	68
4.5.2 Prioritering av lønnsarbeid.....	70
5 AVSLUTNING.....	72
LITTERATURLISTE	74
VEDLEGG.....	1

1. INNLEDNING

Til daglig arbeider jeg ved et Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved et norsk sykehus. LMS organiserer opplæring/læringstilbud til pasienter med kronisk/langvarig sykdom og deres pårørende innen både somatikk, psykiatri og rusfeltet.

Opplæringsvirksomheten ved LMS er forankret i spesialisthelsetjenesteloven som beskriver opplæring av pasienter og pårørende som en av sykehusenes fire hovedoppgaver (Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) av 2. juli 1999 nr 61).

Opplæringen er en pedagogisk oppgave som utføres av helsepersonell og organiseres hovedsakelig som sykdomsspesifikke, dialogbaserte kurs med mellom 8 – 12 deltakere. Kursene baserer seg på en forståelse om at mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på medisiner og gode behandlingsformer. Økt kunnskap om sykdom og behandling menes å kunne bidra til økt mestring av hverdagen med kronisk/langvarig sykdom, aktiv deltakelse i behandlingen og dermed økt livskvalitet.

Læringstilbudene ved LMS planlegges, gjennomføres og evalueres i et likeverdig samarbeid mellom erfarne brukere og fagpersonell fra sykehuset. Fagkunnskap og deltakernes erfaringskunnskap likestilles, og det gis rom for erfaringsutveksling i gjennomføringen av kursene.

Virksomheten ved Lærings- og mestringssentrene tar blant annet utgangspunkt i et familieperspektiv ved å erkjenne at det ikke bare er pasienten som trenger opplæring og veiledning. Dette fordi også familien eller andre nærstående i likhet med pasienten stadig må takle nye utfordringer etter hvert som pasienten entrer nye faser i livet (NK LMS 2011). Ved å legge et familieperspektiv til grunn, ser en mennesker som relasjonelle vesener som lever i større systemer. Endringer relatert til én person i familiesystemet fører til endringer for andre personer i systemet.

Kursdeltakerne er ofte par. Etter min erfaring sliter mange par med å akseptere sykdommen og forholde seg til den i hverdagen. Allerede ved mitt første kurs på LMS for åtte år siden møtte jeg en pasient med lungesykdom som fortalte at ektefellen hadde skilt seg fra henne, fordi han ikke orket å forholde seg til hennes sykdom. Dette gjorde et sterkt inntrykk på meg. I løpet av de årene jeg har arbeidet ved LMS har jeg møtt flere pasienter som uavhengig av diagnose oppga at parforholdet var kommet i krise eller hadde resultert i samlivsbrudd som konsekvens av sykdommen.

Helsehjelpen har tradisjonelt vært rettet mot pasienten og en har i liten grad forholdt seg til pasientens nærmeste pårørende. Til tross for at en i de siste årene opplever en holdningsendring blant annet uttrykt i helselovene, er jeg i tvil om i hvilken grad dette også har endret praksis. En stadig mer presset arbeidssituasjon preget av mange oppgaver og krav om effektivitet vil kunne medføre at helsepersonell må prioritere pasienten og at det blir lite eller ingen tid igjen til de pårørende.

I min forståelse innebærer god helsehjelp ved kronisk sykdom at helsepersonell i sin tilnærming søker å bidra til å styrke både pasientens og de pårørendes evne til å mestre hverdagslivet med sykdommen. Hjelpen må være basert på kunnskap om hvordan hverdagen oppleves og hvilke utfordringer pasienten og de pårørende står overfor. Denne forståelsen har gjort meg nysgjerrig på å finne ut mer om hvordan kronisk sykdom hos en av partnerne virker inn på parforholdet.

1.1 Problemstilling og valg av tema

Brukermedvirkning¹ i planlegging, gjennomføring og evaluering av alle læringstilbud står sentralt i lærings- og mestringsvirksomheten ved LMS. Brukernes rett til medvirkning er blant annet nedfelt i Stortingsmelding nr. 21 (1998-1999), i Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.(spesialisthelsetjenesteloven) av 2. juli 1999 nr 61 og i Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr. 63.

Mitt utgangspunkt for studien er at kronisk sykdom er et familieanliggende der familiene er eksperter på å leve med sykdommen i hverdagen, mens helsepersonell er eksperter på medisinsk behandling. Ektefeller/samboere utgjør majoriteten av pårørende på LMS og kvaliteten i parforholdet anses å ha stor betydning for den sykes helse og sykdomsmestring (Burman B. & Margolin G. 1992). Jeg ønsker i denne masteroppgaven å få frem ektefellenes/samboernes stemme ved å gjennomføre en beskrivende studie med fokus på deres opplevelser, erfaringer og refleksjoner.

¹ **Brukermedvirkning** forstås her som at det skal tas utgangspunkt i brukernes erfaringsbaserte kunnskap som likeverdig ressurs til fagkunnskap, og at fagpersoner skal gå i dialog med brukerne om både form og innhold i helsehjelpen. Med brukere forstås i denne sammenheng både pasienter og nære pårørende, som har erfaring med å leve med sykdommen i hverdagen og som har kommet til et punkt, der de opplever at de mestrer dette godt.

Tema for denne oppgaven er parforholdet og hvordan sykdommen påvirker parforholdet når den ene er rammet av IBD², sett fra den friske ektefellens perspektiv. Undringen min startet med spørsmål som:

1. Hvilke opplevelser og refleksjoner har partneren til den syke om hvordan sykdommen påvirker deres parforhold?
2. Hvilke mestringsstrategier tar parene i bruk når livet ikke blir som de hadde tenkt seg?
3. Hvilke tema vil det være aktuelt å vektlegge i opplæringen av pasienter med IBD og deres partnere?

Med dette som utgangspunkt har jeg valgt følgende problemstilling for oppgaven:

”Hvordan påvirker IBD parforholdet sett fra den friske ektefellens/samboerens perspektiv?”

Jeg ønsker å gjennomføre denne studien i forkant av en mer konkret planlegging av et mestringskurs for personer med IBD og deres pårørende. Studien vil kunne gi nyttig og viktig innsikt i ektefellers/samboeres opplevelse av situasjonen som igjen kan bidra til å øke forståelse for hvilke læringsbehov parene har for å kunne mestre utfordringen.

Kunnskapen studien genererer antas også å ha overføringsverdi for andre både sykdomsspesifikke og diagnoseuavhengige lærings- og mestringskurs.

1.2 Annen forskning

Den overveiende forskningen innenfor IBD er medisinskfaglig og behandlingsrettet og det finnes flere studier som for eksempel beskriver langtidsforløp og prognoser, dødelighet, risiko for kreftutvikling, operasjonshyppighet og residiv. Ved oppstart av prosjektet våren 2009 lyktes jeg ikke å finne noen studier som beskrev temaet jeg har valgt. Familierapifeltet med sitt relasjonelle perspektiv har generelt vært mindre opptatt av kronisk somatisk sykdom. I den grad det er gjort studier på familier/nettverk, er disse hovedsakelig rettet mot foreldre-barn-relasjonen, med fokus på foreldre til syke barn. Ved søk i databaser som PsycINFO, PubMed, MEDLINE, Cinahl og Nursing Database lyktes jeg ikke med å finne frem til forskning med fokus på ektefellenes/samboernes perspektiv på parforholdet med en partner med IBD (søkeord: "Inflammatory Bowel Diseases" or "Colonic Diseases" or "Crohn

² **IBD** (inflammatory bowel disease) står for kronisk inflammatorisk tarmsykdom som ulcerøs kolitt og Morbus Crohn, også kalt Crohns sykdom

Disease" or "Colitis, Ulcerative" or "Chronic Disease" and "Interpersonal Relations" or "Spouses" or "Family Characteristics"). I tillegg søkte jeg på Diakonhjemmets Open Reseach Archiv – Diora og i BIBSYS.

Flere studier har sett på hvilke generelle sosiale konsekvenser IBD medfører for pasienten. Haller m. fl. (2003) viste at personer med IBD ikke bare har et betydelig mindre sosialt nettverk enn friske personer, men at nettverket også har en annen sammensetning ved at det hovedsakelig består av de nærmeste i kjernefamilien, mens familiemedlemmer som ikke lever i samme husholdning er mer fraværende. Nettverket består dessuten av færre personer som kan betegnes som bekjentskaper uten stor emosjonell nærhet. Forfatterne beskriver sammenfattende det sosiale nettverket til IBD-pasienter som ”symptomatisk” liten og i sin struktur homogen. Studien viser at det som regel er pasientenes nærmeste familie som er ansvarlig for å gi pasienten sosial støtte. Det er rimelig å anta at pasientens aller nærmeste subjektivt utsettes for en høyere belastning, fordi de er sterkt involvert i sykdomsprosessen og fordi de er konfrontert med forventninger angående sosial støtte i sykdomsaktive perioder. Jeg fant bare én annen studie som ikke støtter denne antakelsen ved at ikke mer enn 8 % av partnerne anga at sykdommen belaster parforholdet (Eckhardt m.fl. 1994).

Probst m.fl. (1990) fant en begrensning i forhold til arbeid, fritidsaktiviteter, parforhold og seksuell aktivitet hos pasienter med IBD. Feurle m.fl. (1983) undersøkte sosiale konsekvenser knyttet til Morbus Crohn. De fant at 23,5 % av pasientene oppgav ikke å kunne arbeide full tid. 43,7 % oppgav at deres relasjonelle forhold til familien eller partneren var negativt påvirket pga. sykdommen. Ved problemer i parforholdet klaget informantene hovedsakelig over impotens, avsky for egen kropp og generell tretthet og utmattelse, eller over avvisning fra partneren pga. fistler, sterk avmagring, luft i magen eller utlagt tarm. 36,4 % oppgav at deres fritidsaktiviteter var begrenset av sykdommen. Undersøkelsen konkluderer med at evnen til å mestre sykdommens sosiale utfordringer korrelerer mindre med sykdommens intensitet og utbredelse, enn med sykdommens varighet, antall operasjoner og der sykdomsdebut var før 20 års alderen.

Manne og Dieppe (2006) fant klare forskjeller i pars sykdomsrelaterte interaksjon knyttet til leddgikt hos den ene partneren og i måten hvordan par håndterte utfordringene. Disse forskjellene ble beskrevet innenfor tre ulike typologier: ”The shared illness management group”, ”the ill partner in charge group” og ”the conflict over management group”

Sørfonden (2009) beskriver hvordan ektepar erfarer hverdagen når en av dem rammes av leddgikt, hvilke erfaringer ektepar har med helsetjenesten og hvilke forventninger de har til helsetilbudet. Studien er basert på kvalitative dybdeintervju med ni ektepar og retter fokus mot parforhold i relasjon til revmatisk sykdom. Studien viser blant annet at parene er opptatt av å skåne hverandre og at de opplever at helsepersonell i større grad er opptatt av sykdom, symptomer og behandlinger enn av å se personen og helheten de er en del av.

Shapiro (2002) viser at sosial støtte er den viktigste faktor i resilience³ - og mestringsammenheng og at det er i familie og i sosiale sammenhenger vi henter vår motstandskraft ved kronisk sykdom.

Fisher & Weish (2000) fant at pasienter utvikler uheldige mestringsstrategier i familier der partneren viser fiendtlige holdninger, er lite støttende, anklagende og kritisk. Psykologisk traumatisering knyttet til initial diagnostisering og sykdomsbehandling, mangel på utenom-familiært støttesystem, familiens perfeksjonisme og rigiditet og tilstedeværelse av psykopatologi før sykdomsdebut er ytterligere risikofaktorer for dårlig sykdomsmestring. Pasientene har lavere selvfølelse, opplever mindre egenkontroll over sykdommen og utøver dårligere egenomsorg. Problemløsende mestring, direkte kommunikasjon om sykdommen samt nærhet mellom familiemedlemmene forebygger derimot problemer som følge av sykdommen. De relasjonelle faktorene i familien, som emosjonelt klima innad i familien og hvordan familien forholder seg til sykdommen, kan både fremme og hemme mestring av kronisk sykdom (Fisher & Weish 2000 og Manne & Zautra 1999).

Den biomedisinske tradisjon er individ- og mangelorientert. Familieterapeutiske tilnærminger kan gjennom å være relasjons- og løsningsorientert utvide perspektivet til den biomedisinske tradisjon. Dette vil kunne tilføre lærings- og mestringsfeltet nyttige bidrag ved å øke teoritilfanget og begrepsapparatet.

1.3 Oppbygging av oppgaven

I kapittel 2 belyses sentrale teoretiske referanserammer innen helse og sykdom, systemisk familieterapi, identitet, stress, følelser og mestring. I kapittel 3 beskrives hvordan studien er gjennomført. Her vil jeg redegjøre for vitenskapelige paradigmer, mitt metodevalg og bruk av metode basert på Interpretative Phenomenological Analyses (IPA) samt etiske refleksjoner. I

³ **Resilience:** Psykologisk motstandskraft, som ”et sett fenomener karakterisert ved mønstre av positiv adaptasjon i en sammenheng med betydelig utsatthet eller risiko” (Snyder og Lopez 2005).

kapittel 4 gjøres rede for empiri og tolkning av funnene. Avsluttende kommentarer til oppgaven presenteres i kapittel 5 i form av en kort oppsummering av funnene og deres betydning for praksis og videre forskning.

Fotnoter er benyttet i all hovedsak for å forklare begreper som ikke forutsettes kjent fra for lærings- og mestrings- og/eller familieterapifeltet og/eller for å tilføye utfyllende informasjon.

2 TEORI

2.1 Sosiologiske blikk på parforhold

Vi mennesker er fra naturen skapt til å leve i sosiale, relasjonelle systemer basert på språklig interaksjon (Anderson 2003:105). I følge Telste var partnervalget før i tiden i den vestlige verden et familieanliggende som først og fremst var styrt av fornuften med henblikk på økonomiske, sosiale, nettverksmessige og slektsmessige interesser og vilkår. I før-industriell tid og et godt stykke inn i det 20. århundre var ekteskapsinngåelsen som regel styrt av fornuften og av strategisk valg for å skape allianser mellom slekter og var en måte å bekrefte og vedlikeholde makt, status og sosial posisjon på. Ekteskap ble inngått for å sikre verdier og for å være et produksjonsfellesskap samtidig som det var den eneste legitime reproduksjonsenhet. De unge kunne ikke velge fritt, men foreldrene inngikk som aktive meglere under inngåelse av ekteskapet og måtte gi sitt samtykke til giftemålet. Ekteskapet var basert på patriarkalsk struktur og komplementær relasjon mellom mann og kvinne. Først i 1950-60-årene kunne ungdom velge partner etter eget hjerte uavhengig av hvem eller hva han eller hun var (Hårtveit 2005).

Syltevik mener at familien i dag i vår vestlige kultur må forklares med andre begreper enn funksjon, klasse, makt og patriarkat etter at sosiale og sosiologiske kategorier som kjønn og klasse i stor grad har mistet sin betydning. I dag rommer familiebegrepet ektefeller og samboere med og uten barn, likekjønnede og ulikekjønnede par, par med felles barn og/ellerbarn fra tidligere forhold og enslige forsørgere med barn. Kjærligheten har en økende betydning for pardannelse og ektefellsinngåelse. Det romantiske kjærlighetsidealet står sterkt i dag og man går inn i parforhold fordi man er forelsket. Et styrende prinsipp er at den enkelte må kunne velge partneren sin selv og idealet for parforholdet er symmetri, der begge bidrar økonomisk med lønnet arbeid utenfor hjemmet og deler på oppgavene knyttet til for eksempel barneoppdragelse og husarbeid (Hårtveit 2005).

Det romantiske kjærlighetsidealet er dermed forbundet med høyt differensierte samfunn og trangen og muligheten til å leve et individualisert liv. Individualiseringen skaper nye forventninger om kjærlighet og vennskap i parforholdet. Skulle man ikke lykkes eller være misfornøyd med resultatet, kan man alltid søke lykken på nytt med en annen partner. De tyske sosiologene Beck og Beck-Gernsheim mener at vi i dag er mer avhengig av parforhold enn noen gang tidligere, fordi selvrealiseringen står så sentralt spesielt i relasjon til utdanning

og yrkeskarriere og fordi både menn og kvinner ved siden av denne karrieren har lite anledning til å inngå andre nære relasjoner (Beck og Beck-Gernsheim 1995).

Den britiske sosiologen Giddens snakker om at følelser og forhold har undergått en demokratisering der parforhold, ekteskap og vennskap utvikler seg mot den type relasjoner som han kaller "rene forhold". Det "rene forhold" er kun forankret i partnernes følelser for hverandre og deres personlige interesser og ses således som en situasjon der to personer inngår et sosialt forhold for sin egen skyld og for hva de hver for seg kan få ut av en varig forbindelse med hverandre (Giddens 1994:63).

Kjennetegn ved rene forhold er selvutvikling, valgfrihet, langsiktig tilfredshet, balanse og gjensidighet, nærhet og gjensidig tillit, åpenhet, kompromiss og forhandlinger. Det viktigste spørsmålet i forholdet blir hvordan *jeg* har det og er direkte knyttet til det utbytte og den smerte personen føler i forholdet. Et forhold består så lenge begge parter føler at de får noe, eller tilstrekkelig mye, ut av det (Giddens 1996).

Kronisk sykdom kan føre til endringer i relasjonen og opplevelsen av sykdommen vil styre hvordan paret har det sammen. Endringene kan være knyttet til samspillet og atmosfæren paret har seg i mellom, til nærhet og avstand, roller, gjensidighet, initiativ, balanse, verdier og hvordan parforholdet utvikler seg som helhet. Noen relasjoner kan bli nærere, andre mer komplisert, mer distansert eller gå i stykker fordi de ikke tåler belastningene og endringene.

En undersøkelse fra Statistisk sentralbyrå gir holdepunkter for å si at de som har dårlig helse har lavere sannsynlighet for å bli gift og større sannsynlighet for å bli skilt. Det samme gjelder for dem som mottar trygdeytelser sammenliknet med arbeidsføre personer. Likeledes har én studie vist at kvinner med hjelpebehov har økt sannsynlighet for å bli skilt (Blekesaune 2003).

Når parforholdet i henhold til Giddens utelukkende er basert på kjærlighet, aktualiseres spørsmålet om hvordan en da i vårt høyt differensierte samfunn skal kunne opprettholde kjærligheten over tid når sykdommen kompliserer samlivet.

2.2 Parforholdet som egen identitet

Både parene og parenes omgivelser inkludert parterapeutene synes å ha overtatt den individualistiske ideen beskrevet av Giddens. Hårtveit mener at det ser ut som parforholdet i økende grad ses som mål i seg selv, som en lykkefabrikk som skal produsere økt livslykke for

partnerne. Dersom forholdet ikke skulle fungere slik for en av dem, har vedkommende ansvar for å oppløse det. Han mener også å se tegn til at omgivelsenes støtte til parforholdet i dag er redusert gjennom individualismens suksess. Dette eksemplifiserer han ved å vise til at der forlovernes forpliktelser tidligere var rettet mot parforholdet, er den i dag rettet mot den ene av partnerne. (Hårtveit 2005:150).

Det kan være nyttig å se på den norsk/franske psykiateren og familierapeutten Caillés tese om parforhold, formulert som *én og én er tre*. Han hevder at ethvert parforhold utvikler en tredje part, *paret*, som er den grunnleggende modellen paret har av seg selv som par. Det er med andre ord tre parter i et parforhold: hun, han og *paret*. Siden paret ofte ikke er seg bevisst denne modellen av *paret* vil denne skjulte modellen ofte bidra til et problematisk samliv. Ved å hente frem denne skjulte modellen gjør en *paret* til subjekt i motsetning til å underkjenne at *paret* har et eget liv og gjøre det til objekt. Han mener at paret skaper sin enestående, spesifikke og originale modell av det å leve sammen som par, som han kaller for *parets absolutte anliggende* og som parets eksistens blir definert av, fordi dette utgjør grensene for paret. Modellen *én og én er tre* ser på *paret* som et eget levende system med sin egen dynamikk i skapende bevegelse som og med en levende substans. Når terapeuten møter partneren i terapirommet, møter hun/han også par-institusjonen. Det *paret* trenger for å kunne innfri partnernes forventninger er viktig å få frem i lyset. En synliggjøring av *paret* i terapien gjennom billedlige fremstillinger i form av fortellinger, metaforer og skulpturer vil gjennom dette analoge⁴ språket kunne skaffe til veie viktig informasjon for partnerne og formidle budskap som kunne være nyttige for dem å få tilbake (Caillé 1992). Teorien lar seg lett overføre fra terapirommet til behandlingsrommet på sykehuset og til møte mellom helsepersonell, pasienter og pårørende. Synliggjøringen av *paret* vil kunne utvide forståelsesrammene og dermed mulige åpne for flere valgalternativ for partnerne.

2.3 Et kulturperspektiv på parforholdet

Sykdom kan forstås som en kontinuerlig nærværende faktor i tanker, kropp, følelser og handlinger. Den manifesterer seg i meningsskapende prosesser og trossystemer som påvirker og delvis blir styrende for parforholdet. Noen ganger kan parforholdet blir fastlåst i rigide trossystemer som begrenser eller hindrer andre måter å forstå og håndtere situasjoner på.

⁴ Analogt språk, analog kommunikasjon: "Ved analog kommunikasjon gjør man bruk av andre tegn enn ord. Man kommuniserer ved hjelp av stemmestyrke, ansiktsuttrykk, kroppsbevegelser og lignende Tegnene som brukes i analog kommunikasjon er forholdsvis få. De er lite egnet til å uttrykke abstrakte begreper, men svært presise når det gjelder å beskrive menneskelige relasjoner" (Caillé 1992:147)

Parforholdet kan ses som et møte mellom to familiekulturer gjennom de to partnerne. Familien kan forstås som et system og intim kultur som skiller seg fra andre systemer gjennom sin intime historie sammensatt av psykologiske, sosiale og biologiske forbindelser gjennom flere generasjoner, som oppfattes av det enkelte medlem som en enhet med egen identitet. Systemet forstås i denne sammenheng som et strukturert sett av ideer, forestillinger, antakelser, begreper, holdninger og tolkningstendenser og med forestillinger om enkeltindividers anlegg, muligheter, svakheter, sårbarheter, personlige trekk, m.m. (Seltzer 1992:701).

Den medisinske behandlingen kan innfor dette perspektiv ses som et møte mellom en behandlerkultur og en familiekultur, som kan bli svært problematiske ut fra kulturforskjellene. En kan derfor si at helsearbeideren som antropologen må møte familien med en "naiv" holdning, der hun/han møter familien som ekspert på seg selv og stiller naive spørsmål om familiens livsførsel, tro, rutiner og regler for å klargjøre familiens trossystemer og atferd. Siden mennesker ofte forteller i form av historier, vil disse i neste omgang kunne danne utgangspunkt for nye historier og ny forståelse i terapeutisk sammenheng (Hårtveit og Jensen 1999).

En "naiv" observatør kan engasjere paret der den ene har fått en kronisk sykdom i refleksjon rundt deres etablerte mønstre og dermed legge til rette for at paret kan justere eller endre atferd ut fra andre måter å forstå situasjonen på.

2.4 Kronisk inflammatorisk tarmsykdom

Kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) omfatter betennelsestilstander i tarmene som enten kan ha kroniske kontinuerlig eller kronisk tilbakevendende karakter. IBD brukes som fellesbetegnelse for ulcerøs kolitt og Morbus Crohn. Det er ca 900 nye tilfeller per år og det er en lik fordeling mellom kjønnene. Begge sykdommene kan ha svært varierende alvorlighetsgrader og forløp. Mens ulcerøs kolitt kun angriper tykktarmen kan Morbus Crohn forekomme i hele mage- tarm trakten, oftest som avgrensede betennelsesområder, som kan føre til innsnevring i tarmen og/eller fistel- og abscessdannelse. Begge sykdommene ledsages i varierende og sterkt svingende grad av symptomer som plutselig avføringstrang, diaré, luftavgang, magesmerter/kramper, dårlig allmenntilstand, feber, generell sykdomsfølelse, dårlig appetitt, vekttap, tretthet og utmattelse (fatigue). Noen pasienter kan i perioder også ha smerter og hevelser i ledd og/eller symptomer fra hud og øyne. Samtidig

leversykdom kan forekomme. Sykdommene starter som regel i 15-35 års alderen og dermed i pasientenes mest aktive livsfase. IBD behandles medisinsk og noen ganger kirurgisk (LMF 2009).

Det karakteristiske ved kronisk sykdom som IBD er at de ikke går over, selv om en kan oppleve lange perioder der plagene er mindre fremtredende og der en kan oppleve seg som nærmest frisk. IBD griper dermed inn i menneskers liv på en helt annen måte enn akutt sykdom. Jeg finner definisjon til Curtin og Lubkin hensiktsmessig:

”Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt”(Gjengedal og Hanestad 2007:13).

Definisjonen favner hele mennesket i samspill med sine omgivelser og generelle levevilkår.

2.5 Ulike forståelsesrammer for sykdom

Sykdom kan forstås ut fra ulike forståelsesrammer og tradisjoner. I den vestlige verden er den biomedisinske forståelsen av helse og sykdom fremherskende. Sett som epistemologisk tradisjon er biomedisinen en kulturell og historisk konstruksjon og ikke universell (Hem 2002). Andre kulturer har andre forståelsesrammer for sykdom, som for eksempel den ayurvediske, den tradisjonelle kinesiske eller de folkemedisinske. Hvilken forståelsesramme en legger til grunn vil blant annet være førende for helsehjelpen som gis.

Nedenfor vil jeg kort belyse hovedtrekkene ved den biomedisinske, den biopsykososiale, den fenomenologiske og den familiefokuserte modellen for forståelsen av sykdom siden modellvalget vil kunne sies å være av betydning for vektleggingen av tema i pasient- og pårørendeopplæringen.

2.5.1 Den biomedisinske modell

Den biomedisinske modellen for forståelsen av helse og sykdom bygger på et dualistisk syn på kroppen, der en forstår kropp og sjel/psyke som vesensforskjellig. Dette gjenspeiler seg i sykehusenes oppdeling i psykiske og enheter med avdelinger for ulike kroppsdelar. Den biomedisinske modellen bygger på et individuelt perspektiv på sykdom, der sykdom har en årsak og en virkning og der fokuset rettes mot selve sykdommen. Den medisinske oppgaven

er å lete etter årsaken til sykdommen, stille riktig diagnose ved hjelp av objektive funn og gi optimal medisinsk behandling som helbreder eller reduserer sykdommen. Forskningen innenfor den biomedisinske modellen har gitt oss mye kunnskap om for eksempel immunologiske og fysiologiske sammenheng og prosesser som danner grunnlag for utvikling av medikamentell og annen behandling som reduserer sykdomsaktivitet og risikoen for alvorlige komplikasjoner (Svenaesus 2004).

Den biomedisinske behandlingsmodellen ser kroppen som objekt, har pasienten som mål for intervensjon, og viser familien og den sosiale konteksten behandlingen finner sted i en underordnet interesse. Innen spesialisthelsetjenesten i Norge behandles pasienten med IBD hovedsakelig ved gastromedisinske avdelinger og poliklinikker av leger spesialisert på sykdommens medisinske og kirurgiske behandling. Dette tradisjonelle sykdomsfokuserede fagfeltet har i liten grad verken sett på pasientens pårørende som ressurs og eller aktive medspiller i behandlings- og rehabiliteringsprosessen eller som mål for sykdomsforebyggende intervensjon. Dette til tross for at familier med et familiemedlem som har en kronisk sykdom pendler mellom håp og fortvilelse, lidelse og mulighet. ” How this living “between” evolves in families and how family relations are affected has received insufficient attention” (Chesla 2005:371).

2.5.2 Den biopsykososiale modell

Innenfor den biopsykososiale modellen forstås helse og sykdom som samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Både kropp, tanker, følelser, sosialt nettverk og samfunnsmessige forhold anses å virke inne på menneskers helse. Så vel fysiske, psykologiske og miljømessige faktorer kan dermed utgjøre enten beskyttelses- eller risikofaktorer i forbindelse med utvikling av sykdom og hvilke konsekvenser sykdommen får. Dermed er det ikke tilstrekkelig at helsepersonell forholder seg til de rent medisinske faktorene ved kronisk sykdom, men de må også stille de psykososiale spørsmålene og høre hvordan pasienten har det med seg selv, med familie, med jobben og omgivelser for øvrig. Ved å se årsaken til sykdom som resultat av et komplekst samspill mellom genetiske, psykiske og miljømessige faktorer blir det viktig for helsepersonell å lytte til hva pasienten selv tenker om årsaken til sin sykdom og hvordan de selv opplever, forstår og lever med belastningen den medfører (Fjerstad 2010:42-44).

2.5.3 Den fenomenologiske modell

Å forstå hvordan sykdommen manifesterer seg i hverdagen er viktig bakgrunnskunnskap som kun kan formidles av dem som er rammet, dvs. pasienten og pasientens nærmeste. Det fenomenologiske perspektiv er derfor velegnet til å skaffe oss økt innsikt i pasientens livsverden med en kronisk sykdom. ”Å forstå og hjelpe et menneske som lider av en sykdom, innbefatter alltid et møte med den verden der sykdommen oppleves og får mening” (Svenaesus 2005:54).

Interessen for pasientens opplevelse av sykdommen kaller den svenske filosofen Fredrik Svenaesus for sykdommens fenomenologi. Han snakker om det medisinske møtets fenomenologi og hermeneutikk og mener at fenomenologiens opplevelsesbaserte og hermeneutikkens tolkningsbaserte perspektiv er velegnet for å oppnå en bedre forståelse av den medisinske praksis spesielle vilkår ved å ta utgangspunkt i den umiddelbare opplevelsen og den formidlede forståelsen av sykdommen og det syke menneske (Svenaesus 2005:16).

Sykdom kan forstås som en trussel ikke bare mot min kropp, men mot hele meg, siden kroppen er grunnlaget for både min eksistens og erkjennelse. I følge Svenaesus handler den fenomenologiske analysen av sykdom om å finne veier til et mer hjemmelig være-i-verden for pasienten og at en viktig del av dialogen er å forstå den sykes situasjon på den måten at man nærmer seg hans forståelseshorisont på en empatisk måte.

2.5.4 Den familiefokuserte modellen

Kronisk sykdom kan ses som kontekst⁵ for den spesielle relasjonen og situasjonen parforholdet som system befinner seg i og som har betydning for kommunikasjonen⁶. Sykdom angår dermed ikke bare den enkelte og det er derfor viktig å fokusere både på individet og parforholdet på samme tid. Parforholdet som system setter rammen for og bestemmer til en viss grad partnernes atferd. Samtidig er den enkelte partneren et selvstendig system, som også er premissleverandør til parsystemet. Forståelsen for systemet ”par” forutsetter at en veksler mellom systemets deler og systemet som helhet (Schjødt og Egeland 1998).

⁵ ”**Kontekst** omfatter den sammenhengen et budskap, en hendelse eller en atferd forekommer i, og som har betydning for kommunikasjon” (Schjødt og Egeland 1989:35). ”Bateson bruker begrepet kontekst i nær tilknytning til psykologisk ramme, eller forståelsesramme” (Jensen 1994:50).

⁶ ”**Kommunikasjon** innebærer informasjonsutveksling. I en mellommenneskelig sammenheng vil nær sagt alt en gjør – eller ikke gjør – innebære informasjon for en annen. Det gjelder både verbale uttrykk, handlinger og kroppsspråk. Dermed blir nær sagt alt en gjør eller ikke gjør kommunikasjon!” (Schjødt og Egeland (1989:36).

I følge Fisher og Weish (2000) har de pasientfokuserte eller sykdomsfokuserte modeller pasienten som sitt primære mål og degraderer familien og den sosiale konteksten, der sykdommen håndteres i, til en sekundær posisjon for positiv eller negativ sosial støtte. Den familiefokuserte tilnærming står i sterk kontrast til disse tradisjonelle tilnærminger ved også å vektlegge den relasjonelle konteksten der sykdomsbehandlingen foregår. Den inkluderer dermed ikke bare pasienten, men også andre familiemedlemmer og familiens omgivelser i behandlingen og tar hensyn til alle involvertes relasjonelle og personlige behov, samt alles behov for opplæring. Sykdom ses ikke som en serie av enkeltepisoder, men som en pågående prosess som krever kontinuitet i behandlingen mellom helsepersonellet og familien (Fisher & Weish 2000:562).

Innenfor det sosialkonstruksjonistiske paradigme lever mennesker i konstant samspill med sine omgivelser og sykdom vil dermed påvirke ikke bare den enkelte som rammes på ulikt vis, men systemet mennesket er en del av. Når en person i et system forandrer seg, forandres systemet rundt denne personen. Forandres systemet, forandrer det den enkelte person i systemet. Skjer det store forandringer i en familie får det med andre ord ringvirkninger for hele familien (Bjartveit og Kjærstad 1996:193).

Narrativ terapi som sentral retning innenfor familieterapi og systemisk praksis kan med sin forståelsesramme være et bidrag til å forstå kronisk sykdom i et familieperspektiv. Innenfor den narrative terapien vil pasientens eller den pårørendes egne historier eller hennes/hans egne beskrivelser være sentrale. Narrativ kan oversettes med historiefortelling og forståelsen er at vi mennesker opplever og erfarer våre liv gjennom de historiene vi forteller om dem (Lundby 1998). Utgangspunktet er at vi mennesker strukturerer våre erfaringer gjennom våre historier som en form for en tolkningsprosess og at de meninger vi skaper ut av tolkningsprosessen, hvilket vil si de historier vi forteller om oss selv, ikke er nøytrale i virkningen på våre liv, men har en viktig effekt på de skrittene vi tar i livet. Lundby viser til Hydén som sier at vi bruker fortellingene i våre liv for å formidle oss både om fortiden og fremtiden. Det er de problemfylte historiene og fortellingene menneskene ofte har med seg når de søker terapi og slike problemfylte fortellinger preger ofte også historiene til personer med kroniske lidelser og sykdommer. Terapeuten kan være en medforfatter i disse historiene ved å gå inn i en gjensidig historiefortellende prosess. Gjennom denne narrative dialogen vil nye narrativer skapes som kan åpne muligheten for ny mestring og problem-oppløsning ved at de nye narrative utvider området for alternativ mestring og oppleves som frigjørende (Lundby1998:113).

Dermed blir det viktig å skape rom for samtaler i sykdomsbehandlingen, så nye meninger, nye virkeligheter og nye historier kan utvikles i en dialogisk prosess mellom helsepersonell og pasienten. Dette betyr ikke at en bare skal være opptatt av det positive, men at en tar pasientens problemfylte historier og hverdag på alvor. Både den narrative retningen og LØFT (løsningsfokusert tilnærming) i systemisk terapi er opptatt av menneskers styrker og ressurser og ikke av deres svakheter eller alt som ikke fungerer. Begge terapiretninger er opptatt av å finne unntakene fra problemene og kan derfor være til hjelp for helsepersonell som leter etter tilnærminger som kan bidra med teori og metoder for å kunne identifisere og beskrive pasientens helsefremmende prosesser.

2.6 Identitet

Når kronisk sykdom rammer kan det både oppleves som trussel mot ens identitet. Dette fordi sykdommen medfører at en på ulike vis må tilpasse seg stadig skiftende forutsetninger, som innebærer tap og restriksjoner for livsutfoldelse. Dermed kan det bildet den enkelte har av seg selv og av parforholdet bli truet.

Identitet handler forenklet sagt om hvem jeg er for meg selv og for andre. Identitetsbegrepet er nært beslektet med begrep som selvopplevelse, selvfølelse, selvoppfatning eller vår personlige kjerne, vår personlighet. Personligheten omfattes som det som er karakteristisk ved min væremåte, mine tanker og mine følelser. Identitetsbegrepet definerer meg som ulik den andre og kun lik meg selv. Familierapien angriper den modernistiske ideen om et enkelt, statisk kjerneselv. I det systemiske og sosialkonstruksjonistiske perspektiv skapes og formes vår identitet i samspill med andre mennesker og av måten andre som krysser våre liv ser på oss, de meningene de tillegger våre handlinger og de historier de forteller om oss. For at vi skal vite hvem vi er trenger vi et publikum som kan bekrefte eller avvise de historiene og identitetskonstruksjonene vi har om oss selv. Siden det er mange forskjellige publikummer i våre liv, er det også mange mulige historier, meninger og identitetskonklusjoner (Smith 2005). Avhengig av hvor mange mennesker som krysser vår vei, kan disse historiene og meningene være mangfoldige. For eksempel vil et par, som i minst mulig grad snakker om sykdommen og som vektlegger å leve sitt liv minst mulig påvirket av sykdommen, enten kunne bli sett på som heroisk og ekstremt mestrende av noen, mens andre vil kunne se på dem som unnvikende, benektende og ikke-mestrende. Alt etter hvor betydningsfullt disse andre er og hvor tydelig deres responser gis til paret, vil paret enten kunne få styrket identiteten enten som mestrende eller ikke-mestrende.

Identitet forstås således ikke som et individuelt prosjekt, men som selvforståelse med et dynamisk aspekt som oppstår i felleskap med andre og gjennom kulturelle kategorier. Mennesket fødes inn i et bestemt kulturelt – økonomisk – sosialt miljø, som medfører bestemte muligheter og begrensninger. Sosial identitet betinges av at mennesket endrer seg kontinuerlig gjennom interaksjon og kommunikasjon med andre mennesker og med sine omgivelser som stadig er i endring. Andre vil dermed også være med på å definere hvem jeg er. ”Den funksjon eller rolle jeg blir tildelt i et samspill, skaper meg. Det system jeg lever i, det være seg familie, organisasjon eller venneflokk, er med på å konstituere meg” (Bjartveit og Kjærstad 1996:193).

Seikkula (2000) mener at hver samtale utformer en ny identitet ut fra det som oppstår underveis i samtalen. Dermed er ikke identitet en permanent egenskap hos det enkelte menneske, men noe som forandres i en sosial og dialogisk prosess i samspill med andre og i ulike situasjoner der alle deltakere påvirker hverandre gjensidig. ”*Hvem er jeg og hvis ja, hvor mange*” (min oversettelse), er tittelen til den tyske filosofen Richard David Precht bestselger, som peker mot det multiple selv som konstitueres i forhold til den konteksten og de relasjonene personen befinner seg i (Precht 2007). Anderson siterer sosialantropologen Hermans når hun påpeker at selvets multiplisitet ikke må ses som at mange forskjellige sosialt konstruerte og fragmentert selv, ettersom det samme jeg som beveger seg frem og tilbake mellom forskjellige posisjoner. Takket være identiteten kan variasjoner og stabilitet, kontinuitet og diskontinuitet eksistere side om side i et velfungerende selv (Anderson 2003:274).

Min identitet er i altså dynamisk og i sterk grad forbundet med det fellesskapet jeg definerer meg ut fra. Når jeg definerer meg innenfor en gruppe, avgrensner jeg meg samtidig fra andre, som ikke tilhører min gruppe.

Den tyske filosofiprofessoren Metzinger forfekter synet at alt som eksisterer er fenomenologiske selv, som opptrer i vår bevissthet. Det vi erfarer som vårt selv, er ikke en ting og har ikke substans i filosofisk betydning, men er en pågående prosess og kan dermed ikke eksistere uavhengig av kroppen. Jeget er dermed en følt tilstand. Han støtter seg til moderne hjerneforskning som sier at jeget dannes i forskjellige hjernearealer, der også forskjellige former av jeg-tilstander dannes, eksempelvis jeget som opplevelsesobjekt, kropps-jeget og jeget som autobiografisk jeg. Av disse forskjellige jeg-tilstander setter vi så sammen bildet av vårt jeg. I tillegg understreker Metzinger at den menneskelige selvbevissthet, jeg-

følelsen, ikke bare har nøytrale, men også sosiale korrelater. Det finnes svært mange former av selvbevissthet, som vi bare kan ha som menneske i samspill med andre mennesker. På en måte vet vi bare hvem vi selv er fordi vi vet hvem vi ikke er, i det vi stadig speiler oss i andre, i det vi stadig avgrenser oss fra andre. Vi definerer vårt jeg ut fra det bilde som andre har av oss, over de blikkene de andre sender oss (Metzinger 2003, 2009).

Kaspersen sier i sin introduksjonsbok til Giddens: ”Vi er ikke, hvad vi er, men hvad vi gør os selv til. Derfor bliver hele tilværelsen et spørgsmål om at vælge og træffe beslutninger, således at vi fortsat kan opretholde en ”selvfortælling” (Kaspersen 1995:142).

Kathy Charmaz identifiserte i en studie fra 1983 *tap av selv* som en fundamental form for lidelse ved kronisk sykdom. Studien viser at mennesker med ulike kroniske sykdommer forteller om dårlig selvfølelse som resultat av livet med restriksjoner og sosial isolasjon og der de føler seg sosialt nedvurdert og å være til byrde for andre (Charmaz 1983). I en senere studie beskriver hun tre ulike måter å erfare kronisk sykdom på gjennom sykdomsforløpet: Som et avbrudd i normal livsførsel, som en inntrenger i livet og som noe som gjennomtrenger livet eller overtar kontrollen over livet (Charmaz 1991). Sett ut fra et kulturperspektiv vil den normale livsførselen representeres av majoriteten som sjeldent har bevissthet om seg selv, mens den syke tilhører minoriteten og stadig blir minnet på sin egen annerledeshet.

2.7 Stress, følelser og mestring

Kronisk sykdom som IBD karakteriseres ved svingninger med både gode og dårlige perioder. Uvissheten knyttet til sykdommen, og at den enkelte og hennes/hans pårørende må lære å leve med og mestre sin situasjon for å oppnå best mulig livskvalitet, vil i ulik grad kunne oppleves belastende og stressende. En må leve med uforutsigbare, stadig skiftende, mer eller mindre plagsomme symptomer, tilpasse seg en endret kroppssopplevelse, håndtere begrensninger i livsutfoldelse og kjempe for å opprettholde håpet for fremtiden. Stress kan oppleves på grunn av problemer med bearbeiding av tap, tilegne seg kunnskaper og ferdigheter for egenomsorg, opprettholdelse av et positivt selvbilde og opprettholdelse av normalitet i størst mulig grad, m.m. (Miller 2000). Kronisk sykdom kan derfor både forstås som stressor for den syke og de pårørende, samtidig som stressreaksjoner hos den syke noen ganger kan føre til en forverring av sykdommen,

Bokmålsordboka (2010) forklarer stress som psykisk eller legemlig overbelastning. I dagliglivet forbindes begrepet stress med noe negativt som kan gjøre oss syke. I faglitteraturen skilles det som regel mellom tre ulike tilnærminger: stress som stimulus, som respons og som transaksjon.

Stress som transaksjon beskrives av Lazarus og Folkman som mener at stress oppstår i spenningsforholdet mellom individ og miljø. Deres definisjon av stress er i dag den mest brukte i psykologien og ser på stress som et forhold mellom en person og omgivelsene som blir vurdert av personen som krevende eller som overskrider hans eller hennes ressurser og setter hans eller hennes velvære i fare (Lazarus og Folkman 1984:376). Kjernen i Lazarus teori om stress og følelser er vurderings- og mestringsprosessen som dreier seg henholdsvis om hvordan enkeltpersoner konstruerer den personlige betydning av det som skjer i deres omgivelser og om hvordan de kan forholde seg til det (Lazarus 2006:22).

Mestringsbegrepet er internasjonalt knyttet til *coping* og sier noe om hvordan vi takler stress eller kriser. I forbindelse med kronisk sykdom vil mestring handle om å håndtere sykdommen og situasjoner en har vurdert som potensielt skadelige eller stressende. Hvordan pasienter med kronisk sykdom mestrer sin situasjon kan være avgjørende for deres og deres pårørendes opplevelse av livskvalitet⁷. Lazarus og Folkmann definerer mestring som prosess og som:

”Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og/eller interne krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære” (Lazarus og Folkman 1984:141).

Forfatterne deler mestring inn i problemfokusert og emosjonsfokusert mestring, der den problemfokuserede mestringsstrategien er rettet mot å endre den situasjonen som oppleves som belastende, mens den emosjonsfokuserede mestringsstrategien tar sikte på å endre egne følelser som oppleves som belastende. Når en ikke kan endre situasjonen er det mest hensiktsmessig å endre egne følelser og tanker. Sagt med Shakespeares Hamlet ”There is nothing either good or bad but thinking makes it so” (Hamlet, andre akt, scene 2).

Parforholdet kan ses som skjebnefelleskap, der kronisk sykdom hos den ene på et vis rammer begge partnerne. Den friske partneren vil på den ene siden ha innflytelse på den sykes evne til å tilpasse seg og mestre sin sykdom både praktisk og følelsesmessig, men må i siste

⁷ ”I tillegg til at **livskvalitet** er et begrep som uttrykker personens egen oppfatning av sin situasjon (subjektivt begrep), dreier livskvalitet seg også om fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet (multidimensjonalt begrep). Videre dreier det seg om hvilke verdier, forventninger, mål og meninger man har i livet (normativt ladet begrep)” (Wahl og Hanestad 2007: 30)

konsekvens forholde seg til den sykes håndtering av sykdommen, enten hun eller han er enig i denne håndteringen eller ikke.

3 METODE

3.1 Valg av metode

Det er først og fremst forskningsspørsmålet som er bestemmende for hvilken metode en velger. Mitt formål med studien er å få frem fylldig og omfattende informasjon om hvordan ektefeller til personer med IBD opplever at sykdommen påvirker parforholdet, hvilke historier de forteller og hvilke utfordringer de beskriver. En bedre forståelse av sykdommens virkning på samlivet antas å ville kunne gi helsepersonell nyttig kunnskap til bruk i pasient- og pårørendeopplæringen. Dermed finner jeg det mest hensiktsmessig å benytte kvalitativ forskning som metode. ”Kvalitative metoder kan brukes når en vil vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger” (Malterud 1996).

3.2 Vitenskaplig forankring

Thagaard mener at den vitenskapelige forankringen er avgjørende for hvilken forståelse forskeren har som utgangspunkt når hun/han søker informasjon om et fenomen, og at metodologi handler om ” å knytte forbindelser til grunnleggende spørsmål om forhold mellom teori og empiri” (Thagaard 2003:10).

Min vitenskapsteoretiske forankring og forståelse relatert til forskningsspørsmålet i denne studien vil jeg både plassere innenfor postmodernismen og konstruktivismen/sosialkonstruksjonismen, samt i fenomenologien i den grad disse paradigmene, eller trossystemer, utelukker muligheten å kunne få sikker og objektiv viten om menneskelige relasjoner. Den konstruktivistiske forståelsen av samfunnet avviser muligheten for å kunne gjengi virkeligheten som den er i seg selv, men ser virkeligheten som en konstruksjon av observatøren (Hårtveit & Jensen 1999:59). I denne studien bruker jeg begrepene konstruktivisme og sosialkonstruktivisme om hverandre og støtter meg blant annet til følgende fremstilling av konstruksjoner:

”Mennesket oppdager sin verden i samhandling med omgivelsene. Ja, mer enn dette: Ethvert menneske skaper seg sin egen verden. Mitt kosmos er basert på min individuelle og unike omgang med omgivelsene. Det er høyst usikker om min verden og din verden er identisk. Det er heller usannsynlig at det er det” (Bjartveit og Kjærstad 1996:25).

I følge postmodernismen er kunnskap intersubjektiv ved at den utformes i relasjon mellom mennesker og den er kontekstbundet ved at den er avhengig av den sammenheng den utvikles innenfor. Kunnskap er dermed ikke nødvendigvis overførbar til andre situasjoner (Thagaard 2003:42). Denne forankringen står i kontrast til det positivistiske paradigme, der hovedanliggende er å oppnå absolutt sikker kunnskap. (Hårtveit & Jensen 199:51).

For forskningen betyr en konstruktivistisk vitenskapssyn at forskningsresultatene er avhengig av forskerens forforståelse av hva som er gyldig kunnskap. Innefor det postmodernistiske perspektiv betraktes den informasjon som forskeren får i intervjuundersøkelser som konstruert i intervjusituasjonen, som resultat av hvordan relasjonen mellom informant og forsker utvikler seg. Det sosialkonstruktivistiske perspektiv gir rom for en forståelse av at måten informantene beskriver erfaringene sine på til en viss grad preges av relasjonen til forskeren (Thagaard 2003:44). Betydningene vi tillegger forskjellige fenomener, hendelser, andre personer og oss selv, oppstår via den måten mennesker snakker om dem gjennom sosial dialog og interaksjon. Hovedvekten legges på i hvilken kontekst mening dannes og fortløpende forhandles over tid. Viten oppstår i relasjonene og ut fra denne forståelsen er for eksempel ideer, sannheter og selvidentiteter produkter av menneskelig relasjon (Anderson 2003:71).

Det kvalitative forskningsintervju anses som særlig velegnet metode for å få informasjon om hvordan intervjupersonene opplever og forstår seg selv i sine omgivelser (Thagaard, 2003). Kvale betegner det kvalitative forskningsintervju som produksjonssted for kunnskap. Hensikten med det kvalitative intervju er å fortolke de utsagnene som fremkommer, for gjennom denne fortolkningen å forsøke å forstå verden fra informantenes side, å få frem betydningen av folks erfaringer, og "avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer" (Kvale 2001:17).

3.3 Egen rolle og forforståelse

Kvale bruker *reisemetaforen* som en illustrasjon på forskningsintervjuerens rolle i det kvalitative forskningsdesignet. Han beskriver intervjueren som en reisende som vandrer i et ukjent landskap, enten med et kart eller fritt i terrenget, der han deltar i samtaler underveis med folk han treffer. Det hun/han hører og opplever blir kvalitativt beskrevet og rekonstruert som historier hun/han forteller om, når hun/han kommer tilbake til hjemlandet. Disse fortellingene er kvalitative uttrykk for intervjueren/den reisendes egne fortetninger, bearbeidelser og tolkninger. Den reisende kan på denne måten formidle ny kunnskap og

innsikt til andre, men den kan også føre til forandringer med den reisende underveis, ved at det hun/han opplever og hører kan gi opphav til ettertanke og refleksjon. Reisen kan dermed bidra til at verdier og tradisjoner fra egen kultur, som tidligere syntes selvsagt og naturgitt, blir avslørt og erstattet med ny forståelse og innsikt. Reisemetaforen henviser til en postmoderne, konstruktivistisk forståelse av virkeligheten basert på samtalen. (Kvale 2001:20)

Min forforståelse kommer allerede til uttrykk i valget av problemstilling og utforming av intervjuguiden. Min undring og nysgjerrighet som var min drivkraft til å søke mer-forståelse, springer jo nettopp ut fra min før-forståelse, som dermed preget de spørsmålene jeg søkte å få besvart i intervjuene. Ut fra forståelsen at det ikke er mulig å observere noe forutsetningsløs, kan det også avledes at denne oppgaven ikke kunne ha vært skrevet av andre enn meg, fordi mine virkelighetskonstruksjoner ikke er virkelighetstroe rekonstruksjoner av en sann verden.

3.4 Utvalg

I analysen av teksten ville jeg legge meg tett opp mot Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). IPA er nær både fenomenologien, hermeneutikken, sosialkonstruksjonismen og narrativ metode. Den er en form for tematisk analyse grunnlagt av Jonathan Smith (Langdridge 2006:278) i midten av 1990-tallet og har hovedsakelig funnet sin anvendelse innen helsepsykologi, men også til undersøkelse av ulike sosiale forhold (Eatought & Smith 2008:185-186).

IPA er basert på et idiografisk⁸ vitenskapssyn. Tre informanter vurderes som passende antall for en undersøkelse av denne karakter ((Smith & Osborn, 2008) for at ”det er mulig å gjennomføre dyptpløyende analyser” (Thagaard 2003:60). Jeg visste ikke hva som ville møte meg, men vurderte før datainnsamlingen at fire intervjuer, med et fortrinnsvis likt antall intervjupersoner av hvert kjønn, ville både kunne gi et tilstrekkelig materiale og samtidig dekke heterogeniteten i utvalget. Underveis i intervjuprosessen vurderte jeg at fire informanter ble et tilstrekkelig stort antall i forhold til ”metningspunktet” (Thagaard 2003:59).

Mitt valg av informanter baserer seg på et strategisk utvalg, dvs. et utvalg av informanter som hadde de sentrale egenskapene som var strategiske i forhold til min problemstilling og undersøkelsens teoretiske perspektiver. Egenskapene gjenspeiles i inklusjonskriteriene.

⁸ **Ideografisk:** Forskning som beskriver eller forklarer enkeltfenomener, i motsetning til nomotetisk forskning, som prøver å komme frem til så generell kunnskap som mulig (Smith & Osborn 2008).

Ut fra tidsrammen for mastergradsoppgaven kunne jeg ikke sette for strenge inklusjonskriterier. En av partnerne i parforholdet skulle ha IBD. Paret skulle ha bodd sammen i minst to år fordi jeg ønsket at informantene hadde erfaringer fra samlivet ut over den første forelskelsesfasen. Det måtte ikke foreligge planer om separasjon, fordi problematikk knyttet til samlivsbrudd ville ha kunnet virke forstyrrende inn på samtalen. Intervjupersonene måtte beherske norsk. Pasienten måtte ikke ha andre sykdommer av en slik karakter at de kunne anses å ha større innvirkning på samlivet. Jeg stilte ingen krav til alder og ønsket å ha med informanter av begge kjønn for å ivareta heterogeniteten i utvalget.

Tilgjengeligheten til informantene og rekrutteringen ble ivaretatt gjennom bistand fra en sykepleier fra sykehusets medisinske avdeling som kjente pasienter med IBD fra polikliniske konsultasjoner. Jeg informerte henne grundig om studiens formål, metode og inklusjonskriterier. Hun startet med å ringe til fire pasienter, to av hvert kjønn, som svarte til inklusjonskriteriene. Hun hadde hatt kontakt med disse løpet av det siste året og hun visste at de levde i parforhold. Hun kjente ikke til parforholdets kvalitet. Hun informerte muntlig om studien og om at deltakelsen var frivillig. De fire var positive til å få tilsendt skriftlig informasjon om studien. Pasientene ble bedt om å gi invitasjonen med beskrivelsen av studien og samtykkeskjemaet videre til sine ektefeller eller samboere, dersom pasientene var interessert i at disse skulle delta i studien. Dersom ektefellene/samboerne ønsket å delta i studien, ble de bedt om å undertegne samtykkeskjemaet og sende det tilbake til sykepleieren. Etter å ha sendt ut skriftlig informasjon til pasientene avventet hun svarene. Siden disse fire svarte positiv ble rekrutteringen avsluttet der. Etter å ha mottatt samtykkeskjemaene med informantens telefonnummer fra sykepleieren, ringte jeg dem for å avtale tid og sted for intervjusamtalen.

Utvalget ble dermed bestående av fire ektefeller til personer med IBD, - to av hvert kjønn. Aldersspredningen lå mellom 30 og 60 år. Et par hadde felles mindreårige barn, to par var barnløse og et par hadde voksne barn som bodde for seg selv. Parene hadde levd med sykdommen i henholdsvis ett, syv, elleve og sytten år. Alle hadde utdanning ut over videregående skole, var i arbeid og anga at de hadde god økonomi. Personer med høyere utdanning kan være mer vant til å reflektere over sin livssituasjon og dermed kan en gå glipp av informasjon. Ved en slik seleksjon er det derfor viktig at forskeren tenker over hvilken betydning denne typen skjevhet kan innebære (Thagaard 2003:57).

Jeg ser det problematiske ved å rekruttere utvalget blant sykehusets egne pasienter/pårørende. Det er en fare for at de som blir forespurt om å delta i studien kunne følt seg presset til det, selv om det eksplisitt ble formidlet både muntlig og skriftlig at et avslag ikke ville få konsekvenser for den videre behandlingen. Mitt inntrykk er likevel at informantene i denne studien var genuint opptatte av å formidle noe om sitt parforhold, i håp om at det ville komme andre til nytte. Det er kanskje en viss fare for at sykepleieren i forespørselen om deltakelsen i studien ubevisst har vært selektiv. Hun kan for eksempel ha forespurt pasienter/ektefeller som hun vurderte til å være verbale, åpne og som hun hadde en god kommunikasjon med.

3.5 Intervjuguide

IPA beskriver bruk av en semi-strukturert intervjuguide som den beste måten for innhenting av data (Smith & Osborn 2008:57). Ved bruk av en semi-strukturert intervjuguide søkte jeg å favne bredt og i minst mulig grad være begrensende. Jeg vektla å la informantene fortelle mest mulig fritt om tema de selv anså som viktige, heller enn å spørre alt for spesifikt. Intervjuguiden fungerte dermed mer veiledende enn styrende.

Utformingen av intervjuguiden bygger på mine refleksjoner om hvilke tema og kategorier som kunne være aktuelle knyttet til det å leve sammen som par. Til hvert av disse tema formulerte jeg spørsmål som skulle kunne fungere som hjelp og støtte for meg under samtalen, dog uten å være styrende. Under dette arbeidet ble jeg tydelig klar over min forforståelse og innstilte meg på at mine informanternes oppfatninger av relevante tema kunne avvike fra mine.

Det semi-strukturerte intervju tillater både forskeren og informanten å gå i en dialog som muliggjør at de opprinnelige spørsmålene modifiseres i lys av informantens responser. Forskeren er dermed i stand til å undersøke interessante og viktige områder som dukker opp. Rekkefølgen av spørsmålene kan tilpasses dialogen underveis og følge de temaer som informanten er opptatt av. Ulempen med det semi-strukturerte intervju er at forskeren har mindre kontroll over intervjusituasjonen, at intervjuene er mer tidkrevende og at dataene er vanskeligere å analysere (Smith & Osborn 2008:57-58).

Jeg hadde jobbet så mye med intervjuguiden under utarbeidelsen av den, at jeg husket innholdet og dermed ikke trengte å se på den under intervjuet. I slutten av hvert intervju tok jeg den imidlertid frem for å forsikre meg om at jeg ikke hadde utelatt noen sentrale tema.

Før intervjuene gjennomførte jeg et pilotintervju som et rollespill med en testperson fra mitt private nettverk med helsefaglig kompetanse innen IBD, for å få en idé om hvordan intervjuguiden ville fungere i en intervjusituasjon. Erfaringene fra pilotintervjuet var nyttige i forhold til tidsbruk og spørsmålsstilling og førte til at jeg gjorde noen endringer.

Pilotintervjuet ble tatt opp på lydbånd og transkribert i sin helhet av meg. Deretter prøvde jeg meg på dataanalysen og fikk bekreftet min antakelse om at IPA ville fungere godt som analysemetode for meg, ikke minst fordi en ikke tvinges til å følge en fast bestemt oppskrift. IPA tillater at forskeren finner sin egen personlige stil ved at den anerkjenner at den kvalitative analysen nødvendigvis er forskerens personlig prosess (Smith & Osborn 2008:67).

3.6 Intervjuene

Alle informantene valgte å gjennomføre intervjusamtaler på mitt kontor ved LMS, med et bord og en digital lydopptaker mellom oss. Jeg hadde ikke truffet noen av informantene tidligere. Jeg startet samtalene med noen spørsmål av demografisk karakter, som blant annet alder, om informantene var gift eller samboere, hvor lenge de hadde vært sammen, når sykdommen debuterte hos partneren, om de var i jobb begge og om de hadde mindreårige barn boende hjemme. Hensikten med å spørre om slike forhold er at de antas å kunne ha betydning for samlivet.

Lydopptaker ble satt på ved oppstart av intervjuene etter en kort muntlig avklaring om dette fortsatt var i orden for dem. I utgangspunkt hadde jeg tenkt å notere underveis. Dette forkastet jeg fort fordi jeg opplevde at det flyttet fokuset mitt bort fra informantene. Det var viktigere for meg å holde blikkontakt, lytte aktivt og å kunne observere nonverbale uttrykk som ledsaget ordene. Denne udelte oppmerksomheten så jeg også som en nødvendig forutsetning for å kunne gi umiddelbare responser på informantenes utsagn underveis i samtalen.

Et viktig utgangspunkt for et vellykket intervju er at forskeren på forhånd har satt seg godt inn i tematikken for at spørsmålene oppleves som relevante for informantene (Thagaard 2003:91). Spørsmålene ble til i dialog mellom problemstillingen og min forforståelse. Min forforståelse baserer seg i hovedsak på min egen erfaring med å leve i et langvarig parforhold, fra min erfaring med å være nær pårørende til en person med IBD, fra samtaler med pasienter med IBD og en kollega som har lang erfaring fra behandlingen av IBD, min erfaring fra å arbeide med pasienter med kronisk sykdom og deres pårørende generelt og utstrakte litteraturstudier. Arbeidet med intervjuguiden bidro dermed også til å gjøre meg bevisst min egen forforståelse,

som jeg reflekterte over og noterte underveis. Dette for å unngå å lede informantene i samtalen inn i retninger, som ikke samsvarte med deres opplevelse av situasjonen, men i retninger som kunne gi ny, troverdig og interessant kunnskap (Kvale 2001:98). Derfor var det også viktig for meg å innta en ikke-vitende-posisjon⁹ til temaene og det som ble fortalt. Jeg ville gi informantene rom til å forfølge de temaene de var opptatt av og følge dem i de retningene de valgte underveis i samtalen, samtidig som jeg fulgte en viss struktur, for å få nyanserte svar innenfor alle de temaene jeg ønsket å få informasjon om. Jeg fulgte derfor ikke intervjuguide slavisk i forhold til rekkefølgen, men lot informantene fortelle mest mulig fritt. Noen fortalte mer fritt og utfyllende, mens andre svarte kort og konsist på spørsmålene ut fra personlig stil og hvor komfortable de var med å snakke om temaene og i konteksten.

Intervjutiden med informantene var planlagt til ca. én time for å kunne håndtere datamaterialet innenfor rammen av en masteroppgave. De fleste varte i 70-75 minutter inkludert diverse informasjon og avklaringer knyttet til forskningsprosjektet, fremgangsmåten og fremdriften i studien. Tiden var med på å begrense hvilke historier som ble fortalt ved at enkelte historier og tema fikk plass og rom, andre ikke. Ved å komme med en ytring taushetsbelegges en annen.

Jeg forsøkte hele tiden å være oppmerksom på hvilke følelser informantenes utsagn vekket hos meg. Dersom noe vekket negative eller positive følelser hos meg, prøvde jeg bevisst å akseptere dem som mine egne subjektive følelser og å vise aksept og anerkjennelse for det som ble fortalt uten å bedømme. Dette ut fra en bevissthet om at samtalen og språket ikke bare er hjelpemidler til å forstå. Samtalen virker også skapende ved at ny mening kan oppstå som påvirker forholdet mellom mennesker og "faktisk (om)skaper mennesker til nye mennesker" (Seikkula 2000:10). Ut fra et sosialkonstruksjonistisk perspektiv forstår jeg meg som intervjueren ikke som nøytral og objektiv i samtalen, men som en del av systemet der data oppstår i relasjon mellom meg og informanten som felles produkt.

Kvale sier også at samtalen i et forskningsintervju ikke er en gjensidig form for interaksjon mellom to likeverdige, men at det oppstår et asymmetrisk maktforhold, der intervjueren

⁹ **Ikke-vitende posisjon:** "Når terapeuten er ikke-vidende, indtager han eller hun en fortolkende holdning, der hviler på en vedvarende analyse af erfaringerne, eferhånden som de opstår i konteksten og berettes og fortelles af klienten. Fortolkning er altid en dialog mellem terapeut og klient og ikke resultatet av forudbestemte teoretiske narrativer, der stiver terapeutens forforståelse, ekspertise, erfaring eller behandlingsmodel af. Flere forhold ved ikke-viden sætter terapeuten i stand til kontinuerlig at blive informeret af klienten og til at opnå en forståelse, der til stadighet ændrer sig" (Anderson 2003:176)

definerer situasjonen, presenterer samtaletemaene, og styrer intervjuet gjennom å stille ytterligere spørsmål (Kvale 2001:74). Det er i hovedsak informanten som er åpen og fortrolig.

”Et interaksjonistisk perspektiv på intervjusituasjonen problematiserer forståelsen av en asymmetrisk relasjon ved å legge vekt på hvordan samspillet mellom forsker og informant bidrar til en tillitsfull atmosfære. Informanten har kontroll over den kunnskapen hun eller han har om seg selv, og kontroll over hva hun eller han ønsker å fortelle forskeren. Åpenhet fra forskerens side om sine reaksjoner og synspunkter bidrar til å utvikle fortrolighet i intervjusituasjonen” (Thagaard 2003:88).

Ut fra denne forståelsen var det viktig for meg å skape en tillitsfull og trygg atmosfære fra starten av intervjuene. Kvale sier at intervjuet bør gis en kontekst med både *briefing* før oppstart og *debriefing* i avslutningen (Kvale 2001:75). *Briefingen* i mitt tilfelle innebar at jeg ønsket dem velkommen til mitt kontor, viste dem rundt på LMS og forklarte hva slags arbeid som gjøres her, tente et lys på bordet og tilbød dem varm og kald drikke og kjeks. Deretter informerte jeg mer om studien og formålet med intervjuet, bruk av lydbåndopptak og anonymiseringen av materialet. Jeg spurte om det var noe mer de lurte på eller trengte å få avklart før vi gikk i gang med intervjuet

Som *debriefing* etter intervjuet oppsummerte jeg temaene vi hadde belyst og spurte informantene om de satt inne med noe vi ikke hadde tatt opp, men som de syntes var viktig å få formidlet. Likeledes om de eventuelt ville justere eller nyansere noe av det de hadde sagt i intervjuet. Jeg åpnet for flere spørsmål vedrørende studien, spesielt i forhold til anonymiseringen av dataene fremkommet i samtalen, for å skape trygghet rundt den videre prosessen i bearbeiding av datamaterialet. Ofte fortsatte *debriefingen* en stund etter at båndopptakeren var avslått. Jeg understreket overfor alle informantene at jeg kunne kontaktes dersom det var noe de lurte på og at de kunne trekke sitt samtykke når som helst i prosessen. Dersom samtalen skulle ha satt i gang tankemessige eller følelsesmessige reaksjoner eller prosesser, som de ønsket å snakke mer om eller få hjelp til å bearbeide, var de velkomne til å ta kontakt. I så fall kunne jeg bistå med formidlingen av et egnet tilbud.

Jeg opplevde det som både nyttig og utfordrende å ha erfaring fra terapeutiske samtaler. Samtaleferdighetene og samtalekompetansen jeg har som terapeut hadde jeg med meg i intervjueteksten og jeg opplevde at den innebar trygghet for både meg og informantene. Samtaleferdigheter innebærer blant annet trening og erfaring med å stille åpne, ikke ledende, samt oppfølgende spørsmål for å fremme refleksjon og utdypende undersøkelser. For å få den kunnskapen jeg trengte til studien måtte jeg som forsker være mer styrende i forhold til hvilke

tema som skulle være gjenstand for samtalen, i motsetning til terapeutens rolle i den terapeutiske samtalen. Jeg kunne heller ikke være like utforskende i forhold til de følelsesmessige reaksjonene som kom til uttrykk, siden målet med samtalen var å innhente ny og interessant kunnskap. Dette i motsetning til terapien, der målet er å hjelpe pasienten å forandre seg (Kvale 2001:98).

Spesielt utfordrende opplevde jeg forskerrollen når en informant kom inn på tema som handlet om vanskelige, til dels traumatiske og ubearbeidede opplevelser fra eget liv. For ikke å komme i skade for å føre en slags kvasiterapeutisk samtale begrenset jeg mitt engasjement i slike temaer til å vise empati og anerkjennelse.

Allerede underveis i samtalen startet fortolkningen og analyseringen av intervjuet i form av en indre dialog hos meg, blant annet ved at min forforståelse og mine antakelser enten ble bekreftet eller avkreftet underveis i samtalen. Dette kom til uttrykk i hvordan jeg fulgte opp informantenes fortellinger med spørsmål og videre temavalg. Mine valg har i stor grad bidratt til datamaterialet som har kommet frem.

Intervjuene opplevde jeg som svært ulike, ikke minst fordi informantene hadde svært ulik stil og grad av åpenhet. I det første intervjuet kjente jeg på noe usikkerhet i rollen som forsker. Dette kom til uttrykk i at jeg fulgte intervjuguiden noe tettere enn i de senere intervjuene, der jeg hadde fått en større trygghet på at temaene var relevante.

Ved å velge ulike tema i spørsmålsguiden ville jeg sikre at flere områder ved parforholdet ble berørt. Bredden kan gå på bekostningen av dybden, men jeg opplevde stor åpenhet fra informantene. Ved å la informantene fortelle enda mer fritt og ved å stille flere utdypende spørsmål til det de fortalte, ville oppgaven kunne ha blitt en annen. At jeg valgte bredden ser imidlertid ut til å ha fungert godt for informantene, som avslutningsvis i intervjuet ga uttrykk for at de var fornøyd med samtalen og at de ikke savnet noen tema, som de syntes ville ha vært viktig å ha snakket om.

Jeg syntes selv at jeg i stor grad opprettholdt en ikke-vitende posisjon gjennom alle intervjuene. Først under transkriberingen skjønnte jeg at jeg noen ganger ble revet med av historiene og at jeg enkelte ganger tolket for fort uten å sjekke ut med informantene om jeg hadde tolket riktig.

3.7 Transkribering – fra tale til tekst

Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Smith og Osborn mener at det ikke er mulig å foreta den formen for intervju som kreves for IPA uten lydbåndopptak. Forskeren vil ikke klare å skrive ned alt informantene sier under intervjuet og dermed miste viktige nyanser. Skrivningen vil også virke forstyrrende på samtalen flyt (Smith og Osborn 2008:64). Ulempen med lydopptak er at det ekskluderer nonverbal kommunikasjon. Jeg lyttet derfor til samtalen rett etter intervjuet og noterte meg det jeg husket fra informantens nonverbale kommunikasjon og min tolkning av denne, for at ikke viktig informasjon skulle gå tapt.

Alle opptakene ble transkribert av meg selv. Dette blant annet fordi det ga meg mulighet til å bli kjent med materialet og fordi jeg kunne få med nyansene i stemme- og pausebruk.

Transkripsjonene tok lang tid fordi det var viktig å få med alt som ble sagt på en nøyaktig måte. Jeg startet med å lytte til en sekvens i samtalen, for så å spole tilbake og transkribere ord for ord.

En interessant erfaring for meg var, at jeg selv om jeg bare lyttet til svært korte sekvenser på halve eller hele setninger før jeg skrev dem ned, så skrev jeg likevel mange ganger helt andre ord enn det informantene faktisk hadde brukt. Dette ga meg en overraskende erkjennelse av hvor fort jeg tolket det som ble sagt og omformulerte det til mine egne ord, som gjenspeilet denne tolkningen. Dette gjorde det nødvendig å spole frem og tilbake i opptakene mange ganger for å sikre at jeg virkelig hadde fått med meg ordrett det informantene hadde sagt.

Ikke alle informanter var akustisk sett like tydelig å forstå, spesielt når atmosfæren i rommet ble så avslappet at informantene lente seg mer og mer tilbake i stolen og dermed fjernet seg fra mikrofonen. Erfaringen var også at jo mer informantene kom inn i en selvrefleksiv¹⁰ prosess, jo lavere ble stemmebruken, jo mindre klare ble formuleringene og jo mer økte antallet halvferdige setninger. Enkelte utsagn ble helt borte og jeg markerte i teksten der noe manglet.

3.8 Analyse

Metodens mål er å utforske informantens syn og perspektiv på fenomener som gjøres til gjenstand for undersøkelsen. IPA fokuserer i intervjuene ikke utelukkende på konkrete

¹⁰ **Selvrefleksivitet:** Å kunne forholde seg til seg selv, være sitt eget objekt og observere seg selv gjennom å stille seg utenfor seg selv og betrakte seg selv. Det handler også om å kunne avgrense sine egne opplevelser fra andres vurderinger og erfaringer og i tillegg har oversikt over andres syn på ens eget selv (Schibbye 2002)

beskrivelser eller opplevelser, som i den rene fenomenologisk-hermeneutiske analysetradisjonen, men også på personens holdninger, meninger og generelle refleksjoner. Metoden er opptatt av å søke forståelse for hva den enkelte informant tenker og tror om temaene som er gjenstand for diskusjon. IPA er i sin tilnærming fortolkende og søker å skape psykologisk teori. (Langdridge, 2006:278). IPA tar utgangspunkt i at en ikke kan ha direkte og ubegrenset tilgang til den andres livsverden gjennom for eksempel transkriberte intervjuetekster. Tilgangen til den andres livsverden avhenger derfor, og er samtidig komplisert av, forskerens egne forestillinger. Forskerens forforståelser etterspørres i IPA som en forutsetning for å gjøre den andres livsverden forståelig gjennom en interpretativ prosess (Smith, Jarman og Osborn 1999:218-219). IPA representerer således en bestemt form for kvalitativ analyse som ikke bare søker å gi forskeren tilgang til informantenes livsverden, men som også gir forskeren et verktøy til å fortolke og finne mening i informantenes livsverden basert på forskerens egne forforståelser.

Analyseprosessen startet allerede underveis i intervjuene og fortsatte gjennom flere runder med lytting til lydopptakene, under transkriberingen og mens jeg leste meg opp på utfyllende teori. For å ta vare på egne tanker og refleksjoner som en del av analyseprosessen noterte jeg disse fortløpende. Jeg brukte notatene aktivt ved å gå frem og tilbake mellom dem, den transkriberte teksten og ytterligere påfyll av teori. På denne måten kunne jeg undersøke om det jeg hadde notert fortsatt ga mening eller om jeg kunne finne andre mulige fortolkninger eller meningsenheter. Parallelt med dette gikk jeg i gang med en mer systematisk analyseprosess av datamaterialet mitt.

Under transkripsjonen hadde jeg organisert teksten i tre kolonner. Den transkriberte teksten plasserte jeg i midten organisert med forskjellig fargekode for hver informant. Jeg nummererte hvert avsnitt fortløpende i teksten for lettere å kunne finne dem igjen. I den systematiske analyseprosessen noterte jeg først i venstre marg det jeg oppfattet som nøkkelord og oppsummering av mening for hvert utsagn. Deretter noterte jeg i høyre marg det jeg oppfattet som tema og meningsenheter knyttet til hvert utsagn. Senere grupperte jeg tema og meningsenheter fra liknende utsagn i samme intervjuetekst sammen til sub-tema og komprimerte dem deretter til mer overordnede tema (tabell 1).

Tabel 1. Eksempel fra analysen

Meningsenhet	Komprimert meningsenhet	Sub-tema	Tema
”Ja, det er det jeg prøvde å si med uro, æ..., og å være på vakt og, ja, i beredskap. Og også maktesløs, fordi man ikke får gjort noe med det, man er nødt til å ta bussen videre bare, selv om man egentlig ikke ønsker det”	Ektefellen opplever plagsom uro ved ikke å kunne påvirke situasjonen	Ikke å ha kontroll over sykdommen	Emosjonelt stress

Da dette arbeidet var avsluttet sammenholdt jeg i neste arbeidsfase alle temaene som er eksemplifisert i tabell 1 med hverandre for å se om det var mulig å identifisere likheter og ulikheter, samt for å se om det gikk an å samle og komprimere disse temaene ytterligere. Etter denne prosessen sto jeg igjen med tre identifiserte tema med tilhørende tolv sub-tema som fremstilt nedenfor i tabell 2. Under temaet "Emosjonelt stress" i den endelige analysen har for eksempel sub-temaet fra tabell 1 "Ikke å ha kontroll over sykdommen" blitt organisert inn i sub-temaet "Å leve med en uforutsigbar hverdag".

Tabel 2. Resultat av analysen

Tema	Sub-tema
Begrensninger i livsutfoldelsen	<ul style="list-style-type: none"> • Tap av spontanitet • Redusert sosial aktivitet • Redusert felles aktivitet • Fatigue
Emosjonelt stress	<ul style="list-style-type: none"> • Å leve med en uforutsigbar hverdag • Å leve med rolleendringer • Bekymring for fremtiden • Å takle negative følelser
Opprettholde normalitet	<ul style="list-style-type: none"> • Streve med å opprettholde en livsstil som uten sykdom • Unngå at sykdommen tar overhånd • Unngå identitet som syk • Opprette nye vaner

Informantenes beskrivelse av sykdommens effekt på parforholdet rommet deres holdninger, meninger, refleksjoner, kroppslige reaksjoner og handlinger, som jeg vil sammenfatte som deres responser på sykdommen. Ut fra den friske partnerens beskrivelser fremsto det for meg som om sykdommen innebærer negativ stress knyttet til alle sub-temaene i tabell 2, som hvert par møter med sine helt unike responser. Det vekket min nysgjerrighet.

Jeg så derfor som neste ledd i analyseprosessen på alle utdrag fra de meningsbærende tekstene med det formålet å fange og oppsummere spesielle kjennetegn på hvert pars særegne respons. Videre søkte jeg etter likheter og forskjeller mellom responsene til hvert av parene. Under denne prosessen vokste det frem en tydeliggjøring av fire forskjellige hovedtrekk mellom de fire parenes unike responser. Disse ga jeg betegnelsen *mestringsstiler*, der uttrykket *mestring* peker mot hvordan en håndterer belastende og potensielt skadelige forhold relatert til sykdommen, mens uttrykket *stil* peker mot felles særpreget og kjennetegn. Ulikhetene i mestringsstil utledet jeg fra fortellingen om hvem i parforholdet som var i posisjon til å ta de viktige avgjørelsene knyttet til sykdommen. Det fire mestringsstiler valgte jeg å kalle:

- Sykdommen som fellesansvar i parforholdet
- Sykdommen som den sykes ansvar i parforholdet
- Sykdommen som uavklart ansvar i parforholdet
- Sykdommen som konflikt i parforholdet

Det fremstår for meg som nyttig og meningsfullt å syntetisere og fremstille datamaterialet som fremkom i min studie i modellen av disse fire mestringsstilene. Modellen kan ses som forsøk på å sette datamaterialet inn i en ramme som kan gi mening til materialet. Modellen er dermed et slags kart til hjelp for å finne retning i parenes mangfoldighet.

3.9 Ethiske refleksjoner

Jeg har foretatt etiske overveielser og avgjørelser gjennom hele prosessen i studien. Jeg startet med å innhente tillatelse fra lederen for medisinsk avdeling til å rekruttere informanter via avdelingens pasienter. Som kvalitetsutviklingsstudie var studien ikke meldepliktig til Regional Etisk Komité. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) ga sin tilråding av behandling av personopplysninger ved brev av 25.5.2009 og forlenget tilrådingen ved brev av 4.1.2011. Lydopptakene ble slettet da oppgaven var ferdigstilt. Datamaterialet ble anonymisert under transkripsjonen og inneholdt derfor ikke opplysninger som kunne identifisere informantene.

Pasientenes anonymitet ble sikret ved at kun sykepleieren som rekrutterte informantene kjenner deres identitet. Hun registrerte ingen skriftlige data knyttet til rekrutteringsprosessen.

Det har hele tiden vært viktig å unngå at intervjuene ikke skulle påføre informantene belastninger, men at det skulle være nyttig for dem og for andre i en liknende situasjon.

I planleggingsfasen har jeg vært opptatt av å tydeliggjøre at deltakelsen i studien var frivillig og at samtykket til bruk av materialet kunne trekkes når som helst. Dette gikk klart frem av informasjonsbrevet og samtykkeskjemaet. Ved at informantene ble kontaktet via sine ektefeller, sikret jeg at også ektefellen var kjent med studien og inneforstått med informantens deltakelse i studien. Ved at begge var informert om hensikten med studien og inneforstått med deltakelsen, fikk de mulighet til å avklare på forhånd om det var noe de ville velge ikke å legge åpent for meg.

Med hensyn til kravet om konfidensialitet i forskningen ble informantene beskyttet ved at alle navn og alt annet som kunne avsløre deres identitet ble endret.

Når en vurderer ulempene intervjusituasjonen kan medføre for informantene, må en også vurdere de forventede fordelene informantene kan ha av å delta. Alle informantene har i ettertid gitt uttrykk for at de opplevde intervjusamtalene som positiv. Alle uttrykte at de aldri før hadde snakket med noen utenforstående så inngående om temaet og at denne refleksjonen hadde gitt dem ny innsikt og større forståelse.

Ved å være så sensitiv, respektfull og empatisk lyttende som mulig under hele intervjuet, forsøkte jeg å bli oppmerksom på i hvilken grad tema jeg kom inn på ble oppfattet som for private. Jeg valgte da ikke å dvele ved temaene, men åpnet for at vi kunne gå videre i samtalen. For eksempel var jeg varsom med å spørre om sykdommens eventuelle konsekvenser for seksuelt samliv, siden temaet tilhører parets intimsfære og det kan være vanskelig å snakke åpent om det for fremmede. Jeg introdusert derfor temaet bevisst først mot slutten av samtalen, etter at kontakten mellom meg som forsker og informant var godt etablert. Alle svarte bare kort og ga etter min oppfatning nonverbale signaler om at dette ikke var noe de ønsket å utdype nærmere.

Jeg opplevde at alle informantene var lojale mot sine ektefeller og sitt parforhold under intervjuet ved at de snakket respektfull om den som ikke var til stede. Jeg fikk ikke inntrykk av at noen kunne ha sagt noe de senere angret.

Konteksten er av betydning for det som fortelles i intervjuet og det som fortelles er ofte uttrykk for ett blant mange mulige perspektiv. Under forskningsprosessen har det vært viktig for meg å innta en respektfull holdning i intervjusituasjonen, i analysen og i bearbeidingen av dataene. Det er viktig å påpeke at det kvalitative intervju i et sosialkonstruksjonistisk perspektiv anses å bli skapt av forskeren i samhandling med informantene. Jeg har gjennom

intervjuene prøvd å sjekke med informantene om jeg har forstått deres utsagn slik de var ment. Likevel vil tolkningen av datamaterialet i analyseprosessen være subjektiv og funnene i studien reflektere kun én av flere mulige måter å se verden på.

3.10 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet

Kvalitative studier har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener (Kvale 2001:21). Det kvalitative intervjuet gir ikke direkte tilgang til informantens rene meninger, men intervjueren anses som medforfatter av den endelige intervjuteksten. Intervjueren avdekker derfor ikke informantens mening som ekte og sann, men hjelper informanten med å utvikle sine egne meninger i løpet av intervjuet (Kvale 2001:155). Dermed aktualiseres spørsmålet om hva som kan være gyldige kriterier for validitet, reliabilitet og generaliserbarhet innenfor kvalitativ forskning. Eng hevder at disse begrepene rett og slett ikke egner seg for denne typen data (Eng 2003). Denzin og Lincolns finner begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet som mer hensiktsmessige i kvalitativ forskning (Thagaard 2003).

Troverdigheten i kvalitativ forskning handler om i hvilken grad studien er gjort på en måte som er troverdig nok. Forskningens troverdighet handler i følge Kvale om alle sider i forskningsprosessen både i forhold til metodebeskrivelsen og analyse (Kvale 2001). For å møte kravet om troverdighet har jeg blant annet gjort rede for min forforståelse, i den grad den er meg bevisst, og hvordan den eventuelt endret seg underveis. Jeg har beskrevet fremgangsmåten i undersøkelsen i alle ledd i analyseprosessen og dermed gjort det transparent for leseren hvilke valg jeg har truffet underveis og hvordan jeg har tenkt. For å vise tolkningens troverdighet har jeg brukt flest mulig informantutsagn i kapittelet der jeg presenterer og diskuterer funnene i studien.

Bekreftbarheten handler om at en faktisk undersøker det en har tenkt å undersøke og at det er samsvar mellom premisser og tolkning. Med dette menes at det skal finnes dokumentasjon for all tolkning av datamaterialet, for at tolkningen skal kunne bekreftes ved annen forskning (Thagaard 2003). Utvalget i denne studien er liten og kan ikke sies å være representativ for alle ektefeller av personer med IBD. Derfor vil en annen undersøkelse kunne komme frem til andre resultater. Jeg har prøvd å gi gode beskrivelser av det informantene forteller.

Transkripsjonene er skrevet ned ordrett fra båndopptaker. I min studie presenterer jeg funn preget av mine punktueringer og subjektive tolkninger. Teksten avspeiler noe av meg og mine

preferanser, briller og forforståelse. Jeg var hele tiden klar over at jeg i tekstbearbeidingen trakk enkelte momenter frem, mens andre har blitt skjøvet i bakgrunn ut fra hva jeg oppfattet som viktig og relevant. Dermed er min forståelse med fra begynnelse til slutt og oppgaven kunne ikke ha vært skrevet av en annen enn meg. Jeg har forsøkt å gjøre mine valg så transparente som mulig for at leseren vil kunne få mulighet til å gjøre seg andre refleksjoner til teksten enn jeg har gjort.

Overførbarhet handler om i hvilken grad funnene fra studien er overførbare til andre relevante forhold. Jeg har i min studie ikke vektlagt å komme frem til det typiske, det generelle eller det vanlige. De ulike temaene som belyses i studien, som *begrensninger i livsutfoldelse*, *emosjonell stress* og *oppretholde normalitet* med tilhørende sub-tema vil allikevel også kunne tenkes å kunne ha gyldighet for andre par der den ene har IBD, eller for par som lever med annen kronisk sykdom i parforholdet. Det samme gjelder for modellen om de ulike mestringsstilene. Graden av overførbarhet vil kunne variere og vil blant annet være kontekstavhengig. Begrepet overførbarhet kan også knyttes til gjenkjennelse (Kvale 2001). Studien vurderes til å gjenspeile såpass grunnleggende trekk ved det å leve med kronisk sykdom i parforhold at funnene kan antas å være gjenkjennbart for andre par som lever med kronisk sykdom i parforholdet. Fortolkningenes overførbarhet vil til sist bare kunne testes ved videre forskning.

4 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapittelet vil jeg presentere og reflektere over de fire mestringsstilene jeg utledet av datamaterialet. Det er viktig å påpeke at en slik fremstilling er en forenkling som ikke tar hensyn til at de enkelte informantenes mestringsstiler noen ganger kunne være glidende i overgangen til andre mestringsstiler eller fravike modellen i andre sammenhenger. Jeg har vurdert det som nyttig i stor grad å sitere informantenes uttalelser til å bygge opp under de fire mestringsstilene. Det er viktig å understreke at modellen ikke på noen måte inneholder en verdivurdering knyttet til inndelingen i de fire mestringsstilene fra min side som ”godt” eller ”dårlig”, eller en favorisering av én mestringsstilen fremfor en annen. I stedet søker inndelingen å rette oppmerksomheten på handling og mulige konsekvenser.

Det er viktig å presisere at jeg i den grad jeg i oppgaven uttaler meg om den syke eller *paret* utelukkende har den friske partnerens ord å støtte meg til. Det vil være meget mulig at det i intervjuet med den syke partneren eller med paret sammen ville kunne ha fremkommet andre svar.

4.1 Sykdommen som felles ansvar i parforholdet

”Det er viktig at man er der. At hun får en følelse av at hun ikke er alene om det. At, ja, det er din sykdom og det er du som først og fremst må leve med det, men vi er sammen om det. Det har vi prøvd så godt vi kunne. Og det synes jeg vi har klart ganske bra. Det har ikke vært så mye oppgitthet som det kunne ha vært.”

Jørgen og Ellen er et par i 50-årene. De giftet seg for snart 18 år siden og bor nå alene etter at barna har flyttet for seg selv. Ellen fikk diagnosen Morbus Crohn omtrent ett år etter at de giftet seg. For ett år siden fikk Ellen utlagt tarm (stomi) som følge av sykdommen. Når Jørgen forteller om hvordan sykdommen påvirker parforholdet er han i tankene mest i perioden før konen fikk utlagt tarm for ett år siden, som han ofte snakker om i presensform og som jeg derfor har forholdt meg til på samme måte i teksten nedenfor. Måten Jørgen snakker om sykdommens konsekvenser for parforholdet vitner om et felles eierskap til sykdommen utover anerkjennelsen at den påvirker deres liv som par. Dette kom til uttrykk gjennom innholdet i fortellingene, men også gjennom hans utstrakte bruk av de personlige pronomen ”vi” og ”oss”. Fortellingen til Jørgen pekte mot et parforhold preget av gjensidig støtte og tillit med

tanke på sykdommen, der begge deltar i viktige medisinske konsultasjoner vedrørende sykdommen, er i dialog om behandlingsalternativer og tar beslutninger om behandlingen i felleskap, selv om Jørgen anerkjenner at avgjørelsene til slutt må være Ellens.

”Det var en planlagt operasjon og det har vært en lengre prosess forut for den, så både hun, og jeg indirekte, har vært forberedt på det og har tatt ordentlige avveininger om hva som var fordelene og hva som var ulempene og da fant vi vel ut at fordelene var større enn ulempene.” (...) ”Vi snakket om det og, ... selvfølgelig er det først og fremst pasientens beslutning, men man, jeg har i hvert fall prøvd å bidra til å se på både fordeler og ulemper, bare jobbe seg frem mot en konklusjon og en beslutning. Og det har gått bra, og jeg tror at vi i etterkant er veldig glad for at det ble som det ble, at det ble stomi, og at hun fikk den friheten som hun ønsket seg.”

Jørgen understreker flere ganger underveis i intervjuet hvor viktig han særlig synes at dialogen om sykdommen er for dem som par, siden sykdommen angår dem begge. Sykdommen er en faktor som alltid er til stede i Jørgens og Ellens liv. Å snakke sammen om alt og delta aktivt i hverandres liv kan ses på både som meningsskapende prosess, trosforestilling og som styrende element i Jørgens og Ellens parforhold. Å snakke sammen kan for dem være et viktig virkemiddel til å mestre livet med sykdommen sammen. For som han sier:

”Vi har alltid kunnet snakke og kan snakke åpent om alt og det gjelder også alt som er knyttet til sykdommen. Det er ingen grunn til å være flau for noe som helst, slik jeg ser det. Men jeg tror i det forholdet vi har, sykdom eller ikke, uansett, hadde gjort det”.

Jørgen er opptatt av å kunne støtte Ellen både praktisk og moralsk. Han mener at det ikke bare er noe hun profiterer på, men at det også er meningsfullt for ham siden det er med på å redusere hans følelse av avmakt. Han formulerer det som viktig:

”... at man som pårørende prøver å bistå og delta aktivt i de tingene som gjelder sykdomsforløpet og at det gir kanskje både pasienten og pårørende noe. Fordi hvis man aktivt deltar i hvordan mestre de praktiske problemene i hverdagen, og de beslutningene som kanskje må tas underveis, så føler man at man har gitt et bidrag, at man har hjulpet til en viss grad. Det vil kunne fjerne noe av den maktesløsheten som vi nevnte innledningsvis. Det er den måten den pårørende kan bidra med.”

Jørgen beskriver følelsen av avmakt relatert til mange situasjoner. Ikke å kunne kontrollere og avhjelpe problemene til sin kone oppleves som sterkt stressende i hverdagen og han sier ”At man kjenner det, rett og slett. At man er mer urolig enn man egentlig burde være. Særlig når

det er en dårlig periode med mer aktiv Crohn. Man er jo på en måte med i prosessen.” Jørgen beskriver ved hjelp av flere eksempler hvordan sykdommen påvirker parets daglige liv og sier at noe av det vanskeligste i hverdagen er at han ikke kan ta noe praktisk innflytelse på å stoppe konas sykdomsplager. Han viser spesielt til perioder der hun er mye plaget av diaré.

”Jeg kan gi deg et praktisk eksempel. Vi pleier å ta noen ganger bussen til jobben sammen. Før operasjonen skjedde det relativt ofte at hun bare så vidt rakk bussholdeplassen, og da tok jeg bussen til jobben alene videre. Mens hun måtte enten tilbake eller til et sted hvor det fantes et toalett. Så hver gang vi dro sammen, så tenkte jeg ”ok, nå håper jeg at hun klarer å komme på jobben uten å måtte gå tilbake”. Så man går sammen og tenker hele tiden: ok, går det bra?... Går det fortsatt bra?... Og det gikk likevel ikke bra! Ja, ... det er det jeg prøvde å si med uro,... , og å være på vakt og, ja, i beredskap. ... og også maktesløs, fordi man ikke får gjort noe med det. Man er nødt til å ta bussen videre bare, selv om man egentlig ikke ønsker det.”

Slike dagligdagse forhold som verken den syke eller den sykes partner kan endre, anskueliggjør hvorfor sykdommen ofte medfører stort ubehag og negativ stress for begge parter i parforholdet. Situasjoner som disse, der en ikke kan anvende problemfokuserte mestringsstrategier, stiller store krav til parets emosjonsfokuserede mestringssevner, som innebærer å mestre de følelsene som oppleves som belastende. I Jørgens tilfelle ville det for eksempel kunne innebære at han i større grad forsøker å unngå å bli følelsesmessig for involvert i situasjoner han ikke kan kontrollere på praktisk vis. Jørgens sterke medfølelse og tilknytning til kona kombinert med at han ser på sykdommen som parets felles ansvar, vil imidlertid kunne stå i veien for at Jørgen vil kunne innta en følelsesmessig mer distansert holdning til Ellens lidelse. Medfølelse og felles ansvar for sykdommen kan derfor sies å være et tveegget sverd.

Intensiteten av Jørgens bekymring er også nært relatert til hans erfaringer med at sykdommen i verste fall kan få alvorlige, til og med livstruende konsekvenser for Ellen. Denne viten holder Jørgen stadig i et mer eller mindre høyt alarmberedskap når kona er dårlig og kan nærmest beskrives som en form for følelsesmessig krise. Han sier:

”Man må også hele tiden være forberedt på at det kan skje ting, og da snakker jeg ikke bare om toalettbesøk, men særlig når det er opplagt at det er en forstoppelse, så vet man ikke hvordan det utvikler seg. Den kan for eksempel utvikle seg til tarmslyng. Også det har skjedd.”

Jørgen synes å leve med en stadig bekymring for at Ellens liv kan være truet, hvis han ikke skulle på vakt og følge med. Bekymring kan ses som synonym for uro og angst. Derfor kan en se på Jørgens stadige bekymring for kona som en form for kronisk eller tilbakevendende angst. ”Det relasjonelle kernetema for angsten er således at være konfrontert med en uvis,

eksistentiel trussel” (Lazarus 1999:286). Selv der angsten ikke er forbudt med umiddelbare og konkrete farer, er usikkerheten forbundet med uvissheten knyttet til den eksistensielle faren en eksistensiell byrde så vel for Jørgen som for *paret*. Når den friske partnerens bekymringer vedvarer over et langt tidsrom er det fare for at han eller hun utvikler stressrelaterte helseplager. Så sier også Jørgen om tiden før stomien:

”Igjen må jeg bare si i løpet av de 18 årene, så begynte jeg også kjenne det på kroppen. Hele tiden å, ikke direkte engste seg, men å måtte regne med at noe kunne skje. Det er ubehagelig, rett og slett. Og dette ubehaget, det er kanskje det bedre ordet, har jo ligget der over veldig lang tid. Og det er nå, det er nå slutt på. Det har blitt litt mer avslappet.”

Jørgen fremhever at sykdommen begrenser både parets spontanitet og bevegelsesfrihet. Spontaniteten begrenses av at alle utflukter utenfor huset må planlegges nøye med hensyn til tilgjengeligheten av toaletter underveis. Der det ikke er tilgang til toaletter, kan ekteparet heller ikke ferdes.

”Å gå tur i byen har vært utelukket. I boligområder mener jeg da. Der er det ikke toaletter, der er det ikke noe sted å flykte til. Det er noe som man direkte unngår. En tur i skogen var fortsatt mulig, men, igjen, man må være forberedt på at man må sette seg ned i ny og ne.”

Her synes jeg det kan være interessant å rette oppmerksomheten på at Jørgen bruker formuleringen ”man” og ikke ”Ellen”, når han snakker om behovet for å tømme tarmen underveis. Ut fra en språkssystemisk forståelse er det slett ikke uten betydning hvilke ord en velger og betydningen av et ord er ikke uavhengig av kontekst. Ordvalget kan representere avsenderens ideer, verdier og hensikter, eller sagt med andre ord, personens mentale konstruksjoner. Når Jørgen bruker ordet ”man” der det er rimelig å anta at det gjelder Ellen, kan det tolkes som et mer eller mindre bevisst uttrykk for hans manglende distansering fra Ellens helseplager og hans grunnleggende idé om at sykdommen er parets felles ansvar. Det som sykdommen avkrever Ellen, berører og angår også ham. Når hun må sette ”seg ned”, som han sier, kan hans formulering ”man” peke mot at paret er felles om situasjonen i psykologisk forstand og at han derfor er følelsesmessig delaktig.

Som andre par har også Jørgen og Ellen planlagt å reise bort i ferien. De har brukt tid på å velge feriemål og gledet seg til å få avbrekk fra jobben og hverdagen. Det er ikke alltid det har blitt noe av planene.

”Litt tilbake til denne bevegelsesfrihet. Det er også særlig i dårlige perioder, at man må avlyse avtaler, avlyse reiser, ... det har også skjedd, fordi når man må bestille reisen et halvt år i forveien, så vet man ikke hvordan sykdommen er på det tidspunktet man skal reise. Og det har skjedd at det har vært såpass ille at, nei, nå er det egentlig meningsløst å

reise fordi vi ikke får sett noe. Vi må holde oss i nærheten av et toalett. Og da er poenget med å reise bort, ja litt, litt borte."

Også dette utsagnet tydeliggjør Jørgens involvering i Ellens sykdom. Når Ellen er dårlig og ikke kan reise bort, holder også Jørgen seg hjemme. Likevel er det ikke noe som bare kjennetegner mestringsstilen til Jørgen og Ellen, men noe som i noe varierende form også fremkommer i de tre andre intervjuene i studien. Ekteskapet som institusjon kan forstås som kontekst for et sett ideer, tatt-for-gitt sannheter eller normer, som virker førende for praksis, dvs. på hvordan parforhold ideelt sett skal praktiseres i gitte situasjoner. En av ideene synes å være at par feriere sammen og ikke hver for seg. Ideen om felles ferie kan ut fra intervjumaterialet fra denne studien synes å være ufravikelig også i de situasjonene der partneren er for syk til å reise. I så fall ville felles ferie for par kunne forstås som en samfunnsnorm, mens den atskilte ferieformen for par ville kunne betraktes som avvik fra normen.

En annen idé som konteksten ekteskapet synes å romme er ideen om at ektefeller deler soverom og seng. Jørgen er inne på dette når han forteller hvordan sykdommen kan ødelegge nattesøvn for dem begge, noe som først og fremst går ut over Ellens krefter og energi, men som også sliter på ham. Til tross for at han ville kunne sove uforstyrret av Ellens nattlige toalettbesøk hvis han valgte å sove i et annet rom enn henne, holder paret fast på å sove i samme rom. Dette begrunner han med følgende:

"En annen ting som er en konsekvens av dette er at, igjen i dårlige perioder, hvor dette er mye diaré, så pågår det også om natten, og da blir det en del avbrutt søvn. Ikke bare for henne, men også for meg. Selvfølgelig kan man da velge en løsning hvor man ikke sover i samme rom,æh.....det har vi kanskje tenkt på og, men så forkastet, fordi det ville også skape en avstand som vi ikke ønsket."(...)" Så det er først og fremst redusert energi for henne. I den grad det har vært veldig mye toalettbesøk om natten har det selvfølgelig også påvirket meg. Og jeg har selvfølgelig ikke vært like opplagt neste dag."

Det er rimelig å anta at Jørgen med "å skape avstand" ikke først og fremst sikter til den fysiske avstanden, men den emosjonelle opplevelsen av avstand. Sagt med andre ord forkastet paret muligheten for å sove atskilt ut fra ideen om og frykten for at det ville innebære en trussel for deres parforhold.

Å leve et normalt liv mest mulig upåvirket av sykdommen synes å være et viktig anliggende og en viktig verdi for Jørgen og Ellen. Dette kommer til uttrykk rundt forskjellige temaer i intervjuet. På spørsmålet om sykdommen har hatt innvirkninger på deres sosiale liv svarer han for eksempel: "... i og med at hun og vi egentlig ikke har tillatt at det skulle prege livet i for

stor grad, så har vi fortsatt med det sosiale livet som vi hadde. Så det tror jeg ikke har blitt påvirket. Når sykdommen ikke har påvirket parets sosiale liv i større grad kan det ha sammenheng med parets fokus på alt de til tross for sykdommen klarer å få til, kombinert med nedtoning av begrensningene sykdommen medfører. Paret synes å ha inntatt et klart mestringsfokus, der de i størst mulig grad har hatt fokus på mulighetene. Jørgen formidler inntrykket av at det har vært et klart valg når han sier:

”Så vi har truffet andre og vi har hatt besøk som vi ellers ville ha gjort. Men også noe med ikke å gi seg, og ikke akseptere at livskvaliteten blir dårligere enn nødvendig. (...) Ikke konsentrer, ikke fokuser om alle de praktiske problemene. De er der, og ja, de må man leve med, men viss fokuset på det blir for stort, så forsvinner en større del av livskvaliteten enn som strengt tatt er nødvendig. Prøv å leve så vanlig som mulig og prøv å holde på håpet og optimisme og se på muligheter.”

Jørgens eksempel illustrer hvordan paret trosser sykdommen og deltar aktivt i det sosiale liv. Der andre med samme sykdom i parforholdet kanskje hadde valgt å holde seg hjemme, har Jørgen og Ellen fortsatt på aktiviteter som ellers er vanlige for friske par. De valgt ikke å bare trekke seg tilbake til tryggheten i hjemmet med toalett i nærheten, uforstyrret av andres blikk. Tvert om har de til tross for erfaringene at Ellen kunne bli dårlig og vel vitende hva det kunne medføre av uønskede situasjoner, fortsatt med for eksempel cafébesøk. Jørgen forteller:

”Vi kan sitte på café for eksempel og være midt i en samtale og da er det bare plutselig å dra, og håpe at man rekker toalettet. Og det er ikke sikkert. Så det man også gjør, det vi måtte gjøre, er å ha med seg et sett med litt forskjellige klær. Det kunne jo hende, at hun måtte skifte.”

Jørgen forteller også om andre situasjoner der plutselig nødvendige toalettbesøk har kommet som brå avbrudd i samtaler dem i mellom. På mitt spørsmål om det virket forstyrrende og kanskje gjorde det vanskelig å fortsette samtalen der en ble avbrudd, svarte han: *”Nei, det gjelder ikke å lage problemer av alt, å være veldig pragmatisk, så pragmatisk som det går an å være og å prøve, som jeg har sagt, å leve et normalt liv.”*

I slike situasjoner kan det være en styrke for paret at de er enige og at de føler et felles ansvar for sykdommen. Han sier da også igjen ”vi” når han snakker om at Ellen måtte ha med et ekstra skift med klær. Så får det heller bli hvordan det blir, så lenge en har tatt forhåndsregler for at det kan gå galt. Det synes å være av stor viktighet for dem begge ikke å la livet begrenses av sykdommen mer enn aller høyst nødvendig. Det er like viktig å finne en normalitet i det som ikke er normalt for andre.

”Sykdom må man akseptere. Den er der og den har konsekvenser, men man trenger ikke å akseptere at den dominerer hele livet og hele samlivet. Det har vært utgangspunktet. Og da har vi vært veldig enige og det hjelper selvfølgelig, det er sikkert ikke alltid sånn?”

Selv om Jørgen og Ellen tar et felles ansvar for sykdommen i parforholdet er det allikevel viktig for Jørgen å anerkjenne Ellen som selvstendig individ og handlende subjekt ved å respektere hennes avgjørelser fullt ut, uansett om hun måtte treffe valg som kan få uheldige konsekvenser for sykdomsaktiviteten.

”Jeg har aldri gjort eller følt behov for å fortelle henne hva hun skal gjøre eller la være, fordi det også ville ha påvirket samlivet på en negativ måte. Jeg har kanskje enkelte ganger tenkt:”mmmh! – skulle du nå ha spist dette?”, men på en annen måte, vi snakker om et voksent menneske som må kunne ta sine egne avgjørelser i forhold til det, og er meget klar over den sykdommen hun har og hvilke konsekvenser det kan få.”

Her er Jørgen inne på at å ta ansvar for egen sykdom også alltid er et spørsmål om både store og mindre valg. Hva er så det riktige, det gode valg? Er det det som er best for meg, eller for deg, eller for oss, når verdiene tilsynelatende er uforenelige?

Spørsmålet om konfliktene mellom valg og dyder har opptatt menneskeheten i alle tider. Den britisk-jødisk-russiske filosofen Isaiah Berlin utviklet og definerte verdi-pluralismen. Han mente at vi mennesker i verden som regel opplever å måtte treffe valg mellom like edle mål og like absolutte anliggender, der noen bare lar seg realisere, når man ofrer andre (Berlin 2006:251).

Jørgen er opptatt av at Ellen må få treffe sine egne valg, som eksempelet over viser, selv når disse kommer i konflikt med hans antakelser om eller bekymring for at valget vil få negative konsekvenser for Ellens helse. Med å la være å intervensere, velger han i situasjonen bevisst verken det som helsepersonell kanskje hadde rådet til, det han hadde ønsket for egen del, eller det han tror hadde vært best for henne, men det som han tror gagnar *paret* som tredje part i parforholdet. I tillegg mener han:

”Jeg tror ikke man skal frata begge, pasienten og pårørende, sitt eget ansvar i denne prosessen. (...) Man har fortsatt ansvar for egen kropp. Det er den man skal leve videre med, og det er lov å ta egne valg.”

4.1.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen

Mestringsstilen der sykdommen er begges ansvar kan innbære mange positive elementer for parforholdet og for den enkelte. Å kunne drøfte vanskelige beslutninger med sin partner kan for den syke øke følelsen av trygghet og gi en opplevelse av ikke å stå alene i vanskelige situasjoner. For den friske partneren kan det være godt å kunne være til nytte og ikke måtte stå på sidelinjen som tilskuer uten reell innflytelse på verken den medisinske behandlingen eller håndteringen av sykdommen i hverdagen. Parforholdet kan nyte godt av opplevelsen av fellesskapet og nærheten som oppstår rundt den felles håndteringen av sykdommen.

På den andre siden kan mestringsstilen innebære faremomenter, som paret bør være seg bevisst og kommunisere om med jevne mellomrom. Muligens vil Ellen kunne utvikle en avhengighet til Jørgen og miste tiltro til å kunne håndtere situasjonen på egen hånd. I så fall kunne hun stå i fare for å utvikle en identitet som uselvstendig og hjelpetrengende. Hennes egen mestring ville kunne bli underminert av Jørgens ønske om å være aktiv deltagende i mestringsstilen av sykdommen. Kanskje kunne Jørgen bli overinvolvert. Med utgangspunkt i stressforskning vil en kunne si at dersom Jørgens medfølelse for Ellens lidelse er så sterk at den vekker lidelse hos ham, vil han stå i fare for å tilside sette egne interesser. En slik manglende avgrensning vil i neste omgang kunne redusere hans evne til å hjelpe kona. Det ville derfor kunne være viktig for den friske partneren å lære seg å distansere seg følelsesmessig fra den andres lidelse for ikke å bli overveldet av den (Lazarus 2006:298). Mangelen på distanse kan føre til negativ stress i alle de situasjoner der han ikke kan hjelpe. Å distansere seg kan være en vanskelig oppgave fordi partnerens eksistens er så tett sammenvevd med ens egen eksistens gjennom *parets* eksistens. Når alle beslutninger skal treffes i fellesskap vil det dessuten noen ganger kunne oppleves som en byrde for Jørgen. Det kan begrense hans individuelle frihet til å gjøre ting på egen hånd bare for sin egen del. For paret kan det felles ansvaret forstyrre opplevelse av symmetri i parforholdet når den ene stadig skulle oppleve seg som hjelperen, mens den andre er mottakeren for hjelp. Det vil kunne føre til et skjevt bytteforhold og forstyrre balansen i forholdet på en uheldig måte. Siden studien kun kan ta utgangspunkt i Jørgens stemme, vil disse refleksjonene kun ha ren hypotetisk verdi. Likevel kan det være nyttig for par med denne mestringsstilen å være seg bevisst både fordelene og ulempene, og innta en åpen holdning som tillater eventuelle reforhandlinger eller justeringer av tilnærmingen ved behov.

4.2 Sykdommen som den sykes ansvar i parforholdet

”Han er voksen nok til å styre det der selv, tenker jeg.” (...) ”Det må han ordne opp i selv. Det kan ikke jeg, liksom. Det har jeg vært veldig bevisst på.” (...) ”men, altså han får styre hverdagen sin selv. Det legger jeg meg bevisst ikke bort i. Jeg har meg selv og mine barn, og han får ordne seg slik det er best for ham.”

Kari og Petter er i 40-årene og har vært gift i 15 år. Fire år etter at de hadde giftet seg ble diagnosen Morbus Crohn stilt hos Petter. Han er i full jobb, mens Kari har valgt å jobbe deltid etter at det først barnet ble født. De to jentene deres er nå 8 og 10 år.

Kari og Petters mestringsstil synes å kjennetegnes ved at sykdommen er definert som Petters ansvar. Konsultasjoner hos legen i forbindelse med kontroller gjennomfører Petter alene. I forkant av konsultasjonen gjennomgår Kari og Petter sammen tiden siden den siste legetimen og noterer hva som vil være viktig for Petter å diskutere med legen. Kari ønsker også å få vite hva legen har sagt når Petter kommer tilbake fra kontrolltiden.

Kari fremstår som veldig bevisst på at mannen må ta sine egne valg i forhold til sykdommen. Hun ser for eksempel at Petters sykdomstilstand klart forverres når han har mye stress på jobben, men hun er veldig tydelig på at dette må han ta ansvar for alene. Hun sier:

”... Men han har vært veldig åpen på det med sjefene sine, at han har... Han begynte jo på firmaet da han egentlig var dårlig. De ville jo ha ham da, på en eller annen merkelig måte. Han var veldig bevisst på det at sånn og sånn er det, og jeg kan ikke ha sånn og sånne prosjekter og han blir tatt hensyn til. Og da synes jeg det er fullt og helt hans ansvar. Så noe skyld tar jeg ikke.”

Hvordan kommer så denne ansvarsforståelse til uttrykk i parforholdet? Først og fremst synes den å komme til uttrykk i parets kommunikative atferd. Det øyeblikket to mennesker møtes og etablerer en relasjon, vil de sammen utvikle en enighet og felles forståelse om hvilken kommunikativ atferd som er godtatt og ikke godtatt i relasjonen. Denne gjensidige definisjonen av relasjonen er aldri permanent, men i en konstant utviklings- og forhandlingsprosess. Den er i tillegg knyttet til kontekst, dvs. hva som er tillatt av både verbale og nonverbale uttrykk innenfor en viss kontekst. Kari synes verken å ville snakke om sykdommen i barnas nærvær eller å forholde seg til Petter når han er dårlig. At Petter trekker seg unna familielivet når han er dårlig synes for Kari å ha en beskyttelsesfunksjon for både henne og barna.

”Jeg er ikke nødt til å ta over for han. Han må jo ha en utrolig sterk psyke, det er nå en ting. Men jeg ser det på ham vet du. Når han ikke er i form og er veldig slapp, så synes jeg det er bedre hvis han liksom glir litt unna og slapper av i kjellerstuen eller går opp og legger seg, for det og ha en slapp sliten mann rundt seg i stuen og på kjøkkenet med unger som maser og han ikke da vil ha mas, så han vet at ”ok”, når jeg sier at ”du skal legge deg litt”, så vet han at da må han bare fjerne seg. For akkurat det har vi snakket om. Så vi har en sånn greie, at da er det bedre heller å ha ansvaret selv. Det er min overlevelses...”.

På denne måten synes Kari å skaffe Petter nødvendig ro og hvile når han ikke har krefter til å forholde seg til barna eller støyen rundt seg samtidig som hun søker å beskytte seg mot negative følelser som irritasjon og sinne hun kan kjenne overfor Petter når han er kraftløs og slapp. Dessuten skaffer ordningen Kari og barna handlingsrom i situasjoner som ellers lett kunne ha ført til en slags handlingslammelse, der alle måtte gå på tå hev av hensyn til Petter og der livet med barna nærmest kunne stoppet litt opp i perioder. Kari er da også helt tydelig på at dette er en måte å beskytte alle parter på når sykdommen er plagsom for alle på ulikt vis, mens livet skal leves i hverdagen. Kari sier:

”Jeg vil beskytte ham for jeg unner at han skal få hvile... men samtidig som jeg blir så... åh, jeg orker ikke ha en sliten slapp mann rundt meg, da kan jeg heller styre hverdagen selv, da har vi det mye bedre.”

Kari formidler at hun ikke vil snakke om sykdommen når det etter hennes oppfatning ikke tjener til å gjøre situasjonen bedre, men tvert om tapper henne for energi.

”Det er følt å si det, men vi snakker minst mulig om det. Jeg har lagt det litt, ... det er vel min overlevelsesmekanisme, at jeg har lagt litt sånn, jeg verken vil eller gidder eller har overskudd til å Vet du hva, jeg filosoferer og tenker ikke, altså, hva er meningen med det her, jeg tenker bare ok, han har en diagnose og den må vi forholde oss til og ferdig med det. Altså, jeg vil prate minst mulig om det.”

Kari vil ikke ta ansvar for Petters sykdom og synes å tenke at det ikke verken vil tjene noen eller endre noe til det bedre å vie sykdommen for mye oppmerksomhet. Hun vil heller bruke kreftene på aktiviteter som gir henne og familien energi. Petter synes å dele hennes oppfatning. Hun illustrerer dette ved å si:

”Han synes det er noe dritt å prate om. Det er en måte å være...en skyver det litt bak i hverdagen, som...ha fokus på noe annet. Ha fokus på barna og hyggelige ting. Jeg er litt opptatt av en skal kose seg hver dag, vet du. Ha det moro og hyggelig hver dag. Det synes jeg er viktig. Da snakker man ikke om sykdom.”

Hvordan kan en forstå dette? Hvorfor mener Kari at det er best ikke å snakke om sykdommen, mens for eksempel Jørgen verdsetter det motsatte? Hva kan forstås som styrende for Karis og Petters valg? En mulig forklaring kan ligge i måten smertefulle hendelser har blitt

kommunisert om og håndtert i Karis og Petters respektive familier. Dette fordi måten utfordringer og vanskeligheter blir håndtert på i familier under barns oppvekst, vil kunne innta en modellfunksjon for familiens barn. Reaksjonsmønstrene overføres dermed til neste generasjon, som i sin tur repeterer dem i sin egen familie. En kan således snakke om flergenerasjonsmønstre som kan få konsekvenser for familiens mestringsstil på lang sikt. Disse reaksjonsmønstre er som regel ubevisste til tross for at de har stor betydning for dynamikken i familien ved at de berører kommunikasjon, intimitet, emosjonelt uttrykk og rollefordelingen (Dyregrov, 1999). Det kan derfor være interessant å se på hvilke reaksjonsmønstre paret har lært i sine respektive familier.

Karis beskriver kommunikasjonsmønstret til Petters far som en tilbakeholden kommunikasjon når hun sier: ” *”Altså min mann, han er prikk lik faren sin. Han er en mann av få ord, han tenker litt, veldig sånn veloverveid.”* Videre forteller hun at det har tatt svært lang tid før hans foreldre skjønnte at Petter faktisk hadde en alvorlig sykdom når hun sier:

”Altså det er greit at jeg har en mann som er kronisk syk, men de har faktisk en sønn som er kronisk syk. Og det skjønnte de i fjor. (...) Det tok litt tid. Det tok 13 år, det. (...) Men han er mann. Han er veldig mann, han Petter, vet du! Han sier liksom, jo takk, jeg har det fint. Ja, det kan være så mye, det.”

Ut fra Karis utsagn kan en få inntrykk av at hun mener at Petters far har stått som rollemodell for Petters egen mannsrolle. Denne modellen synes blant annet å indikere at en som mann ikke kommuniserer det til andre når en ikke har det bra eller om noe er galt. Det vil i neste omgang medføre at en som mann forventes å håndtere egne problemer uten hjelp av andre. Kari forteller også hva hun mener at hun har lært av sin mor. Hun sier:

”Vi snakket om det faktisk i går kveld, av alle ting. At det er, Mamma har alltid sagt det i alle årene: Sånn er det bare, Kari. Altså hvis jeg spurte om noen ting: Sånn er det bare. Det må jeg bare godta.”

Mestringsstrategien til Karis mor kan ut fra hennes utsagn tolkes dit hen at det er bortkastet å investere mye følelser, tanker og ord i det en ikke kan endre noe på. Ut fra et familiekulturperspektiv vil parets mestringsstil kunne forklares ut fra parets lærte og delte atferdsmønstre knyttet til kjønnsrollemønstre og mestringsstrategier som begge har med seg hjemmefra og inn i parforholdet. I lys av dette perspektiv har Petter lært at han som mann ikke må klage. Kari synes å dele Petters oppfatning om kjønnsrollemønstre når hun sier ”han er veldig mann” samtidig som hun har lært at det ikke er noe poeng å snakke om ting en ikke kan endre.

Ved alvorlig sykdom hos et familiemedlem må en annen i familien overta den sykes roller og funksjon. Dette krever tilpasning og omstrukturering både i par- og i familiensystemet. Hos paret Kari og Petter har Kari blant annet overtatt ansvaret for hjemmet og for barna nærmest alene i mange år, mens Petter har tatt ansvar for sitt arbeid og sin sykdom.

I det siste året har Petters sykdom imidlertid vært mindre plagsom og aktiv og Petter har derfor kunnet komme mer på banen både overfor barna og overfor Kari. Dette har for alle krevd en viss restrukturering for å akseptere Petter i en hans nye (eller gamle) posisjon både i par-, foreldre- og familiesystemet. Kari forteller:

”Han prater og leker med barna ikke minst. Så barna har jo nesten fått sjokk, over at Pappa er der igjen. Men over så lang tid som jeg har tatt over, og hjulpet ham, så blir jeg positivt overrasket når han faktisk prater my og spøker, leker med barna, henger opp klesvasken. For det er jeg jo ikke vant med, ikke sant!”

En hver omstrukturering og restrukturering krever at etablerte grenser oppheves og at en avklarer og etablerer nye grenser. I et parforhold vil det kunne innebære at en av partene eller begge må oppgi etablerte roller og posisjonere seg på nytt. En slik restrukturering av grenser vil derfor enten kunne innebære kamp og smerte eller gå relativt harmonisk for seg, alt etter om omstillingen anses som trussel for tilkjempete posisjoner eller om endringen ønskes velkommen (Minuchin 1977). Ut fra oven siterte utsagn virker det som om alle i familien er glade for at Petter igjen kan delta mer aktivt i mange sammenhenger.

Paret har erfart at mange ferieformer byr på for store problemer og hindringer knyttet til Petters behov for til en hver tid å ha tilgang et toalett. Etter at paret har gått til anskaffelse av en hytte på fjellet har denne investeringen viser seg å løse mange av utfordringene knyttet til ferier og fritid. Å tilbringe ferier og fritiden på hytta betyr for familien et positivt avbrekk fra hverdagen der de både kan være sammen og samtidig holde på med hver sitt. Kari beskriver det slik:

”Nei, jeg må ut å løpe og gå og... jeg mener jeg har jo veldig masse energi, så jeg er jo bevist. Når vi er på hytta, så er jeg bevist, så lar jeg han være hjemme og ordne middag. Så kan jeg gå på ski med jentene. Det passer meg veldig bra det. Men det hadde vært hyggelig og... men faktisk i påsken så hadde vi mange fine turer sammen. Og det er faktisk fire år siden sist, så det var veldig hyggelig. Så han har bevisst... han har vært litt nær ved hytte og hogget ved og ordnet middag og på en måte hatt doen i nærheten så heller det enn gått på tur. Så vi har en fordeling som på en måte har blitt naturlig, det er ikke noe vi diskuterer en gang, det bare er sånn.”

Hytta muliggjør at Petter også i fritiden og ferier kan ta et selvstendig ansvar for sin sykdom. Samtidig tilfredsstiller hytteferien Karis behov for å kunne skjerme både seg selv og barna fra

utfordringene knyttet til Petters sykdommen ved at de kan holde på med egne aktiviteter uavhengig av Petter, samtidig som de kan hygge seg sammen som familie når det passer.

En annen fordel med å tilbringe fritiden og ferier på hytta er at det er en utbredt og vanlig rekreasjonsform i Norge. Paret behøver ikke å forklare overfor andre hvorfor de velger denne ferieformen og hytta kan således også å tilfredsstille parets behov for å leve et så normalt liv som mulig.

4.2.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen

Når sykdom defineres som den sykes ansvar i parforholdet vil det kunne innebære flere mulige konsekvenser for parforholdet. Det kan være uttrykk for tiltro og tillit til den sykes mestringssevne og derigjennom bidra til høy grad av selvstendighet og mestringsstro hos den syke. Dermed kan stilen styrke den sykes identitet som kompetent, selvstendig og mestrende. Den friske partneren vil kunne innta en mer tilbakelent posisjon vel vitende at den syke tar ansvar for egen sykdomshåndtering. Det vil det virke avlastende for den som er frisk, fordi en ikke stresser av ansvaret for situasjoner en ikke kan ha direkte innflytelse på. Dermed frigjøres energi som kan brukes målrettet for å avlaste den syke partneren på mange områder. Den syke vil kunne slippe dårlig samvittighet for å involvere partneren i for stor grad i egne problemer.

Ulempene med mestringsstilen kan være at den friske partneren får for lite kunnskap om sykdommen. Det kan medføre at den friske partneren ikke blir seg helt bevisst sykdommens alvorlighetsgrad og dermed ikke vil kunne være tilstrekkelig empatisk og støttende. Den friske partneren vil dessuten kunne oppleve den syke som avvisende, når den syke ikke vil ta imot hjelp. På den andre siden vil den syke kunne føle seg latt alene med sykdommen og oppleve at den friske partneren ikke er interessert og ikke bryr seg.

At paret i så liten grad snakker om temaene knyttet til Petters sykdom ut fra forståelsen at sykdommen er Petters ansvar, kan innebære en viss risiko for parforholdet. Kari mener at de som par ikke trenger å snakke så mye sammen om disse temaene, fordi hun intuitivt vet eller ser hvordan han har det og hva han trenger. Tolkninger paret ikke kommuniserer åpent om, vil alltid kunne innebære en viss fare for feiltolkning. Hva om Petter endrer oppfatning og ikke lenger tolker det som omsorg, når Kari sender ham bort for å hvile, men som at han er uønsket når han ikke er frisk nok til å ta sin del av oppgavene som far og mann i huset? Dersom Petter

forstår det som at han er uønsket, vil det kunne påvirke hans identitet som far og mann negativt og gjøre ham usikker i sin relasjon til Kari.

Når Petter er mye syk vil parets mestringsstrategier kunne påvirke både kvaliteten og kvantiteten i parets interaksjon. Jo mer sykdommen hindrer Petter i å delta i familieaktiviteter, jo større vil faren kunne være for at han kan bli isolert i familien. Når han ikke har krefter til å delta i fellesaktivitetene, konsentrer Kari seg om aktivitetene sammen med barna alene. Dermed kan hennes ”vi” -og ”oss”-følelse hovedsakelig bli konsentrert til mor-barn-systemet og i langt mindre grad til parforholdet. Når kommunikasjonen om de emosjonelle sidene ved å være par ikke finner sted, vil de praktiske, sosiale og økonomiske bindingene i parforholdet bli den sterkeste strukturelle bindingen. Tilknytningen mellom paret kan dermed svekkes og den ensidig sterke mor-barn-bindingen kan bli risikofylt for paret (Minuchin 1977).

4.3 Sykdommen som uavklart ansvar i parforholdet

”Hvis han ville at jeg skulle være med, så kunne jeg det. Men han må jo gjøre det sjøl. Hadde han villet, så hadde jeg vært med, selvfølgelig. Det hadde jo vært hyggelig. Men jeg føler at det han føler er litt seg og han, og. Han har veldig god tone med de og ...(...) Nei, de har jo som regel veldig dårlig tid da, ikke sant. Jeg tror ikke de hadde nødvendigvis satt så veldig pris på at vi troppet opp sammen. Jeg vet ikke. (...) Men de var veldig greie når han var dårlig, da. Da var det jo jeg som fikk en del av informasjonen og ikke han, for å si det sånn.” (Sofie om kontroller hos lege og sykepleier på sykehuset)

Sofie og Anders er begge i 30-årene. De har vært sammen i 7 år før sykdommen ulcerøs kolitt debuterte akutt hos Anders etter en bakterieinfeksjon i tarmen han pådro seg på en utenlandsreise for litt over ett år siden. Etter hjemkomsten forverret tilstanden seg dramatisk. Anders utviklet en blodforgiftning som medførte et flere ukers sykehusopphold. Tilstanden var livstruende og etter Sofies utsagn var Anders nær døden tre ganger i løpet av denne tiden. Før sykdommen hadde begge vært i fullt arbeid. Det siste året har Anders vært sykemeldt, men har planer om å gå tilbake til arbeid i redusert stilling om kort tid.

Etter at Anders har kommet seg etter den første akutte og dramatiske sykdomsfasen, begynte paret så smått begynt å ta fatt på hverdagen igjen. Ennå har de liten erfaring med hvordan sykdommen vil kunne arte seg i de ulike hverdagssituasjonene og tankene på livet fremover

preges av uvisshet, som både rommer følelser som utrygghet, uro, bekymring og håp om bedring.

Tidsrommet siden sykdommen debuterte er så kort at paret ennå ikke synes å ha funnet noen karakteristisk mestringsstil og ansvarsforholdet for sykdommen virker fortsatt noe uavklart. Sofie virker usikker på hvilken rolle hun selv skal innta og hvor mye hun skal involvere seg i håndteringen av sykdommen. Hun har ikke fulgt Anders til kontrolltimene hos legen på sykehuset, men det synes å skinne gjennom at hun ikke ville hatt noe imot å få muligheten til å være med når hun sier:

”Hvis han ville at jeg skulle være med, så kunne jeg det. Men han må jo gjøre det sjøl. Hadde han villet, så hadde jeg vært med, selvfølgelig. Det hadde jo vært hyggelig. Men jeg føler at det han føler er litt seg og han, og. Han har veldig god tone med de og ...(...) Nei, de har jo som regel veldig dårlig tid da, ikke sant. Jeg tror ikke de hadde nødvendigvis satt så veldig pris på at vi troppet opp sammen. Jeg vet ikke. (...) Men de var veldig greie når han var dårlig, da. Da var det jo jeg som fikk en del av informasjonen og ikke han, for å si det sånn.”

Sofie uttrykker på den ene siden at håndteringen av sykdommen må være Anders sitt ansvar, samtidig som hun virker usikker på i hvilken grad hun tør stole på at han vil mestre dette godt nok. Det viser seg blant annet i skepsisen til om han er tydelig nok overfor helsepersonell om sin helsetilstand og om han er aktiv nok for å drive frem prosesser knyttet til undersøkelser og behandling.

”Jeg har ikke blitt involvert fra sykehusets side. Jeg synes jo, når han er veldig dårlig og tar prøver og sånn, så får han jo aldri svar på prøvene. ... De har vel bedre tid enn oss, for å si det sånn. Det tar lang tid. Og ofte så blir det jo ikke noe, - han følger jo opp dette veldig sjøl, da.... Han tar det ansvaret, og så spør jeg som regel en del. Men som regel blir jeg bare irritert da.”

Selv om Sofie gir uttrykk for at sykdommen er Anders sitt ansvar betyr det ikke at hun alltid er enig hans valg. Noen ganger frykter hun at han tar for lett på det og ikke gjør de nødvendige tilpasningene til sykdommen. Dette synes å gjøre henne ergerlig, samtidig som det virker som om hun ikke er helt bekvem med å blande seg i hans avgjørelser. Dermed kan oppleve Sofie å stå i dilemmaet om hun skal la Andres alene bestemme forholdene rundt hans helse uansett hvordan han håndterer det, eller om hun skal gripe inn på noen måte.

”Sånn som her om dagen, så sa han at, vi hadde besøk da, og så tok han frem cognacflasken, da. Da var klokka tolv, ikke sant. Da hadde han ligget hele dagen før. Da sa jeg, det er veldig hyggelig, men det blir ikke aktuelt. Og da kjente jeg at det ble ikke aktuelt. Jeg kunne aldri ha sagt noe sånt til ham, men han skjønner ikke sitt beste sjøl bestandig. Så synes jeg at hvis du er så syk, at du må ligge en hel dag, da trenger du ikke ta et eller annet som er gift for magen.”

Sofie synes her å komme i en følelsesmessig og etisk konflikt med de verdier og regler som preget deres parforhold tidligere. Som hun sier ville det tidligere ikke ha falt henne inn å kontrollere hans atferd og hun virker derfor usikker på om det vil være respektløst og overgripende av henne om hun nå blandet seg inn i hans valg.

Sykdommen hindrer Anders i å påta seg oppgaver han tidligere tok seg av. *”Før, så gjorde jo han en del, mens jeg styrer litt skuta, da. Mens når han var syk, så gjorde han jo ikke noe. Og etter at han da ble bedre og sånn også, så har han liksom ikke orket.* I den grad Sofie nå overtar ansvaret for forhold paret har vært felles om tidligere, velger hun nå noen ganger å gjøre det på en skjult måte fordi hun ikke vil legge stein til byrden for Anders. Hun sier at: *”Det blir jo litt sånn for meg, at jeg prøver å unngå at han skal få alle de problemene og at jeg skal ta de.”* Dette gjør hun både fordi hun ikke kan regne med ham som tidligere og fordi hun ikke vil at han skal stresse seg opp, noe som hun har erfart forverrer sykdommen hans. *”Jo mer stressa han er, jo mer vondt i magen får han og jo mer er han på do og da blir han dårlig.”* Hun gir følgende eksempel på hvordan hun prøver å skåne Anders:

”Og da, hvis du har skrevet en lang mail, så har vi sent den og så venter vi veldig på svar og på det som skjer. Og så får jeg kanskje svaret, og så er det negativt, da prøver jeg ikke å si noe om det. Da venter jeg. Noen ganger så endrer jo det seg, hvis jeg spør om noe, ikke sant, så kan jo det svare endre seg. Så jeg prøver kanskje si de positive tinga, da. Ikke de negative. Prøver å late som, da. At alt er greit, når det ikke alltid er det.”

I tillegg prøver hun i perioder å avvente de rette tidspunkt for å informere Anders om ubehagelige ting. Hun forklarer:

”Jeg tar det vel kanskje i andre perioder, når han er i en god periode, så snakker vi om det da. At jeg er flinkere til å prøve å time ting, da. Det tror jeg er smart i et forhold uansett. At det er ikke alt du trenger å si. Noen ganger passer det seg å spørre om noen ting, andre ganger så kan det godt vente litt.”

At Sofie siler informasjonen som skal gå til Anders synes å være styrt av hennes omsorg for ham. En kan spørre seg hvordan det vil kunne påvirke parforholdet på sikt. På en måte skyver Sofies aktive tilbakeholdelse av informasjon Anders inn i en passiv rolle, der Sofie er den som tar avgjørelser alene om forhold som angår dem begge. Det som gjøres i beste mening, kan vitne om en endring i parets vanlige kommunikasjon og medfører en forskyvning i både rolle- og maktforholdet i parrelasjonen, hvis en tar utgangspunkt i at den som sitter med informasjon har makt. Når relasjonen endrer seg, vil også parets identitet kunne endre seg.

En viktig premissleverandør for parforholdets identitet er partenes identiteter. Sofie synes at Anders har forandret seg psykisk svært mye siden han ble syk. Mens han tidligere har vært en fysisk og sosial aktiv og selvstendig mann, opplever hun at han nå har blitt engstelig, irritabel og mer passiv. Hun forteller:

”Det er vel en stor forandring. Hans psyke, da. Hvordan den var før, og hvordan han da hadde masse selvtillit, mens han nå ikke tar den telefonen, at han heller spør om jeg kan ringe for ham. Skjønner du hva jeg mener, i forhold til åssen det var før?”

Den psykiske forandringen Sofie erfarer hos Anders gir seg utslag i parforholdet ved at Sofie blant annet må overta oppgaver og roller som hun ikke hadde tidligere. At Anders synes å oppleve ikke å strekke til og ikke å mestre det han tidligere mestret hører til de vanlige reaksjoner på langvarig sykdom. Likeså at emosjonaliteten øker mens rasjonaliteten daler og at en opplever redsel og angst i situasjoner som før var dagligdagse og uproblematiske. Disse endringene kan være utløser for vedvarende stress, redsel og angst (Gjengedal & Hanestad 2007).

Endringene der roller og maktforhold i parforholdet forskyves kan oppleves som kriser så vel hos den syke som hos partneren. Kriser behøver ikke å være negative men kan åpne for nye muligheter og for å gå inn i nye roller. Par kommer nærmere hverandre eller fjerner seg fra hverandre gjennom nye posisjoneringer og maktforskyvninger. Utfallet av krisene vil være avhengig av den enkeltes og parets tenkning, kommunikasjon og håndtering knyttet til utfordringene.

Anders har blitt mer oppfarende og mer irritabel etter at han ble syk noe som plager Sofie. Hun sier:

”Nei, det beste hadde jo vært hvis han blir mer stabilt, da. At ikke han føk opp og ned på sykdommen, fordi det påvirker jo også veldig mye humøret. Uten at jeg har sagt så mye om det. Så har han jo et helt annet humør enn hva han hadde hatt før. Han blir mye fortere sinna. Og har veldig kort lunte. (...)Ja, veldig mye irritabel bare på den

lyden her, (banker tre ganger på bordet) hvis du skjønner. Som han vanligvis ikke ville blitt så irritert for.”

På spørsmålet om hva Anders tenker om at han oftere reagerer heftig og irritabelt svarer Sofie: *”Ja. Jeg tror ikke han synes noe om det. Men han har jo ikke overskudd, ikke sant. Og da bryr han seg ikke så mye om det.”* Hvordan skal Sofie forholde seg til det endrede emosjonelle klimaet i parforholdet? Skal hun bære over med Anders sine sinneutbrudd, eller skal hun kreve at han viser en mer behersket atferd? Ved å forstå identitet som sosialt skapt, vil det muligens være en viss fare for at Anders utvikler en identitet som sint og irritert mann dersom han ikke møter motstand og korreksjon for denne væremåten fra Sofie eller annet hold. Her ligger vel noe av Sofies dilemma: Hva må hun tåle og hva skal hun ikke tåle i forbindelse med Anders sin sykdom?

I aktive sykdomsperioder med mye smerter og diareer kan sykdommen nærmest okkupere hele livet og overskygge alt annet både for den som er syk og for ektefellen. Sykdommen har vært tema og samtaleemnet mellom Sofie og Anders hver eneste dag siden Anders ble syk, men i det siste prøver de å unngå det fordi: *”Hvis vi skal snakke om det hele tida, så blir du i hvert fall dårlig. Hvis du skal kjenne etter hver dag hvordan du har det.”* Sykdommen er imidlertid vanskelig å ignorere siden symptomene opptrer i varierende grad hver dag. Den tar heller ingen pause om natten. Sofie er bekymret for Anders når hun oppdager at han har hyppige og langvarige toalettbesøk om natten. Det får henne til å ligge våken for å overvåke situasjonen. Sofie forteller:

”Han legger seg på kvelden, og så sover litte grann og så står han kanskje opp, så er han på do kanskje én time. (...) I verste fall, så er det sikkert tre ganger, kanskje. (...) Jeg merker jo at jeg mangler søvn. Det smitter jo litte grann, da. Hvis han er dårlig, så blir ikke jeg så veldig piff, eller, - jeg blir jo bekymra, da. For jeg føler at det er veldig reelt, da. Det er ikke sånn syting. Han er ikke sånn, liksom. (...), eller hører om han har lagt seg. Hvis det tar veldig lang tid, så hender det at jeg står opp og ser og da ligger han kanskje og sover på badegulvet, eller på sofaen, eller... Og det er jo da når han er veldig dårlig, da.(...) så våkner man igjen. Men jeg sovner igjen som regel. Men det er noe med det at man ligger sånn på ank da, som jeg kaller det.”

Vedvarende bekymring innebærer vedvarende stress for Sofie. Når bekymringen går ut over nattesøvnen hindres dessuten kroppens behov for balanse mellom aktivitet og hvile. På spørsmålet om hun og Anders sover i samme seng svarer hun: *”Ja, vi er jo gift, da!”* Det virker som om det faktumet av paret er gift ikke åpner for muligheten til å sove i separate rom for at hun ikke skal bli forstyrret i sin søvn i perioder der Anders ofte må på toalettet om

natten. Å sove i samme seng synes å være knyttet til ideen om ekteskapet og representere en ufravikelig psykologisk ramme for deres parforhold.

Sofie ønsker på en måte at Anders snart skal starte i jobben igjen, fordi *”Han er jo bare hjemme eller med kompiser og sånn, men man får jo veldig fokuset på seg sjøl hvis man ikke er opptatt med andre ting, da.”* Hun mener med andre ord at sykdommen har gjort Anders noe selvsentrert. Å komme tilbake i arbeid være et viktig skritt inn i en form for normalitet igjen. Hun sier: *”Han har hele tida hatt som mål å komme tilbake nå til høsten. Så jeg håper det går, for hans skyld. For min skyld og.”* Likevel er Sofie bekymret for arbeidssituasjonen, blant annet fordi hun frykter at Anders vil prøve å skjule sykdommen ved å holde seg lengst mulig når han kjenner avføringstrang. *”Jeg tror ikke han egentlig skjemmes over det, men det er liksom ikke noe du er litt stolt av heller.* Med dette peker hun på hvordan menneskelige kroppsutsondringer og lukter er privatisert og kulturelt tabubelagt i vår vestlige kultur, forvist til den enkeltes intimsfære og noe en ikke bærer ut eller snakker om i det offentlige rom. Toalettbesøk, lyder fra tarmen, utslipp av tarmgasser og lukter forbindes med urenheter og vekker ubehaglige følelser hos den andre, som konfronteres ufrivillig med dem. På mange måter kan en si at disse lydene og luktene overskrider grensene mellom egen kropp og invaderer andres kropp. Kroppens lukter og usondringer oppfattes i vår vestlige kultur som noe tarvelige som bør skjules om en skal beholde verdighet og respektabilitet (Isaksen 2002:134-135). Sofie er dermed usikker på om hun kan stole på at Anders vil kunne ta ansvar for sin egen helse i jobbsituasjonen. Hun sier:

”Hvis han holder seg for lenge, da blir han enda dårligere, ikke sant. Så jeg er jo bekymra for hvordan det skal bli, da. Jeg håper jo for hans skyld at det blir bra. Han er sånn som før, han har aldri vært, han er aldri borte fra jobben, ikke sant. Han er sånn som går på jobb selv om han har feber.”

Det Sofie frykter er at Anders ikke vil ta hensyn til sin nye situasjon med sykdommen, men at han vil falle inn i tidligere atferdsmønstre. Dette ikke bare fordi kroppsutsondringer er tabubelagt, men også fordi hun har erfaring med hvor viktig det er for Anders å gjøre sin plikt i forhold til arbeidet. Hun er redd for at dette i neste omgang vil kunne gå ut over deres felles liv ved at Anders bruker opp alle kreftene sine på jobben og dermed ikke vil ha overskudd til det som hun mener er viktig for parforholdet. Hun formulerer det slik:

”Så jeg er veldig spent på hvordan det vil bli fremover. Hvor sliten han vil være hver dag etter å ha vært på jobb. Det er jeg veldig spent på. Hvordan det vil bli. ... Er det noe igjen, når jeg kommer hjem? Det blir litt sånn. Om det er noe (energi) til overs,

eller om alt er brukt opp. Og hvis alt er brukt opp, om man skal hoppe over det i lang tid, så er ikke det ålreit det heller.”

Parets felles aktiviteter har blitt færre og aktivitetene har blitt mindre spontane etter at Anders ble syk. Ofte orker ikke Anders å gjøre annet enn å slappe av i sofaen. Da blir det som regel til at også Sofie holder seg hjemme.

”Hvis han er dårlig, så går han og legger seg og da får man jo ikke gjort noe annet. Skjønner du hva jeg mener? Hvis du har planlagt å gjøre det eller det, eller skal besøke noen eller ha besøk når han blir dårlig, da bare, da utgår det.(...) Da går ikke jeg noen tur heller, da. Jeg burde sikkert gjort det, men der er jo ikke blitt. Det vil jeg jo si, at det påvirker.”

Hvorfor gjør ikke Sofie ting på egen hånd når ikke Anders orker å være med? En mulig forklaring er at Sofie definerer sin egen person sterkere som en del av parforholdet enn som enkeltindivid samtidig som hun er usikker på hvilket ansvar hun har i forhold til Anders sin sykdom. Siden ansvaret for sykdommen ikke entydig er definert, vil Sofie muligens ikke uten skyldfølelse kunne forlate Anders hjemme når han er syk.

Siden sykdommen har gjort hverdagen uforutsigbar og paret aldri på forhånd kan vite hva Anders vil kunne klare, har paret unngått å legge planer av frykt for at disse må skrinlegges.

”Det begynner med at man må tenke litt annerledes enn man gjorde før. Man planlegger kanskje ikke så mye mer som man gjorde før og er kanskje ikke så bestemt når man blir spurt om noe. Så svarer man litt mer vagt, fordi man ikke vet, i forhold til før hvor vi kanskje bare ville sagt ja da.”

Paret har i tillegg blitt mer selektive på hvilke invitasjoner de skal si ja til, fordi Anders tålegrense for enkelte psykososiale situasjoner og personer er langt lavere nå enn tidligere. Sofie forteller også at for eksempel hytteturer med felles venner som vil ha med barn ikke lenger er aktuelle, fordi det vil stresse Anders. Det hender også at paret takker nei til besøk hos foreldrene til Anders med begrunnelsen at han er for dårlig, selv om det ikke er tilfelle der og da. På en måte er det en sannhet av forebyggende karakter, siden paret har tilstrekkelige erfaringer med at spesielt samværet med hans foreldre gjør Anders fort stresset fordi de viser liten forståelse for hans sykdom.

”Ja, det er bare sånn at hvis vi er invitert til foreldrene hans for eksempel, så ... han blir veldig påvirket av stress, da. Og vi lever et liv som er veldig mye fylt av stress, som ikke alltid er lett å unngå og hvis det da skjer noe oppunder det at vi skal da for eksempel til de, så da ringer vi og sier at han er dårlig, så vi kommer ikke.”

Sofie forteller at Anders har vært meget veltrent før han ble syk. Etter at han ble syk raste han ned i vekt og føler seg svak. I tillegg har sykdommen ført til at han kan til tider er plaget av sterke leddsmerter. Det kan være vanskelig å mobilisere seksuell lyst og glede hvis en har smerter, er plaget av diareer og er trett og slapp. Kroppens utseende er som regel av betydning for om en føler seg attraktiv eller ikke. Kroppens utsondringer og lukter kan føre til at en føler seg mindre attraktiv og mindre ”ren” for partneren. Når sykdommen i tillegg har ført til endringer av kroppens tidligere utseende kan følelsen av ikke å være helt vel i den nye kroppen, tenkes å bli til hinder for seksuell lyst og glede. Sofie forteller:

”Nei, altså hvis du ikke er helt i form, så er ikke det det første du tenker på. (...) Ja. Jeg maser ikke heller, da. ... Det er ikke noe sånn stort problem, liksom. Det har tatt seg litt opp nå, da. Siden vi skal prøve å få barn. Da må det automatisk ta seg opp litt. Men ja, selvfølgelig, så påvirker det. Altså hvis du har vært på do i en time, så går du ikke rett til sengs og er sugen på sex, liksom.”

Sofie viser forståelse for Anders manglende seksuelle lyst. Men hva med hennes behov og hennes lyst? Må det uvilkårlig bli nærmest slutt på seksuallivet når partneren får IBD? Dersom det skulle være slik, hva ville det gjøre med parforholdet på sikt? Seksualitet handler ikke kun om lysttilfredsstillelse, men også i høy grad om nærhet i parforholdet. Derfor kan det være uheldig å resignere for situasjonen. Når en ikke prøver å hindre en uheldig utvikling, vil et manglende seksualliv kunne øke avstanden mellom partene og dermed true parforholdet. Derfor vil det kunne være nyttig å reflektere over at sykdom riktignok kan være opphavet for manglende seksuell lyst, men at en ensidig sykdomsforklaring også kan skygge for alternative forklaringer. Det er mange par opplever endringer og utfordringer i seksuallivet i ulike faser av livet uavhengig av helseplager. Måten en takler eventuelle problemer på vil både kunne bidra til å sementere eller løse dem. Å begynne å snakke sammen om det som oppleves som vanskelig kan være første skritt til at problemene oppløses ut i fra en forståelse av at problemer først og fremst oppstår og vedlikeholdes i språket (Andersen 2003).

4.3.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen

Akkurat som Sofie og Anders kan sies å ha hver sine identiteter som enkeltpersoner, kan også parforholdet tilskrives en form for identitet kjennetegnet av en egen ”personlig” stil. Parets identitet rommer parets forestillinger om parforhold generelt, om hvem de ønsker og ikke ønsker å være som par, samt overbevisninger og antakelser om verden og seg selv. Når den

ene i parforholdet blir alvorlig og langvarig syk utfordres og trues både den sykes, den friskes og parets identitet fordi betydningsfulle premisser gjeldende for parforholdet forandres. Situasjonen krever at paret forhandler parrelasjonen på nytt blant annet i forhold til verdier, overbevisninger, holdninger, forhåpninger, makt og roller. En slik reforhandling av relasjonen gjelder riktignok for alle parforhold med jevne mellomrom, men spesielt når sykdommen med sitt svingende forløp nødvendiggjør stadige tilpasninger til endringer og nye forutsetninger.

Hvor lett paret finner en ny identitet vil være tett knyttet til og avhengig av hvor store forandringer sykdommen medfører. IBD med sitt svingende forløp kan vise seg i stadig nye varianter, med alt fra svært belastende helseproblemer til at en føler seg helt frisk.

Svingningene og forandringene vil skje over tid og kreve et kontinuerlig samspill med sykdommen både fra den enkelte og fra paret i kombinasjon med livet. Siden hvert individ og hvert par er forskjellig finnes det ingen oppskrift eller mal på hva som vil være den ”riktige” veien å gå og hva som vil føre til det ”riktige” resultatet. Dermed må paret famle seg frem og prøve ut forskjellige måter å håndtere de nye situasjonene på. De må selv finne måter som passer for dem og som gir dem gode rammer for en positiv identitet som par. Fjerstad viser til Bache og Østerberg som hevder at sykdommer truer vår eksistens og ryster selvet fordi den rammer alle de fire måtene vi er i denne verden på, dvs. både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (Fjerstad 2010, 116). Det samme måte kan sies å gjelde parforholdet og parets identitet som par.

4.4 Sykdommen som konflikt i parforholdet

”Jeg ville at hun hadde jobbet 50% for eksempel, det tror jeg hadde vært fornuftig. ... Altså for den langsiktige helsen hennes tror jeg det hadde vært fornuftig at hun hadde brukt de andre timene til å holde seg i god fysisk form for eksempel. Jeg tror det. Hun går jo kontinuerlig i og for seg på medisiner og da kunne hun kanskje redusert medisinbruken. Så en type 60% permanent stilling med noe som var interessant tror jeg hadde vært bra også. ... Det har vært et tema en stund. ... Hun liker liksom å være med der det skjer og ha pulsen. Det er det det går på.”

Kalle og Sissel er begge i førtiårene. De giftet seg for 18 år siden etter å ha vært sammen siden tenårene. Sissel fikk diagnosen Morbus Crohn for 7 år siden. Paret har ikke barn. For Kalle synes det å være klart at sykdommen er Sissels og at hun derfor også må ta ansvar for sin egen sykdom i forståelsen av at hun må treffe sine egne valg slik det kjennes best for

henne. Ved å identifisere sykdom som konflikt i parforholdet som mestringsstilen til Kalle og Sissel, siktes det til Kalles bekymring og tvil om i hvor vidt Sissel etter hans syn tar sykdommen tilstrekkelig på alvor, om hun håndterer den på best mulig måte og i hvilken grad han opplever at hun er tilstrekkelig aktiv for å få den best mulige medisinske behandlingen.

Også Kalle forteller om hvordan sykdommen begrenser parets spontanitet og det sosiale liv. Det har hendt mer enn en gang at paret har måttet avlyse ferier pga. sykdom. Når det har skjedd har begge stort sett blitt hjemme og avlyst ferien og sett frem til neste ferie. I det store og hele synes allikevel Kalle å gi uttrykk for at de som om paret har funnet en måte å leve på der de ikke opplever at sykdommen hindrer dem i stor grad. Han sier:

” Jeg er veldig opptatt av å ta utgangspunkt i det vi har og så gjøre det beste ut av det. Sånn sett så prøver jeg ikke å pushe på ting som jeg vet at er problematisk, så jeg har ikke sånn dere, ... når jeg vet at det er noe hun ikke vil eller synes er vanskelig, så gjør vi ikke det liksom. Da finner vi på andre ting.

De har på mange måter tilpasset seg situasjonen og lever et rolig liv der de tilbringer en god del tid hjemme på kveldene, bortsett fra at han tar seg noen treningsturer alene for å holde seg i god fysisk form. Det som opptar Kalle mest er Sissels forhold til jobben, fysisk trening og den medisinske behandlingen. I forhold til jobben sier han: *Men det er litt sånn type der med hvor mye man skal jobbe og sånne ting der ... der er jeg litt på henne, da.*

Kalle forteller at Sissel jobber i full stilling og at hun der ikke *”leverer noe mindre enn andre”* som ikke er plaget av sykdom. Men overskuddet hennes til noe annet enn jobben er lavere og Kalle sier at det har vært mye diskusjoner om hvor fornuftig det er å ha full jobb fordi: *”Hun er mer trett og sliten og har mindre overskudd til å trene for eksempel og, ja, gjøre andre ting.”* Underveis i samtalen blir han nokså tydelig på at han ønsker at Sissel skal redusere sin stillingsandel.

Samtidig som han er klar over hva han ønsker ser han at det ikke er noe lett valg for Sissel. Han er inne på at selv om de ville ha økonomisk mulighet til at Sissel jobbet redusert, så ville det ikke være lett for Sissel å kunne holde på en utfordrende jobb i en redusert stillingsandel. Utfordrende arbeidsoppgaver krever som regel større innsats og kan være vanskelig å forene med lite tilstedeværelse på arbeidsplassen. Kalle er også opptatt av hvilke signaler det ville sette for arbeidsgiveren om Sissel ba om å få redusere stillingen sin. Ville arbeidsgiveren

fortsatt regne med Sissel som før, eller ville hun bli skjøvet akterut i karrierestigen? Han formulerer sin bekymring slik:

”Det er jo generelt vanskelig, ikke sant. Hvis du har lyst å ha en jobb som er rimelig interessant og ikke er, kall det utafør, så er det ikke så lett å jobbe bare 60 prosent. Så er det spørsmål, skal man sykemelde seg eller uføretrygde seg 40 prosent, hva slags signaler gir det tilbake til bedriften? Eller skal man da gå ned til 60-prosent stilling og ikke få betalt? Altså, det er liksom... vi har ikke diskutert oss helt gjennom den dere ennå. Det er ikke sånn kjempeenkelt.”

På en måte konkurrer Kalle med Sissels jobb, siden Sissels energi ofte ikke rekker til både jobb og parforholdet. Det kan derfor være viktig at paret fortsetter diskusjonen og prøver å finne frem til en løsning som imøtekommer både hennes behov for utfordringer knyttet til arbeidet og hans behov for å kunne gjøre mer sammen som par på fritiden.

Ovenfor sier Kalle at en redusert stilling ville kunne frigjøre tid for Sissel til å holde seg i fysisk form. Hennes manglende fysiske aktivitet bekymrer han og han er ikke fornøyd med at hun stadig nedprioriterer treningen. Han skulle gjerne gjort mer sammen med henne som han sier: *”Nei, altså det kunne, hvis hun hadde vært i bedre fysisk form, så kunne vi gjort mer sånn ting sammen. Det er.... Det hadde vært en bonus, men det er ikke noe stort problem.”*

Kalle er også kritisk til den medisinske behandlingen Sissel får. Hun tar medisiner hver dag og noen av medisinene kan påføre henne leddplager og andre bivirkninger. Kritikken hans knytter seg til bekymringen for hennes helse.

”Altså jeg er generelt bekymret for med den sykdommen og det medisininntaket, at hun, jeg holdt på å si, hva som helst, at hun kan få mer problemer av andre slag, med både knær og armer...”

Mest av alt handler kritikken om at han ikke stoler på legene hennes. Det virker som om han ikke har tiltro til at de vet hva de gjør når han sier:

”Altså hun har gått i lang periode på Kortison, for eksempel, og der er jo, det holder jo, det er jo dop! Det skjuler jo på en måte at man er sliten og sånne ting. At man får ekstra energi, da. At hun da skjuler egentlig hvor, ... hva slags tilstand man er i. Så går det på andre medisiner og jeg oppfatter jo legestanden, de er jo sånn, virker ikke en medisin, så prøver de bare en annen og det går jo hele tiden på det å medisinere. Så det er jeg generelt bekymret for, at det reagerer at hun kanskje plutselig kan bli dårligere enn det.”

Hans manglende tillit til legene kan bli et dilemma i parforholdet siden han i utgangspunkt mener at Sissel selv må ta ansvar for sin sykdom. Mens han er kritisk til behandlingen, synes hun å stole på legenes vurderinger og avgjørelser. Når Kalle ikke deltar på Sissels medisinske konsultasjoner får han heller ikke lagt frem sin bekymring for legene og kan i neste omgang heller ikke regne med å få svar på det han lurer på. Og spørsmålene hans er mange:

”Hva slags bivirkninger gir den på lang sikt? Er det en medisin man skal bruke livet ut, eller? Eller er det noe man burde slutte med, eller er det noe...? Så skulle hun her prøve en helt ny medisin og være med i en sånn type prøveprosjekt. Og da ble fikk hun noen reaksjoner og ble syk og ble innlagt av den grunn og det har ikke vært snakk om det på to år og er egentlig ikke det aktuelt lenger, eller? Sånne ting synes jeg er litt uklart for meg, da.”

Det kan tenkes at det kunne være nyttig for par der den ene er syk om legene i samtalen med pasienten hadde tematisert den friske partnerens synspunkter. Dersom legene hadde vært klar over Kalles bekymringer vedrørende medisineringen kunne de hørt med Ellen om han kunne være med en gang for å kunne spørre om det han lurer på. Kanskje Kalle kunne fått noen oppklarende svar som hadde kunnet økte tilliten hans til den medisinske behandlingen som nå er veldig lav. Egentlig mistenker Kalle legene til ikke å vite hva de holder på med og bare medisinerer Sissel etter en slags prøve-og-feile-metoden. Han sier om dette:

”For eksempel når hun har vært på sykehuset, ikke sant, så har de, med infeksjoner, så har de prøvd med den ene penicillin, og virket ikke den, så pøser de på med den neste, og den neste, så der er ikke noe... Og så er hun i utgangspunktet ganske dårlig, så det er liksom ikke... For meg som ikke tar så mye medisiner som regel så virker det litt brutalt da. Og så har hun jo nå gått på en medisin i veldig mange år, som hun bare går på og går på. Det er liksom aldri noe spørsmålsteget ved den.”

Her er Kalle inne på de tankene han gjør seg om fremtiden i forbindelse med Sissels sykdom. Han opplever at det er stor usikkerhet knyttet til fremtiden og hans forventninger er preget av pessimisme, som han prøver å holde på avstand. Han sier:

Viss en hadde spekulert alt for mye om hvor dårlig det kan gå, så kan man jo det bli litt sånn deprimerende. (pause) Sånn sett, så ... (pause)... så er kanskje ikke det så veldig mye vits i å snakke så veldig mye om. Altså hvis det skjer ting, så må vi håndtere det der og da. Det at jeg tenker på sånne ting gjør kanskje at jeg da er forberedt på at ting utvikler seg. De tror jeg i og for seg at hun også er.”

Det han frykter mest er at Sissel i nær fremtid kan bli avhengig av pleie. Han snakker om hvor bekymret det gjør ham fordi han er redd for at det vil gå utover deres kjæresteforhold. Han sier:

”Nei, det går jo an å si at det at man ikke går i en sånn fase, sånn veldig grad av pleier/pasientforhold, tror jeg er viktig. At hun fungerer så pass godt at hun på en måte ikke blir en pasient for meg som trenger pleie. For det vet jeg ikke nå hvordan jeg ville klare å forholde meg til. Det må jo være en type likeverdighet i forhold til sånne ting. Det vil helt sikkert endre seg dess eldre man blir, men jeg tenker meg at det kunne vært krevende i den aldersgruppen vi er nå.”

Kalle synes å frykter at det vil forskyve rollene og ballansen i deres parforholdet om Sissel ble avhengig av hans pleie. Det kan virke som om han mener at det å pleie Sissel og samtidig bevare kjæresteforholdet vil være uforenelig med hverandre fordi det ville medføre for store endringer i parets relasjon. Allerede nå kan Kalle noen ganger kjenne hvor skjevt forholdet mellom å gi og ta er fordelt mellom ham og Sissel. I perioder der han kunne trenge hjelp og støtte kan han ikke regne med støtte fra Sissel. Han sier:

”Av og til så synes jeg det er litt slitsomt. Jeg føler kanskje at jeg må gi mye, men ikke kan få så mye tilbake. Men, det er vel litt også sånn som jeg er som personer, ikke sant. Jeg er mer den som ser mulighetene enn begrensningene. Det koster ikke meg så mye når jeg er i godt slag. Men er du litt sånn smådeppa selv, så blir det litt verre.” (...)”Hun har i for seg nok med seg og sitt. Jeg må hente det (overskudd) i skauen.”

Selv når Kalle kunne trenge støtte fra Sissel, vil han ikke legge noe ekstra stein til byrden for henne. Dessuten har han erfart at det bare gjør situasjonen verre om han ikke i stor grad støtter og oppmuntrer henne. Han sier at han spesielt merker det i perioder der han selv er litt sliten og stresset og har problemer på jobben. Hvis han da ikke klarer å være positiv blir situasjonen hjemme totalt sett verre. Han forklarer:

”Ikke at hun blir dårligere, men at... Altså stemningen generelt, altså jeg må liksom holde fortet en del, da. Så når jeg ikke gjør det, så... altså hun har nok ikke samme grad av overskudd til å støtte meg når jeg har det tungt, som det jeg har når hun har det tungt. Sånn sett så føler jeg at jeg i og for seg har en viktig oppgave i forhold til å tenke positivt og til å støtte henne så mye som jeg kan. Ja, det tror jeg ... det er viktig.”

Selv om Sissels sykdom i perioder avkrever både Sissel og Kalle mye, og selv om han er noe kritisk til Sissels håndtering av sykdommen i hverdagen og spesielt til hennes prioritering av arbeidet, mener han at sykdommen også har bidratt positivt til deres parforhold.

”Kanskje at vi tar oss mer tid med en del ting, altså ikke haster av gårde med alle mulige ting. Det kan jo være positivt. At vi i og for seg ... Det er en stor viktig ting som vi deler og snakker om og i og for seg ... Jeg føler ikke at det bringer oss lenger fra hverandre, egentlig. Det er veldig nært, sånn sett ... Det gjør jo at ... man får jo kanskje enda mer respekt for hverandre.”

Kalle synes at sykdommen har brakt dem som par nærmere hverandre og at de har blitt mer bevisst på hva de bruker krefter og tid på. Paret synes å snakke mer sammen og å dele noe de bare i liten grad fullt ut kan dele med andre. Om nytten av intervjusamtalen sier Kalle:

”Det er jo klart at vi har snakket om en del ting som jeg kanskje ikke har noe så bevisst forhold til eller tenker bevisst mye på, og sånn. Som jeg har tenkt litt over nå når jeg har svart. Så det er jo med på i og for seg å utvide min bevissthet rundt det sykdomsbildet, den sykdommen konen min vil ha. Så sånn sett så har det vært berikende for meg også, eller nyttig. Det har jeg jo aldri snakket om med noen andre enn henne og litt sporadisk legene, tror jeg. Så sånn sett så har det også vært tiltalende.”

At han aldri har snakket med andre enn partneren om sykdommen og hvordan den påvirker parforholdet har Kalle felles med de tre andre informantene i studien. Alle ga på den ene eller andre måte uttrykk for at de opplevde intervjusamtalen som interessant, utvidende og nyttig, fordi det var første gangen at de hadde snakket med noen utenforstående om disse temaene. Det var tankevekkende ettersom alle parene utenom Sofie og Anders hadde mange års erfaring med å leve med sykdommen.

4.4.1 Refleksjon over mulige fordeler og ulemper ved mestringsstilen

Benevnelsen sykdom som konflikt i parforholdet indikerer at den friske partneren er skeptisk og kritisk til hvordan den syke partneren håndterer ulike forhold og situasjoner relatert til sykdommen. Den friske partneren kan sitte med opplevelsen av at den syke ikke gjør nok eller alt som er mulig for å bli bedre eller hindre en negativ sykdomsutvikling. Kalle er for eksempel kritisk til den medisinske behandlingen Sissel får. Han er bekymret for at Sissel ikke tar de mulige fremtidige negative virkningene av medisinbruken alvorlig nok og at hun

derfor ikke søker aktiv etter en behandling som kanskje kunne være bedre. En kan derfor få inntrykk av at han ikke helt stoler på Sissels dømmekraft i forhold til den medisinske behandlingen. Siden Kalle i utgangspunkt er veldig klar på at sykdommen er Sissels ansvar kan det være vanskelig for ham å komme på banen med sin skepsis. Det kan være at han ville oppfatte det som en utidig innblanding om han inntok en mer aktiv posisjon til behandlingen. Om han ble mer aktiv kunne Sissel føle seg mistenkeliggjort og kritisert og føle at hun ikke får nok støtte av Kalle.

I tillegg til den medisinske behandlingen er Kalle kritisk til at Sissel bruker opp all sin energi på jobb fordi han mener det er hovedgrunnen til at hun ikke har krefter igjen til å trene. Han mener at mer fysisk trening vil kunne gi Sissel større overskudd og hindre en negativ sykdomsutvikling. Kalle har dessuten et sterkt ønske om at Sissel reduserer stillingsandelen og ikke lenger bruker opp alle krefter på jobben. En kan imidlertid få følelsen av at han underkommuniserer dette ønsket til Sissel, siden han selv svekker sine argumenter med å vise til hvor mye jobben betyr for Sissel. Når han ikke kommuniserer sin misnøye med hennes prioritering av jobben tydelig, vil det kunne føre til at han føler seg tilsidesatt og ikke viktig i Sissels liv. Dersom han stadig har følelsen at Sissel nedprioriterer både ham og parforholdet, vil det kunne utgjøre en reell trussel for deres parforhold.

4.5 Refleksjon over overordnede tema fremkommet i intervjuene

Jeg vil i det følgende belyse og reflektere over to tema som jeg opplevde som sentrale i informantenes beskrivelser. Disse tema handler om ønsket om å et normalt liv og om den posisjonen som den sykes lønnsarbeid utenfor hjemme synes å ha i deres hverdag. Disse temaene opplevde jeg som så betydningsfulle for informantene at de i en eller annen form bør få plass i pasientopplæringen.

4.5.1 Ønsket om å leve et normalt liv

Alle informantene har på ulikt vis gitt uttrykk for at paret har ønsket å leve et normalt liv der ikke sykdommen får dominere. For Jørgen er det viktig at ikke sykdommen får mer plass i parets liv enn strengt nødvendig. Sofie ønsker seg normalitet i forhold til at Anders kommer seg tilbake i arbeid igjen og at sykdomsaktiviteten roer seg igjen etter den dramatiske sykdomsperioden. Kari ønsker ikke å forholde seg til sykdommen når den er aktiv og prøver å

leve livet med barna minst mulig påvirket av Petters sykdom og Kalle ønsker en bedre medisinsk behandling for sin syke kone som kan bevare paret fra at han hun blir pleietrengende i ung alder. Hva er så et normalt liv for et par og finnes det?

En norm er et sosiologisk begrep som er sosialt konstruert. Begrepet peker mot adferdsregler i grupper/samfunnet som er forbundet med stabile forventninger og regler om oppførsel som er knyttet til roller, uavhengig av hvilke personer som fyller dem. Om noe oppfattes som normalt eller unormalt vil være kulturavhengig, der kultur kan forstås som helheten av et samfunns eller en gruppes normer av alle slag, som dets kunnskaper og trosforestillinger. I all enkelthet kan kultur defineres som ”oppskrifter” på hvordan saker og ting bør gjøres innenfor et samfunn eller en gruppe. Hva som er normalt varierer dermed både historisk, mellom samfunn og innen samfunn. Normalitet er således ikke en faktisk og statisk størrelse, men et elastisk begrep (Østerberg & Engelstad 1995, Wadel 1990).

I et relasjonelt perspektiv kan det forstås slik at mennesker innenfor en felles kultur blir mer like hverandre og påviker hverandre gjennom sine handlinger. Gjennom observasjon av hverandre etablerer vi mennesker en forståelse av hva som er normalt. Ønsket om å være normalt er motivert av ønsket om ikke å skille seg ut fra andre grupper, eller andre i en gruppe, en anser som naturlig å sammenlikne seg med. Dette ønsket motiverer mennesker til å tilpasse seg situasjonen, for eksempel livet med sykdom, så godt som mulig ut fra hva som vurderes som gode eller dårlige måter å leve på.

Det normale livet kan dessuten stå som idealet for det livet en har levd før sykdommen rammet, mens både den syke partneren og paret fremdeles tilhørte de friskes verden. Begrensningene sykdommen setter kan oppleves som hindre for den enkelte og for paret for å leve livet slik en har gjort før. Det kan være vanskelig å akseptere at sykdommen tvinger en til å orientere seg mot andre verdier, forventninger, roller, og handlinger enn de en har orientert seg mot tidligere. Dermed kan det tidligere livet stå som det normale livet, mens det nye livet en ikke har valgt selv kan ses som påtvunget, lite attraktivt og unormalt.

Å leve et så normalt liv som mulig har dermed også noe med identitet å gjøre og hvilken identitet en foretrekker fremfor en annen. Det har noe å gjøre med hvordan jeg oppfatter meg selv i forhold til andre, hvordan jeg tror andre oppfatter meg og hvordan jeg ønsker å bli oppfattet. Dermed henger ønsket om å leve et normalt liv nært sammen med selvopplevelse, og med behovet for akseptering og anerkjennelse. Ut fra denne refleksjonen kan bestrebelsene for å leve et normalt liv være uttrykk for et behov hos både den syke, den friske og paret og

dermed et relasjonelt anliggende. Å forsøke å leve så normalt som mulig til tross for de ulempene det medfører i hverdagen, kan bidra til håp hos den kronisk syke og dens partner og bidrar til et bedre liv. Helsepersonell vil kunne utfordre parenes forestillinger om og anstrengelser for å leve et normalt liv i opplæringssammenheng for å gi rom for refleksjon og en dermed en økt bevissthet for hvordan de best kan ta vare på livet med sykdommen og det livet de ønsker seg.

4.5.2 Prioritering av lønnsarbeid

I alle parforholdene i studien kommer det på den ene eller andre måten til uttrykk at den sykes lønnete arbeid inntar en sterk posisjon i de sykes og parenes hverdag. Tre av informantene (Kalle, Kari og Sofie) har fortellinger om hvordan ektefellene "bruker opp" energien sin på jobben, slik at de ikke har krefter igjen til å engasjere seg i felles aktiviteter med ektefellen i fritiden. Jørgen uttrykker stolthet over at hans kone hele tiden har vært i full jobb til tross for sykdommen.

En kan lure på hva som driver de kronisk syke til å investere så mye av kreftene i arbeidslivet med til dels negative konsekvensene det har for par- og familielivet. Hvorfor setter mange tilsynelatende arbeidet over helsen og en aktiv fritid?

En av forklaringene kan ligge i at arbeidsplassen i dag for mange ikke bare er viktig som inntektskilde, men at den har betydning på flere områder. I et samfunn som Norge der livslang lønnsarbeid for både menn og kvinner har blitt mer og mer vanlig, er det ofte blitt nødvendig å flytte dit en kan skaffe seg nødvendig utdanning og arbeid. Som følge spres slekt og barndomsvenner over et større geografisk område og gjør den direkte og daglige kontakten vanskelig, om ikke umulig. Arbeidsplassen får dermed en større betydning som arena for sosial samhandling og utvikling av varig vennskap. En annen forklaring kan være at arbeidslivet fremstår som kilde for å kjenne seg nyttig og verdifull og til å oppnå sosial bekreftelse og anerkjennelse. Dette utgjør viktige byggestener i den enkeltes opplevelse av egenverd. Dessuten åpner arbeidet for utvikling av mestringsevne, selvstendighet og personlige identitet. Både enkeltfaktorer og/eller de samlede faktorene vurderes som så positive og verdifulle for mange, at det ville kunne oppleves som et stort tap å måtte oppgi dem.

I tillegg til disse mer individuelle faktorer vil et slikt valg også kunne forstås ut fra en større samfunnsmessig kontekst, som for eksempel fra en markedsøkonomisk, sosialpolitisk og helsepolitisk kontekst.

Siden starten av det 19. århundre lever menneskene i den industrialiserte verden med en forestilling om at økonomien må vokse for at våre alles liv skal bli mer komfortabel og dermed bedre. En slik økonomisk vekst forutsetter befolkningens bidrag både i form av arbeidsinnsats og forbruk. De som måtte mene at en økning i materiell velstand ikke er nødvendig risikerer fort å bli beskyldt for å tenke usolidarisk. Dette synes å komme til uttrykk gjennom arbeidslinja som ble introdusert i Norge på nittitallet (Helse- og omsorgsdepartementet, NOU 1999: 13). Strategien innebærer en innstramning i å stille krav om arbeid eller aktivitet før trygdeytelser tilstås og en plikt til den enkelte om å kunne forsørge seg selv.

Flere opplever at arbeidslinja har bidratt til en økt mistenkeliggjøring av personer som pga. sykdom i perioder eller varig ikke kan delta i arbeidslivet, både fra myndighetenes så vel som fra befolkningens side. Mange med kronisk sykdom vil derfor til tross for store helseplager kunne føle seg moralsk forpliktet til å bidra til fellesskapet og kvier seg i det lengste med å ty til sykemelding eller søke uførestønad. I tillegg vil frykten for å miste omgivelsens aktelse ved ikke å innfri samfunnets normer og forventninger kunne spille en ikke ubetydelig rolle for den enkelte syke. Så får helseplagene heller gå ut over fritiden og personlig velvære så lenge en klarer å fungere på jobben.

Personlige valg om å stå i arbeidet så lenge det går og koste hva det koste vil, kan derfor ikke ses løsrevet fra politiske og samfunnsmessige føringer. En bevisstgjøring rundt hva som spiller inn i den enkeltes valg om å bruke det meste av energien på arbeid, vil kunne bidra til mer bevisste prioriteringer, der hensynet til personlig velvære og parforholdet vil kunne innrømmes større vekt og plass. Dette er noe helsepersonell vil kunne åpne for ved å sette temaet på dagsorden i forbindelse med gjennomføringen av opplæringskurs.

5 AVSLUTNING

Min nysgjerrighet i utgangspunktet for denne studie gikk ut på å undersøke hvordan IBD virket inn på parforholdet sett fra den friske partnerens perspektiv og hvordan økt kunnskap om dette konkret kunne inkluderes i et opplæringstilbud for denne pasient- og pårørendegruppen ved LMS. Informantens fortellinger om sykdommens virkning på parforholdet viste seg imidlertid alltid også å være fortellinger om hvordan parene responderer på sykdommen både emosjonelt og i praksis og hvordan de mestret sykdommen. Ulikhetene i parenes mestringsstrategier var påfallende og fasinerte meg. Underveis i analyseprosessen vokste derfor ideen frem at de forskjellige måtene parene håndterte sykdommen på kunne reflekteres i fire ulike mestringsstiler. Jeg startet med andre ord ikke opp med å undersøke forskjellige mestringsstiler hos par der den ene hadde IBD.

Implikasjoner for praksis

Valg av mestringsstil må ikke være bevisst for begge parter i parforholdet og vil heller ikke nødvendigvis kunne tolkes dit hen at begge partene i parforholdet er enige om og tilfredse med ordningen. Kun gjennom samtale med én av partene vil en derfor vanskelig kunne få pålitelig informasjon om hvordan ansvarsfordelingen faktisk fungerer for paret.

Dersom helsepersonell skal danne seg et inntrykk av parets mestringsstil og om den fungerer godt for begge så vel som for parforholdet, vil det kunne være nyttig å snakke med både pasienten og den friske partneren hver for seg og med paret sammen. Der dette ikke skulle være praktisk mulig, ville det kunne være nyttig ved hjelp av såkalte sirkulære spørsmål å spørre pasientene om hvordan partneren tenker om dette og hva partneren ville ha svart. På denne måten kunne en bedre tilrettelegge konsultasjonen slik at den samsvarer med både den enkelte og parets behov og preferanser. Der det er problemer av liknende karakter som belyst i refleksjonene til mestringsstilene ovenfor, kunne helsepersonell i konsultasjonen åpne for en dialogisk prosess, der paret kunne gis anledning til å utforske egen mestringsstil for eventuelt å kunne modifisere den eller utvikle nye muligheter.

Spesialisthelsetjenesten i Norge med sin inndeling i psyke og soma, og sine organ- og sykdomsfokuserte behandling bærer etter min oppfatning fortsatt preg av en organisering etter den biomedisinske modellen. Selv om en kan se trenden i de nyere helsepolitiske føringene mot en mer biopsykososial orientering, peker funnene fra denne studien mot en praksis som i

liten grad legger til rette for en familieorientert behandling. Det har muligens å gjøre med produksjons- og effektiviseringskravenes fremvekst i helsetjenesten, med at helsepedagogikk og kommunikativ kompetanse ikke vektlegges nok i utdanningen av helsepersonell og med helsepersonellets egne holdninger.

For at både pasienter og pårørende skal kunne gis god opplæring, bør helsetjenesten legge til rette for at også pårørende gis anledning til å delta i konsultasjoner med helsepersonellet. Dette kan blant annet gjøres ved å styrke helsepersonellets pedagogiske, systemiske og kommunikative kompetanse. Dette vil delvis kunne ivaretas gjennom utdanningsplanene til de forskjellige helseprofesjonene og gjennom etterutdanning og kursing av helsepersonell. Videre trengs gode finansieringsordninger som stimulerer til denne form for opplæringspraksis, samt materiell og praktisk tilrettelegging for denne virksomheten både på Lærings- og mestringssentrene, sengeposter og poliklinikker.

Implikasjoner for videre forskning

Funnene fra studien vil kunne danne grunnlag for en mer spesifikk forskning i ettertid. Det ville for eksempel være interessant å se om en større studie ville kunne bekrefte modellen om mestringsstilene og om en slik større studie ville kunne identifisere andre mestringsstiler. Det er mulig at det for eksempel finnes mestringsstiler der den friske har ansvar for sykdommen eller der ingen av partene tar ansvar.

Det ville videre være interessant å se på om de forskjellige mestringsstilene kunne tillegges betydning for hvordan parene opplever kvaliteten av parforholdet og på skillsmissefrekvensen på sikt.

I senere studier ville det også være interessant å snakke med pasientene alene og med parene sammen. Dette kunne gi verdifull informasjon om hvordan en måtte gå målrettet frem i en systemisk tilnærming i pasient- og pårørendeopplæringen, der en søker å understøtte den likeverdige *trialogen* mellom behandler, pasient og pårørende for å fremme mestring.

Det ville i tillegg være spennende å utvikle, gjennomføre og evaluere et opplæringsprogram for pasienter med IBD og deres ektefeller/samboere, der en tar utgangspunkt i parenes ulike mestringsstiler.

LITTERATURLISTE

- Anderson, H. (2003). *Samtale, språk og terapi – et postmoderne perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Beck, U. (1997). *Risiko og frihet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Beck, U. og Beck-Gernsheim, E. (1995). *The normal chaos of love*. Cambridge: Polity Press.
- Berlin, I. (2006). *Vier Versuche*. Fischer Taschenbuch Verlag.
- Bjartveit, S. og Kjærstad, T. (1996). *Kaos og kosmos. Byggesteiner for individer og organisasjoner*. Steinar Bjartveit og Trond Kjærstad og KOLLE forlag.
- Blekesaune, M. (2003). *Helsemessig seleksjon inn og ut av ekteskapet: Helsesvake partnere mindre populære*. URL: <http://www.ssb.no/samfunnsspeilet/utg/200303/05/> (lest 10.08.2009)
- Bokmålsordboka (2005). Oppslagsord. Lastet ned 28.02.2011 fra denne internettadressen:
- Callié, P. (1992). *En og en er tre. Oppdagelsesreiser i parlandskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* 5(2)168-195
- Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: the Self in the Chronic Illness and Time*. New Brunswick, Rutgers University Press.
- Chesla, C.A. (2005). *Nursing Science and Chronic Illness: Articulating Suffering and Possibility in Family Life*. *Journal of Family Nursing* 11(4): 371-387
- Corbin, J.M. & Stauss, A. (1991). *A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework*. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal* 5(3): 155-174
- Curtin, M. og Lubkin, I.M. (1998). What is chronicity? I Lubkin, I.M og Larsen, P.M. *Chronical illness. Impact and Interventions*. Boston: Jonnes and Barlett Publishers.
- Dyregrov, A. (1999). Familien etter dødsfall. Forståelse og bistand. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 36, 826-835

- Eckhardt, V.K., Lesshafft, C., Kanzler, G., Bernhard, G. (1994). *Disability and health care use in patients with Crohn's disease: A spouse control study*. *Am J Gastroent* 89:2157-2162
- Eng, H. (2003). *Sporting sexuality. Doing sex and sexuality in a Norwegian sports context*. Avhandling (dr. scient), Oslo: Norges Idrettshøgskole.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Feurle, G.E., Keller, O., Hassel, K. og Jesdinsky, H.J. (1983). *Soziale Auswirkungen des Morbus Crohn*. *DMW* 108:971-975. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Fisher, L. & Weihs, K. (2000). Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *Journal of Family Practice*, 49, 561-566.
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Giddens, A. (1994). *Intimitetens forandring. Seksualitet, kjærlighet og erotikk i det senmoderne samfund*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Giddens, A. (1996). *Modernitet og selvidentitet*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gjengedal, E. og Hanestad B.R. (red.) (2007). *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag AS.
- Haller, C., Kemmler, G., Judmair, G., Rathner, G., Kinzl, H., Richter, R., Günther, V. (2003). *Social network and social support in patients with chronic inflammatory bowel disease*. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*. 49(1):36-48
- Hanssen, T.A. og Natvig, G.K. (2007). Stress og mestring. I Gjengedal, E. og Hanestad B.R. *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999). NOU 1999:13 *Arbeidslinja – historikk og definisjon*. URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-13/12/3/2.html?id=353102> (lest 3. juni 2011)
- Hem, H.-E. (2002). *Den tankefulle kroppen. Et essay om kroppen i medisinsk antropologi med eksempel fra et norsk rehabiliteringsprosjekt for personer med kroniske muskel- og skjelettlidelser*. Rapport 12/2002. Høgskolen i Vestfold/HENÆR-senteret.

- Hårtveit, H. og Jensen, P. (1999). *Familien – pluss én. Innføring i familieterapi*. Oslo: Forfatterne og Tano Aschehoug.
- Hårtveit, H. (red.) (2005). *Perspektiver på parforhold*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Isaksen, L.W. (2002). Om lukten og skammen I: Gressgård, F. og Meyer (red). *Fanden går i kloster. Elleve tekster om det andre* (134-150). Oslo: Spartacus Forlag.
- Jensen, P. (1994). *Ansikt til ansikt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kaplan, R.M., Sallis, J.F., Patterson, T.L. (1993). *Health and human behavior*. New York: McGraw-Hill Inc.
- Kaspersen, L.B. (1995). *Anthony Giddens – introduksjon til en samfundsteoretiker*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S. (2006). *Stress og følelser – en ny syntese*. København: Akademisk forlag.
- LMF Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (sist oppdatert 2009). *Inflammatoriske tarmsykdommer - Crohns sykdom og ulcerøs kolitt*. URL: <http://www.lmf norge.no/Brosjyre%20LMF%20inflammatoriske%20tarmsykdommer.pdf> (lest 25.februar 2011)
- Lov om spesialisthelsetjensten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) av 2. juli 1999 nr 61
- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr 63
- Lundby, G. (1998). *Historier og terapi. Om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Oslo: Geir Lundby og Tano Aschehaug Forlag.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Aurskog: Tano Aschehoug.

Mann, C. og Dieppe, P. (2006). *Different Patterns of Illness-Related Interaction in Couples Coping With Rheumatoid Arthritis*. Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research) 55 (2): 279-286

Manne, S. L. & Zautra, A. J. (1999). *Spouse criticism and support: Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 608-617.

Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag.

Metzinger, T. (2003). *Being No One. The Self-Model Theory og Subjectivity*. MIT Press. Cambridge. MA.

Metzinger, T. (2009). *The Ego Tunnel: The Science of the Mind and the Myth of the Selv*. New York: Basic Books.

Miller, J.F. (2000). *Coping With Chronic Illness: Overcoming Powerlessness*. Philadelphia: F.A. Davis.

Minuchin, S. (1977). *Familjer i terapi*. Stockholm: Wahlström & Wildestrand.

Neumann, I.B. (2001). *Mening, materialitet, makt: En innføring i diskursanalyse*. Oslo: Fagbokforlaget.

NK LMS (sist oppdatert 20.05.2011). *Teoretisk forankring* (NK LMS 2011). URL: http://mestring.no/teoretisk_forankring (lest 31.mai 2011)

Precht, R.D. (2007). *Wer bin ich und wenn ja, wie viele. Eine philosophische Reise*. München: Goldmann Verlag.

Precht, R.D. (2010). *Die Kunst, kein Egoist zu sein. Warum wir gerne gut sein wollen und was uns davon abhält*. München: Goldmann Verlag.

Probst, B., von Wietersheim, J., Wilke, E., Feiereis, H. (1990). *Social integration of Crohn disease and ulcerative colitis patients. Study of the relations of somatic, psychological and social factors*. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*. 36(3):258-75

Schibbye, A.-L.L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Schjødt, B. og Egeland, T.A. (1989). *Fra systemteori til familierterapi*. Oslo: Tano AS.
- Seikkula, J. (2000). *Åpne samtaler*. Oslo: Tano Aschehoug. 4. opplag 2008.
- Selzer, W.J. (1992). *Det narrative perspektiv innen rammen av familiekulturell tilnærming til terapi. Teoretiske og metodiske problemstillinger: Del II*. Oslo: Tidsskrift for Norsk Psykologforening 1992, 29, 699-709
- Shapiro, E. R. (2002). *Chronic illness as a family process: A social-developmental approach to promoting resilience*. Journal of Clinical Psychology, 58, 1375-1384.
- Smith, E. (2005). *Kærlighedens narrativer. Om at tale om begrebet kærlighed I en terapeutisk kontekst*. Fokus på familien, 1, 43-57.
- Smith, J.A., Jarman, M., Osborn, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. I Murray, M. og Chamberlain, K. (eds) (1999). *Qualitative Health Psychology*. London: Sage Publications Ltd., s. 218-239
- Smith, J.A. & Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analyses. I Smith, J. (red.). *Qualitative Psychology, a practical Guide to Research Methods*. London: Sage Publications Ltd., s. 53-80
- Sosial og helsedepartementet (1998). St.meld. nr. 21 (1998-1999). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Syltevik, L.J. (2005). Fra trygg havn til vaklende fellesskap? Sosiologiske perspektiver på dagens familier og parforhold. I Hårtveit, H. (red.) *Perspektiver på parforhold*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Telste, K. (2005). Det lykkelige valget. Et kulturhistorisk blikk på pardannelse, kjærlighet og ekteskap. I Hårtveit, H. (red.) *Perspektiver på parforhold*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget. 2. utgave.
- Ulleberg, I. (2005). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Universitetet i Oslo. Språkrådet. (sist oppdatert 2010). Bokmålsordboka. URL:
<http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=stress&bokmaal=+&ordbok=bokmaal>
(lest 12. januar 2011)

Wadel, C. (1990). *Den samfunnsvitenskapelige konstruksjon av virkeligheten*. Flekkefjord: SEEK A/S, 2. utgave.

Wahl, A.K. og Hanestad, B.R. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I Gjengedal, E. og Hanestad B.R. (red.). *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag A/S.

Østerberg, D. og Engelstad, F. (1995). *Samfunnsformasjoner. En innføring i sosiologi*. Oslo: Pax Forlag A/S.

Vedlegg

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Karin Kongsli
Avdeling for etter- og videreutdanning
Diakonhjemmet Høgskole
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 25.05.2009 Vår ref: 21970 / 2 / GRH Deres dato: Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.05.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21970	<i>A leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) i parforholdet. Ektefelles/ samboerens perspektiv på samlivet med en partner som har Morbus Crohn eller ulcerøs kolitt</i>
Behandlingsansvarlig	Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Karin Kongsli
Student	Margarete Susanne Storm

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

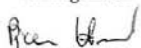
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Margarete Susanne Storm, Arnebråtveien 21 D, 0376 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uib.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyre.svarval@vt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uib.no

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Karin Kongsli
Avdeling for etter- og videreutdanning
Diakonhjemmet Høgskole
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 04.01.2011

Vår ref: 21970 TNS/RF

Deres dato:

Deres ref:

BEKREFTELSE PÅ REGISTRERING AV ENDRING

Vi viser til svar på vår henvendelse angående status for behandling av personopplysninger i prosjektet:

21970

*Å leve med kronisk inflammatorisk tarm sykdom (IBD) i parforholdet.
Ektefelles/samboerens perspektiv på samlivet med en partner som har Morbus
Crohn eller ulcerøs kolitt*

I svaret som ble mottatt fra Margarete S. Storm 19.12.2010 er det opplyst at prosjektet ikke er avsluttet fordi forskningsprosessen har tatt lengre tid enn planlagt. Opprinnelig dato for prosjektslutt var 31.12.2010. Ny dato for prosjektslutt er 31.12.2011.

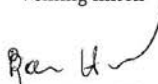
Personvernombudet har registrert 31.12.2011 som ny dato for prosjektslutt.

Ved prosjektslutt vil personvernombudet rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger. For at datamaterialet skal være anonymt må lydopptak slettes, direkte personidentifiserende opplysninger slettes og eventuelle indirekte personidentifiserende opplysninger i det øvrige materialet må slettes eller omkodes/grovkategoriseres, slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

Vi minner om at en utsettelse av prosjektslutt på ett år utover den opprinnelige datoen ikke kan påregnes uten at utvalget informeres.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Tone Njølstad Slotsvik

Kontaktperson: Tone Njølstad Slotsvik tlf: 55 58 24 10

✓ Kopi: Margarete Susanne Storm, Arnebråtveien 21 D, 0376 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no

SEMISTRUKTURERT INTERVJUGUIDE FOR KVALITETSUTVIKLINGSPROSJEKT

Å leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) i parforholdet. Ektefelles/samboerens perspektiv på samlivet med en partner som har Morbus Crohn eller ulcerøs kolitt.

Rammer og struktur

Kort informasjon om studien:

- bakgrunn
- tema
- formål
- intervjuform
- tidsbruk (ca 1 time)

Invitasjon til å ta opp eventuelle spørsmål og avklaringer før oppstart.

Demografiske data

- Kjønn
- Informantens og partnerens aldersgruppe (f. eks. 30-40 år, 50-60 år)
- Varigheten på samlivet
- Sykdomsdebut før eller etter etablering av parforholdet
- Parets yrkesstatus
- Omsorgsansvar for mindreårige barn
- Partnerens eventuelle sykemeldinger og sykehusinnleggelses pga. sykdommen IBD det siste året
- Utlagt tarm

Spørsmål om parforholdet, - eksempler

Hvordan opplever du at din ektefelles/samboerens sykdom påvirker...?

Hvilke konsekvenser opplever du at din ektefelles/samboerens sykdom har for?

- parforholdet
- seksuelt samliv
- sosialt liv
- vennskap
- fritid
- fordeling av ansvar, roller, arbeidsoppgaver yrkesliv
- økonomi
- fremtiden

Hvilke konsekvenser av din ektefelles/samboers sykdom for parforholdet setter du pris på?
Hva har du i det siste året bekymret deg for i forbindelse med din partners sykdom og parforholdet?

Hvordan og i hvilken sammenheng snakker dere sammen om sykdommens konsekvenser for parforholdet?

Hva mener du må til for at dere kan bevare et tilfredsstillende parforhold med sykdommen?

**Spørsmål knyttet til pasient- og pårørende opplæringen ved IBD
i fbm. kurs på LMS, - eksempler**

Hva skulle du ønske at helsepersonell snakket om med ektefellen/samboeren til en person med IBD med tanke på samlivet med en syk partner?

Hva tenker du er det viktigste med tanke på opplæring av pasienter og pårørende?

Hvordan kan helsepersonell lære av de erfaringene du og andre ektefeller/samboere sitter med om sykdommens konsekvenser for parforholdet?

Avslutning, - eksempler

Oppsummering.

Er det noe du ønsker å tilføye, eventuelt justere eller nyansere?

Hvordan opplevde du intervjuet?

Var det noe jeg spurte om som du reagerte på?

Var det noe du svarte som du reagerte på?

Var det noe du savnet?

Har du spørsmål angående den videre databehandlingen etter intervjuet?

Jeg kan i ettertid nås på telefon i tilfelle det skulle dukke opp noe spørsmål eller noe annet du ønsker å snakke med meg om i forbindelse med intervjuet og/eller studien.

Informasjon til deg som er pasient ved IBD-poliklinikken

Nedenfor finner du informasjon om et kvalitetsutviklingsprosjekt, som du bes å lese gjennom. Prosjektet retter seg mot ektefeller/samboere til personer med IBD. Informasjonen nedenfor er identisk med det skrivet du bes å gi videre til din ektefelle/samboer med forespørsel om deltakelse i dette kvalitetsutviklingsprosjektet.

Med vennlig hilsen

Masterstudent Margarete S. Storm

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I KVALITETSUTVIKLINGSPROSJEKT

*Å leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) i parforholdet.
Ektefellens/samboerens perspektiv på samlivet med en partner som har Morbus Crohn eller
ulcerøs kolitt.*

Til deg som er gift eller samboer til en partner med IBD.

Ved Lærings- og mestringssenteret (LMS) utvikles og gjennomføres opplæringstilbud for pasienter med kronisk sykdom og deres pårørende som skal bidra til å hjelpe dem å mestre å leve med sykdommen i hverdagen. Alle opplæringstilbud planlegges, gjennomføres og evalueres i et likeverdig samarbeid mellom en tverrfaglig gruppe helsepersonell og en erfaren bruker, dvs. en person som selv har sykdommen, eller som er pårørende til en person med sykdommen.

Hensikten med ovennevnte studie er å få frem ektefellens/samboerens stemme i planleggingen av et nytt lærings-/kurstilbud ved LMS for personer med IBD og deres pårørende. Målet med studien er en økt forståelse for hva LMS kan bidra med for å hjelpe par å mestre å leve med den enes kroniske sykdom i hverdagen. Dette er et område der vi har veldig lite forskningsbasert kunnskap fra før. Således er studien å forstå som kvalitetsutviklingsstudie ved sykehusets LMS, der jeg er ansatt som enhetsleder. Resultatene fra studien vil bli fremstilt i min masteroppgave innen Familieterapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmet Høgskole.

I studien tar jeg sikte på å intervju fire ektefeller/samboere til personer med IBD. For å kunne være med i studien må du og din partner ha bodd sammen i minst to år, det må ikke foreligge konkrete planer om separasjon og du må beherske norsk. Din ektefelle/samboer må ikke ha andre sykdommer som er av en slik karakter at de kan anses å ha en større innvirkning på samlivet.

I intervjuet vil jeg innledningsvis spørre om demografiske data som din og din partners alder, varigheten på deres samliv, om dere er i arbeid, om dere har omsorg for mindreårige barn og hvor gamle de er, når sykdommen startet hos din partner samt sykdommens forløp og alvorlighetsgrad. Hensikten med å spørre om slike forhold er at de antas å kunne ha betydning for samlivet. Jeg vil ikke spørre om personlige data som fødselsdato, personnummer, bostedsadresse og navn på din ektefelle/samboer.

Intervjuet vil videre ha karakter av en samtale, der jeg i hovedsak vil stille åpne spørsmål relatert til sykdommens konsekvenser for samlivet sett fra ditt ståsted. Spørsmålene formuleres åpne for at de i minst mulig grad skal virke begrensende og slik at du gis anledning til å utdype de temaene du selv anser som viktige å få frem. For å kunne lage et best mulig kurstilbud til pasienter med IBD og deres pårørende vil jeg i tillegg spørre om hva du tenker bør være viktige temaer i et slikt kurs med henblikk på de pårørende kursdeltakeres behov og på parforholdet.

Det avsettes ca. én time til hvert intervju som tas opp på lydbånd. Jeg vil også notere underveis. Jeg vil skrive ut (transkribere) hvert intervju i sin helhet. I masteroppgaven vil jeg sitere og referere fra intervjuene i anonymisert form, så ingen vi kunne kjenne seg eller sin ektefelle/samboer igjen. I tillegg til meg selv er det kun min hovedveileder, dekan Karin Kongsli ved Diakonhjemmet Høgskole, og eventuelle biveiledere som vil gis adgang til å lese transkripsjonen i sin helhet i anonymisert form.

Dataene (samtykkeerklæring, lydbånd og transkripsjoner) vil bli behandlet konfidensielt. Alt materiell vil bli oppbevart nedlåst utilgjengelig for andre enn meg. Lydbånd slettes og datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt 31.12.2010.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Dersom du er interessert i å delta i studien, ber jeg deg om å skive under vedlagte samtykkeerklæring og sende den snarest mulig i vedlagte svarkonvolutt til sykehuset, medisinsk poliklinikk, ved sykepleier Ellen Vogt. Jeg vil deretter kontakte deg for å avtale tidspunkt og sted for intervjuet.

Jeg gjør oppmerksom på at deltakelsen i prosjektet er frivillig. Du kan når som helst og uten nærmere begrunnelse trekke ditt samtykke til intervju og til bruk av data fremkommet i intervjuet, inntil oppgaven er levert. En eventuell tilbaketrekking av samtykke vil ikke påvirke din ektefelles/samboers medisinske behandlingstilbud ved sykehuset.

Dersom du har spørsmål eller noe du vil drøfte med meg i forbindelse med min forespørsel før du svarer, er du hjertelig velkommen til å ringe meg eller sende en e-post.

Med vennlig hilsen

Masterstudent Margarete S. Storm

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I KVALITETSUTVIKLINGSPROSJEKT

*Å leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) i parforholdet.
Ektefellens/samboerens perspektiv på samlivet med en partner som har Morbus Crohn eller
ulcerøs kolitt.*

Til deg som er gift eller samboer til en partner med IBD.

Ved Lærings- og mestringssenteret (LMS) utvikles og gjennomføres opplæringstilbud for pasienter med kronisk sykdom og deres pårørende som skal bidra til å hjelpe dem å mestre å leve med sykdommen i hverdagen. Alle opplæringstilbud planlegges, gjennomføres og evalueres i et likeverdig samarbeid mellom en tverrfaglig gruppe helsepersonell og en erfaren bruker, dvs. en person som selv har sykdommen, eller som er pårørende til en person med sykdommen.

Hensikten med ovennevnte studie er å få frem ektefellens/samboerens stemme i planleggingen av et nytt lærings-/kurstilbud ved LMS for personer med IBD og deres pårørende. Målet med studien er en økt forståelse for hva LMS kan bidra med for å hjelpe par å mestre å leve med den enes kroniske sykdom i hverdagen. Dette er et område der vi har veldig lite forskningsbasert kunnskap fra før. Således er studien å forstå som kvalitetsutviklingsstudie ved sykehusets LMS, der jeg er ansatt som enhetsleder. Resultatene fra studien vil bli fremstilt i min masteroppgave innen Familieterapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmet Høgskole.

I studien tar jeg sikte på å intervju fire ektefeller/samboere til personer med IBD. For å kunne være med i studien må du og din partner ha bodd sammen i minst to år, det må ikke foreligge konkrete planer om separasjon og du må beherske norsk. Din ektefelle/samboer må ikke ha andre sykdommer som er av en slik karakter at de kan anses å ha en større innvirkning på samlivet.

I intervjuet vil jeg innledningsvis spørre om demografiske data som din og din partners alder, varigheten på deres samliv, om dere er i arbeid, om dere har omsorg for mindreårige barn og hvor gamle de er, når sykdommen startet hos din partner samt sykdommens forløp og alvorlighetsgrad. Hensikten med å spørre om slike forhold er at de antas å kunne ha betydning for samlivet. Jeg vil ikke spørre om personlige data som fødselsdato, personnummer, bostedsadresse og navn på din ektefelle/samboer.

Intervjuet vil videre ha karakter av en samtale, der jeg i hovedsak vil stille åpne spørsmål relatert til sykdommens konsekvenser for samlivet sett fra ditt ståsted. Spørsmålene formuleres åpne for at de i minst mulig grad skal virke begrensende og slik at du gis anledning til å utdype de temaene du selv anser som viktige å få frem. For å kunne lage et best mulig kurstilbud til pasienter med IBD og deres pårørende vil jeg i tillegg spørre om hva du

tenker bør være viktige temaer i et slikt kurs med henblikk på de pårørende kursdeltakeres behov og på parforholdet.

Det avsettes ca. én time til hvert intervju som tas opp på lydbånd. Jeg vil også notere underveis. Jeg vil skrive ut (transkribere) hvert intervju i sin helhet. I masteroppgaven vil jeg sitere og referere fra intervjuene i anonymisert form, så ingen vi kunne kjenne seg eller sin ektefelle/samboer igjen. I tillegg til meg selv er det kun min hovedveileder, dekan Karin Kongsli ved Diakonhjemmet Høgskole, og eventuelle biveiledere som vil gis adgang til å lese transkripsjonen i sin helhet i anonymisert form.

Dataene (samtykkeerklæring, lydbånd og transkripsjoner) vil bli behandlet konfidensielt. Alt materiell vil bli oppbevart nedlåst utilgjengelig for andre enn meg. Lydbånd slettes og datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt 31.12.2010.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Dersom du er interessert i å delta i studien, ber jeg deg om å skive under vedlagte samtykkeerklæring og sende den snarest mulig i vedlagte svarkonvolutt til sykehuset, medisinsk poliklinikk, ved sykepleier Ellen Vogt. Jeg vil deretter kontakte deg for å avtale tidspunkt og sted for intervjuet.

Jeg gjør oppmerksom på at deltakelsen i prosjektet er frivillig. Du kan når som helst og uten nærmere begrunnelse trekke ditt samtykke til intervju og til bruk av data fremkommet i intervjuet, inntil oppgaven er levert. En eventuell tilbaketrekking av samtykke vil ikke påvirke din ektefelles/samboers medisinske behandlingstilbud ved sykehuset.

Dersom du har spørsmål eller noe du vil drøfte med meg i forbindelse med min forespørsel før du svarer, er du hjertelig velkommen til å ringe meg eller sende en e-post.

Med vennlig hilsen

Masterstudent Margarete S. Storm

SAMTYKKEERKLÆRING

For deltakelse i kvalitetsutviklingsprosjektet:

***Å leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) i parforholdet.
Ektefellens/samboerens perspektiv på samlivet med en partner som har Morbus Crohn eller
ulcerøs kolitt.***

Ansvarlig: Margarete Susanne Storm

Jeg har mottatt og lest informasjon om ovennevnte kvalitetsutviklingsprosjekt og samtykker til å delta i studien.

Sted/dato

Signatur

For avtale om tid og sted for intervju kan jeg nås på telefon nummer.....