

Forord

Endelig er jeg ved veis ende i det som de to siste årene har vært en lang, krevende og lærerik prosess. Det er i dag både vemodig og fint å skulle levere fra seg det endelige resultatet. I denne sammenheng er det flere som fortjener en takk.

Jeg vil først og fremst rette en takk til min veileder, Aksel Tjora. Takk for kreative og konstruktive diskusjoner, faglige innspill og nyttige tips underveis i prosessen. Jeg har hatt stort utbytte av din engasjerende og motiverende måte å veilede på. Deretter vil jeg takke mine informanter som ved å dele sine erfaringer har gjort denne oppgaven mulig. Takk.

Jeg vil også rette en takk til Maren Meyer Hegna. Takk for gjennomlesning og grundige tilbakemeldinger, og ikke minst for et godt og konstruktivt samarbeid gjennom hele masterstudiet. Uten deg ville ikke min studietid vært den samme. Jeg vil også takke Thomas Ueland Torp for korrektur og gode og nyttige diskusjoner under analysearbeidet, og Sondre Hole Hveding for all støtte, gode innspill og gjennomlesning gjennom skriveprosessen. Også Runar Jenssen fortjener en takk for gode innspill til setningsoppbygging og korrektur.

Min søster Hanne Amundsen Levang fortjener også en takk i denne sammenheng. Takk for at du har tatt deg tid til å lese over min oppgave til tross for at du selv er i slutfasen av din egen bacheloroppgave. Jeg vil også rette en takk til min samboer Kristian som har støttet, trøstet og bygget meg opp gjennom hele skriveprosessen. Takk, uten deg ville oppgaven blitt vanskelig å gjennomføre.

En takk må også rettes til to av ildsjelene bak Frirom; Sunniva Huus Nordbø og Mads Bøhle, jeg setter stor pris på alle samtaler, oppmuntring og råd underveis i prosessen. Helt til slutt vil jeg også rette en takk til medstudenter og gjengen på Sosiologisk Poliklinikk. Takk for fine innspill, godt selskap under skrivingen og støttende bemerkninger.

Trondheim, april 2015

Sammendrag

Hvert år blir mellom 125 og 150 barn under femten år diagnostisert med kreft, dette rammer ikke bare den syke, men hele familien får sin tilværelse og sitt liv snudd på hodet. Denne masteroppgaven er på den ene siden en teoretisk undersøkelse av hvordan vi kan forstå betydningen av rom i lys av et sosiologisk perspektiv, og på den andre en empirisk undersøkelse av hvordan behovet for rekreative fysiske omgivelser kommer til syne i pårørende til barn med krefts fortellinger. Oppgaven er influert av et case; Frirom, en frittstående, lydisolert paviljong på toppen av Kvinne-Barn senteret på St. Olavs, og bygger på tre dybdeintervjuer med pårørende som tidligere har bodd på sykehus i Trondheim i lange perioder uten å ha mulighet for å trekke seg tilbake, være alene og bearbeide ting i fred.

Oppgaven kommer frem til to generiske innsikter, 1) viktigheten av rekreative omgivelser i en fasadepreget tilværelse og 2) viktigheten av å ha noe stabilt i en kaotisk situasjon. Å forstå betydningen av rom fra et sosiologisk perspektiv handler om å betrakte rom som noe mer enn bare et avgrenset område og en menneskeskapt konstruksjon, man må også se på det som et handlingsfelt. Et samspill mellom individet og rommet, hvor rommet muliggjør og setter begrensninger for individets utfoldelse ved å fremme og representere væremåter som der kan finne sted, og ved at individene responderer tilbake og handler ut i fra denne «mulighetshorisonten».

Innholdsfortegnelse

Forord.....	i
Sammendrag.....	iii
Innledning	1
Definisjon av pårørende.....	2
Livet og stedet – uløselig forbundet	3
Presentasjon av problemstillinger.....	3
Skissering av innhold.....	4
Teori.....	7
Tidligere forskning og teori av tilværelsen med et sykt barn	7
Stress.....	7
Behov.....	11
Mestring og Empowerment	13
Emosjonsarbeid	15
Ulike perspektiver på rom, romlighet og persepsjon.....	17
Stedsfenomenologi	18
En sosio-materiell tilnærming	21
Et interaksjonistisk perspektiv på rom	22
Privat og offentlig.....	24
Estetikk og funksjonalitet	25
Naturen og det sterile.....	29
Metode.....	31
Case og utvalg	31
Begrunnelse for valg av kvalitativ metode	34
Design	34
Forberedelser og gjennomføring	35
Bearbeiding av datamaterialet	38
Forskerrollen.....	39
Fordeler og ulemper ved å intervju over telefon.....	40
Forskningsetikk	42
Kvalitetsbedømming.....	43
Gyldighet	43
Pålitelighet.....	44
Generaliserbarhet.....	45
Analyse.....	47
Mangel på privatliv	47
Å være privat i det offentlige rom	52
Fasade	58
Kontroll.....	63
Å lage sitt eget frirom	68
I familie med ukjente	73
En helt annen verden	78
Avsluttende refleksjoner.....	85
Sterilitet	85
Kan mitt case, mitt utvalg og teorien jeg bruker bidra til å si noe generisk?	87
Viktigheten av rekreative miljøer i en fasadepreget tilværelse	88
Hva er et rekreativt miljø?	88
Hvordan kan rekreative miljøer være en pårønderressurs?	90

Viktigheten av å ha noe stabilt i en kaotisk situasjon.....	92
Oppsummering av funn	93
Hvordan forstå betydningen av rom i et sosiologisk perspektiv?.....	93
Hvordan kommer behovet for rekreative fysiske omgivelser til syne i mødrenes fortellinger?	95
Veien videre.....	97
Litteraturliste	99
Vedlegg.....	103
Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt	103
Vedlegg 2: Kvittering fra NSD.....	106
Vedlegg 3: Intervjuguide	109

Innledning

Bakgrunnen for mitt valg av tema er Frirom, en frittstående, lydisolert og klimatisert paviljong på toppen av Kvinne-Barn Senteret ved St. Olavs Hospital. Et rom laget for at pårørende til barn med kreft skulle ha tilgang til et sted de kunne være alene. Initiativtakeren til rommet, Mads Bøhle, opplevde gjennom sin stilling som trivselssykepleier på sykehuset at pårørende manglet et sted de kunne gå for å bearbeide følelser i fred. Engasjementet for et fristed ble fanget opp av arkitektstudentene Sunniva Huus Nordbø og Maren Storihle Ødegård som gjennom sin masteroppgave «Frirom, rom for emosjon på St. Olavs Hospital» designet konstruksjonen som i dag kalles Frirom. I utgangspunktet var tanken å undersøke bruken av Frirom, men da jeg ikke kom i kontakt med pårørende som brukte rommet på et nåværende tidspunkt bestemte jeg meg for å se på betydningen av rom, og hvordan behovet for rekreative fysiske omgivelser kommer til syne hos mennesker i krise.

I denne oppgaven blir vi kjent med tre mødre; Bente, Kari og Gro¹ som tidligere har tilbrakt lange perioder på sykehuset med sine kreftsyke barn. Det er de ikke alene om, hvert år rammes anslagsvis mellom 125 og 150 barn under femten år av kreft. Halvparten av disse barna er under fem år på diagnosetidspunktet (Lie 2001). I det et barn mistenkes for å ha eller få påvist kreft er det ikke bare barnet som rammes av sykdommen, men også mor, far og søsken vil få sitt liv, sin tilværelse, sin livssituasjon og sine hverdagsrutiner snudd fullstendig på hodet. På kort tid er det «normale» ved hverdagen gått over i det som kan betegnes som et kaotisk og forvirrende mareritt preget av sjokk, stress, angst, sorg, frykt, maktesløshet og uvisshet (Chesler og Barbarin 1987; Ringnér, Jansson og Graneheim 2011). Trygghet er skiftet ut med utrygghet, og begivenheter som tidligere har vært kilde til stress eller konflikt fremstår nå som bagateller sett i kontrast til langvarige behandlingsopphold, smertefulle behandlinger, store mengder informasjon om en ukjent sykdom, nye rutiner, mennesker og omgivelser. I det barnet får påvist kreft og familien flytter inn på sykehuset vil kreften «sitte i veggene» fordi den nå og i lang tid fremover vil gjennomsyre alle aspekter av hverdagen uavhengig av tid på døgnet.

¹ For å bevare informantenes anonymitet har jeg valgt fiktive navn, mer om dette i metodekapittelet.

Definisjon av pårørende

For å få en bedre forståelse av hva det vil si å være pårørende til et sykt barn ønsker jeg å gjøre rede for begrepet allerede her. Begrepet refererer til en pasients nærmeste familie, og defineres juridisk gjennom pasientrettighetsloven (2001) § 1-3 som «*den personen pasienten oppgir som nærmeste pårørende*». Dersom en pasient er ute av stand til å oppgi hvem denne personen er, skal nærmeste pårørende være den eller de som i størst utstrekning har varig kontakt med pasienten. I denne oppgaven er det barnets mor som spiller ut rollen som barnets representant og nærmeste pårørende på avdelingen, en rolle som gir dem både rett og plikt til å handle på vegne av barnet.

Videre er det et viktig poeng at pårørende i tillegg til å være barnets representant ovenfor helsevesenet også er en stor informasjonskilde i seg selv. Foreldrene sitter på inngående kunnskap om den syke og kan derfor fungere som en god ressurs under utredning, behandling og rehabilitering av pasienten. I «Pårørende - en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester» fra helsedirektoratet (2008) blir det lagt vekt på at rollen som informasjonskilde kan bidra til å skape grobunn for et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. En kan her se for seg et slags tredelt forhold som gjelder spesielt i situasjoner der barn er i møte med helsepersonell, hvor foreldrene som «mediator» eller «mellommann» innehar en rekke viktige funksjoner både i kraft av sin rolle som omsorgsgiver og representant for barnet, men også som en kilde til informasjon for behandleren.

I et historisk lys er rollen som representant og «mellommann» en ganske ny transformasjon av foreldrerollen sett i kontekst av deres deltakelse i omsorgen og pleien av det syke barnet, da det bare for et par tiår tilbake ikke var vanlig at foreldre var til stede under behandlingen av den syke. I dag er det derimot nesten forventet at en eller begge foreldre skal være tilstedeværende, en rettighet som er lovpålagt gjennom pasientrettighetsloven og derav plikter den enkelte behandlingsinstitusjon å legge til rette for. Hvis vi ser dette i lys av et medikaliseringperspektiv (Anderssen & Gjernes 2012; Johansen & Solbjør 2012) kan deler av transformasjonen forklares ved at den tidligere «passive» forelder nå har inntatt en mer «aktiv» rolle som handlende forbruker av helsetjenester (ref. barnets representant).

Livet og stedet – uløselig forbundet

Handling er alltid situert i en stedlig sammenheng. For at vi skal forstå livet, eller tilværelsen med et alvorlig sykt barn må vi derfor også få en forståelse av rommene sykdommen er situert i, og motsatt. Vi er alltid i et rom, om vi ikke er i et rom vil vi heller ikke eksistere (Norberg-Schulz 1992; Larsen 2009) fordi vi uansett hvor vi befinner oss alltid er en del av et *verdensrom*. Er vi i en by vil vi være i et *byrom* eller i et *offentlig rom*, bor vi i et hus finner tilværelsen sted i et *husrom*, når vi er i naturen befinner vi oss også på et avgrenset sted og vi kan således si vi befinner oss i et *naturrom* og så videre. Betydningen av rom må videre ses i sammenheng med stedets karakteristikk og atmosfære (Norberg-Schulz 1980), det handler med andre ord om hvorvidt vi fortolker våre omgivelser i lys av om de er offentlige eller private, estetiske og/eller funksjonelle, innbydende eller avvisende, lune eller kalde, trygge eller utrygge, sakrale eller profane, naturlige eller sterile. Gjennom fortellingene til Bente, Kari og Gro vil jeg gi et innblikk i hvordan situasjonene, menneskene, sinnstilstanden, sykdommen og stedenes atmosfære påvirker, former og spiller inn i deres fortolkning og opplevelse av rommene på sykehuset, avdelingen, nærmiljøet, hjemmet, naturen og Frirom.

Mødrene har ikke brukt Frirom under selve behandlingsoppholdene, men de har brukt det i ettertid. En posisjon som gjør dem særlig egnet til å reflektere over betydningen av rom fordi de på den ene siden har erfaringer fra et opphold hvor det ikke fantes noen øremerkede steder de kunne stikke seg vekk på, samtidig har de en referanse til et sted hvor pårørende kan gå for å være litt private når det stormer som verst.

Presentasjon av problemstillinger

I lys av mødrene situasjon og rolle som pårørende, og min posisjon som masterstudent i sosiologi ønsker jeg å finne ut hvordan vi kan forstå betydningen av rom. Oppgavens hovedproblemstilling vil derfor lyde som følger:

Hvordan forstå betydningen av rom i et sosiologisk perspektiv?

Jeg har valgt en teoretisk hovedproblemstilling for å vise til hvordan vi gjennom innsikter fra sosiologien generelt og mer empirinære og individorienterte retninger som fenomenologi og

interaksjonisme kan få en bedre forståelse av betydningen av rom. For å understreke at fenomenet; rom, også vil bli belyst fra informantenes eget ståsted har jeg valgt å inkludere en mer empirisk underproblemstilling:

Hvordan kommer behovet for rekreative fysiske omgivelser til syne i mødrenes fortellinger?

Skissering av innhold

For å få et best mulig overblikk har jeg valgt et todelt oppbygning av oppgaven hvor teoridelen og analysen av empirien presenteres i to separate deler. Teorikapittelet er også delt i to deler, i del en presenterer jeg ulike sider ved tilværelsen med et alvorlig sykt barn. I denne delen av teorien får vi et innblikk i hvordan stress, behov, mestringsstrategier, empowerment og emosjonsarbeid synliggjøres og påvirker tilværelsen til pårørende med kreftsyke barn. Stress blir presentert i lys av Oscar Barbarin og Mark Cheslers konseptualisering av stress i fem ulike former; Intellektuelt, instrumentelt, interpersonlig, emosjonelt og eksistensielt, samt gjennom min egen tredeling av ulike typer stress som kommer til syne i forskningslitteraturen: stress knyttet til sykdommens livstruende karakter, stress sett i relasjon til tilpasning i ett nytt miljø, og ytre faktorer som kilde til stress. For å vise til hvilke behov pårørende opplever under et sykehusopphold har jeg tatt utgangspunkt i Gudrun Kristjansdottirs artikkel «A Study of the Needs of Parents of Hospitalized 2- to 6- year-old Children» hvor hun identifiserer seks grupper av behov som synliggjøres hos pårørende. Mestring blir presentert gjennom Allan Monat og Richard S. Lazarus' hovedkategorier problemfokuserte og følelsesbaserte mestringsstrategier og Annika L. Norberg, Frank Lindblad og Krister K. Bomans studie «Coping Strategies in Parents of Children with Cancer». For å beskrive empowerment tar jeg utgangspunkt i Marit Magnussens kvalitative studie av selvhjelpsgruppers betydning for empowerment hos pårørende av rusavhengige. Til slutt presenteres emosjonsarbeid i lys av Arlie R. Hochschilds videreføring av Erving Goffmans begrep *inntrykkskontroll*.

I teorikapittelets andre del får vi et innblikk i samspillet mellom individet og omgivelsene gjennom forskjellige perspektiver på rom og romlighet. I denne delen tar jeg utgangspunkt i Christian Norberg-Schulz fenomenologiske arkitekturteori: stedsfenomenologi, Dag Østerbergs sosio-materielle handlingsperspektiv og et interaksjonistisk perspektiv på rom sett

i lys av Erving Goffmans teori om selvets territorier og begrepsparet frontstage og backstage. Videre presenterer jeg seks meningskategorier mine informanter bruker når de fortolker, opplever og responderer på rommene deres fortellinger er situert i: Privat/offentlig, estetikk/funksjonalitet og natur/sterilitet.

I kapittel tre presenterer jeg «veien til målet»: Oppgavens metodiske fundament. I denne delen gjør jeg rede for alle valgene jeg har tatt underveis, hvordan min rolle som forsker kan ha påvirket datamaterialet, metodiske svakheter og hvordan jeg har gått frem i datagenereringen. Jeg gir også en fyldigere presentasjon av caset som har influert oppgaven; Frirom, utvalget, utvalgsprosessen og dybdeintervju som forskningsmetode.

I kapittel fire presenteres analysen av datamaterialet. Her får vi et innblikk i hvordan betydningen av rom og behovet for rekreative fysiske omgivelser kommer til syne i sju delkapitler jeg har kalt «Mangel på privatliv», «Å være privat i det offentlige rom», «Fasade», «Kontroll», «Å lage sitt eget frirom», «I familie med ukjente» og «En helt annen verden».

I kapittel fem, oppgavens avsluttende refleksjoner diskuterer jeg mødrenes forståelse av sterilitet, og trekker frem hvilke generiske innsikter jeg kommer frem til i lys av caset, utvalget og teorien jeg bruker. Deretter kommer en oppsummering av oppgavens funn, samt et lite avsnitt om veien videre.

Teori

Teorikapittelet er delt inn i to deler. I del en vil jeg gi et innblikk i hvordan det er å leve med et sykt barn gjennom fem ulike faktorer som har en innvirkning på pårørendes psykiske og fysiske helse og velvære: Stress, behov, mestring, empowerment og emosjonsarbeid. I del to introduseres de romlige aspektene ved tilværelsen gjennom Nordberg-Schulz stedsfenomenologi, Dag Østerbergs sosio-materielle handlingsfelt og Erving Goffmans teorier om selvets territorier og begrepsparet frontstage/backstage. Dette for å ytterligere illustrere hvordan livet og stedet er uløselig forbundet. Til slutt introduseres meningskategoriene privat/offentlig, estetikk/funksjonalitet og naturen/det sterile som ulike verktøy brukt til å fortolke, persipere og kategorisere omgivelsene med.

Tidligere forskning og teori av tilværelsen med et sykt barn

Som nevnt innledningsvis er det ikke bare den syke som rammes av kreften, men hele familiens tilværelse blir snudd brutalt på hodet. Det forutsigbare, kjente og trygge ved hverdagen går over i et kaotisk og forvirrende mareritt der den pårørende står maktesløs på sidelinjen. For å forstå betydningen av rom og hvordan Bente, Kari og Gro fortolker, sanser og opplever omgivelsene rundt seg må vi også forstå konteksten meningskategoriene og tolkningene er situert i. Dette vil jeg gjøre ved å vise til hvilken innvirkning stress, behov, mestring, empowerment og emosjonsarbeid har på tilværelsen med et alvorlig sykt barn i forskningslitteratur og teori.

Stress

La oss først ta en titt på ulike former for stress som kommer til syne hos pårørende til barn med kreft. I "Childhood Cancer and the Family" (1987) identifiserer Oscar A. Barbarin og Mark A. Chesler fem kategorier av stress som manifesterer seg i de personlige og sosiale kontekstene sykdommen finner sted i; *intellektuelt-, instrumentelt-, interpersonlig-, emosjonelt- og eksistensielt stress.*

Intellektuelt stress kommer til syne i de pårørendes møte med en ukjent sykdom som innebærer store mengder teknisk informasjon om diagnosen, behandlingsalternativer/-prosedyrer, medisiner og bivirkninger. Det å tilegne seg og forstå denne informasjonen er ofte

viktig for foreldrenes emosjonelle stabilitet og integritet, men kan samtidig oppleves som overveldende og forvirrende. Hvorvidt informasjonen som blir gitt oppleves som adekvat varierer fra person til person. For noen pårørende oppleves mengden informasjon så overveldende at de nærmest drukner i den, for andre kan det være helt motsatt, ved at de opplever å måtte mase seg til den informasjonen de har behov for. Begge tilfeller kan være svært belastende og gi utslag i form av stress og angst på grunn av mangelen på kontroll eller tilstrekkelig kunnskap om situasjonen (Ringnér, Jansson & Graneheim 2011). Dersom informasjonen i tillegg formidles gjennom avansert medisinsk sjargong de har vanskeligheter med å forstå kan det forsterke opplevelsen, eller medføre ytterligere belastning. Denne formen for stressfaktorer kan ses i relasjon til den tredelte rollefordelingen hvor foreldre fungerer som et kontinuerlig bindeledd mellom barnet og helsepersonell ved at de både mottar og videreformidler informasjonen som blir gitt. En kan videre anta at dette for mange kan være en svært tyngende rolle å ha, fordi man blir stilt som ansvarlig til å både motta og videreformidle korrekt og tilstrekkelig informasjon i en situasjon der det for mange vil være vanskelig å holde hodet klart. Andre stressfaktorer kan være vanskeligheter med å forklare sykdommen til andre, og at man har problemer med å finne frem på sykehuset (Chesler & Barbarin 1987).

Instrumentelt stress handler om stresset som oppstår når foreldre forsøker å holde styr på gjøremål og forpliktelser knyttet til arbeid, familie og husholdning i en veldig krevende situasjon. Familien må etablere nye rutiner som gjør dem i stand til å ta vare på det syke barnet og andre familiemedlemmer, være i arbeid og sørge for at daglige gjøremål i huset blir opprettholdt. Her er stressfaktorene knyttet til kaos i hjemmet, økonomiske problemer og behovet for å være til stede under behandlingen. *Interpersonlig stress* oppstår gjennom det økende behovet for kontakt med familiemedlemmer og ved at sosiale relasjoner endrer seg gjennom sykdomsforløpet. Den geografiske avstanden mellom hjemmet og behandlingsinstitusjonen gjør at mange i lange perioder er separert fra venner og familie. Det å være langt borte fra kjente og kjære, og spesielt deres andre barn trigger ofte følelser som ensomhet, skyldfølelse og sorg. Foreldre opplever ulike typer stress og bekymring fordi de ikke er til stede i de andre barnas hverdag, eller går glipp av å se dem vokse opp (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney 2002; Karlsson & Ramström 2011). Denne typen stress kan også relateres til samlivsproblemer som følge av liten tid til intimitet og rom for å være alene som par, eller fordi de forholder seg til- og mestrer sykdommen på veldig forskjellige (gjerne motstridende) måter. Andre ting som kan gi utslag er hvor godt man kommer overens med

helsepersonell, hvordan andre reagerer på og opplever situasjonen, samt hvordan de selv skal spille ut rollen som pårørende til et sykt barn i det offentlige rom (Chesler & Barbarin 1987).

Emosjonelt stress kommer av de psykologiske og psykosomatiske belastningene av å leve med et barn med kreft og inkluderer sterke emosjoner som redsel, maktesløshet og skyldfølelse, samt opplevd mangel på søvn og energi. Det er utrolig vanskelig for en forelder å se sitt barn lide, og spesielt om det ikke er noe man kan gjøre for å lindre eller ta bort smerten. Andre faktorer som kan fremkalle denne typen stress er sjokk, mangel på søvn og mat, samt hvordan pårørende mestrer og reagerer på den vanskelige livssituasjonen. Den sistnevnte kategorien; *Eksistensielt stress* oppstår når kreftdiagnosen rokker ved og utfordrer pårørendes forståelse av mening og normalitet på en spirituell eller materiell måte. Kreftdiagnosen utfordrer synet på det normale livsløp - man skal dø når man er gammel, ikke når man er ung og har hele livet foran seg. Sykdommen kan også ha en innvirkning på hvordan foreldre forstår og organiserer sitt verdensbilde og deres moralske forståelse av rett og galt. Her er stresset gjerne knyttet til de pårørendes forvirring over hvorfor sykdommen har rammet dem, over hvorvidt det er «guds vilje» eller «skjebnen», og når synet på en rettferdig verden ikke går overens med deres virkelighetserfaringer. Kreftdiagnosen vil av mange derfor like mye oppleves som en eksistensiell krise, som en fysisk eller psykisk belastning (ibid.).

Også andre typer påkjenninger som er kilde til stress, og som direkte eller indirekte kan ha en påvirkning på pårørendes opplevelse av trygghet og velvære kommer til uttrykk i forskningslitteraturen. Disse faktorene har andre triggerpunkter av varierende omfang, forutsigbarhet og varighet (Nordberg, Lindblad & Boman 2005). For å gjøre det mest mulig oversiktlig har jeg valgt å dele dem inn i tre hovedgrupper; 1) stress knyttet til sykdommens alvorlighetsgrad, 2) stress som oppstår i lys av hvordan pårørende klarer å tilpasse seg i de nye omgivelsene og 3) ytre faktorer som kilde til stress. Førstnevnte står i direkte relasjon til sykdommens livstruende karakter. I takt med bedre behandlingsmetoder og fremskritt innen kreftforskningen har prognosene for overlevelse hatt en gradvis økning de siste tiårene, men selv om det nå er større sjans for at barnet vil overleve er det fremdeles en potensielt dødelig sykdom pårørende er tvunget til å forholde seg til. Hvilken behandling som blir gitt varierer etter krefttype, utbredelse, spredning, alder og allmenntilstand og kan i mange tilfeller være både langvarig, intensiv og smertefull. Helserelaterte risikoer, bivirkninger, mulige langtidseffekter, risiko for spredning, endringer i pasientens medisinske tilstand, samt hvor

godt barnet responderer på eller håndterer behandlingen er også knyttet til store påkjenninger, stress og urolighet blant pårørende (Nordberg, Lindblad & Boman 2005; Björk, Weibe & Hallström 2005; Karlson & Ramström 2011). Hvor godt de pårørende klarer å tilpasse seg de nye omgivelsene fosterer andre typer stress. Da kreftdiagnosen ofte er kronisk og langvarig er et resultat ofte at de pårørende og barnet gjennomgår en rekke sykehusinnleggelses som kan vare alt fra et par uker, til måneder og år. På sykehuset er familien langt borte fra sitt vante og trygge miljø, og den vanlige hverdagen, hvor det trygge og velkjente er skiftet ut med frykt, usikkerhet, kaos og ensomhet (Björk, Weibe & Hallström 2005). I denne sammenheng kan mangel på privatliv, tap av frihet, kontroll og uavhengighet, samt alle de ukjente menneskene man må forholde seg til på avdelingen være en kilde til stress (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney 2002).

Et annet aspekt ved tilpasningen i de nye omgivelsene som kan føre til en del stress, usikkerhet og bekymring er knyttet til foreldrenes rolle som omsorgsgiver og pårørende. Denne rollen er ikke alltid like godt definert, og det kan derfor være vanskelig å vite hvilke forventninger man skal opptre ut i fra. Nøyaktig hva det er som forventes av en kan også være gjenstand for ulike individuelle tolkninger, og kan i ytterste konsekvens resultere i en konflikt mellom foreldre og pleiere. Men det er ikke bare rollen som pårørende som blir satt på prøve, kreftsykdom hos barn kan også ha en innvirkning på mødre og fedres selvidentitet og rolle som foreldre. Mødre opplever en redefinering og reforhandling av morsidentitet og -rolle når de får sitt barn diagnostisert med kreft. En prosess som er gjenstand for kontinuerlig repetisjon gjennom hele sykdomsforløpet (ibid.).

Den siste gruppen omhandler alle de ytre faktorene som har en innvirkning på familiens hverdag og fører til ytterligere bekymring og stress. Her kan det være snakk om endringer i husholdningens økonomi som følge av at en eller begge foreldre er fraværende fra jobb over lengre perioder, praktiske utfordringer som barnepass, trygderettigheter, tilrettelegging av arbeidssituasjon og reaksjoner fra omgivelsene. For å minimere antallet faktorer som forårsaker stress er det viktig at de ansatte på avdelingen ikke bare ivaretar barnet, men hele familien. Og gir rom for ro, trygghet og forutsigbarhet slik at foreldrene lettere kan ta fatt på den krevende rollen som pårørende. Det er også viktig at leger og sykepleiere er med på å avklare hva rollen som pårørende innebærer slik at foreldre kan være foreldre og ikke får ansvar de ikke er i stand til-, eller ønsker å ta på seg.

Behov

I starten av sykehusoppholdet er familien ofte i en svak posisjon. De er i et ukjent miljø, usikre på hva som blir forventet av dem i den nye rollen som pårørende. Barnets behov er hovedprioritet, og mange tilbringer gjerne hele døgnet ved sengekanten slik at de kan være parat dersom noe skulle skje. De pårørende kan gjerne glemme å ta vare på seg selv, og har vanskeligheter med å identifisere sine egne behov (Hallström, Runeson & Elander 2002). Gudrun Kristjansdottir (1991) identifiserte i sin studie av foreldre til barn fra to til seks år innlagt på sykehus seks grupper av behov som gjorde seg gjellende under oppholdet: 1) Tillit til helsepersonell, 2) informasjon, 3) behov rettet mot barnet og andre familiemedlemmer, 4) tillit fra helsepersonell, 5) behov rettet mot menneskelige og fysiske ressurser og 6) behov for støtte og veiledning. Behovsgruppene ble identifisert gjennom bruk av både primære og sekundære data, ved at det ble gjennomført intervjuer av en gruppe foreldre og helsepersonell og en gjennomgang av tidligere forskning på behov identifisert av foreldre til barn med kreft.

De seks identifiserte hovedgruppene av behov utgjorde videre en liste av 42 behov fordelt på de enkelte kategoriene, og går som følger:

- 1) Tillit til helsepersonell: Behov for å kunne stole på at helsepersonellet gav barnet den beste mulige medisinske behandling uavhengig av om foreldrene var til stede eller ikke.
- 2) Informasjon: De neste behovene omhandlet muligheten til å møte med en sosial arbeider for å få informasjon om finansiell hjelp knyttet til barnets innleggelse, å bli informert om barnets helseprognoser, behandling og mulige senskader/bivirkninger, samt motta skriftlig og riktig informasjon om barnets helsestatus. Foreldre hadde også behov for å vite alt som ble gjort mot og for barnet i behandlingssituasjonen og hvorfor.
- 3) Behov rettet mot barnet og andre familiemedlemmer: Behovene som her ble identifisert var behovet for en person som var pålagt å ha ansvar for barnets behov, at de ble tildelt en sykepleier som kunne følge opp barnet etter at de var utskrevet fra sykehuset, at de kunne være sammen med barnet så lenge de ønsket og bli inkludert i pleien av det syke barnet. Foreldre hadde også behov for å kunne forklare slektninger, venner, barnet og barnets søsken forhold som var relatert til barnets innleggelse, samt ha tid til å tilbringe tid sammen med sine andre barn.

- 4) Behov for å motta tillit fra helsepersonell: Her hadde foreldre behov for å oppleve anerkjennelse og tillit fra leger og sykepleiere knyttet til omsorgen av barnet, samt at de ble konsultert av helsepersonell om ting som var nødvendige for å yte best mulig pleie. Foreldre hadde også behov for å føle at deres medvirkning var ønsket på avdelingen, og at de slapp å oppleve at de ble klandret for barnets sykdom.
- 5) Behov relatert til menneskelige og fysiske ressurser: Her var behovene som ble identifisert rettet mot at de pårørende hadde et spesielt sted på avdelingen hvor foreldrene kunne være seg selv, at de fikk nok hvile og søvn og hadde et sted å sove på sykehuset, og at de hadde muligheten til å bo på samme rom som sitt barn. Videre kommer behovet for fleksibilitet i arbeidsoppgavene slik at deres behov ble ivarettatt, muligheten til å ha en privat samtale med helsepersonell om egne følelser, og at sykepleierne var i stand til å fange opp og gjenkjenne de pårørendes følelser. Foreldre hadde også behov for å ha en avgjørende rolle i beslutninger som omhandlet barnets behandling, bli anerkjent som en viktig kilde til barnets velvære, få støtte og veiledning til å gjenkjenne og forstå egne behov, og føle mer trygghet og mindre angst.
- 6) Behov for støtte og veiledning: Den siste gruppen av behov omhandler etterspørsel om planlagte møter med andre foreldre i samme situasjon for å kunne dele erfaringer, at en person på avdelingen har ansvar for å ivareta foreldrenes behov, og kan hjelpe dem med å fange opp egne behov (mat, søvn etc.) og barnets behov, en kontaktperson på avdelingen etter at barnet har blitt utskrevet, oppmuntring fra helsepersonell til å stille spørsmål, samt veiledning og forberedelse av situasjonen som kommer etter at barnet er utskrevet (ibid.: 61-62).

Andre identifiserte behov hos pårørende er trygghet og overføring av trygghet til det syke barnet, å inneha en viss grad av kompetanse og kontroll i rollen som omsorgsgiver og forelder, være sammen med eller i kontakt med venner og familie, passe inn i det sosiale miljøet på avdelingen, samt kunne puste ut og ta en pause fra situasjonen (Hallström & Runesson 2001).

Mestring og Empowerment

Kombinasjonen av stress og pårørendes evne til å identifisere egne behov under sykehusoppholdet kan gjøre det vanskelig å tilpasse seg i den nye tilværelsen. Evnen pårørende har til å håndtere situasjonen og mestringsstrategiene de benytter seg av kan gi utslag i flere retninger. Det kan oppstå både gode konstruktive utfall og mindre konstruktive situasjoner som igjen vil ha stor innvirkning på foreldre og/eller pårørendes livskvalitet og samliv. Hvor gode foreldrene er til å mestre situasjonen kan samtidig påvirke barnets evne til å selv mestre og tilpasse seg den realiteten som eksisterer i lys av sykdomsbildet. Mestring i denne sammenheng refererer ofte til samspillet mellom forventninger eller krav og tilgjengelige ressurser, samt hvor flink man er til å anvende seg av disse på en konstruktiv måte. Med andre ord hvordan vi benytter oss av kognitive og kroppslige forsøk på å eliminere negative følelser fremkalt av urimelige forventninger, krav eller påkjenninger i en situasjon som i seg selv er krevende og/eller vanskelig (Norberg, Lindblad & Boman 2005). Mestring kan være et vanskelig konsept å definere fordi det innebærer en rekke ulike elementer som både kan være spesifikt knyttet til en situasjon eller av en mer generell/universell karakter, som spilles ut bevisst eller gir utslag i form av underbevisste beskyttelsesmekanismer, samtidig som det innebærer ulike mer eller mindre konstruktive handlingsmønstre av aktiv eller passiv karakter. Jeg ønsker derfor ikke å gå ut i fra en bestemt betydning eller definisjon men vise til konseptet i sin helhet, fordi vi ved å gå ut i fra en definisjon står i fare for å miste eller «vanne ut» deler av essensen. Begrepet kan derfor også sees som en dynamisk prosess av taktikker og strategier som bevisst eller underbevisst hjelper individet til å tilpasse seg, lære seg å leve med eller forsones seg med en situasjon de selv har liten mulighet til å gjøre noe med.

Mestringsstrategier deles ofte inn i to hovedkategorier: *Problemfokuserte* og *følelsesbaserte* (Monat & Lazarus 1991), der problemfokuserte mestringsstrategier refererer til innsatsen som gjøres for å endre eller forbedre situasjonen ved å for eksempel søke etter informasjon, be om veiledning og lignende, og følelsesbaserte mestringsstrategier til tankemønstre eller handlinger brukt til å lette på stresset og lindre situasjonen. Eksempler kan i denne sammenheng være å unngå å tenke på problemet eller fornekte situasjonen (ibid.). På en mer generell basis handler mestring ofte om hvordan man går frem for å håndtere ansente eller stressende situasjoner. Stress varierer ofte individuelt, og kan knyttes til alt fra pinlige til farlige, vanskelige eller truende situasjoner, der likhetstrekket er at personen opplever et tap av kontroll og velvære. Vanlige mestringsstrategier inkluderer i denne sammenheng; humor,

gråt, banning, skryt, å snakke med noen om det, tenke eller reflektere over situasjonen, forbrenne energi og bevare selvkontroll (Lazarus & Folkman 1991). Mestring kan også betraktes som en mediator mellom ulike emosjonelle reaksjoner hvor det ideelle utfall, uavhengig av hvilken strategi man benytter seg av, er at strategien eller metoden fører til en permanent forbedring av egen velvære. Noe som ofte ikke lar seg gjøre da de fleste strategier på samme tid både er tilpasningsdyktige og maladaptive, og situasjonen ofte langt utenfor individets kontroll (Folkman & Lazarus 1991).

I «Coping Strategies in Parents of Children with Cancer» av Annika L. Norberg, Frank Lindblad og Krister K. Boman (2005) ble det utført en komparativ analyse av hvor hyppig foreldre til barn som har eller har hatt kreft (Akutt lymfatisk leukemi og kreft i sentralnervesystemet) og foreldre til barn uten noen form for alvorlig eller kronisk sykdom benyttet seg av ulike mestringsstrategier basert på «The Utrecht Coping List». Listen består av sju grupper av mestringsstrategier og lyder som følger; *aktivt problemfokus* refererer til en handlekraftig, målbevisst og løsningsorientert måte å ta tak i et problem eller en situasjon på, *lindrende (palliativt) reaksjonsmønster* handler om at man forsøker å lindre situasjonen ved å engasjere seg i andre aktiviteter og/eller prøver å slappe av. *Unnvikende atferd* refererer til å trekke seg tilbake fra eller unngå vanskelige eller problematiske situasjoner eller tematikker, *søken etter trøst og støtte* er knyttet til å vise følelser, be om råd, trøst og hjelp til å håndtere vanskelige situasjoner. *Passivt reaksjonsmønster* handler derimot om det motsatte, det refererer her til å isolere seg fra andre fysisk, eller ved å forsvinne inn i egne tanker og fantasier. *Uttrykke følelser* refererer til at man uttrykker følelser som sinne og irritasjon, mens den siste kategorien *oppmuntrende erkjennelse* handler om å rette tankene mot at situasjonen ikke er så ille som den fremstår, eller at det skjer verre begivenheter rundt om i verden.

Norberg, Lindblad og Boman gjorde så en kategorisering av foreldre til barn som har eller har hatt kreft inn i tre ulike grupper; 1-8 uker, 18-30 måneder og 60-120 måneder for å forhindre overlapp med antakelsen om at foreldre opplever mer stress i begynnelsen av sykdomsforløpet. Det ble ikke funnet noen forskjeller mellom referansegruppen og foreldre til barn som har eller har hatt kreft når de kom til hvor hyppig de ulike mestringsstrategiene ble benyttet, og det ble heller ikke funnet noen forskjeller mellom foreldre til barn med de ulike kreftdiagnosene, eller de ulike tidsgruppene. Studien så også på forholdet mellom mestringsstrategier og angst/depresjon og fant at foreldre til barn som har hatt eller har kreft

konsekvent rapporterte om høyere nivåer av angst og depresjon enn referansegruppen. Hyppigere bruk av aktivt problemfokus, og mindre bruk av unnvikende atferd, passivitet, lindrende reaksjonsmønster og (uttrykte) negative følelser var også relatert til lavere nivåer av *distress*, angst og depresjon hos foreldre til barn med kreft.

Empowerment handler i denne sammenheng om hvordan pårørende ved hjelp av kunnskap, ressurser og selvbevissthet vil kunne tilegne seg nok *makt* til å ha innflytelse over egen og andres atferd for å bedre egen livskvalitet, og på samme tid kunne innta en aktiv rolle som forbruker av helsetjenester og representant for det syke barnet. Det handler her om en myndiggjort pårørende som både har innflytelse over beslutningene som blir tatt, og i best tenkelige utfall fungerer som en ressurs for helsepersonell på behandlingsinstitusjonen. Da jeg ikke ønsket å miste noe av innholdet i begrepet har jeg valgt å ikke oversette det til norsk. Jeg vurderte lenge å oversette det til myndiggjøring, men da vil jeg miste den tredelte betydningen til ordet *power*; «makt», «styrke» og «kraft» som bidrar til å tydeliggjøre at det her handler om å se pårørende som en aktiv aktør som benytter seg av og mobiliserer tilgjengelige ressurser for å håndtere situasjonen. I dette ligger det en tanke om at personen eller gruppen i utgangspunktet befinner seg i en avmaktssituasjon, men som ved hjelp av ulike mestringsstrategier, ressurser og kunnskap blir i stand til å samle styrke og kraft til å komme seg ut av avmakten og opparbeide større kontroll, makt og styring over eget liv. Tredelingen blir i så måte både et bilde på virkemidlene som blir benyttet og målet som skal nås; styrke + (handle)kraft = makt (Magnussen 2011). Når vi bruker *empowerment* som et analytisk verktøy må vi også være klar over at det har en del problematiske aspekter ved seg. For det første finnes lite forskning som understøtter forestillingen om *the empowered patient*, det er derfor vanskelig å skulle fastsette om denne typen pasienter eksisterer eller om det bare er en idealtipe. For det andre er forestillingen også kritisert for å være en politisk tankemodell basert på en part som utnytter og en part som blir utnyttet, snarere enn at det er en ontologisk sannhet. For det tredje må vi også forholde oss til at det finnes både pårørende og pasienter som ikke ønsker å ta på seg dette ansvaret selv, og som ønsker at helsepersonellet skal rettlede dem og fortelle dem hva de skal gjøre (Andreassen & Trondsen 2010).

Emosjonsarbeid

Fra det øyeblikk de pårørende blir konfrontert med barnets kreftdiagnose, går mange inn i en langvarig sjokktilstand. I tillegg til sjokket vil man også oppleve å måtte forholde seg til alle

følelsene en slik krise medfører, alt fra frykt, fortvilelse og sorg til sinne og frustrasjon. Disse kan være stabile over tid, eller gå opp og ned som en berg-og-dalbane. Foreldrenes reaksjoner og følelser vil også prege det syke barnet. Det er derfor viktig at pårørende lærer seg å bearbeide og håndtere sine følelser og emosjoner (Chesler & Barbarin 1987).

Emosjonsarbeid referer til arbeidet som blir gjort når man arbeider med egne følelser. Blant annet hvordan vi håndterer og regulerer dem slik at måten vi reagerer på er i overensstemmelse med den dominerende forestillingen om hvordan det er forventet at man skal opptre i en gitt situasjon (Exley & Letherby 2001). Begrepet er på mange måter en videreføring av Goffmans' (1992) *inntrykkskontroll* og handler om at vi i tillegg til å manipulere ytre faktorer som hår, utseende og kulisser for å skape et godt inntrykk, også arbeider med våre følelser når vi presenterer oss selv og interagerer med andre. Arlie R. Hochschild (1979) mener begrepet ikke handler om utfallet av å jobbe med eller kontrollere sine følelser, men snarere den innsatsen som ligger bak forsøket på å mestre eller kontrollere disse: *By «emotion work» I refer to the act of trying to change in degree or quality an emotion or feeling (...) Note that «emotion work» refers to the effort – the act of trying – and not to the outcome, which may or may not be successful* (Hochschild 1979: 561).

Emosjonsarbeid handler om hvordan vi fremkaller, former og/eller undertrykker våre «indre» følelser, Hochschild omtaler dette som *dybdehandlinger*, som kan skilles fra undertrykking og kontroll over følelser på et mer overfladisk nivå (*overflatehandlinger*). Begrepet kan videre deles inn i to hovedtyper; den ene basert på å *fremkalle* og den andre å *undertrykke* følelser. Den fremkallende typen handler om at det kognitive fokuset er rettet mot en ønsket følelse som ikke er tilstedeværende, mens det i den undertrykkende typen er det kognitive fokuset på en uønsket følelse, som oppstår i situasjoner hvor normen for hva man skal føle ikke er i overensstemmelse med den opplevde følelsen. Emosjonsarbeid må i så måte også sees i sammenheng med *feeling rules*, som her refererer til de sosialt og kulturelt konstruerte normene og forventningene til hvordan man skal «føle» i ulike situasjoner. Hver av disse settingene, og situasjonsdefinisjonene krever ulike følelsesmessige måter å reagere/respondere på, og i så måte også ulike typer emosjonsarbeid. Hochschild skiller også mellom tre forskjellige teknikker: *Kognitive* som handler om at man forsøker å endre bilder, ideer eller tankemønster slik at man på denne måten kan forme eller endre følelsene som er assosiert med disse. *Kroppslige* handler om at vi forsøker å endre kroppslige symptomer på følelser,

mens *uttrykkende* er et forsøk på å endre hvordan vi uttrykker gester eller kroppsuttrykk i den hensikt å endre våre indre følelser. Eksempelvis ved å smile når vi egentlig er triste, eller ved å gråte selv om vi ikke er triste i en begravelse (ibid.).

Nå som vi har fått et innblikk i hva det vil si å være pårørende til et barn med alvorlig sykdom, sett i lys av hvordan tilværelsen preges av ulike typer stress, behov, tilpasningsdyktige og maladaptive mestringsstrategier og emosjonsarbeid, vil jeg videre vise til hvordan livet med et sykt barn også må fortolkes i en stedlig sammenheng. Betydningen av rom må ses i relasjon til hvordan situasjonen og sinnstilstanden mine informanter er i påvirker deres fortolkning av stedene handlingen er situert i. For at vi skal få de verktøyene vi trenger for å forstå betydningen av rom må vi derfor se på hvordan stedet og livet er forbundet.

Ulike perspektiver på rom, romlighet og persepsjon

Vi individer inngår i et samspill med våre omgivelser, det er nok ikke snakk om en perfekt symbiose, men uavhengig av hvor balansert dette samspillet er – blir vi preget av de omgivelsene vi selv setter vårt preg på. Det kan her være snakk om alt fra monumenter, bygninger, flyplasser og veibaner til kultiveringen av land i jordbruket og hvordan vi innreder våre hjem og hytter. Omverden, eller våre nærliggende omgivelser inkluderer også våre medmennesker. Vårt forhold til omgivelsene, enten det er snakk om menneskeskapte eller naturlige, oppleves og fortolkes gjennom persepsjon og kognisjon, og påvirkes både av humør eller sinnstilstand og den situasjonen vi befinner oss i. Persepsjon handler om hvordan vi oppfatter, fornemmer, sanser og iakttar det som skjer rundt oss, mens kognisjon refererer til tankevirksomheten som gjør oss i stand til å forstå slike sanseintrykk. Persepsjon må ses i relasjon til kognisjon, da begge fasene er gjensidig avhengige og glir over i hverandre. Det er med andre ord snakk om en prosess hvor persepsjon, eller umiddelbar sanseoppfatning, hvis den lykkes i å vekke oppmerksomheten, vil gå over i en følelsesmessig reaksjon som setter i gang tankene. Her er det viktig å legge trykk på; **hvis**, fordi vi bombarderes av sanseintrykk, men det er bare et fåtall av disse inntrykkene som fanges opp av bevisstheten. De fleste glir forbi uten at vi legger merke til det, men avgir likevel et lite avtrykk i det underbevisste (Cold 2008).

Nå som vi har fått avklart det relasjonelle forholdet som eksisterer mellom oss og våre omgivelser, kan det være greit å få en avklaring på hva menneskeskapte omgivelser eller arkitektur er. Arkitektur handler om alt fra kunst til funksjonelle byggverk, og favner både bygninger og anlegg, samt uterom og landskap. Det kan her være snakk om alt fra enkeltstående bygninger som eneboliger og hytter, til bygninger i samspill og helheten i byer, tettsteder og landskap. Arkitektur handler også om fysisk form, som kommer til uttrykk ved at omgivelsene blir opplevd visuelt som fysiske strukturer, eller former og fortolket som et konkret (fysisk) uttrykk (Eikeland 2012). Vel så mye handler det om estetikk, som betegner noe vakkert, eller mer spesifikt «læren om det vakre». Hva som er vakkert er ikke alltid like enkelt å fastsette, da det ofte både varierer individuelt og kulturelt. Vi kan likevel finne noen tilsynelatende universelle «koder» eller retningslinjer som underbevist preger vår forståelse av estetikk; proporsjonalitet og det gyldne snitt (Cold 2008).

Stedsfenomenologi

Arkitektur handler også om noe større enn bare konkrete byggverk, kunst, estetikk eller funksjonalitet. I hvert fall om vi ser på arkitektur med utgangspunkt i Christian Norberg-Schulz' (1992) fenomenologiske arkitekturteori hvor han knytter tette bånd mellom steder og mennesker, og setter søkelys på hvordan landskapet kan oversettes i bygget form gjennom fenomenologiens innsikter. Teorien har hentet mye av sin inspirasjon fra tenkere med røtter i den fenomenologiske filosofien, spesielt Otto Friedrich Bollnow, Gaston Bachelard, Maurice Merleau-Ponty og Martin Heidegger.

«For at livet skal finne sted, må stedet forstås – og respekteres» (Norberg-Schulz 1992:7). En av teoriens grunntanker er at livet og stedet er uløselig forbundet; den ene kan ikke snakkes om uavhengig av den andre. Tilstedeværelse handler om å være her, den som ikke er noe sted, eksisterer heller ikke (Larsen 2009). Fenomenologi, er for han en vitenskap om væren, og ved å ta utgangspunkt i en slik forestilling vil et byggverk representere noe mer enn bare materialer, form eller fasong. Det vil også representere og fremme væremåter knyttet til det livet som finner sted. Ulike steder vil kunne gi ulike følelsesmessige identifikasjoner, men på samme tid vil høyst forskjellige byggverk også ha en streben etter å imøtekomme noe stabilt, og som er noenlunde likt for alle. Ut i fra dette blir tilstedeværelsen ett uttrykk for et vekslende samspill hvor helheten gir inntrykk av en viss stabilitet, og enkeltdelene på samme tid kan oppfattes som kvalitativt forskjellige fra hverandre. Hans forståelse av tilstedeværelse

bygger på *Wahrnehmung* fra Husserl, og Heideggers syn på mennesket som *Dasein*. Hvor *wahrnehmung* handler om at vi er til stede i «nået» eller øyeblikket, og kan beskrives som en helhetlig og kroppsliggjort opplevelse hvor alle sansene deltar, mens *dasein* bygger på en forståelse om mennesket som aktive og tilstedeværende deltakere sett i sammenheng med livsverdensbegrepet (Norberg-Schulz 2000). Et aktivt individ forutsetter handlinger, og ved å betrakte tilstedeværelse i lys av et slikt perspektiv vil vi bli oppmerksom på at enhver handling alltid er forankret i en stedlig sammenheng. Denne typen arkitekturforståelse omtaler Norberg-Schulz for stedsfenomenologi, en retning hvis oppgave er å se forbi den dualistiske tankegangen om et skarpt skille mellom fornuft og følelser, slik at vi kan betrakte steder som både følelser og rasjonalitet. Steder er ikke *enten-eller*, de er *både-og*. I følge han er steder konkrete områder preget av både menneskeskapt bygninger, naturgitte omgivelser og mennesker i et samspill med hverandre og omgivelsene.

Begrepet *Genius loci* kommer fra latin og betyr stedets «vesen» eller «ånd». Opphavet stammer fra urgamle forestillinger om stedet som en levende virksomhet, og har ofte blitt betegnet som en viktig bestemmende faktor for kunstformer, levemåte og bosetningsstrukturer. Stedets egenart er bestemt av «tingene» det består av, og således kan vi også betrakte et steds atmosfære som en funksjon av det de individene som her holder til opplever som karakteristisk ved det bestemte stedet. Det er denne atmosfæren eller stedskvaliteten som utgjør stedets *Genius loci*. Det bestemte stedets karakter vil komme til syne dersom menneskene som befinner seg der og konstruksjonen «snakker et felles språk». I dette ligger tanken om at vi må møte stedet med et åpent sinn, mens stedet igjen må være av en slik art at det byr på muligheten for identifikasjon. Identifikasjon i denne sammenheng handler om at vi blir «venner» med våre omgivelser. Det er grunnlaget for at vi opplever tilhørighet, når omgivelsene er meningsfulle føler vi oss «hjemme» (Norberg-Schulz 1980).

Verken atmosfære eller karakter er rommessige begreper dersom vi går ut i fra Norberg-Schulz fortolkning av dem, ifølge han refererer de snarere til en helhetsopplevelse av stedet. Rom og karakter betegner derfor med utgangspunkt i dette, to sider av samme sak, og blir sånn sett stående som en referanse til *et sted*. Så selv om et sted består av mange enkeltfragmenter, la oss si rom for enkelthetskyld, er det ikke det enkelte rom man først oppdager i det man kommer dit, men man fanger opp stedets *atmosfære*. Dette helhetsinntrykket, eller «stedsånden» er det første vi blir konfrontert med, og det er det som

avgjør om vi sitter igjen med en bra, mindre bra eller tvetydig opplevelse. Da opplevelsen av egenart oppstår spontant vil et steds karakter være umiddelbart gitt, eksemplifisert gjennom den umiddelbare følelsen av trygghet vi får i det vi vender hjem, eller spenningen som oppstår i det vi besøker et fremmed sted. Den spontane karakteropplevelsen er også betinget av hvordan det bestemte stedet «ser ut», et sted kan eksempelvis oppleves som vennlig, dystert eller avvisende, det kan fortelle noe om den aktiviteten som holder til, og om livet som der finner sted utfolder seg innendørs eller utendørs (Norberg-Schulz 1992). Det er med andre ord atmosfæren eller stedets egenhet og kvalitet som manifesterer stedets identitet. Så når vi da betegner noe som «lunt», «koselig», «sakralt» eller «profant» er det alltid stedets atmosfære vi sikter til. Sett i lys av sykehuset, kan vi si at St. Olavs *genius loci* vil sette oss i en bestemt sinnsstemning og gjøre et bestemt inntrykk på oss. Aktiviteten på avdelingen påvirker stedets atmosfære, noe som gjør at vi opplever en lettere stemning på en fødeavdeling, enn på en avdeling for alvorlig sykdom, uavhengig av om begge avdelinger finner sted i samme bygg og har samme interiør og utforming. Når man kommer inn som ny på en avdeling, uavhengig av om man er pasient, pårørende eller ansatt vil avdelingens *atmosfære* bidra til at vi får en intuitivt god eller dårlig opplevelse. Dersom stedspråket evner å uttrykke noe som angår oss alle, vil arkitektene ha lykket med sitt arbeide og stedet utstråle en god atmosfære (Larsen 2009).

Det «å bo» defineres gjerne i dagligspråket som det å ha tak over hodet, ofte med referanse til hvor mange kvadratmeter vi har til disposisjon. Ut ifra en slik definisjon vil bo-begrepet ha klare konnotasjoner til noe materielt og kvantitativt, men vi kan også se på det å bo i et ganske annet lys. Norberg-Schulz tar utgangspunkt i Tarjei Vesaas, og novellen «Siste mann heim» for å vise til et mer kvalitativt perspektiv på det å bo. «Å bo betyr både å være knyttet til et gitt sted, som kan være en grønn bakke eller en bygate, og å ha et hus der hjertet kan blomstre og hjernen spille» (Norberg-Schulz 1992:14). Det eksisterer en form for avhengighetsforhold mellom disse to hjemmene; vi tar den ytre verden med oss når vi går inn til oss selv fordi omgivelsene er en del av innholdet i vår identitet, som igjen legger føringer for hvordan vi blomstrer. Det å bo blir gjennom et slikt kvalitativt perspektiv stående som et grunnleggende trekk ved det å være menneske; det er gjennom tilhørighet og identifikasjon vi vier vårt liv til en bestemt form for tilværelse. Det krever av oss at vi bygger og bor med et åpent sinn, og det krever av stedene at de byr på muligheten for gjenkjennelse og identifikasjon. Norberg-Schulz peker også på at vi må forsøke å møte stedet ut i fra dets egne forutsetninger, fordi stedet er slik det er uavhengig av om vi liker det eller ei. Hvis vi møter stedet med en åpen holdning og

lytter til stedsånden vil vi lettere kunne oppdage stedets *hemmeligheter*. Å bo handler også om trygghet, om at vi føler oss «hjemme». Han går tilbake til Heidegger for å vise til hva det vil si å bo. Heidegger gjennomførte en etymologisk granskning av begrepet å bo, og kom frem til en del konsepter om hva det handler om; å forbli, om å oppholde seg eller å dvele, det handler om noe vi er kjent og vant med, og noe vi har tilknytning til. Det handler også om at vi er beskyttet mot fare og om noe som hegner og beskytter slik at vi skal få anledning til å være i fred. Og om at vi når vi bor er frie til å utvikle oss og være oss selv. Heidegger peker også på at *mennesket er når det bor* (ibid.: 19). Vi bor ikke fordi vi har bygget, vi bor fordi vi er boende vesener.

En sosio-materiell tilnærming

I likhet med stedsfenomenologien vektlegger den sosio-materielle tilnærmingen forbindelsen mellom individet og omgivelsene. Sosiologen Dag Østerberg er opptatt av at samfunnslivet ikke bare foregår i menneskers mentalitet, men at den skjer utenfor på gater, steder, i hus eller kontorer, i et transportmiddel eller til fots eller gjennom andre fritids og arbeidsvirksomheter. En slik tilnærming vektlegger menneskelivet som en materiell tilværelse i materielle omgivelser, hvor den materielle virksomheten bidrar til å forandre omgivelsene (Østerberg 1998). Våre opplevelser vil da i noen grad være styrt av bygninger, rom eller omgivelser (Sørbø, Gjengedal, Lykkesle & Sæther 2013). Østerberg skiller mellom urørt natur og sosio-materielle omgivelser, hvor grunntanken er at om naturen bærer spor etter menneskelig virksomhet blir den til sosio-materie. Våre omgivelser vil da fremstå som et sosio-materielt handlingsfelt, hvor menneskene i feltet blir påvirket av sosio-materien og responderer tilbake gjennom sin atferd. Begrepet om det sosio-materielle handlingsfelt er hentet fra situasjonsfilosofien til Jean-Paul Sartre, og baserer seg på tanken om at menneskers frihet ikke er å heve seg over situasjonene, men snarere å være i dem på en måte som bekrefter ens mulighet for å ta valg. Hvor situasjonene blir preget av hva vi velger å gjøre ut av dem. Østerberg snakker videre om en treghet i materien, en treghet som setter grenser for individenes vilje og utfoldelse; situasjonene og vår egen utrustning setter uklare grenser for hva som kan gjøres, ved at situasjonene i seg selv ofte er begrensende, men også ved at vår «bagasje» - våre evner, ferdigheter eller fortid kan være begrensende for hvilke muligheter vi har i situasjonen. Disse grensene omtaler han som *faktisiteten* ved vår tilværelse. Dersom det sosio-materielle er i samsvar med individets prosjekt som ligger nedfelt i materien kan det også åpne opp for utfoldelse. «En fri, lykkelig handling merker ikke kroppens faktisitet, denne bare overskrides. Den mislykkede eller tvungne handling merker faktisiteten som ved

sykdom, tretthet og slit, eller ved underkuelsen» (Østerberg 1998:28). Når vi er syke kjenner vi smerten som minner oss på hva vi består av. At vi har en kropp full av muskler og vev, blod og bein osv. Er vi slitne vil vi begrenses av følelsen av at musklene ikke er samarbeidsvillige eller at det er vanskelig å tenke klart. Med andre ord kan den situerte frihet også beskadiges og medføre slike faktisitetserfaringer. Vi må derfor se på den situerte frihet gjennom frihetens forhold til faktisiteten (forholdet mellom frihet og ufrihet, det overskridende eller det som er beskadiget).

Et interaksjonistisk perspektiv på rom

Omgivelsene kan også betraktes fra et interaksjonistisk perspektiv, som i tråd med stedsfenomenologien og den sosio-materielle tilnærmingen handler om hvordan det sosiale livet har forankring i en stedlig sammenheng. Med andre ord hvordan omgivelsene legger føringer på interaksjonen mellom mennesker, og hvordan denne aktiviteten igjen påvirker opplevelsen av rommet den finner sted i. Erving Goffman, og hans forståelse av rom eksemplifisert gjennom *selvets territorielle omgivelser* og begrepsparet *frontstage* og *backstage* kan i denne sammenheng gi oss en dypere innsikt i samspillet mellom det sosiale livet og omgivelsene. Selvets territorielle omgivelser er basert på en tredelt forståelse av steder som *faststående*, *situasjonelle* og *personsentrerte*. Faststående steder refererer til konkrete byggverk, kultiverte eller naturlige omgivelser som er gjort krav på av en eller flere eiere gjennom et verdipapir. Situasjonelle steder er ofte faststående, offentlige eller privateide «fellesgoder»; parkbenker, restaurantbord, telefonbokser, bysykler, hotellrom og lignende som «eies» eller gjøres krav på i det de er i bruk gjennom et midlertidig leieforhold. Personsentrerte områder beveger seg rundt i omgivelsene sammen med den som gjør krav på dem; alt fra personlige eiendeler til intimsone (Goffman 1971).

Goffman skiller videre mellom ulike typer situasjonelle og personsentrerte områder: personlig område, båser, bruksområde, venterom og samtalereservat. Intimsone eller personlig område refererer til det beskyttende omrisset rundt en person hvor grensene for hva som oppleves påtrengende ofte måles gjennom en armlengdes avstand fra ansikt til ansikt. Dersom noen trår over denne grensen og kommer for tett på vil man ofte oppleve ett akutt ubehag der man instinktivt forsøker å trekke seg bort fra inntrengeren. Intimgrenser er som regel ikke helt fastsatte, de varierer både kulturelt og individuelt og kan influeres av en rekke ytre faktorer som befolkningstetthet, fastsatte sitteplasser, sosiale anledninger, personens hensikt med

tilnærmingen og hva man anser som en forseelse. Båser er begrensede midlertidige områder, hvis leieforhold begrenser seg til enten-eller. Stedene er midlertidig tilgjengelige for oss, og er ofte ansett som sjeldne goder i form av et vindusbord på en eksklusiv restaurant, men det kan også referere til telefonbokser, tomme kott, avlukker, kinoseter, benker, parasoller, solsenger og lignende. Et kinosete med liten avstand til neste person vil i denne sammenheng ha samme utstrekningen som et personlig område, dersom vi derimot sitter i et eget avlukke, eller befinner oss på et sted vi kan være alene eller sammen med en gruppe utvalgte individer vil båsen utvide det personlige området. Bruksområder beskrives som området i umiddelbar nærhet til individet, og refererer ofte til området som befinner seg rundt eller foran deg. Slike områder handler for eksempel om at man ikke blokkerer andres synsfelt ved å stille seg foran noen som betrakter et maleri eller ser på tv. Venterom er basert på prinsippet om å vente på tur, og kan i den grad betegne et apotek eller legekontor hvor ventingen har et formelt preg over seg ved at personene får utdelt en nummerlapp eller er skrevet ned på en liste, eller steder av en mer uformell karakter hvor individene selv organiserer køstången, som utenfor et offentlig toalett. Samtalereservat handler om at vi selv skal kunne velge om vi ønsker å delta i en interaksjon, og når det passer seg at vi blir tilkalt. I dette ligger en tanke om at vi har rett til å ha en samtale i fred uten at utenforstående avbryter eller overhører den (ibid.).

Goffman deler også områder inn i *frontstage* og *backstage*, som handler om hvordan settingen eller stedet legger føringer på hvordan individer opptrer og presenterer seg selv. Hvis vi tar for oss referansen «på scenen» er det ganske tydelig at det her dreier seg om noe «iscenesatt» eller «fasadepreget», vi spiller en rolle ved hjelp av de kulissene vi har til rådighet og prøver å overbevise publikum om at den rollen vi spiller er troverdig. Bak scenen vil i teaterlingo referere til stedet publikum ikke får innpass, hvor skuespillerne gjør alle forberedelsene de trenger for å virke overbevisende overfor publikum i det de trår frem på scenen. Det er her de øver på replikker, justerer kulisser og kostymer, samt inngår i samtale med hverandre for hvordan interaksjonen dem imellom skal virke troverdig (Goffman 1992). Hvis vi overfører dette til det virkelige liv, kan vi tenke oss at Goffman med *frontstage* og *backstage* egentlig snakker om mer eller mindre private eller offentlige soner/sfærer. Dette kan for eksempel være rettet mot hjemmet som innehar noen rom som er mer private enn andre, og på samme tid både kan fungere som *frontstage*- og *backstage*-arena alt etter som hvilken type situasjon vi befinner oss i. En liten privat sammenkomst i husets stue vil legge helt andre føringer på interaksjonen enn et stort offentlig arrangement på samme sted.

Privat og offentlig

En stor del av vår forståelse av rom kan også relateres til dikotomien offentlig og privat. Jeg har så vidt vært inne på det gjennom Goffmans (ibid.) begrepspar *frontstage* og *backstage* som betegnelsen for to ulike arenaer for selvpresentasjon og interaksjon. I overført betydning kan hans teatermetaforer relateres til et av våre eldste skiller mellom offentlig- og privat; *polis*, det politiske rom og *hjemmet*, eller husholdningens rom (Arendt 1996). I dag, vil en slik definisjon være en overforenkling av to begrepspar som stadig er i endring. Utviklingen av nye arenaer for selvpresentasjon og diskusjon, massemedier og større åpenhet rundt tidligere tabubelagte og private anliggender bidrar også til at skillene mellom privatsfæren og det offentlige rom er i ferd med å viskes ut. Hvis vi samtidig tar i betraktning at begrepene ofte må ses i sammenheng med kontekst og kultur, at de defineres ulikt i ulike forskningsfelt og samtidig er gjenstand for individuelle fortolkninger blir det tydelig at en slik definisjon ikke vil være dekkende for den kompleksiteten som finnes innad i de ulike begrepene, og i skillet mellom dem (Johansen, Andrews & Haukanes 2009). Et annet problem som oppstår når vi skal skille mellom dikotomien, er at de ulike forståelsene og fortolkningene av hvert enkelt begrep ikke er klart atskilte fra hverandre, og derfor både er analytisk forskjellige, men samtidig overlappende og sammenflettet (Weintraub 1997).

Hannah Arendt (1996) betegner den private karakteren ved det *private* som fraværet av andre mennesker. Det å bare leve i et privatliv vil i oversatt betydning handle om å leve i en tilstand hvor man er berøvet den virkeligheten som oppstår ved å bli sett og hørt. Hennes forståelse av det private fremgår av det greske skillet mellom *oikos* og *polis*; hjemmet og bystaten, som igjen defineres ut i fra de aktivitetene de fylles av. Det private kan også defineres som privat sektor (markedsøkonomi og privat virksomhet), som familie og hushold, domenet for individets intimitet og privatliv, samt ulike typer relasjoner (Johansen, Andrews & Haukanes 2009). Det private handler også om noe vi har rett til å holde for oss selv, noe vi selv velger om vi vil dele, og hvem vi vil dele det med. Det kan her være snakk om alt fra personopplysninger og biografiske fakta, til sensitive og personlige erfaringer, gjerne knyttet til sykdom eller seksualitet. Arendt (1996) opererer med en todelt forklaring på hva ordet *offentlig* innebærer; på den ene siden mener hun det betegner alt som trår frem for allmennheten, det som er synlig og hørbart for alle og enhver, på den andre er det en beskrivelse av samfunnet og omgivelsene vi lever i, den menneskeskapte- eller «produserte» verden. Det offentlige kan også defineres som offentlig sektor (statlig administrasjon), eller som en arena for synlig diskusjon og debatt, samt det politiske liv gjennom borgerskapets

aktive deltakelse i kollektive beslutninger. Det offentlige handler om noe åpent, synlig, tilgjengelig og kollektivt, sett i kontrast til det skjulte, tilbaketrukkne og individuelle i den private sfæren (Weintraub 1997). Både offentlig og privat, kan også defineres som *sfærer* – som er flytende og sammensatte arenaer for møter mellom mennesker, i form av nære-, eller konkrete og sporadiske relasjoner.

Forskjellen mellom det private og det offentlige blir ofte tydeliggjort gjennom motsetningspar som nødvendighet og frihet, flyktighet og bestandighet, skam og ære, men selv om slike motsetninger kan være beskrivende, vil det likevel ikke si at det frie, bestandige og skambelagte bare hører hjemme i det private. Den mest elementære betegnelsen av det offentlige og private kan knyttes til at det finnes ting som har rett til å være skjulte, mens andre bare kan utvikle seg om de blir satt offentlig til skue (Arendt 1996). Begrepene er også betinget av-, og komplimenterer hverandre. Arendt mener også det eksisterer et tredje rom; *det sosiale*, som har vokst frem i kjølvannet av endringene i skillet mellom privat og offentlig. Det er med andre ord et resultat av at grensene mellom privat og offentlig viskes ut. Betegnelsen det sosiale kan virke litt forvirrende, og gi inntrykk av at det er noe som befinner seg utenfor det private og offentlige. For å tydeliggjøre at det er noe som befinner seg mellom det private og det offentlige, med utydelige grenser i begge retninger kan det være mer gunstig å benytte seg av begrepet «mellomsfære» (Johansen, Andrews & Haukanes 2009). I takt med den teknologiske utviklingen må det også nevnes at nye kommunikasjonsformer og medier legger til rette for og skaper mulighet for ulike lag av kommunikasjon i løst tilknytning til hverandre. I «Invisible Whispers: Accounts of SMS Communication in Shared Physical Space» beskriver sosiologen Aksel Tjora (2011) hvordan SMS-kommunikasjon bidrar til å viske ut grensene mellom privat og offentlig ved den legger til rette for kommunikasjon på flere ulike nivåer og av ulik karakter på en og samme tid. Det handler her om at vi samtidig som vi deltar i frontstage interaksjon også kan sende diskret eller flørtende beskjeder gjennom mobiltelefonen av en *backstage-karakter* (Goffman 1992).

Estetikk og funksjonalitet

Et annet begrepspar som har betydning for vår forståelse av rom er estetikk og funksjonalitet, som grovt oversatt refererer til det vakre, og det funksjonelle. Et rom kan være både estetisk og funksjonelt, vi kan for eksempel snakke om det funksjonelle i det estetiske, eller estetikken

i det funksjonelle. Men selv om begrepene flyter inn i hverandre, og mange anser funksjonalismen som en ny form for estetikk, er det likevel en klar avgrensning mellom dem.

Estetikk kommer av det greske ordet *aisthesis* som betyr fornemmelse, persepsjon, sans, følelse eller oppfatning og handler om det vi umiddelbart oppfatter gjennom våre sanser (Caspari 2009). Det er særlig omgivelsenes visuelle egenskaper som dominerer våre estetiske opplevelser, men også lyd, lukt og smak kan vekke minner om tidligere gode eller vakre erfaringer (Cold 2008). Begrepet ble først tatt i bruk av den tyske filosofen A. G. Baumgarten i 1735 som en betegnelse på vitenskapen om persepsjon i sin alminnelighet, en definisjon han selv utvidet i verket «Aesthetica» fra 1750 til å omfatte «den sanselige erkjennelsens fullkommenhet». Dette åpner for en forståelse av estetikk som også omhandler det skjønne eller vakres natur fordi det skjønne også kan betraktes som en sansbar fremstilling av det fullkomne. Forståelsen av estetikk som noe fullkomment og vakkert har videre blitt overført til allmennspråket som betegnelser på det som er pent, rent og harmonisk. Estetikk handler således om læren eller vitenskapen om det vakre i det værende, i alt vi ser, hører, lukter og opplever (Caspari 2009; Cold 2008). Begrepet kan forbindes med alle menneskelige aktiviteter eller måter å uttrykke seg på, og er ofte forbundet med det man omtaler som de «fem skjønne kunstarter»; musikk, arkitektur, billedkunst, billedhoggerkunst (skulptur) og diktning. Det er likevel ikke bare det vakre og skjønne som kan vises estetisk, en estetisk opplevelse kan også være smertefull eller bidra til å forsterke lidelse ved at det uskjønne; livets skyggesider, det stygge, grusomme og uhyrlige ved tilværelsen blir presentert i kraft av seg selv på en estetisk måte gjennom kunst og musikk (Caspari 2009). Estetikk er integrert i alle våre omgivelser. Omgivelsenes estetiske kvalitet, eller omgivelsesestetikk handler om relasjonen mellom menneskets oppfattelse, forestillinger og erkjennelse av estetikken ved menneskeskapte og naturlige omgivelser. I den estetiske omgivelsesforskningen råder en stor enighet om at de fysiske omgivelsenes estetiske kvalitet har en virkning på menneskets kropp, sanser, følelser og tanker og derav både direkte og indirekte også har en betydning for individets opplevelse av helse og velvære. For å forstå omgivelsenes estetiske kvalitet må vi forholde oss til tre sider ved omgivelsenes uttrykk; *den sansemessige*, *den formale* og *den symbolske*. Der førstnevnte refererer til hvorvidt vi opplever noe som stimulerende og utfordrende, eller kjedelig og søvndyssende, den andre handler om å sette pris på harmoni, rytme, helhet, brudd eller former og sistnevnte til positive eller negative holdninger til symbolske meninger og assosiasjoner (Cold 2008).

Synnøve Caspari (2009) skriver om den estetiske dimensjonen i helse- og omsorgsinstitusjonen, med fokus på hvilken innflytelse estetikken har på pasienters helse og velvære. Hun trekker frem estetikk i forhold til elleve områder som gjør seg gjeldende i et institusjonsmiljø; *harmoni, lek, mat, kunst, rom, lys, farger, design, lyd, natur og luft*. Jeg ønsker å ta for meg et par av disse for å få et innblikk i hvordan elementer som harmoni, rom, lys, farger, design og lyd kan bidra til vår forståelse av Frirom. Harmoni handler om at det eksisterer en balanse, likevekt eller samklang mellom enkeltdelene og helheten. Vårt naturlige behov for harmoni og balanse kommer til syne gjennom proporsjonstenkningen i «det gyldne snitt» hvor helheten er vakker når forholdet mellom den lille og store delen er det samme som mellom den store delen og helheten. Caspari peker på at en harmonisk atmosfære påvirker det psykososiale miljøet og er avgjørende for individenes opplevelse av trivsel. Rom er viktig fordi vi alltid befinner oss i et, vi er der sammen med andre mennesker, samtidig som vi er i våre egne rom. Caspari skiller videre mellom det *psykiske*- og det *fysiske* rommet, hvor førstnevnte vårt livsrom eller indre miljø er skapt av tankene og hører til under den indre estetikk, harmoni, atmosfære og trivsel, mens sistnevnte refererer til det arkitektoniske rom som i seg selv har en atmosfære og form. Et rom kan være åpent og imøtekommende, lukket og avvisende, det kan være estetisk, romlig og funksjonelt. Lys synliggjør både estetiske aspekter, og er estetisk i seg selv. I antikken ble lys ansett som et viktig aspekt i behandlingsøyemed, noe som også ble tatt høyde for i bygningenes arkitektur. Solen vår kilde til naturlig lys er ofte betraktet som et symbol på liv. Det er også en trygghetskapende faktor ved at det gir psykisk trygghet og gjør det lettere for oss å bevege oss. Farger er et uttrykk for liv, og innehar både en symbolsk betydning og en informativ funksjon. Det er et kommunikasjonsmiddel mellom mennesker og natur og hjelper våre øyne med å skille gjenstander fra hverandre. For at vi skal trives i et rom er fargevalget viktig, grelle skjærende farger kan føre til irritabilitet eller utilpasshet, mørke og dystre rom kan påvirke vår sinnstilstand i negativ favør. Vi blir påvirket både fysisk og psykisk av farger, selv om vi sover. Design refererer til hvordan noe ser ut. En tings form og linjer, uavhengig av om formen er god, intetsigende eller dårlig. Når det er snakk om at noe har godt design, refererer vi gjerne til at tingens form og linjer er i harmoni med hverandre, at de passer sammen både innbyrdes og hver for seg. Det innebærer som oftest et godt håndverk, god kvalitet og at det er estetisk å se på. Lyd kan virke både avslappende og forstyrrende. Bølgeskvulp sies for eksempel å ha en søvndyssende effekt, men også musikk kan være av betydning for vår opplevelse av velvære.

Funksjonalitet i arkitekturen handler om rene flater (hygiene), praktiske og effektive innretninger. *Funkis* som stilart trådte frem på slutten av 1920-tallet og var et brudd med fortidens estetiske krav som lenge hadde preget innredningen og arkitekturen. En nyorientering som på mange måter representerte arkitekturens svar på mellomkrigstidens fokus på folkehelse (Schjøtz 2008). Legestanden hadde lenge arbeidet for sunne, hygieniske boliger, men det var først i mellomkrigstiden, og særlig gjennom 1930-årene arkitekturen til dels utilsiktet gjennom funksjonalismen, imøtekom legenes krav ved at det i større grad ble fokusert på å utforme lettstelte, sunne og «fornuftige» boliger (ibid.). Fokuset på rene og sunne hjem kom som et resultat av sunnhetsloven fra 1860, hvor legestanden ble pålagt å arbeide for å bedre boligstandarden. Gjennom lokale sunnhetsforskrifter ble det gitt råd om «helsefremmende» husbygging fundert på medisinske kriterier for god helse, som handlet om alt fra beliggenhet og materialvalg til plassering av rom, vinduer og luftveksling. I dette lå det en tanke om at den rådende standarden; overbefolkede, tette, usunne og uhygieniske boliger fordret ulike typer «boligsykdommer» som forkjølelsesykdommer, tuberkulose, anemi, revmatiske lidelser, usedelighet, umoral og depresjon, samt bidra til utviklingen av nevroser og andre sinnslidelser (ibid.). Sentralt i hygienedebatten sto *Sosialhygiene*, hvor renhet var idealet. Det ble etterstrebet et rent samfunn, rene kropper og rene rom.

Funksjonalismen som stilart er basert på en tanke om at formen måtte ta utgangspunkt i hensiktsmessig og praktisk bruk. Orden, klarhet og saklighet ble etterstrebet, med vekt på de enkelte ledds konstruktive og funksjonelle oppgaver, uten å miste det estetiske uttrykket. Skjønt det nå var snakk om en helt ny form for estetikk. Retningen hentet mye av sin inspirasjon fra nyvinninger i industri, teknikk og ingeniørkunst, og blir av mange beskrevet som et kampmiddel for å bedre arbeiderklassens kår, og et opprør mot det borgerlige formspråket, overdådigheten i de borgerlige hjem; nipsene, teppene, plysjen, de dype møblene og mørke gardinene. Opprøret mot de tungt møblerte mørke og overdådige hjemmene er relatert til hygienedebatten og den rådende tanken om at bakterier ikke likte lys, men trivdes og formerte seg på mørke steder. De tunge mørke gardinene hindret sollyset, nipsen og potteplantene hindret skikkelig utlufting og forurenset luften med støv. På en annen side var det også et opprør mot de sosiale markørene som bidro til utestengelse av andre sosiale klasser, da de overdådige hjemmene også var en oppvisning i velstand og sosial status (ibid.). Brekkstangen for realiseringen av de nye ideene var bolignøden blant tyske arbeiderfamilier, ut i fra vitenskapelige analyser og funksjonalistiske standarder ble det utformet lyse leiligheter av teknisk og hygienisk kvalitet. Leilighetene ble bygget i materialer som glass, stål og

jernbetong, med mål om at lyset skulle slippe inn hele døgnet. Det var også fokus på rette linjer og glatte overflater. Programmet for retningen var at det rene og rasjonelle skulle fremheves og at husets form skulle utvikle seg fritt etter bruken, og kan eksemplifiseres gjennom funkisboliger, og «laboratoriekjøkkenet» (ibid.). Funksjonalismen som retning har vært gjenstand for mye kritikk, blant annet for å være ufolkelig, upersonlig, at den bryter med tradisjon og menneskelig utvikling, samt at byggestilen ikke tok hensyn til livet mellom og i bygningene (Rygh 2009). Jon Elster (1992) skiller funksjonalismen i arkitekturen (1920-30-tallet) fra den sosiologiske og sosialantropologiske retningen (mellom 1880 og 1960-tallet) ved at førstnevnte er et normativt prinsipp, mens sistnevnte av en mer analytisk karakter.

Naturen og det sterile

Begrepsparet estetikk og funksjonalitet kan være med å belyse natur og sterilitet, to faktorer som bidrar til vår forståelse av rom. Tanken er at naturen er et uttrykk for estetikk, og sterilitet for funksjonalitet. Natur blir ofte ansett som en motsetning til kultur, eller som en del av dikotomien natur/kultur. Det sterile er i denne sammenheng en konkretisering av det kultiverte fordi det både kan betegne en konkret og funksjonell eller minimalistisk byggemåte med røtter i medisinen, og samtidig er et «menneskeskapt» begrep på noe som skal hindre spredning av bakterier og sykdom.

Natur som begrep refererer til de ville og utemmede omgivelsene rundt oss sett i kontrast til det menneskeskapte og kultiverte, men det handler også om noe kultivert i form av hager og parker. Dikotomien utmark og innmark er relevant i denne sammenheng, da begrepsparene viser til hvordan vårt syn på naturen både omhandler den dyrkede, så vel som den udyrkede mark. Naturen handler slik sett også om orden og kaos, helhet og fragmentering alt etter hvordan vi betrakter det. Vi kan for eksempel se naturen som orden og helhet sett i kontrast til det kaotiske, fragmenterte og unaturlige ved byen (Gullestad 1992), men naturen og dens krefter er også i seg selv en kilde til kaos og fragmentering. Naturen er en identitetsmarkør, spesielt i Norge og Sverige hvor den har hatt mye å si for utviklingen av den nasjonale identiteten (ibid.). Nærheten til naturen kommer til uttrykk gjennom den utstrakte hytte- og teltkulturen, samt den sterke forankringen friluftsliv har i de nordiske samfunn. Å gå tur er en form for psykisk og fysisk rekreasjon hvor man får utløp for tanker og følelser, og avstand fra den travle hverdagen. Både korte og lange turer i nærmiljø eller fjellet kan knyttes til kroppslig og mentalt velvære, samt gjenoppbygging eller oppbygging i vanskelige perioder av

livet. Den korte turen har en utfyllende rolle for et godt liv i hverdagen, mens den lange turen gir et etterlengtet påfyll av fred, ro og ettertanke noe en travel hverdag ikke vier særlig rom til (Vistad, Krange & Odden 2010). Dette handler om det Stephen og Rachel Kaplan (1989) omtaler som *rettet* og *spontan oppmerksomhet*. Teorien bygger på at vi lever i stressende samfunn som krever mye rettet oppmerksomhet fra oss, turen kan derfor være en fin avkobling fra det hverdagslige hvor vi får hentet oss inn. Når vi er ute i naturen kobles vi ut fra den rettede og over i den spontane oppmerksomheten som ikke krever noen anstrengelse eller energi.

Begrepet steril har flere ulike betydninger; dersom vi ser det fra et biologisk ståsted handler det om at et individ, et dyr eller en plante ikke er forplantningsdyktig. Å være steril refererer i denne sammenheng til ufruktbarhet og manglende evner til reproduksjon. Fra et medisinsk ståsted handler sterilitet først og fremst om hygiene. Det betegner noe som er rent, fritt for bakterier og andre mikroorganismer som kan føre til sykdom. I denne sammenheng refererer det både til handlinger (metoder) som kan hindre spredning av bakterier, og til resultatet av disse handlingene. Et eksempel kan være å bruke desinfiserende midler for å rengjøre medisinsk utstyr, vaske hender etter dobesøk og før man lager mat, bruke hansker, munnbind og lignende for å hindre spredning av sykdom eller bakterier. Begrepet kan også forklares i lys av kunst og arkitektur gjennom stilarter som minimalisme og funksjonalisme. At noe er sterilt henviser i denne sammenheng til enkle og rene linjer, former og flater. Kalde og lyse farger og ensformig design, med andre ord handler det om å portrettere noe i sin enkelhet, at man stripper bort alle unødvendige eller overflødige elementer slik at man kun står igjen med det hensiktsmessige, rene, rasjonelle og konkrete ved tingen, rommet eller konstruksjonen. Formen designes etter bruken, og vier derfor lite rom til individualitet (Schjøtz 2008).

Metode

Det kommende kapittelet vil ta for seg «veien til målet», her vil jeg presentere studiens datagrunnlag og redegjøre for valg av case og utvalg. Videre vil jeg trekke frem valg av metode, design og hvordan data ble samlet inn og bearbeidet. Jeg vil også ta for meg min egen rolle under datagenereringen og analysen, samt gi en vurdering av valgene jeg har tatt underveis i prosessen med utgangspunkt i de metodologiske og etiske problemstillingene som dukket opp. Helt til slutt vil jeg gi en vurdering av datamaterialets kvalitet, ved å drøfte hvorvidt mitt materiale kan sies å være gyldig (validitet), pålitelig (reliabilitet) og generaliserbart. For å gi leseren et best mulig innblikk i forskningsprosessen vil jeg også legge til to andre kvalitetskriterier: transparens og refleksivitet (Tjora 2010). Noe som innebærer at jeg vektlegger åpenhet og refleksjon av de valgene jeg har tatt underveis, slik at leseren selv kan være med å vurdere hvorvidt jeg og forskningen fremstår som troverdig.

Case og utvalg

Caset i denne avhandlingen er: Frirom, en frittstående, klimatisert og lydisolert paviljong på 9 m². Rommet er designet til å kunne plasseres i ulike situasjoner og er derfor ikke avhengig av en spesifikk tomt. Et av premissene var at det skulle være tilgjengelig; Frirom er et sted man skal kunne gå til når man trenger det, uavhengig av årstid eller tid på døgnet. Installasjonen er utformet slik at den skal kunne brukes av flest mulig på en likestilt måte, og er strategisk plassert på takterrassen i sjette etasje på Kvinne-Barn Senteret ved St. Olavs, et sted som er godt skjermet fra omgivelsene og legger til rette for at brukeren kan komme seg litt bort fra sykehusmiljøet (Huus & Ødegård 2011).

Initiativtakeren til Frirom, Mads Bøhle opplevde gjennom sin stilling som trivselssykepleier ved St. Olavs at pårørende under langvarige behandlingsopphold ikke hadde noen steder de kunne trekke seg tilbake. Med dette i tankene utformet han en ide om et skjermet fristed. Arkitektstudentene; Sunniva Huus Nordbø og Maren Storihle Ødegård fanget interesse for Bøhles tanker og engasjement og designet gjennom sin masteroppgave «Frirom/ rom for emosjon ved St. Olavs Hospital konstruksjonen som i dag kalles Frirom. Intensjonen var å skape et sted der pårørende kunne få muligheten til å agere fritt og være alene med sine tanker og følelser uten å bli begrenset av omgivelsene eller personene rundt seg. *Å komme til Frirom*

skal være en vandring fra den eksponerte offentligheten på et sykehus til en skjermet og trygg sone (Huus & Ødegård 2011: 17).

Paviljongen er formet som en spiral, denne skaper en naturlig sonedeling fra inngangen til en indre kjerne. Spiralen har flere symbolske betydninger, men er i denne sammenheng ment å representere ro, harmoni og trygghet. Inngangen til Frirom er plassert på venstre side, dette valget er ikke tilfeldig, men bygger på teori fra psykologien som sier at man går inn i sin egen psyke når man går innover fra venstre. At man trer inn i rommet fra venstre side vil derfor være et symbol på kontemplasjon, selvforydelse og dyp tenkning. Frirom er et enkelt og vakkert rom som ved hjelp av effektfulle virkemidler som lys, lyd, og naturtro materialer skaper en rolig og avslappet atmosfære. Mønstrene og lyset fra takvinduet skaper bevegelse i veggene. Lukten av treverk og lyden som spiller lavt i rommet harmonerer med hverandre og legger til rette for ro og refleksjon. For å oppnå den ønskede lyseffekten er det satt inn lyspunkter og et sirkulært takvindu, noe som gjør at rommet fungerer like godt til alle døgnets og årets tider. Når det kommer til møbleringen har tanken vært at rommet skal fylles på en naturlig måte. Dette har blitt løst ved at det er satt inn en rund skummadrass som fyller selve kjernen av Frirom, denne er fleksibel og begrenser ikke friheten for hvordan man ønsker å bruke rommet (Huus & Ødegård 2011)

Jeg ble introdusert for Frirom på et mastergradsseminar våren 2013 gjennom en åpen invitasjon til masterstudenter i sosiologi fra arkitektstudentene: Sunniva Huus Norbø og Maren Storihle Ødegård. Arkitektene ønsket å invitere en student til å undersøke effekten og bruken av Frirom, et pilotprosjekt de selv mente hadde stort potensial og som de senere ønsket å videreføre til flere sykehus og andre settinger hvor det var behov for et rom mennesker kunne være alene i med sine tanker og følelser. Der og da var jeg litt usikker på hvorvidt jeg ønsket å medvirke i prosjektet fordi jeg hadde et inntrykk av at menneskene rommet var ment for; pårørende til barn med kreft var en krevende og sensitiv gruppe å forske på. Jeg valgte likevel å melde min interesse, og ble for alvor interessert i Frirom etter flere givende samtaler (mailkorrespondanse og ansikt-til-ansikt) med to av ildsjelene bak prosjektet: Sunniva og Mads Bøhle.

En konsekvens av at studien er knyttet opp til et spesifikt case er at utvalget allerede er avgrenset ut i fra fenomenet som skal studeres. Mitt case, Frirom retter seg mot en spesifikk målgruppe: pårørende til barn med kreft, og det var derfor allerede forutbestemt at det var denne gruppen jeg skulle utforske. Intensjonen var i utgangspunktet å forske på pårørende som på et nåværende tidspunkt var inne til behandling med et sykt barn på St. Olavs, fordi jeg ønsket å få et innblikk i deres opplevelser og erfaringer med Frirom under sykehusoppholdet. Dette lot seg imidlertid ikke gjennomføre da det etter en tidkrevende innsats viste seg at jeg ikke ville få rekruttert informanter fra den ønskede målgruppen.

Problemet med rekrutteringen vedvarte i en lang periode og jeg forsøkte å få innpass gjennom flere ulike kanaler uten å lykkes. Først forsøkte jeg gjennom barnekreftforeningen avdeling Trøndelag og Møre og Romsdal som var behjelpelige med å legge ut et informasjonsskriv på deres nettsider og sende det på mail til alle registrerte medlemmer. Så forsøkte jeg å gå gjennom Friromsstiftelsen, ved å legge en bunke med 20 informasjonsskriv i selve rommet, og laste opp en versjon på deres Facebook- og nettside. Da ingen av disse tilnærmingene førte meg videre besluttet jeg meg for å endre taktikk. Jeg forsøkte da å gå gjennom skoleklinikken på St. Olavs, og fikk rektor og lærere til å dele ut skrivet til pårørende som kunne være relevante for mitt prosjekt. Etter flere måneder uten hell, besluttet jeg meg for å ta kontakt med forskningsansvarlig på sykehuset for å høre om de kunne hjelpe meg med å rekruttere informanter. Det kunne de dessverre ikke, da det ble ansett som etisk uforvarselig å involvere ansatte i rekrutteringsprosessen. Jeg bestemte meg da for å redefinere studien til å omhandle pårørende som ikke hadde hatt tilgang til Frirom under oppholdet på St. Olavs, men som hadde benyttet det en eller flere ganger i ettertid, alene eller sammen med barnet, før eller etter kontroll.

Ved hjelp av snøballmetoden kom jeg til slutt i kontakt med tre informanter, og utvalget må derfor kategoriseres som et tilgjengelighetsutvalg. Det at utvalget er valgt på bakgrunn av tilgjengelighet trenger ikke nødvendigvis være negativt i denne sammenheng. Og da spesielt med tanke på at målgruppen og utvalget jeg satt igjen med kan kategoriseres som en veldig sårbar gruppe som består av mennesker i en vanskelig situasjon. Det kan tenkes at pårørende som er til behandling med et sykt barn på et nåværende tidspunkt har mer enn nok med å ta vare på seg selv og det syke barnet (Hallström, Runeson & Elander 2002). Dette blir veldig tydelig om vi ser det i lys av de ulike belastningene som utgjør en del av hverdagen til

pårørende som har alvorlig syke barn som vi blir presentert for i «tidligere forskning og teori av tilværelsen med et sykt barn». Det at jeg ikke kom i kontakt med informanter som bruker rommet under perioden på sykehuset gjør at jeg mister noen perspektiver som kunne vært interessante å undersøke. Og det kan tenkes at jeg ikke får et like godt innblikk i selve bruken av Frirom fordi mine informanter kun har brukt det i ettertid og ikke når de sto midt i den stressende og vanskelige situasjonen. Redefineringen av utvalget kan derfor ha en del problematiske aspekter ved seg. Dette har jeg valgt å løse ved å endre innfallsvinkel til caset, i stedet for å fokusere på bruken av rommet er fokuset flyttet til å se på hvordan behovet for en privatsfære, og opplevelsen av rom kommer til uttrykk i fortellinger om det hverdagslige livet på sykehuset. Da det ikke lot seg gjøre å rekruttere informanter som brukte Frirom, og tiden begynte å bli knapp så jeg det som mer hensiktsmessig å gjøre nytte av det materialet jeg hadde samlet inn.

Begrunnelse for valg av kvalitativ metode

I likhet med utvalget la caset også føringer på metode. Det ville være lite hensiktsmessig å velge en kvantitativ metode for å utforske et snevert og lite utvalg. En survey eller ett spørreskjema ville heller ikke være i stand til å fange opp informantenes *livsverden* på samme måte som et kvalitativt intervju. Dette fordi de ikke lar deg gå i dybden av informantenes erfaringer og opplevelser da de er bedre egnet til å fange opp konkret informasjon fra et stort antall informanter. Målet med min undersøkelse var å få et innblikk i de levde erfaringene og opplevelsene de pårørende hadde tilegnet seg gjennom livet på avdelingen og besøkene i Frirom fra deres eget subjektive ståsted.

Et annet aspekt ved kvalitative metoder som gjorde at dette valget sto naturlig for meg er at de egner seg godt når man undersøker tematikker av sensitiv eller privat karakter som kan være vanskelige å snakke om (Rapley 2007). Frirom i seg selv kan kanskje ikke karakteriseres som et sensitivt tema, men erfaringene til pårørende som har benyttet seg av det kan være veldig personlige og vanskelige å sette ord på.

Design

Jeg valgte å gjennomføre dybdeintervjuer for å samle inn datamaterialet, en fremgangsmåte som gir rom for refleksjon og åpner opp for at informantene kan snakke om emner som går

utover temamaterialet i intervjuguiden. Hensikten med et dybdeintervju er at vi skal få et innblikk i informantenes livsverden. Idealet er i denne sammenheng at intervjusituasjonen skal utspille seg som en åpen, avslappet og uformell samtale over en romslig tidsramme på en time eller mer (Tjora 2010). Denne typen intervju egnet seg godt til mitt prosjekt fordi det ikke var forsket på Frirom tidligere, jeg hadde derfor kun mine egne tanker og ideer å gå ut i fra under utformingen av intervjuguiden. Ved å benytte seg av åpne spørsmålsformuleringer og gi rom for refleksjon lar man informantene selv i stor grad få definisjonsmakten og kontroll over intervjusituasjonen, noe jeg anser som en gunstig tilnærming til et tema man selv vet lite om (ibid.). Dette gjorde at informantene sto friere til å komme med tanker, meninger og refleksjoner om tematikker som gikk utenfor intervjuguiden, og således komme inn på perspektiver jeg selv ikke ville vært i stand til å forutse i forkant. Et annet aspekt som gjør denne typen design egnet til mitt prosjekt var at etiske retningslinjer ved sykehuset gjorde det vanskelig å få tak i et stort antall informanter. Det opplevdes derfor som mye mer hensiktsmessig å gå i dybden av mine informanters erfaringer av livet på avdelingen og Frirom slik at jeg kunne få en bedre forståelse av hverdagen som utspilte seg på sykehuset og hvordan behovet for å hente seg inn kom til uttrykk i deres fortellinger.

Forberedelser og gjennomføring

I forkant av intervjuene ble det utformet to temaguiden med utgangspunkt i caset jeg ønsket å utforske; en til pårørende som hadde benyttet seg av Frirom under oppholdet, og en til pårørende som ikke hadde hatt tilgang til Frirom da de var inne til behandling på St. Olavs, men som hadde brukt det i ettertid. Da jeg kun fikk tak i informanter fra den siste gruppen, er det bare denne guiden som har blitt benyttet under datainnsamlingen. Begge guidene ble strukturert etter fire overordnede tema: «Første møte», «Organisering», «Omgivelser» og «Betydning og refleksjon». I tillegg til tema, valgte jeg å benytte meg av ferdigformulerte spørsmål, stikkord og hjelpesetninger. Dette gjorde jeg både for å ha noe å støtte meg på under intervjuene, slik at min egen nervøsitet ikke skulle ta overhånd, og fordi det ville gjøre det lettere for meg å sammenligne intervjuene i etterkant. Spørsmålene ble forsøkt formulert så åpent som mulig for å legge til rette for at informantene selv kunne ta litt styring over hva de ønsket å snakke om innenfor de ulike temaene. Jeg forsøkte også å være bevisst på mitt eget vokabular under utformingen av spørsmålene for å forhindre at vanskelige fagord eller sjargong skulle virke begrensende for materialet.

Guiden er delt inn i tre faser; oppvarming, refleksjon og avrundning (Tjora 2010). Intervjuet starter med at informantene forteller litt om seg selv, deres alder, hva de jobber med og hvor de er bosatt. Å starte med enkle og konkrete spørsmål bidrar til å ufarliggjøre situasjonen og legger grunnlaget for en uformell og trygg setting. Etter at informantene hadde snakket litt om seg selv ble de bedt om å fortelle om sitt første møte med Frirom. Jeg har valgt å trekke inn caset allerede i begynnelsen av intervjuet for å lage en myk overgang til temaet og legge til rette for videre refleksjon. Refleksjonsdelen består av fire tema, og danner kjernen i intervjuet. Målet er her å stimulere informantene til å gi meg et dypere innblikk i deres subjektive erfaringer, meninger, opplevelser og refleksjoner knyttet til ulike aspekter ved Frirom og tilværelsen med et sykt barn. I den siste og avsluttende delen forsøker jeg å normalisere situasjonen (ibid.) ved å snakke litt om prosjektet og hvordan de opplevde intervjusituasjonen. Her hadde jeg ikke lagt opp til noen fastlagte punkter samtalen skulle dreie seg rundt, men forsøkte heller å improvisere etter hva som falt seg «naturlig» å snakke om.

En annen viktig del av forberedelsene i forkant av intervjuene gikk ut på å forberede meg mentalt til intervjusituasjonen. Mine informanter er en sårbar gruppe som har opplevd mye trist og vanskelig i perioden på sykehuset. I forkant av det ene intervjuet ble jeg også fortalt at barnet ikke overlevde behandlingen. Jeg forsøkte derfor å forberede meg mentalt på at informantenes fortellinger kunne inneholde mange triste og vonde beskrivelser slik at jeg skulle være i stand til å håndtere situasjonen om den oppsto. Et annet aspekt ved disse forberedelsene var knyttet til min «tilstedeværelse» under intervjuene. På den ene siden var jeg redd for at jeg skulle stille spørsmål som kunne oppleves som ubehagelige for informantene, på den andre var jeg veldig bevisst på at jeg ikke måtte la dette ubehaget hindre meg i å få svar på det jeg lurte på.

Et dybdeintervju bør i utgangspunktet gjennomføres ansikt-til-ansikt fordi det er lettere å legge til rette for en uformell og trygg intervjusituasjon over en kopp kaffe på et fysisk sted. Når man er fysisk til stede vil man også få en bedre oversikt over interaksjonen fordi man både hører det som blir sagt, og ser hvordan det formidles ved hjelp av ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Av praktiske og økonomiske årsaker lot ikke dette seg gjennomføre for min del, da jeg oppholdt meg et langt stykke unna mine informanter og tiden til planlagt innlevering begynte å bli knapp. Jeg valgte derfor å gjennomføre intervjuene over telefon. Planen var først

å bruke «Skype» som er et dataprogram for IP-telefoni fordi jeg da både ville kunne se og høre den jeg snakket med. Dette lot seg heller ikke gjennomføre fordi flere av informantene hadde vanskeligheter med å laste ned programmet, og Bente som hadde lastet det ned fikk problemer med internettforbindelsen rett før vi skulle til å starte samtalen. Med tanke på at flere hadde problemer med å laste det ned, og disse allerede kanskje var litt nervøse i forkant av intervjuet ønsket jeg ikke å generere ytterligere stress ved å benytte meg av et program de hadde lite kjennskap til.

Alle intervjuene ble innledet med en liten presentasjon av meg selv og prosjektet, samt en repetisjon av informasjonsskrivet de allerede hadde fått tilsendt. Dette ble gjort for å gi dem et lite innblikk i hvem jeg var da de ikke hadde møtt meg tidligere, slik at det kanskje ble litt lettere for dem å åpne seg for meg senere i intervjuet, og for å gjøre dem bevisste på at de når som helst kunne trekke seg eller ta en pause dersom de opplevde deler av intervjuet som vanskelig eller ubehagelig. To av mine informanter var veldig aktive under intervjuet og besvarte flere av mine spørsmål før jeg hadde stilt dem, dette førte til at jeg hoppet en del frem og tilbake i guiden, og stilte spørsmålene der de opplevdes naturlig, eller tok opp tråden igjen senere i samtalen. For å forsikre meg om at jeg fikk svar på alle spørsmålene noterte jeg ned dem vi ikke hadde snakket om underveis. Dette gjorde at intervjuene fikk en fin flyt og fortonte seg i større grad som en vanlig samtale.

Under ett av intervjuene forholdt jeg meg litt strengere til intervjuguiden, og stilte litt flere oppfølgingsspørsmål fordi det var litt vanskeligere å få informanten til å snakke fritt om temaene. Denne informanten var ikke like pratsom som de andre, noe som kan komme av at hun følte seg utrygg i situasjonen. Jeg forsøkte meg da på en mer uformell samtale etter jeg var ferdig med å stille spørsmålene i intervjuguiden. Her snakket vi litt om selve intervjuet, og jeg fortalte at spørsmålene kanskje kunne oppleves litt «gravende» fordi jeg ikke selv hadde noen lignende erfaring og ønsket å få et innblikk i hennes situasjon. Under denne uformelle samtalen merket jeg at hun i større grad åpnet seg opp for meg og fortalte mer utdypende om flere av temaene vi hadde vært innom under intervjuet.

Bearbeiding av datamaterialet

De tre intervjuene hadde en varighet på 45, 50 og 60 minutter. Alle ble tatt opp ved hjelp av diktafon. Denne ble brukt for å forsikre meg om at jeg fikk med meg alt som ble fortalt under intervjuet, og derav slapp å gjøre så mange notater underveis. Dette gjorde at jeg i større grad kunne fokusere på å opprettholde flyten i samtalen, og stille oppfølgingsspørsmål der det var behov. Jeg valgte å transkribere lydopptakene fortløpende etter hvert intervju fordi jeg anså det som fordelaktig å ha stemningen og situasjonen friskt i minne. I og med at jeg ikke hadde noen prøveintervjuer var tanken også at jeg kunne lære noe av interaksjonen som jeg kunne ta med meg videre til de neste intervjuene for å opprettholde eller bedre flyten, og stille bedre oppfølgingsspørsmål. Det opplevdes også som en fordel å få innsikt i hvordan intervjuguiden fungerte i praksis fordi jeg kunne gjøre små justeringer underveis, samtidig som jeg fikk en muntlig repetisjon av innholdet som gjorde meg bedre rustet til å frigjøre meg fra den under de andre intervjuene.

Siden det ikke er gjort noe forskning på Frirom tidligere var det vanskelig å vite hvilke tematikker som ville være viktige å få med i analysen, med dette i bakhodet valgte jeg derfor å skrive ned i detalj alt som ble sagt, tenkepauser, latter, nøling, uttrykksformer og bekræftende svar. Det var viktig for meg å bevare mest mulig av situasjonen i overgangen fra muntlig til skriftlig språk fordi intervjuene ble holdt over telefon, noe som gjorde at jeg mistet viktige visuelle ledetråder som kroppsspråk, ansiktsuttrykk og gester. Ordrett sitering bidrar også til å formidle budskapet på en mer autentisk måte, og synliggjør informantenes stemme direkte til leseren (Tjora 2010). Selv om det kanskje vil oppleves mer autentisk at sitatene er skrevet på informantenes opprinnelige dialekt har jeg valgt å skrive ut transkripsjonene på bokmål. Dette fordi normalisering av språket kan bidra til å forhindre at informantene blir gjenkjent og således styrke anonymiteten.

For å få en oversikt over datamaterialet gikk jeg i gang med en sorteringsprosess som gikk gjennom fire ulike faser: koding, kategorisering, tankearbeid og utvikling av konsepter. I første fase benyttet jeg meg av analyseverktøyet HyperRESEARCH, her tok jeg for meg hver enkelt transkripsjon og sorterte sitatene inn i koder som var beskrivende for hva sitatet handlet om. Målet var å holde seg nært opp til empirien, med minst mulig inngripen fra min side. Jeg valgte derfor å lage koder av ord, begreper eller setninger som allerede fantes i datamaterialet. Da jeg var ferdig med å sortere alle transkripsjonene satt jeg igjen med et kodesett bestående

av tolv koder. I neste fase opprettet jeg et tekstdokument hvor jeg kategoriserte koder og sitater inn i sju overordnede tema; «Mangel på privatliv», «Å være privat i det offentlige rom», «Fasade», «Kontroll», «Å lage sitt eget frirom», «I familie med ukjente» og «En helt annen verden».

I tredje fase opprettet jeg et nytt tekstdokument hvor jeg skrev ned notater og refleksjoner om temaene jeg hadde valgt. Jeg skrev først ned stikkord om hva jeg intuitivt tenkte de ulike temaene handlet om, deretter forsøkte jeg å tolke koder og sitater for å finne ut av hva som egentlig ble fortalt. I denne kreative delen av prosessen fant jeg det hensiktsmessig å diskutere med medstudenter for å ikke utelate ting jeg selv tok for gitt, og ta et oppgjør med egne forutinntattheter. I siste fase forsøkte jeg å trekke inn teorier som kunne bidra til å forklare, si noe mer om, eller som på andre måter var relevante for temaene jeg hadde skilt ut. I denne delen av prosessen brukte jeg tankekart, notater, sitater og teori for å finne ut hva de ulike temaene handlet om. Jeg forsøkte også å lage egne konsepter og typologier som kunne være beskrivende for materialet.

Forskerrollen

Når man selv deltar aktivt i genereringen av data, slik man gjør under et dybdeintervju er det viktig å reflektere over hvordan egen deltakelse kan ha påvirket materialet, og da med tanke på at intervjuet preges av hvordan forsker og informant opplever hverandre under intervjusituasjonen (Thagaard 2002). En vurdering av egen rolle under datainnsamlingen er samtidig viktig for å gi leseren en bedre mulighet til å vurdere hvorvidt mine resultater er *gyldige* og *pålitelige*. Det at jeg selv er deltakende gjør at det alltid vil være en mulighet for at jeg havner i ulike fallgruver ved at jeg for eksempel blir kategorisert med utgangspunkt i ytre faktorer som kjønn og alder, eller tildelt ulike roller under intervjuet. På den andre siden er det jeg som bestemmer temaene vi skal snakke om, stiller spørsmål og gir tilbakemeldinger underveis, noe som nødvendigvis vil styre intervjuet i en bestemt retning og sette preg på situasjonen. En utfordring med dybdeintervjuer er at informantene ofte tar for gitt at du har informasjon om det du skal forske på og derav svarer kort eller utelater relevant informasjon. Jeg var veldig bevisst på å ikke fortelle at jeg selv hadde vært i Frirom fordi jeg ikke ønsket at informantene skulle ta for gitt at jeg visste hvordan rommet så ut slik at de utelot det i sine beskrivelser. I stedet inntok jeg det Tjora (2010) omtaler som en «naiv» posisjon hvor jeg

forsøkte å forestille meg rommet som noe helt fremmed, og derav ble ekstra oppmerksom på setninger som ble avsluttet med «hvis du forstår hva jeg mener?» eller «sant?».

Det er også andre faktorer som kan sette preg på intervjuet, en av dem er det jeg velger å omtale som *intervjuereffekten* som handler om at informantene forsøker å svare det de tror jeg ønsker å høre, med andre ord at det blir svart «riktig», eller slik man tror det er forventet av en å svare. I ett av mine intervjuer opplevde jeg innslag av denne effekten under en digresjon. Informanten reflekterte over at hun opplevde å være så tilgjengelig på avdelingen, og at dette også kunne overføres til livet utenfor sykehuset med tanke på teknologiske gjenstander som mobiltelefoner. I slutten av resonnementet opplevde jeg at hun unnskyldte seg fordi hun hadde trukket det for langt, og det kan derfor tenkes at hun anså det hun nettopp hadde sagt som noe jeg ikke ønsket å høre. Ved en annen anledning opplevde jeg at informanten bedrev en bevisst *inntrykkskontroll* (Goffman 1992) overfor meg for å unngå å stille seg selv i et dårlig lys. Hun snakket om begrepet *fasade* (ibid.), som har en del negative konnotasjoner ved seg. Da jeg trakk frem dette på et senere tidspunkt forsøkte hun å justere svaret, eller endre forklaring fordi hun slik jeg tolket det var redd for at jeg skulle anse henne som en falsk eller uredelig person. Man må også være bevisst på at kjemi, nervøsitet og egen forforståelse kan sette preg på intervjusituasjonen. Jeg var veldig klar over at jeg ikke var helt objektiv under datainnsamlingen da jeg tidligere hadde lest en del teori om pårørende til barn med kreft. For å fremstå mest mulig nøytral under intervjuet gjorde jeg mitt ytterste for å ikke vise at jeg var fornøyd eller misfornøyd med svaret informantene gav, bli for ivrig når de snakket om noe jeg synes var interessant, samt stille ledende spørsmål. Da intervjuene omhandlet mye trist og vanskelig, var jeg også veldig bevisst på at mine egne følelser ikke skulle få ta overhånd. Samtidig forsøkte jeg å opprettholde en balanse mellom å være profesjonell og et medmenneske. Jeg ønsket ikke at informantene skulle oppleve meg som «kald» eller avvisende, men samtidig ønsket jeg heller ikke vise så mye medfølelse at det var forstyrrende for informanten.

Fordeler og ulemper ved å intervju over telefon

Som tidligere nevnt er det en del ulemper ved å gjennomføre dybdeintervjuer over telefon, spesielt med tanke på at man mister viktige visuelle ledetråder som ansiktsuttrykk og kroppsspråk (Tjora 2010). Det å ikke kunne bruke nonverbale tegn som en del av kommunikasjonen vil for eksempel kunne medføre en del utfordringer under intervjuet; for

det første har man ikke de samme hjelpemidlene til å oppmuntre informanten til å snakke videre om et tema (nikke, smile). Det kan også oppstå en del problemer med å opprettholde flyten i samtalen fordi man ikke får de samme signalene om at informanten er ferdig å snakke og da kan komme til å avbryte, eller snakke hverandre i munnen, samtidig kan det også oppstå misforståelser ved at man ikke hører det som blir sagt om noen snakker lavt og/eller utydelig eller det er mye støy i bakgrunnen. Et telefonintervju kan ofte også få et mer formelt preg enn en samtale ansikt-til-ansikt, og det kan være vanskelig å opprettholde en samtale over lengre tid dersom informantene ikke er vant til å snakke lenge i telefonen. Et annet viktig aspekt i denne sammenheng er at man kan risikere å ikke fange opp virkemidler som ironi eller sarkasme som kan være nyttig informasjon i en analyse, med tanke på jeg kun får tilgang til hva de sier, og ikke hvordan det blir uttrykt og formidlet.

I utgangspunktet bør man ikke bruke telefon når man skal gjennomføre dybdeintervjuer, men fordi jeg ikke hadde noen annen mulighet under intervjutidspunktet har jeg etter beste evne forsøkt å avverge og/eller kompensere for en del av disse problematiske aspektene i forkant av og under samtalen med informantene. Det ble et par avbrytelser under noen av intervjuene fordi jeg eller informanten trodde den andre var ferdig å snakke, utover det opplevde jeg ikke noen store problemer med flyt i samtalen. I de tilfellene jeg kom til skade for å avbryte forsøkte jeg å gjenopprette flyten ved å be om unnskyldning, og ta opp tråden igjen slik at de kunne fortsette videre. For å avverge misforståelser forsøkte jeg å formulere spørsmålene tydelig og gi beskjed dersom jeg ikke fikk med meg det som ble sagt. Det forekom litt bakgrunnsstøy av og til, men informantene var veldig flinke til å si ifra om de ikke oppfattet spørsmålene jeg stilte. Vi hjalp hverandre også litt på vei ved å gjenta det vi trodde vi hadde hørt slik at vi kunne forsikre oss om det stemte. Jeg opplevde heller ikke at lengden på intervjuet var problematisk da alle hadde en varighet fra 45 til 60 minutter. Det virket heller ikke som at informantene hadde noen problemer med å snakke i telefonen med tanke på at det var få korte svar, og de fleste svarene innebar elementer av refleksjon.

Jeg opplevde også en del fordeler ved å gjennomføre intervjuene over telefon. En positiv side er at det skapes en trygg distanse mellom meg og informantene ved at de slipper å se meg når de snakker om situasjoner, erfaringer eller opplevelser som kan være personlige og vanskelige å snakke om. Det vil kanskje oppleves tryggere å ha litt avstand til den man snakker med fordi det kan oppleves veldig nært og personlig å ha en samtale ansikt-til-ansikt, og spesielt om

temaene som blir snakket om er av en slik karakter. Et annet aspekt i denne sammenheng er at lydopptakeren ikke er et like forstyrrende element som i intervjuer som foregår ansikt-til-ansikt. Når man ikke kan se opptakeren vil man heller ikke bli påminnet at det gjøres opptak av intervjuet. Dette kan gjøre situasjonen mindre formell og mer avslappet. Det at informantene står friere til å bestemme hvor de vil gjennomføre intervjuet, og kan være hjemme hos seg selv uten at jeg er til stede kan også gjøre at situasjonen oppleves tryggere.

Forskningsetikk

Når man forsker på mennesker er det en rekke etiske aspekter som må tas hensyn til, og kanskje særlig om den gruppen som studeres er å betrakte som sårbar. I likhet med all vitenskapelig virksomhet rettes det også krav til at mitt prosjekt forholder seg til forskningsetiske prinsipper og retningslinjer som verner om informantenes rettigheter og sikkerhet. Etter beste evne har jeg derfor forsøkt å ta hensyn til, og imøtekomme retningslinjer fremmet av St. Olavs Hospital og NESH; Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. I starten av prosjektet søkte jeg om tillatelser fra REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk), NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) og BUK (Barne- og ungdomsklinikken ved St. Olavs) før jeg gikk i gang med rekruttering av informanter fordi jeg forutså at materialet kunne bestå av sensitive personopplysninger, og fordi jeg ønsket å bruke lydopptaker under intervjuene. Jeg fikk godkjent fra både NSD og BUK, fra REK fikk jeg svar om at mitt prosjekt var utenfor deres mandat og at jeg derfor måtte søke via NSD.

Det er spesielt tre etiske prinsipper som kan knyttes til forskerens ansvar i kvalitative studier; Informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser ved å delta i forskningsprosjekter (Thagaard 2002). Dette er aspekter som har blitt nøye vurdert og reflektert over både under forberedelsene, intervjuene og i etterkant av datainnsamlingen. Før jeg gikk i gang med intervjuene fikk informantene utdelt et informasjonsskriv hvor de ble informert om at de når som helst kunne trekke seg, hvilke mulige ulemper studien kunne medføre for deres vedkommende, at materialet ville bli behandlet konfidensielt og at det ville bli brukt båndopptaker under intervjuet. Dette fordi jeg ønsket at deltakelsen i prosjektet skulle være basert på et informert valg. Informasjonen i skrivet ble også repetert muntlig for å gjøre dem bevisste på at deltakelsen var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg, både under og etter intervjuet dersom det ble en for stor påkjenning. Det ble også spurt eksplisitt under hvert

enkelt intervju om tillatelse til bruk av lydopptaker, her la jeg vekt på at transkripsjonene ville anonymiseres og at lyd- og tekstfilene ville oppbevares separert for å understreke at materialet var konfidensielt og at det ville bli oppbevart på en sikker måte slik at personlige opplysninger ikke ville komme på avveie.

Det har vært veldig viktig for meg at mine informanter ikke skulle komme til skade, eller på noen måte utsettes for risiko som kunne medføre ytterligere fysisk- eller psykisk belastning (Thagaard 2002; Tjora 2010). Jeg har derfor vært nøye med anonymiseringen, og sensurert eller fjernet informasjon som kan bidra til at informantene blir gjenkjent. Ved å benytte meg av fiktive navn har jeg ytterligere styrket informantenes anonymitet, disse går som følger: Bente, Kari og Gro. Da jeg var ferdig med å transkribere lydfilene slettet jeg dem, og transkripsjonene vil bli slettet rett etter prosjektets slutt. Dette for å ivareta informantenes integritet, og forhindre at materialet kommer på avveie.

Kvalitetsbedømming

For at leseren skal kunne finne mine resultater troverdige er det viktig å reflektere over kvaliteten på datamaterialet. Dette for å vise til *transparens* (Tjora 2010), og åpenhet av alt som kan ha påvirket materialet underveis i prosessen. I metodekapittelet har jeg forsøkt å beskrive hva jeg har gjort, hvilke valg jeg har måttet ta underveis og hvorfor på en så detaljert måte som mulig i alle ledd av prosessen. I lys av dette vil jeg videre gi en vurdering av datamaterialet ved å se om det oppfyller krav til *gyldighet, pålitelighet og generalisering*.

Gyldighet

Når vi skal vurdere hvor gyldig et prosjekt er må vi se på hvorvidt vi faktisk får «svar» på de spørsmålene vi forsøker å stille (Tjora 2010). Det handler med andre ord om dataenes relevans for problemstillingen. Denne oppgaven søker å få svar på to forskningsspørsmål, en teoretisk hovedproblemstilling: *Hvordan forstå rom i et sosiologisk perspektiv?* Og en mer empirisk underproblemstilling: *Hvordan kommer behovet for rekreative fysiske omgivelser til syne i mødrenes fortellinger?* For å forsikre meg om at problemstillingene gjenspeiler resultatene valgte jeg en empirinær tilnærming til datamaterialet. Jeg ønsket å få et innblikk i hva dataene faktisk sa før jeg tilførte teori, og lot med andre ord mine data lede veien videre i prosessen. Da det tidligere ikke er forsket på Frirom, og jeg måtte bytte innfallsvinkel til caset

brakte jeg en forholdsvis *åpen* intervjuguide med rom for mye refleksjon slik at mødrene sto friere til å trekke inn det de ønsket å snakke om i relasjon til Frirom, oppholdet på avdelingen, bruk av naturen, forskjellen mellom hjemmet og sykehuset – slik at jeg kunne få et innblikk i hvordan de fortolker og gir mening til rommene og omgivelsene erfaringene er situert i. For å svare på min teoretiske problemstilling har jeg forsøkt å se betydningen av rom fra et fenomenologisk-, interaksjonistisk- og sosio-materielt handlingsperspektiv, samt trekke frem hvordan vi fortolker omgivelsene i lys av termer som privat/offentlig, estetisk/funksjonelt og naturlig/sterilt.

Jeg har forsøkt å styrke oppgavens *gyldighet* ved å legge frem hele prosessen i detalj: fra jeg ble introdusert for caset og forberedelsene jeg gjorde i forkant av intervjuene til behandlingen av data og analysearbeidet. Jeg har også vært åpen om prosjektets svakheter, hvilke utfordringer jeg har opplevd underveis i prosessen og hva som har påvirket valgene jeg har tatt. Dette gjør at leseren blir bedre rustet til å vurdere hvorvidt mine funn, mine tolkninger og min oppgave kan sies å være gyldig.

Pålitelighet

Pålitelighet som vurdering av datamaterialets kvalitet handler om hvorvidt det er gjennomført på en troverdig og tillitsvekkende måte, gjerne i lys av krav om *objektivitet* og *transparens* (Tjora 2010). Når man selv er deltakende under datainnsamlingen er det viktig å være bevisst på at man aldri kan være helt nøytral eller objektiv, og at forskningen derfor også vil kunne påvirkes av forutinntattheter, forforståelse og ens egen posisjon eller rolle. I «Forskerrollen» har jeg gjort rede for hvordan min deltakelse og eventuelle skjevheter i forholdet mellom forsker og informant kan ha bidratt til å påvirke datamaterialet. Jeg vil videre gå enda litt mer i dybden av hvordan min egen forforståelse kan ha preget intervjusituasjonen. Forut for intervjuene leste jeg en del forskning om pårørende til barn med kreft for å få et lite innblikk i utvalget jeg skulle forske på. Det kan derfor tenkes at jeg kan ha tatt med meg noen forutinntattheter inn i forskningsarbeidet. Den teoretiske forforståelsen bidro til å gi meg et liten forståelse av gruppen jeg skulle forske på, men i og med at intervjuguiden ikke ble utformet med utgangspunkt i denne teorien og informantene selv tok mye av styringen under intervjuene vil jeg likevel anta at disse eventuelle forutinntatthetene ikke vil ha påvirket empirien nevneverdig. Forforståelse og forutinntattheter må også ses i lys av at jeg og informantene befinner oss i helt forskjellige situasjoner og stadier av livet. Mødrene er en del

år eldre enn meg, og er samtidig godt etablert med mann og barn. Da jeg selv ikke har barn, og heller ikke har opplevd krisesituasjoner av denne typen omfang vil det være vanskelig, om ikke umulig å intuitivt kunne relatere meg til den situasjonen mine informanter er i. Det at jeg ikke hadde det erfaringsmessige grunnlaget for å relatere meg til mine informanter gjorde også at jeg tidlig bestemte meg for å innta en «naiv» posisjon under intervjuene. Tanken var at jeg heller skulle stille et oppfølgingsspørsmål for mye slik at jeg fikk best mulig innsikt i informantenes situasjon.

Pålitelighet handler også om hvorvidt svarene fra min undersøkelse ville blitt de samme om undersøkelsen hadde blitt gjennomført flere ganger, eller med andre pårørende som informanter. Det er vanskelig å tenke seg at en annen forsker ville kommet frem til nøyaktig de samme svarene som meg fordi jeg som person er en sentral part i datainnsamlingen, og det vanskelig lar seg gjøre å reprodusere en samtale (Seale 1999). Når man bruker dybdeintervjuer som metode vil det derfor heller ikke være realistisk å forvente nøyaktig replikerbarhet. For å veie opp for dette har jeg lagt stor vekt på åpenhet og transparens (Tjora 2010) av alle steg i datainnsamlingen. Jeg har også vektlagt et tydelig skille mellom teori, mine egne tolkninger og informantenes sitater for å sikre at informantenes «stemme» kommer tydelig frem i teksten. For å få sitatene så ordrette og autentiske som mulig benyttet jeg meg som tidligere nevnt av diktafon under intervjuene. Tekstfilene ble videre transkribert på et høyt detaljnivå for å ikke miste noe av essensen. Dersom det oppsto uklarheter under intervjuet forsikret jeg meg også at jeg hadde forstått det som ble sagt eller hørt riktig ved å gjenta det som ble sagt. Det samme gjorde mine informanter. I sin helhet mener jeg derfor vi kan vurdere materialet som pålitelig fordi jeg gjennom hele metodedelen har vært nøye med å forklare hva jeg har gjort og hvorfor.

Generaliserbarhet

Da utvalget består av tre personer vil det ikke gi noe godt grunnlag for å trekke representative statistiske generaliseringer (Tjora 2010). Jeg har derfor heller valgt å se på hvorvidt min metode, mitt case, mitt utvalg og min teori gjør det mulig å si noe generisk, med andre ord om det er noe ved mine funn som kan si noe mer generelt. Ved å heve blikket over utvalget, caset, teorien, metoden og empirien har jeg kommet frem til at mine funn kan si oss noe generelt om to ting: 1) Viktigheten av privatliv for mennesker i fasadepregede omgivelser, og 2)

viktigheten av stabilitet for mennesker i krisesituasjoner². Det kan derfor tenkes at en annen forsker, eller at vi med en annen gruppe pårørende ville kommet frem til lignende funn. Her må det likevel understrekes at samtaler vanskelig lar seg reproduseres (Seale 1999), og at utvalget samtidig er basert på tilgjengelighet. Det må derfor tas med i vurderingen at det kanskje ikke var helt tilfeldig hvilken type personer som stilte til intervju.

Selv om mitt utvalg er lite, er det likefullt en viktig gruppe å forske på. Når utvalget er basert på mennesker i denne typen sensitive, personlige og vanskelige situasjoner vil vi aldri være garantert at noe vil stille opp. I mitt tilfelle viste det seg å bli umulig å få et høyere antall informanter, noe vi kanskje kan se i sammenheng med George Searles (1960) teori om at mennesker i krise har vanskeligheter med å håndtere menneskelige relasjoner. Jeg som utenforstående vil da kanskje betraktes som en ytterligere belastning. Det må også tas i betraktning at tematikken er sensitiv, det omhandler noe nært og personlig som kan være vanskelig å snakke om, spesielt om intervjuet finner sted når det stormer som verst. Poenget er ikke at vi skal se bort i fra krav om generalisering fordi utvalget er sensitivt eller vanskelig å forske på, men at vi heller ikke burde forkaste eller se bort i fra interessante funn fordi de ikke oppfyller krav om representativitet. Selv om antallet informanter er få kan vi likefullt få et godt innblikk i konteksten eller caset vi forsker på. Gjennom mine informanternes fortellinger får vi detaljerte beskrivelser og refleksjoner over betydningen av rom og av hvordan de fortolker og gir mening til omgivelsene rundt seg. Det at jeg ikke har måttet velge bort interessante funn har også gjort at jeg har kunnet formidle empirien som en helhetlig fortelling.

² Jeg vil vise til hvordan jeg kommer frem til dette i avsluttende refleksjoner.

Analyse

I dette kapittelet blir vi kjent med Bente, Kari og Gro som alle har vært pårørende til et kreftsykt barn. I lys av deres fortellinger vil jeg gi et dypere innblikk i hva det vil si å være pårørende og hvordan rommene handlingen er situert i former deres opplevelse av stabilitet, forutsigbarhet og trygghet, samt hvilke meningskategorier de benytter seg av når de fortolker, sanser og gir mening til omgivelsene rundt seg.

Mangel på privatliv

Bente, Kari og Gro befinner seg i en spesiell og sårbar periode av livet når de sammen med sine barn går gjennom lange sykehusopphold på alt fra 5-6 uker i strekk til ett helt år. Felles for alle er at de kommer langveis fra og har flere barn i tillegg til den syke. Dette innebærer at far får oppgaven med å holde orden hjemme og derfor er fraværende under store deler av oppholdet på behandlingsavdelingen. Det er en tøff hverdag med mange tunge beskjeder og for nærmeste pårørende/mor blir dette spesielt vanskelig å håndtere når man er alene med barnet på sykehuset: *Vi fikk beskjed om at ting ikke gikk som det skulle, det måtte bli nye operasjoner, det var telefoner vi måtte ta for å informere alle hjemme, og hvor skal du gå når du må ta den telefonen?* – Bente.

Avdelingen beskrives som liten og forholdsvis åpen, og til tross for at de er tildelt et eget rom til seg og sitt barn opplever de ikke rommet som særlig privat. Fortellingene preges av at de sjeldent finner rom til å være alene, verken på pasientrommet, avdelingen eller andre steder på sykehuset. De har ingen steder å stikke seg vekk, det er sykepleiere og leger på rommet til alle døgnets tider, og de lever tett på det syke barnet, personell og andre pårørende og pasienter:

Så gikk du jo hele tiden og lette etter den plassen der du på en måte kunne være litt alene, men det var ikke muligheter for det i det hele tatt. Om du gikk ut sant, så var det masse, så er det masse folk ute i gatene, om du gikk i sykehuskorridorene så møtte du alltid folk. Om du gikk på vaskerommet så kom det alltid en eller annen og skulle sette på en vask. Var du alene tilfeldigvis på rommet (...) var det alltid en som kom ut og inn da også sant, vaskedame eller om det var ja, sykepleiere eller, og også etter hvert som, altså til lenger vi var der til flere pasienter var innom sant, og dro igjen og innom og dro igjen – Gro.

Det er alltid noen andre til stede: *Du forter deg i dusjen fordi du vet at det sikkert er fire andre som vil ha dusjen nå, du passer på å lage mat når det ikke er fullt på kjøkkenet* – Bente. På den ene siden er mødrene opptatt av at de ikke skal være for mye til bry for de andre på avdelingen, på den andre har de et sterkt behov for å være alene, hente seg inn og verne om sitt eget privatliv. Dette kommer spesielt til syne når de snakker om det å ta en telefon, eller mer spesifikt om hinderet de møter når de skal gjennomføre denne handlingen:

Du går inne på sykehuset med et sykt barn i lange-lange perioder der du lever tett oppå barnet ditt som er sykt og du lever tett oppå pleierne og alle de andre pasientene. Og du har ingen plass å være alene, hvis du skal gå noen plass å være alene så er det å finne et toalett eller ett bøttekott, eller at du finner en tom gang du kan være litt, sant. Men du kan ikke være der noe lenge – Kari.

Hver gang mødrene har behov for å snakke med noen hjemme oppstår samme dilemma: «Hvor skal jeg ta den telefonen?». Hinderet som møter dem er at det ikke finnes noen steder som egner seg for denne typen aktiviteter. Du kan være alene, men du er ikke garantert at du får være det over et lengre tidsrom. Det er alltid en mulighet for at man vil komme til å bli avbrutt eller overhørt. I det behovet for å snakke med noen hjemme melder seg blir også begrensningene som hindrer dette behovet i å bli tilstrekkelig oppfylt ekstra synlige. Telefonsamtalen kan derfor også være en metafor på, eller en måte å uttrykke et annet underliggende behov; privatliv. Jeg vil derfor med telefonsamtalen som case undersøke hvordan behovet for privatliv kommer til syne i mødrenes fortellinger.

Hvis du kanskje skulle ta en telefon, så du hadde lyst til å være i fred – Kari. En telefonsamtale kan i seg selv innebære mye forskjellig, alt fra hverdagslig konversasjon med familie og venner, mer praktisk rettede samtaler i forbindelse med for eksempel jobb (avklaring av jobbsituasjon, permisjon, avspasering), økonomisk støtte eller barnepass, - til samtaler av en mer følelsesmessig karakter som er direkte knyttet til barnets sykdomsforløp. Følelsesmessige samtaler kan også karakteriseres av at innholdet i samtalen, eller budskapet har et mer privat og fortrolig preg. Graden av fortrolighet legger føringer på behovet for å være alene, jo mer fortrolig, privat eller personlig budskapet oppfattes desto større blir behovet for å trekke seg tilbake. Dette blir spesielt synlig om vi ser fortrolige samtaler opp mot hverdagslig konversasjon, fordi behovet for å skjerme seg oppleves som større og mer kritisk når man snakker om noe man ikke ønsker at utenforstående skal ta del i. Når mødrene

snakker om at de leter etter steder de kan ta en telefon handler det om at de ønsker å verne om eget privatliv ved å bevisst skjerme seg fra de andre på avdelingen og andre utenforstående hvis ører ikke er ment for innholdet de skal formidle.

Når du er der i mange dager, mange uker, i måneder i strekk så blir du veldig flink til å finne ut hvilke korridorer som er minst brukt av ansatte og andre foreldre. For da finner du alle disse krokene der du kan være noen minutter alene før det kommer noen. Og du vet hvilke av alle toalettene på sykehuset som er minst brukt. Det klarer du å finne fordi det er nettopp da du får litt tid og være alene. Eller bøttekott som du vet aldri, aldri nesten blir brukt ... bare for å gå inn der å være alene litt – Kari.

Det er flere aspekter som spiller inn når mødrene ikke ønsker å eksponere seg for et publikum, både av hensyn til barnet og andre pårørende og pasienter, men også med hensyn til dem selv, og deres eget privatliv. Hensynet til barnet veier veldig tungt, for å skåne barnet fra deres egne spontane reaksjoner forsøker mødrene å holde seg mest mulig unna pasientrommet når de skal ta en telefon. Hvis du som mor er redd og lei deg er det en mulighet for at barnet vil fange opp dette og selv bli redd eller lei seg. Å vise til barnet at man er redd bryter også med ønsket om, og behovet for å fremstå som en trygg og stabil omsorgsperson (Kristjansdottir 1991). Det er en utfordring i seg selv å fortelle barnet om sykdomsforløpet, spesielt dersom nyhetene er dårlige. Hvis barnet skulle komme til å overhøre dette før det er blitt snakket om kan barnet oppleve skyldfølelse og bli enda mer utrygg i situasjonen fordi det skjønner at noe er galt og klandrer seg selv for at mor har det vondt. For å opprettholde inntrykket av at man som mor er rolig og trygg, og ikke påføre barnet unødig belastning vil man som forelder derfor ofte velge å ta denne samtalen når man selv er kommet til hektene, og frem til da snakke i telefonen et sted utenfor barnets syns- og hørselsrekkevidde.

Å trekke seg bort handler som jeg tidligere har vært inne på også om å ikke være til bry for de andre på avdelingen. Både med tanke på lydnivå og støy, men også med tanke på at de pårørende lever så tett på hverandre at de påvirker hverandre følelsesmessig. De deler hverandres oppturer og nedturer selv om de ikke bevisst går inn for å snakke om dem. Å snakke om bekymringer, gleder eller sorger med andre pårørende til stede kan derfor ha en veldig negativ påvirkning på dem som skulle komme til å overhøre det. For å få et bedre bilde av hvilke implikasjoner budskapet har på publikum vil jeg vise til hvordan både et positivt og et negativt innhold kan medføre stress og belastning. I tråd med at de pårørende følger

hverandres oppturer vil det å overhøre et positivt budskap være et gledelig innslag i en hverdag med mye vondt og trist. Det trenger likevel ikke alltid være tilfelle, å overhøre en positiv beskjed om sykdomsforløpet til noen andres barn kan også være en belastning. Spesielt dersom den som hører det er i en uavklart eller forvirrende situasjon, eller har et barn som ikke responderer på behandling. Dette handler på en side om vanskeligheten med å glede seg over andre når man selv har det vondt, på en annen side handler det om at man blir konfrontert med et budskap som ikke samsvarer med egen realitet. Det samme gjelder beskjeder med negativt innhold, her kan pårørende «mentalt» bli satt tilbake i sykdomsforløpet fordi de lever seg for mye inn i andres situasjon. De blir påvirket av at andre har det vondt, eller engstelige fordi de har et barn med en lignende kreftdiagnose. Budskapet trigger vonde minner fra tidligere erfaringer som igjen kan resultere i en «reality check» i nåtid hvor man blir påminnet og smertelig klar over sykdommens livstruende karakter.

Sett fra en annen vinkel kan det også være en belastning for den som må videreformidle informasjonen med et publikum til stede. Ikke bare fordi man snakker om noe sårt eller vondt, men også fordi det er utfordrende å vise glede over egen situasjon når man vet at flere på avdelingen har det vanskelig: *Jeg tror det er utrolig vanskelig å ... bare glede seg over sin egen situasjon* – Bente. Behovet for å skjerme seg kan slikt sett være relatert til å vise hensyn, verne om og ikke være for mye til bry for de andre på avdelingen. Dersom beskjeden som skal videreformidles er av en negativ karakter kan behovet for å være alene også trigges av at man ikke ønsker å vise for mye følelser og ikke helt vet hvordan man vil komme til å reagere når man skal formidle noe sårt og vondt til en venn eller et familiemedlem. I slike situasjoner vil det være vanskelig å opprettholde et ønsket inntrykk av at man har det bra, noe som også gir de andre på avdelingen et påskudd til å ta kontakt for å trøste og vise støtte. Når man lever så tett på andre mennesker som mødrene gjør på avdelingen oppstår gjerne et behov for å holde noe for seg selv, verne om følelser eller andre private anliggender fordi man ellers er veldig eksponert (Arendt 2006). Deres søken etter rom de kan være alene i for å slippe å utsette seg for et publikum når de skal ta en telefon kan derfor også være et forsøk på å forhindre andre i å få et påskudd til å ta kontakt. Dette kan illustreres ytterligere gjennom det Ida Marie Henriksen og Aksel Tjora (2014) omtaler som *interaksjonspåskudd* som handler om aktiviteter som gjør deg tilgjengelig for at andre skal kunne initiere til kontakt. Selv om aktiviteten i seg selv ikke er sosial, eller som i dette tilfellet ikke egentlig er ment for noen andre enn den i andre enden av røret, kan den produsere et *sosialt potensial*, og derav gi leger eller andre pårørende et påskudd til å ta kontakt.

Det å kunne snakke i telefonen uten å bli hørt eller observert ble ofte nevnt i relasjon til Frirom, som mine informanter mente ville være egnet til denne typen aktiviteter. I og med at de selv ikke hadde dette tilbudet da de var til behandling, men nå har en referanse til et sted hvor man som pårørende har lov til å være litt alene, vil det være lettere for dem å sette ord på behov de selv opplevde under sitt eget opphold: *Jeg hadde brukt det til å prate i telefonen, ja når jeg visste at jeg trengte noen å snakke med som ikke var på sykehuset* – Gro.

Under de lange behandlingsoppholdene på St. Olavs blir mødrene ganske isolert fra omverden, de lever i sin egen lille boble hvor sykdommen opptar alle aspekter ved tilværelsen. Avstanden mellom hjemmet og sykehuset er stor, og det er lenge mellom hver gang de får møte familie og venner. Eneste form for daglig kontakt med familie er gjennom telefonen, og selv om det ofte er lettere å snakke med andre pårørende om den situasjonen de befinner seg i har de også et behov om å få snakket med «de hjemme». Mødrene er mye alene og savnet er stort, samtidig kan en telefonsamtale hjem gi dem et kjærkomment avbrekk fra den virkeligheten de befinner seg i på sykehuset. Her får de mulighet til å snakke om helt andre ting enn sykdommen og den situasjonen de befinner seg i til daglig, og samtidig er samtalen initiert på mødrenes egne premisser. En telefonsamtale med en venn eller et familiemedlem kan også gi rom til å snakke om seg selv: om hvordan «jeg» håndterer situasjonen og hvordan «jeg» har det. Det handler også om at man har et behov for å spille ut en annen rolle enn morsrollen, at man har behov for å være litt sårbar og slippe å fremstå som sterk hele tiden. Ha mulighet til å spille ut rollen som noens datter, søster eller kone for å få trøst og støtte i en situasjon man har vanskeligheter med å håndtere.

Det er spesielt to grunner til at ønsket om å være privat oppleves særlig pressende når fokuset blir rettet mot mødrene selv og deres egne behov. Den ene er at de er redde for hvilke signaler de sender ut overfor andre pårørende når det er dem selv og ikke barnet som er i fokus, og den andre handler om det vi i sosiologien omtaler som kryssende eller konfliktfylte rollespill. Førstnevnte handler om at mødrene er redde for at det skal være manglende sosial aksept blant de andre pårørende om at det er greit å rette fokus mot seg selv en gang i blant. Slik jeg ser det trenger det ikke nødvendigvis være manglende aksept, det handler heller om at en selv har en følelse av at det vil være det og derfor vegrer seg for å ta slike samtaler med et

publikum til stede. Inge Bø (2005) omtaler dette som et *fiktivt sosialpress*, vi tror andre forventer en viss oppførsel av oss når de ikke gjør det. Det handler om at mødrene tror de andre pårørende venter noe av dem når de faktisk ikke venter det de tror de venter. Kryssende og konfliktfylte roller og rollespill (Goffman 1992) handler om at bildet man forsøker å formidle av seg selv gjennom rollene som mor og pårørende går dårlig overens med roller som krever at man senker garden. Den sterke, rolige og stabile mammaen går med andre ord dårlig overens med den sårbare, maktesløse og redde datteren, konen, søsteren eller venninnen. Mødrene vil derfor holde seg unna pasientrommet og fellesarealene, og forsøke å skjerme seg mest mulig, fordi de vil ha vanskeligheter med å opprettholde et ønsket inntrykk av seg selv med et publikum til stede.

Å være privat i det offentlige rom

Vi har fått et lite innblikk i livet som utspiller seg på avdelingen hvor de pårørende lever tett på leger, pleiere, pårørende, pasienter og øvrig sykehuspersonell. Uansett hvor mødrene måtte befinne seg på sykehuset møter de på folk, og er de så heldige at de finner et rom de kan være alene i, er det ikke lagt til rette for at de kan være det over lengre tid. Verken fellesarealer eller pasientrom blir oppfattet som reelle alternativer til trygge steder der de kan være private. Noe som må ses i sammenheng med at rommene ikke oppfyller det privates *privative karakter* (Arendt 1996), du er ikke garantert et fravær av andre mennesker. I deres søken etter rom har de funnet noen alternativer som lar dem få litt tid for seg selv -toaletter, vaskerom, bøttekott og tomme ganger - men ingen av dem oppleves som helt trygge fra andre:

Ja man kan jo alltid trekke seg tilbake på en eller annen måte, (..) men du er aldri trygg for at du får lov til å være der i fred. Det er jo alltid rom, men det blir altså, i hvert fall min opplevelse av det var at jeg følte på en måte at jeg ikke kunne, ja jeg kunne ikke være trygg. Det var alltid en reell fare for at det kom noen inn på rommet ditt, bortsett fra toalettet da – Gro.

Her ser vi at Gro finner rom, men hun er aldri trygg på at hun får være der i fred. Mødrenes fortellinger handler om at de i sin søken etter steder hvor de kan være litt i fred oppsøker områder på sykehuset som de av erfaring vet blir lite benyttet av andre. Det gir likevel ingen garanti for at andre ikke vil ta rommet i bruk eller gå forbi når en befinner seg der. Dette kommer også kommer til uttrykk gjennom mødrenes erfaringer. De bruker sterke ord når de betegner situasjoner hvor man kan komme til å bli avbrutt; i sitatet ovenfor bruker Gro ordet

«reell fare» for å vise til sannsynligheten for at man vil bli avbrutt på pasientrommet. Ord som «utrygg» og «avslørt» ble også brukt i denne sammenheng. Jeg tolker bruken av sterke ord i retning av at behovet og ønsket for å være privat er så stort at de viser oppriktig bekymring over alt som kan komme til å svekke eller påvirke den ønskede følelsen av trygghet. I en kontekst hvor alt oppfattes som utrygt har man også et stort behov for trygghet, og da vil alt som kan rokke ved denne følelsen oppleves som en trussel. Når det alltid eksisterer en slik ytre trussel vil det også ha en innvirkning på hvordan man benytter seg av rommene man har tilgjengelig. Det vil for eksempel være vanskelig å slappe av eller finne ro når man alltid er bevisst på at noen kan komme inn døra hvert øyeblikk:

Vi fant oss et bøttekott eller vi fant oss et toalett som var ledig, og vi kunne gå inn der, vi kunne være der noen minutter. Og kanskje tårene bare trillet på og du var helt, livredd. Også tok noen i døren og du måtte liksom tørke tårene og skjule at du hadde stått der og grått sant, også måtte du gå ut. Også skulle du skjule for alle at du liksom, åh har du vært lei deg sant? – Kari.

Det er helt naturlig at informantene har et behov for å være litt private og legge fra seg, eller løsne litt på «masken». Et behov som ser ut til å øke i takt med lengden på oppholdet på avdelingen fordi jo vanskeligere det blir å trekke seg unna, jo større vil behovet for å få det dekket oppleves. Hvis man da bare finner rom man kan oppholde seg på over et kort tidsrom; *noen minutter*, eller hvor de hele tiden er i alarmberedskap og på vakt, vil denne ytre trusselen gjøre at man på metaforisk vis sitter med masken i hånden, parat til å ta den på igjen på et øyeblikks varsel. Og da vil man heller ikke få dette behovet dekket skikkelig.

Hvis vi trekker denne tanken videre, og ser den i relasjon til rommene som blir benyttet under oppholdet har vi litt bedre grunnlag til å kunne si noe mer om hvorfor mødrene har en forventning om at de vil bli avbrutt. Et toalett, et bøttekott, en korridor og et vaskerom fyller alle en bestemt funksjon for omgivelsene de er en del av, noe som igjen vil sette en del begrensninger på de aktiviteter som (legitimt) vil kunne utspille seg der. Jeg velger å omtale disse som *enbruksrom*, som i motsetning til et *flerbruksrom* vil legge større føringer på rommets bruksområde. Et *enbruksrom* vil i lys av den gitte aktiviteten eller funksjonen det fyller ikke legge til rette for et lengre opphold, men heller kunne karakteriseres som et midlertidig stoppested hvor man for eksempel går inn for å hente eller legge fra seg noe; alt fra rent eller skittent tøy på et vaskerom, -til bøtter, filler og annet vaskeutstyr på et bøttekott.

I tillegg til enbruksrom, kan flere av rommene på sykehuset også karakteriseres gjennom det Marc Augé (1995) omtaler som *ikke-steder*. Et eksempel på et ikke-sted er korridorer hvor rommets funksjon er knyttet til at man skal bevege seg fra et sted til et annet. Det er anonyme transittsteder uten noen form for identitet eller stedlig forankring. Rommene tjener en funksjon som gjør at man går inn, gjør en bestemt aktivitet og går ut igjen, eller beveger seg fra en plass til en annen, og vil med dette legge til rette for høy gjennomstrømming av mennesker, ved at flere bruker rommet samtidig, eller står utenfor og venter på tur. Toalettene, vaskerommet, kjøkkenet og badet på sykehuset kan også omtales som *situasjonelle venterom* (Goffman 1971), som er offentlige steder av en mer uformell karakter hvor individer selv organiserer køformasjoner og venting på tur. Sannsynligheten for å bli forstyrret vil være stor på denne typen steder, og man vil heller ikke kunne garantere for at man ikke blir sett eller hørt av andre. Den ytre trusselen vil derfor være så stor at rommene i utgangspunktet ikke vil være egnet til å oppfylle mødrenes behov for å være i fred, avregere og stabilisere seg i trygge omgivelser, fordi man alltid vil kunne risikere å bli avbrutt eller forstyrret av andre.

I tillegg til at rommene ikke er av en *privativ karakter* (Arendt 1996), innbyr de heller ikke til noen grad av *identifikasjon* (Norberg-Schulz 1980). Rommene lar seg ikke *bebo* (Norberg-Schulz 1992) og mødrene vil derfor heller aldri få noe eierskapsforhold til stedene de gjør krav på, selv ikke midlertidig. Dette fordi rommene ikke oppfattes som meningsfulle, mødrene vil aldri føle seg «hjemme» på et toalett eller i en anonym korridor. *Stedspråket* (Larsen 2009) evner ikke å uttrykke noe vi kan finne tilhørighet til, det spiller ikke på lag med individet, og vil derfor heller ikke utstråle noen trygg atmosfære.

Det handler også som jeg tidligere har nevnt om å slippe å hele tiden være i alarmberedskap: (...) *en skjermet plass der du ikke trenger å være redd for at noen kommer å avbryter, eller går forbi så du må smile eller stoppe føleelsesprosessen eller samtalen eller hva det nå måtte være da* – Bente. *Når du går der så er du alene, og du vet at det er ingen, ingen tar i døren og skal gå, og skal sjekke om du er der. Eller ingen står og tar i døren for å, og venter på tur liksom* – Kari. At noen kan komme til å ta i døren, dørhanken, eller dørhåndtaket ble nevnt flere ganger under intervjuene. Noe jeg ser i direkte relasjon til at rommene mødrene har benyttet seg av ikke er egnet til den type bruk de har behov for. Jeg har tidligere vært inne på at rommene vanskelig vil kunne tilfredsstillende et behov for å være alene, og samtidig vil de

også kunne forårsake en del ubehagelige situasjoner når to ulike og nesten motstridende bruksområder kommer i klinsj med hverandre. Bente er inne på det når hun sier: *Denne trygghetsfølelsen tror jeg også hadde villet forsvunnet litt, kanskje noen går forbi og rykker i døra bare for at de rykker i døra når de går forbi sant, uten å tenke noe mer på det* – Bente.

Ut i fra dette synliggjøres to forhold; 1) at trygghetsfølelsen settes på spill eller forsvinner når man blir avbrutt, og 2) at den som skulle komme til å avbryte ikke har noen forutsetninger for å vite at det sitter noen og gråter eller har det vondt bak den døren man rykker i for å sjekke om rommet er ledig, og derfor heller ikke vil tenke noe særlig over denne handlingen. For den som tar i døren vil det ikke ha noen større konsekvenser enn at vedkommende må vente litt på tur før han eller hun kan ta rommet i bruk, men den som sitter bak døren vil derimot ha en helt annen opplevelse av det:

Det er jo ikke noen god følelse da, du føler jo nesten at du må ta deg sammen igjen, du blir litt sånn *håhh* [lyd man lager når man skvetter] trekker pusten, og man får på en måte ikke bli ferdig med ting kanskje på samme måten, nesten litt som man blir litt avslørt. Eller jeg vet ikke, det hørt litt fælt ut, men det gjør noe med en da når man blir avbrutt, eller at man blir forstyrret, eller at man ikke får avslutte ting selv når man er ferdig – Gro.

Dette kan tolkes på flere måter, men først og fremst blir det her sett som et uttrykk for at en selv har en oppfattelse av at situasjonen eller det som skal utspilles i situasjonen er veldig privat – og dermed strengt unntatt offentligheten. Noe man ikke opplever er passende for utenforstående å ta del i, og kan handle om alt fra å bearbeide eller prosessere sorg, frustrasjoner, oppturer og nedturer til det å ta å få et lite avbrekk fra sykdomstilværelsen, dagdrømme eller la tankene flyte fritt fordi man har behov for å være et helt annet sted. Uansett hva man gjør når man trekker seg tilbake, om man ler, gråter eller snakker i telefonen vil det oppleves som ubehagelig når man blir tatt på «fersk gjerning», fordi en da må stoppe opp midt i tankeprosessen eller den følelsesmessige reaksjonen og ikke får avsluttet ting på egne premisser:

Det må jo være om man har virkelig behov for å gråte ut for eksempel, og noen tar i dørhåndtaket og så blir det automatisk til at å nei nå er noen andre som vil inn, nå er det andre som har behov. Også stopper

du prosessen og tørker tårene og retter ryggen og går ut og smiler skeivt fordi du har brukt så lang tid ...
alene – Bente.

Det kan også oppleves som en form for grenseoverskridelse. At noen trår over grensen til ens personlige område eller intimsfære. Det kan tenkes at når mødrene forsøker å bruke et *offentlig* rom, tilgjengelig for alle som måtte befinne seg på sykehuset, til private anliggender, vil det både oppleves som at en tar opp andres behov, og som at noen trår inn i noe man har et ønske om eller behov for å holde skjult fra offentligheten (Arendt 1996). I det en fremmed setter foten innenfor mødrene private *situasjonelle domene* (Goffman 1971) vil det derfor oppleves ubehagelig fordi en annen person har fått et innblikk i noe som ikke er ment for andre å se eller høre.

I det man er på sitt mest sårbare vil man forsøke å trekke seg tilbake for å beskytte seg selv fra andres blikk, slik at man slipper å avgi et inntrykk som ikke er i samsvar med den man ønsker å fremstå som. Eventuelt at man slipper å vise seg i en tilstand hvor man ikke vil være i stand til å opprettholde det ønskede inntrykket (Goffman 1992). Når mødrene beskriver opplevelsen av å bli forstyrret i termer som «avslørt» handler det derfor også om en opplevelse av at selvpresentasjonen slår brister. Kanskje vil det oppleves som at den atferden man utviser når man er på sitt mest sårbare er avvikende fra det som betraktes som normal opptreden i det offentlige rom. Eller med de sosialt og kulturelt konstruerte normene og forventningene til hvordan det passer seg å føle i den situasjonen man er i, såkalte *feeling rules* (Hochschild 1979). Beskrivelsen av at Gro skvetter til i det noen kommer inn i rommet kan derfor også om at noen har fått et innblikk i noe hun ønsker å holde skjult, og som ikke er ment for offentligheten å se. Det kan for eksempel tenkes at det å vise seg fra sitt mest sårbare vil oppleves ubehagelig for den det gjelder fordi man egentlig vil avgi et inntrykk av at man er sterk og balansert. I denne sammenheng må det nevnes at det også kan handle om en forsvarsmekanisme, hvor man forsøker å samle seg og sette masken på plass i et forsøk på å glatte over situasjonen og gjenvinne *inntrykkskontrollen* (Goffman 1992).

Mødrene bruker rommene de har tilgjengelig til å arbeide med sine følelsesmessige reaksjoner, eller det de selv refererer til som *følelsesprosessen* eller *tankeprosessen*. Slik jeg

tolker det forsøker de å bruke rommene på samme måte som *turen*³ (Vistad, Krangle & Odden 2010) som de bruker til å løse eller bearbeide vanskelige tanker og følelser når de er hjemme fra sykehuset, men de lykkes ikke på samme måte fordi de her ikke får anledning til å avslutte tankerekken på egne premisser. Samtidig har turen en helt annen «status» for mødrene, det føles mer akseptert å gå seg en tur i naturen enn å *snike* seg vekk på et toalett for å gråte. Dette blir synliggjort gjennom hvordan de selv opplever å måtte redegjøre for tiden de har brukt alene i det de blir oppdaget, eller det blir oppdaget at de har grått. Bente er inne på dette når hun forteller hvordan hun forsøker å glatte over situasjonen ved å tørke tårene, rette ryggen og smile skeivt fordi hun «skammer» seg litt over å ha brukt så lang tid alene. Hos Gro kommer det til syne gjennom ordet hun bruker for å beskrive hvordan det føles å bli avbrutt; avslørt. Hun har en opplevelse av at hun gjør noe hun ikke burde. Noe av den samme tendensen kommer til syne hos Kari:

Og da måtte jeg av og til bare si til barnet mitt at jeg skulle gå en tur på butikken for å kjøpe noe. «Ja men mamma du var jo på butikken i stad og kjøpte det». Sant, så du må jo liksom finne en liten sånn hvit løgn. Også får du dårlig samvittighet for at du går ut, for at du er borte fra barnet ditt – Kari.

I ytterste konsekvens kan forklaringen på hvorfor mødrene opplever at de må redegjøre for tiden de har brukt alene handle om manglende *sosial aksept* eller forståelse for at man har behov for litt tid alene fra de andre på avdelingen. Jeg tror egentlig ikke det er tilfelle. Det handler nok også her om et *fiktivt sosialpress* (Bø 2005), mødrene har en forventning om at det ikke er akseptert, en tanke som forsterkes ved at de føler de må snike seg vekk for å få være alene. Dette er likevel en fiktiv forestilling: *Vi snakket om det alltid, alle som var på avdelingen snakket om: åh så godt det måtte være å ha en plass man kunne gå, å sitte og bare få være i fred* – Bente. Men selv om noe blir snakket om, kan det likevel oppleves som lite akseptert i praksis fordi handlingen foregår i det skjulte og man ikke har noe bestemt sted å gå til. Om de faktisk hadde et sted hvor de kunne sitte i fred til de selv var ferdige med det de hadde behov for å få utløp for ville det kanskje være lettere å akseptere overfor seg selv at man noen ganger har behov for å trekke pusten og ta seg en pause fra det man står oppe i.

³ Hvordan mødrene bruker naturen vil bli bedre belyst i «Å lage sitt eget frirom».

Fasade

Å holde masken, eller ta seg sammen er et aspekt som gjennomsyrrer flere av mødrenes fortellinger. Det kommer til syne når de forteller at de oppsøker rom de vet blir lite benyttet av andre for å slippe å gråte eller ta en telefon med et publikum til stede, når de bevisst unngår å snakke i telefonen på pasientrommet for å skåne barnet, eller gjennom deres betraktninger av den ubehagelige opplevelsen av å bli sett, hørt, avbrutt eller forstyrret når de gjør noe de ikke ønsker at andre skal se. Gjennom disse beskrivelsene får vi et lite innblikk i hvordan mødrene forsøker å *kontrollere inntrykkene* de avgir (Goffman 1992; Hochschild 1979) for å skåne andre for deres følelsesmessige reaksjoner, og opprettholde inntrykket av at de klarer seg «fint» og forholder seg rolig og behersket til situasjonen. Likevel har vi ikke fått et helhetlig bilde på hva «det å ta seg sammen» egentlig handler om for pårørende til barn med kreft. I lys av deres egne fortellinger vil jeg derfor se litt nærmere på hvordan mødrenes selvpresentasjon kommer til syne på avdelingen og utenfor sykehusuniverset.

Når jeg følte for å gråte, når jeg var skikkelig fortvilet og lei meg men, men ikke kunne vise det sant, følte at jeg måtte ta meg sammen, akkurat da kunne jeg tenkt at det var et frirom som jeg kunne gå inn i å få lov til å være i fred i. For ellers så er det jo folk overalt, uansett om du går deg en tur utenfor sykehuset også sant, på veien eller sånn så en møter jo masse folk. Folk du ikke kjenner, men du er likevel i den her fasaden din eller hva man skal kalle det, du prøver å ikke vise noe, tårer eller ja, fordi de er der da – Gro.

Gro betegner *fasade* som det å ikke vise til andre at man er lei seg eller trist, at man maskerer og holder inne følelser og spontane reaksjoner. Hun opplever at hun prøver å ta seg sammen når det er andre mennesker til stede. Dette forsøket på å kontrollere andres inntrykk av henne er en refleksiv prosess, at den er refleksiv handler om menneskets evne til å se seg selv gjennom andres øyne. Charles Horton Cooley (1922) omtaler denne refleksive prosessen for *The looking glass self*, hvor vi ved å betrakte oss selv utenfra blir bedre rustet til å kontrollere eller korrigere de uttrykkene vi avgir. Dette gjør også at vi evner å maskere våre følelser og uttrykk (med mer eller mindre hell). Goffman definerer *fasade* som «alle uttrykksmidler av en fastlagt type som bevisst eller ubevisst tas i bruk av en person under opptredenene» (Goffman 1992:27). Fasade handler om hvordan man ser ting utenfra, som for eksempel fasaden på et hus eller omslaget på en bok. Det gir oss en liten ide om innholdet eller hvordan noe ser ut innvendig, nok til at man danner seg ett førsteinntrykk, men dersom inntrykkskontrollen lykkes vil man bare sitte igjen med det inntrykket personen ønsker at vi skal sitte igjen med.

Med andre ord er det dét man ønsker å vise, at inntrykket man avgir er i samsvar med et ønsket og kontrollert uttrykk, men som samtidig kan være veldig avslørende for det «indre», om det ytre begynner å slå sprekker. Slik sett kan det kanskje tenkes at en fasade er en maskering av et indre og privat «rom». Et livsrom, eller indre miljø i likhet med det Caspari (2009) omtaler som *psykiske rom*, skapt av tankene.

Det oppstår mange ulike følelser under oppholdet på avdelingen, alt fra sorg, sinne og frustrasjoner til en intens glede om sykdomsforløpet går den veien man ønsker. Ofte blir dette vist og delt med de andre på avdelingen, men det er ikke noe man ønsker å gi uttrykk for hele tiden: *Du hadde jo masse tanker og følelser, og da hadde du ikke lyst til å vise det til alle tider* – Kari. Mødrene har et behov for å holde noe privat fordi de hele tiden inngår i et til tider uønsket samspill med de andre på avdelingen. De er overeksponerte fordi de ikke kan trekke seg tilbake, og bruker inntrykkskontrollen i et forsøk på å hindre at andre får innsyn i noe de ikke ønsker å dele med offentligheten. På en annen side handler det som jeg tidligere har nevnt om å skåne barnet for å forhindre at det skal føle seg utrygg fordi mor viser at hun er lei seg for ofte:

Når du er i en situasjon der du får et sykt barn så er du selvfølgelig mye lei deg og mye trist, og det er mye følelser og mye tanker og det er noe som også blir mye snakket om og vist overfor barnet ditt, men du kan ikke gjøre det hele tiden fordi da vil barnet ditt bli veldig utrygg og veldig lei seg fordi du som forelder er det – Kari.

I tillegg til sorg, ble også redsel nevnt i denne sammenheng:

At jeg hadde fått lov til å få litt mer utløp for følelsene mine i litt sånn trygge rammer. Jeg tror på en måte det hadde vært det viktigste da, og det å få tatt litt fri når du var der [på avdelingen] fordi det er jo veldig intenst å være på sykehuset hele tiden, og spesielt så snakker jeg ut i fra det å være mor og på en måte det og skulle ta seg sammen og ikke vise så mye redsel og sånne ting til ungen sin og alt dette – Gro.

I rollen som pårørende og mor til et sykt barn er man i en vanskelig posisjon fordi man har et konstant press på seg til å overholde en balanse mellom å innlemme barnet i egne tanker og

følelser og det å fremstå som en trygg og rolig forelder. Dersom man ikke klarer å opprettholde denne balansen vil man risikere at barnet blir redd og lei seg fordi det ser at mor er lei seg uten at det blir snakket om, eller fordi det blir snakket om og uttrykket for mye. Å opprettholde denne balansen er likevel lettere sagt enn gjort, spesielt i situasjoner hvor man selv har et sterkt ønske om, opplever at man må eller forventes å opprettholde en fasade, fordi det i seg selv vil oppleves som ubehagelig og pressende når man blir «tvunget» til å formidle et uttrykk som ikke er i samsvar med hvordan man føler seg innvendig. Hvis man tar i betraktning at mødrenes følelser blir forsterket av den konteksten de befinner seg i, og at de under store deler av oppholdet forsøker å dempe, kontrollere eller fortrenge spontane følelsesmessige reaksjoner for å ta hensyn til andre, eller hindre innsyn i noe de ønsker å holde privat, kan det tenkes at følelsene ufrivillig vil komme til uttrykk gjennom en kroppslig reaksjon. Dette fordi følelsene undertrykkes og kontrolleres uten at det finnes noen steder mødrene kan gå for å få tilfredsstillende utløp for dem i det behovet oppstår.

Selv om det er overfor barnet mødrene opplever størst press på å opprettholde et skinn av trygghet, skyldes behovet for å ta seg sammen også at de lever i et fellesskap hvor det eksisterer en del normative forventninger om hvordan man som deltaker bør oppføre seg. Alle forsøker å ta hensyn til og tilpasse seg hverandre, noe som bidrar til å forsterke forestillingen om at man ikke bør ta for mye plass. Når det forventes at man ikke skal være til bry for de andre vil det også oppleves som lite sosialt akseptert å uttrykke eller vise hvordan man har det til alle tider. Siden mødrene ikke har noen steder å stikke seg vekk vil det å «ta seg sammen», holde garden oppe, eller opprettholde en fasade være et forsøk på å imøtekomme de normative forventningene på avdelingen:

Tryggheten tror jeg, at du kan være deg selv, du kan ... jaa, gråte når du vil, du kan le når du vil, du slipper å ta deg sammen. Selvfølgelig så i noen situasjoner så må man ta seg sammen når en er hjemme også men det er mitt eget hus og det er ingen som kan fortelle meg eller forvente at jeg skal opptre på en bestemt måte – Bente.

Bentes refleksjon av forskjellen mellom hjemmet og sykehuset forsterker ideen om at det ikke oppleves som sosialt akseptert å vise følelser til alle tider. Hvilke mekanismer spiller inn når man bestemmer seg for å dele eller ikke dele noe privat? For å forhindre at fellesskapet bryter sammen forsøker mødrene å balansere mellom å skåne barnet, ikke være til bry for de andre,

være den som trøster og støtter og den som prater og blir trøstet. Det sosiale samspillet dikteres på samme tid av forventninger, rutiner, sosial aksept og graden av åpenhet i forhandlingsprosessen som finner sted i interaksjonen mellom individene. Goffman (1983) bruker begrepet *interaksjonsorden* for å beskrive det situasjonelle rammeverket ansikt til ansikt interaksjonen finner sted innenfor. Tanken er at interaksjonen mellom to eller flere individer på samme sted er regulert av en sosial orden påtvunget dem utenfra for å sikre at atferden som finner sted er sivilisert: *Factories, airports, hospitals and public thoroughfares are behavioral settings that sustain an interaction order characteristically extending space and time beyond any single social situation occurring in them* (Goffman 1983:4).

Når mødrene skal vurdere hvorvidt det passer seg å dele noe privat med de andre pårørende må de derfor posisjonere seg i forhold til normene for hva som er sosialt akseptert på avdelingen og sykehuset. I balansegangen mellom åpenhet, ikke være til bry og skåne hverandre synliggjøres ulike valgmuligheter; *redegjøring, åpenhet og «ta seg sammen»*. Redegjøring handler om å dele noe for å ikke være til bry for de andre på avdelingen. Eksemplifisert gjennom å redegjøre for egen atferd i situasjoner hvor det ønskede inntrykket ikke er i samsvar med det man utviser (Goffman 1992). Det handler her om situasjoner hvor de andre pårørende gjennomskuer masken du har satt på deg, de ser at du er trist, sint eller redd og blir usikre på hvordan de skal forholde seg til deg. For å gjenopprette *interaksjonsordenen* (Goffman 1983), lette på trykket og spenningen kan man velge å åpne seg for de andre slik at man blir lettere å forholde seg til. Åpenhet handler om at man velger å dele for å glatte over pinlige situasjoner eller sette på «dagsorden» hva som er greit å snakke om. Dette kan handle om situasjoner hvor noen har delt noe av en veldig privat karakter eller at man er kommet over noe som ikke som ikke var ment for offentligheten å se. For å hindre at interaksjonsordenen bryter sammen, pinlige øyeblikk eller belastningen som kommer ved at andre opplever å være til bry overfor deg kan man dele noe i et forsøk på å glatte over og normalisere situasjonen. *Forhandling av åpenhet* ved å sette på «dagsorden» hva som er greit å snakke om kan belyses ytterligere gjennom Marianne Trondsen og Aksel Tjoras (2014) studie av bruken av selvhjelpsgrupper blant pårørende til psykisk syke foreldre. Et av studiens funn var at pårørende fungerte som rollemodeller og forhandlere av «normalitet» ved å utfordre grensene for hvor åpent de kunne fortelle om sine følelsesmessige erfaringer. Det at noen delte noe privat åpnet med andre ord opp for at andre kunne gjøre det samme. «Å ta seg sammen» handler om å holde inne informasjon for å skåne og unngå å være til bry for de andre på avdelingen. Det kan her handle om situasjoner hvor man har fått en positiv eller

negativ beskjed som vi ble kjent med i delkapitlet «Mangel på privatliv» ovenfor, hvor informasjonen som formidles kan være av stor belastning for de som hører eller overhører den. Hensynet til barnet eller andre pårørende og pasienter veier derfor tyngre enn behovet for å åpne seg.

Eksempelene overfor er kun ment som en illustrasjon på hvilke hensyn som kan være med å påvirke hvorvidt man velger å dele eller ikke dele noe personlig med de andre på avdelingen. Jeg tror ikke det finnes noen bestemt mal på når det passer seg å dele noe privat, og det mest sannsynlige er at samspillet er basert på å gi og ta – noen ganger er man den som trøster, andre ganger den som blir trøstet og støttet, det vil derfor oppleves upassende eller brysomt å dele noe privat om man ikke opprettholder denne balansen og tar for mye plass.

Mødrene forsøker også å holde seg unna de mest folketunge stedene på avdelingen for å unngå å gi andre pårørende eller pleiere et påskudd til å ta kontakt (Henriksen og Tjora 2014): *Det var veldig-veldig tøft, du har ikke lyst å sitte på stuen i lag med andre, du kan ikke være på rommet for der ligger gutten og han kan ikke se at du er livredd* – Bente. I denne typen situasjoner kommer behovet for privatliv veldig tydelig til syne. Mødrene er i en desperat situasjon fordi de ikke finner noen steder som egner seg til det de har behov for å få utløp for. Det er ikke alltid man klarer å opprettholde et ønsket inntrykk av at man har det fint når man egentlig er redd og lei seg, for å unngå uønsket interaksjon vil man derfor forsøke å holde seg borte fra steder hvor det er sannsynlig at andre vil ta kontakt, eller rette ryggen og «ta seg sammen»: *Du er i umenneskelige tenkte situasjoner og går du utenfor romdøren så møter du noen, du retter ryggen, du biter tennene i sammen og går ut og sier hei, hvordan går det med dere i dag?* – Bente.

Her får vi et innblikk i hvordan mødrene benytter seg av *inntrykkskontroll* (Goffman 1992; Hochschild 1979) for å opprettholde et inntrykk av at de har det bra når det ikke er tilfelle. Bente forsøker å ta seg sammen ved å bite i seg vonde tanker og følelser, og henvender seg til de andre for å rette oppmerksomheten bort fra seg selv. Andre forsøk på å opprettholde fasaden dreide seg om å skjule at man hadde grått, eller forsøk på å skjule for barnet eller andre at man hadde sneket seg bort for å være alene:

Fordi hvis du må gå inn på et toalett fordi du må grine, eller fordi du må være alene (...) da måtte jeg av og til bare si til barnet mitt at jeg skulle gå en tur på butikken for å kjøpe noe, men mamma du var jo på butikken i stad og kjøpte det. Sant, så du må jo liksom finne en liten sånn hvit løgn – Kari.

Det kan også tenkes at informantene benytter seg av inntrykkskontroll overfor meg, noe jeg ble oppmerksom på da Gro skulle fortelle hva hun mente med fasade:

Så og vi er jo ulike alle sånn da, men for meg er det altså det er ikke for å holde fasaden sånn men det er vel mer for å på en måte, vi er vel litt forskjellige for intimsone skulle jeg til å si, hvor lett vi lar folk slippe inn på oss. Og i sånne sårbare situasjoner så er det ikke alltid at man har lyst til å slippe alle inn på seg heller sant, at man vil på en måte få lov til å reagere uten at andre som man egentlig ikke kjenner ser det – Gro.

Gro forsøker å korrigere hva hun mener med fasade, ufarliggjøre det på et vis ved å vise til at det eksisterer noen forskjeller i hvor lett man lar andre slippe inn på seg. Da begrepet fasade har en del negative konnotasjoner ved seg kan det tenkes at hun tror jeg vil oppleve henne som falsk eller uærlig når hun uttrykker seg på denne måten. Kanskje handler det om at *fasade* i dagligspråket har en litt annen betydning enn den meningen vi tillegger det i sosiologien – at man i stedet for å se det som en naturlig del av interaksjonen hvor man nødvendigvis ikke trenger å vise alle sider ved seg selv (uvaner og lignende), snarere betrakter det som noe uredelig eller uekte i form av et skalkeskjul eller en forkledning.

Kontroll

Fra den dagen de ankommer avdelingen til den dagen de drar igjen befinner mødrene seg i et domene som ikke er deres eget. Under oppholdet må de lære å tilpasse seg avdelingens og de andre pårørendes vaner og rutiner, og forholde seg til pliktene og de normative forventningene som følger med det å leve i et fellesskap. Dette gjør at de mister litt av den friheten, kontrollen og uavhengigheten de har når de er hjemme i sitt eget hus, hvor de selv kan bestemme hvordan de skal disponere tiden og hva de skal gjøre. Hjemme kan de lage mat, gå på do, dusje eller ta en telefon i det øyeblikket behovet oppstår, på avdelingen har de ikke den samme friheten. Her må de vente på tur og organisere dagen etter de andres spise- og dusjevaner, og skulle de få behov for å ta en telefon er det ikke sikkert de finner rom til å

kunne snakke i fred. Samtidig er de i en forvirrende, kaotisk og maktesløs situasjon. Barnets kreftdiagnose er langt utenfor deres kontroll, og de må hele tiden stole på at legene og sykepleierne gjør de rette vurderingene, og at de selv har tilegnet seg tilstrekkelig og adekvat informasjon til å ta på seg rollen som barnets representant i alle beslutningene som nå skal tas.

Den nye tilværelsen setter rollen som mor og omsorgsgiver på prøve (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney 2002). Leger og pleiere overtar mye av omsorgsarbeidet og som forelder og mor kan man derfor oppleve å bli satt litt i skyggen ved at man ikke får muligheten til å involvere seg så mye som man ønsket i barnets pleie, eller bli tillagt for mye ansvar ved å bli satt i en delvis uønsket posisjon som legen eller pleiernes medhjelper. Begge situasjoner er stressende for de pårørende, de har ikke lenger kontroll over omsorgsarbeidet, samtidig som behovet for medvirkning (Kristjansdottir 1991) ikke samsvarer med de faktiske forhold. Det er en krasj mellom hvor mye man ønsker å delta og hvor mye man får lov til å delta.

For å kunne snakke om kontroll, må vi klargjøre hva som menes med det. Å ha kontroll over en situasjon handler om hvor godt vi behersker den. Hvor godt vi behersker situasjonen er videre avhengig av hvor mange elementer som spiller inn. Jo flere ytre faktorer som påvirker og setter preg på situasjonen desto vanskeligere er den å kontrollere (Bø 2005). Hvis vi ser dette i lys av den situasjonen mødrene befinner seg i blir det veldig tydelig at det er vanskelig å opprettholde kontroll over situasjonen. De er på et helt fremmed domene hvor de hele tiden må tilpasse seg de andre på avdelingen, samtidig må de forholde seg til sykdommen og redefineringsen av morsrollen. Når alt rundt er kaotisk, ustabil og lite kontrollerbart blir behovet for å ha kontroll over noen deler av hverdagen veldig forsterket fordi begrensningene kommer så tydelig til syne:

Og hva du gjør da, om du bare vil ligge og høre på musikk eller lese litt eller bare ligge der å kikke opp i himmelen skulle jeg til å si, ja jeg tror bare sånn generelt følelsen av å få lov til å være i fred uten at man blir avbrutt eller at noen ... ser deg. Jeg tror det er litt grunnleggende i oss alle egentlig at vi ja, har litt kontroll av og til at vi bestemmer over tiden vår eller hva vi vil gjøre selv – Gro.

Gro er den eneste som eksplisitt setter ord på behovet for å ha kontroll og kunne bestemme litt selv hva hun vil bruke deler av tiden til. For henne handler det ikke så mye om hva hun gjør

så lenge hun har muligheten til å velge det selv og ikke blir begrenset av omgivelsene. Det handler om å kunne bestemme når man vil være privat og hvor man befinner seg i den situasjonen man definerer som alenetid eller privattid. Dersom denne alenetiden er tiltenkt å foregå i et rom som ikke er egnet til det eller er ment for annen bruk vil man verken ha kontroll over om man får være alene, hvor lenge man vil være i fred, når man skal gå inn og ut av rommet, eller anledning til å benytte rommet slik man måtte ønske. Har man derimot et egnet rom kan det tenkes at deler av kontrollen vil kunne gjenvinnes fordi man ikke i like stor grad blir begrenset eller påvirket av ytre faktorer, og vil stå litt friere til å kunne velge selv. Ved å ha litt kontroll på at man får være privat når man ønsker det, i den rette formen av ordet vil man også få anledning til å agere og «være seg selv» i akkurat den graden man ønsker og ville hatt anledning til i en privat situasjon som ikke er truet av alle de potensielt ukontrollerbare trusselbildene i omgivelsene:

Da kan man i hvert fall føle seg trygg på at man kan få lov til å senke skuldrene. Ja og om man har lyst til hyle litt eller virkelig skrike eller brøle så skal man få lov til det uten at man blir observert på en eller annen måte da, eller blir hørt – Gro.

Hos Bente og Kari kom behovet for kontroll mer implisitt til syne når de snakket om behov som ikke ble dekket, eller ting de ikke hadde mulighet til å gjøre da de var til behandling med barnet på avdelingen. Et av behovene som ikke ble dekket skikkelig var å få lov til å velge/bestemme hvem de skulle tilbringe tid med:

Men også så har du behov med begge foreldre som par og ha tid i lag med og sitte å prate. Og kanskje kan du ta med deg en venninne, eller en god venn, og du kan være der i trygge omgivelser og du kan prate om alt, slippe ut alt av følelser – Kari.

Dette kom også til uttrykk slik:

Noen ganger tror jeg nok jeg kunne ha tenkt meg at jeg og samboeren min kunne ha trukket oss tilbake å gå til Frirom og gråte ut, snakke ut om ting. Ja, sånn som at vi hadde hatt mange operasjoner og det var tøffe, ja vi visste ikke, og at vi på en måte kunne brukt det ... til å få snakke litt ut og rom til det, det vi sto midt i. Og andre ganger kunne jeg godt tenkt meg å bare tatt med en bok og trukket meg tilbake og hatt bare meg selv å tenke på – Bente.

Når man til vanlig har liten kontroll over hvem som initierer til kontakt, og mye av interaksjonen på avdelingen oppleves som litt «tvungen» kan det å selv kunne bestemme hvem man skal interagere med være en måte å gjenvinne litt av den tapte kontrollen på. «Tvungen» refererer her til det presset man opplever til å prate med dem som oppholder seg på samme sted som deg, selv om dette ikke alltid er like ønskelig. Et eksempel kan være kontakten som initieres i do- eller dusjkø, eller når man sitter og spiser: *Du sitter på toalettet eller du skal dusje deg eller du skal spise eller, så kommer det alltid mange folk som du ikke kjenner og sitter sammen med deg som du hele tiden må prøve å prate litt med* – Gro. Et annet eksempel kan relateres til kontakten med helsepersonell som på mange måter kan oppleves som enda mer «tvungen» fordi den initieres med et bestemt formål: barnets helse. For å kunne ta informerte valg på vegne av barnet har man et ansvar, både juridisk og normativt til å ta imot informasjon om sykdommen, selv om denne ikke alltid er like ønskelig å høre. Selv om kontakten i seg selv er utenfor de pårørendes kontroll og på helsepersonellens premisser kan denne også medføre en større grad av *empowerment* (Magnussen 2011; Andreassen & Trondsen 2010) og kontroll over situasjonen i et mer langsiktig perspektiv fordi de pårørende blir bedre rustet til å ta informerte valg jo mer informasjon de besitter.

Siden mye av interaksjonen som finner sted er på andres premisser vil det å kunne velge å omgås noen det føles naturlig og ønskelig å dele tid og aktivitet med gi et tiltrengt avbrekk fra sykdommen og dem man hele tiden ellers er nødt til å forholde seg til. Kontroll handler i denne sammenheng om å kunne initiere til kontakt og føre en samtale på egne premisser, men også om at samhandlingen finner sted i trygge og kontrollerte omgivelser hvor man slipper å bli forstyrret, sett eller hørt. Et interessant aspekt som også kan nevnes i denne sammenheng handler om hvorvidt interaksjonen egentlig er på andres premisser. Mange av de pårørende opplever at interaksjonen ofte initieres på den andre partens premisser men er det egentlig slik? Kan det tenkes at interaksjonen egentlig ikke er på noens premisser, at dette er noe «alle» til tider opplever. At ingen egentlig ønsker å være til bry for den andre og derfor opplever et like stort press på å prate med den som setter seg ned på samme bord, og at det her også er snakk om et *fiktivt sosialpress* (Bø 2005). Denne fiktive forestillingen deles av «alle» og blir en selvoppfyllende profeti hvis resultat er en form for trå-på-eggeskallmentalitet blant de pårørende på avdelingen.

Kontroll kom også til syne når mødrene snakket om hvordan de av og til ønsket å disponere tiden på sykehuset. Dette kunne handle om alt fra å få lov til å lese en bok, høre på musikk, synge og danse eller ligge og stirre i taket, samt mer primære behov som søvn og hvile: *Kanskje hadde du kunnet tenkt deg å bare ligge en time på sofaen og sove, helt stille uten at du hørte alarmer som peip, folk som gikk i gangene og folk, ja, bare ha det helt stille* – Kari.

I rollen som pårørende er man mye sliten, sykdommen tar aldri pause og det er ofte man ikke har sovet skikkelig på mange netter:

Andre ganger var man så trøtt og sliten etter å ha vært oppe hele døgnet med en gutt som kastet opp og sto og vaska og styra, og da hadde det vært godt at: Ok, kan ikke dere være her en halv time så får jeg trekke meg tilbake og, og bare ... puste litt – Bente.

Det kunne også handle om å få en pause fra forstyrrende inntrykk: *En kan bare ligge og se på alle kvistene for eksempel, du kan ligge og telle kvister en hel kveld om du vil og bare ha helt ro* – Bente. Hva man gjorde var ofte ikke så viktig så lenge man selv kunne bestemme hva man skulle bruke litt av tiden til og fikk rom til å være alene. Samt forståelse og aksept fra de andre på avdelingen om at det er greit å ta en pause og fokusere på seg selv og egne behov. Jeg har tidligere vært inne på at det eksisterer et *fiktivt sosialpress* (Bø 2005) på avdelingen, mødrene sitter igjen med en følelse av at det ikke er akseptert å fokusere på seg selv og egne behov selv om det egentlig er det. I realiteten er det ikke manglende aksept som er problemet men manglende tilgang på rom det egner seg å være alene i. Det vil derfor oppleves som at de gjør noe de ikke burde eller som ikke er akseptert fordi de må snike seg bort for å være alene.

På en annen side handler det å ha kontroll om å kunne bryte ut av masken og *fasaden* (Goffman 1992) i trygge omgivelser, et sted man ikke trenger å være redd for å bli sett eller hørt og derfor slipper å sitte med «masken» i hånda, parat til å ta den på igjen på et øyeblikks varsel. Det handler om å få anledning til å smile, le, gråte, hyle, brøle eller skrike uten å være redd for å bli sanksjonert eller oppleve sanksjoner fordi man oppfører seg på en måte som ikke passer seg i en bestemt situasjon eller er i tråd med fellesskapets normative forventninger (Hochschild 1979). Og samtidig få en pause fra alle kravene og forventningene som blir rettet mot deg i rollen som mor, omsorgsperson og pårørende.

Kontrastene på avdelingen er store og det er tidvis vanskelig å uttrykke glede eller glede seg over egen situasjon i et miljø hvor flere av barna har en dødsdom hengende over seg. En positiv beskjed om eget barns sykdomsforløp blir lett overdøvet av synet av en annen mor som våker over sitt døende barn. Det er mange inntrykk å fordøye, og mye av «inputen» som skal fordøyes bestemmes av ytre og uforutsigbare faktorer. De vil derfor ikke oppleve den samme tryggheten de finner i velkjente og forutsigbare omgivelser hvor alle inntrykkene har funnet sin plass og de opplever å ha kontroll over situasjonen (Cold 2008). Behovet for kontroll kan derfor handle om å komme seg bort fra alle inntrykkene, bort fra avdelingen, sykdommen og alt som minner om den. Å få lov til å ta en pause i kontrollerte omgivelser hvor alle inntrykkene har funnet sin plass. En privat setting som er gjennomført privat og tilrettelagt, og som ikke er en korridor, et toalett eller et bøttekott, slik at man får mulighet til å koble ut av den altopplukkende sykehushverdagen.

Å lage sitt eget frirom

Hva vil det si å ha rom? Handler det bare om å ha tilgang til rom, eller må andre kriterier også være oppfylt? Det hjelper vel kanskje ikke å ha tilgang til rom, dersom man ikke opplever at man kan bruke det til det man ønsker eller har behov for. Det er en gjennomgående tematikk at mødrene har vanskeligheter med å finne steder de kan oppholde seg alene når de er på sykehuset. Det er alltid mange folk til stede, mye lyder og støy. Ingen steder å trekke seg tilbake hvor det er helt stille og man slipper å være redd for at noen kommer. Kan det tenkes at vi lager våre egne pusterom eller frisoner når rom vi tidligere har oppfattet som private ikke oppleves like trygge lenger, eller vi ikke får oppfylt behovet for å trekke oss tilbake på et fysisk rom? At behovet for å kunne slappe av, eller koble ut blir så akutt og presset av omgivelsene at man blir nødt til å finne alternative løsninger for å få det dekket.

I to av mødrenes fortellinger får vi et lite innblikk i hva det vil si å lage et eget frirom, både gjennom å bruke naturen og ved å fordype seg i små prosjekter. Bente finner sitt frirom i naturen:

Når jeg kom hjem og hadde vært lenge på sykehuset så gikk jeg på fjellet, for der var det på en måte en plass, fordi når vi kom hjem igjen så kom det alltid masse folk sant selv om jeg var i mitt hjem så visste

jeg aldri når det ringte på døren, så gikk jeg på fjellet og fant meg en plass der jeg trodde ingen kom, sant så vi lager oss nok egne frirom uten å tenke over det – Bente.

Bente bruker fjellet for å komme seg bort fra situasjonen fordi hun ikke finner den privatsfæren hun har behov for når hun er hjemme etter et sykehusopphold. Det ringer stadig vekk på døren, og hun har liten kontroll på hvem som kommer og når. Det eksisterer hele tiden en ytre trussel som gjør det vanskelig å finne den roen og tryggheten hun søker etter. Naturen blir et frirom hvor hun kan senke skuldrene, løsne på masken og agere slik hun ønsker og har behov for og turene på fjellet blir sånn sett en ønskelig og nødvendig pustepause, en nødutgang fra alt det triste og vanskelige hun står midt i. Som jeg tidligere har vært inne på i presentasjonen av «Naturen og det sterile» i teorikapitlet, er det å gå lange og korte *turer* i fjell eller nærmiljø i seg selv en form for psykisk og fysisk rekreasjon. *Den lange turen* i fjellet gir et etterlenget påfyll av fred, ro og ettertanke og fyller en funksjon som kan ses i relasjon til oppbygging eller gjenoppbygging av selvet i vanskelige perioder av livet (Vistad, Krange & Odden 2010).

Du sa det med at man lager seg egne frirom uten at man tenker over det, kan du forklare litt mer utdypende hva du mener med det? – Lisbeth (intervjuer).

Nei, sånn som for min del så gikk jeg på fjellet og prøvde å gå vekk i fra stien og finne meg en plass bak en stein eller under et tre eller hva det måtte være. Der jeg også trodde at jeg var alene. Og det er nå på en måte å lage sitt eget frirom – Bente.

Det er her snakk om et fysisk frirom, et sted hvor hun kan være i fred med sine tanker og følelser. En bortgjemt plass hvor det er lite sannsynlig å treffe på folk, hvor man slipper å bli begrenset av omgivelsene og har mulighet til å koble ut fra hverdagen og slippe å være så tilgjengelig hele tiden. Et sted det er lite sannsynlig at man blir avbrutt, sett eller hørt og man derfor kan føle seg rimelig trygg på at man får være alene med det man har behov for å uttrykke, uavhengig av om det er å gråte, skrike eller le. Samtidig gir naturen et avbrekk fra sykdommen og alle forventningene som rettes mot deg i rollen som mor og pårørende til et alvorlig sykt barn.

Det kan være flere grunner til at hun ikke finner dette frirommet i hjemmet, den ene er som tidligere nevnt at hun ikke har kontroll på hvem som kommer på besøk og når, som gjør at hun aldri får slappet skikkelig av etter et behandlingsopphold. Hvordan ville dette vært om Bente hadde fått dekket behovet for alenetid da hun var på sykehuset? Kan det tenkes at det har oppstått et «underskudd» på alenetid, at sykehusoppholdet har skapt et såpass påtrengende vakuum for å være alene at situasjoner som tidligere ikke ville vært problematiske (som at det ringer på døren) nå blir uutholdelige? At hun er så sultefôret på alenetid at hjemmet ikke vil klare å oppfylle rollen som frirom og privatsfære når det alltid eksisterer en trussel om at det kan komme noen hvert øyeblikk. En annen faktor som spiller inn er at hun nå har flere barn å ta hensyn til, «ta seg sammen» overfor. Som mor ønsker de færreste å legge egne følelser over på barna, og man vil derfor etter beste evne forsøke å skåne dem slik at de ikke skal bli redde og lei seg fordi mor er lei seg og viser det for ofte. Dette vil igjen være med å legge en del føringer på hvor fritt man faktisk kan agere innenfor husets fire vegger når man er hjemme fra sykehuset. Hvis Bente ønsker å dekke behovet for privattid/alenetid på en tilstrekkelig måte må hun derfor komme seg ut og opp på fjellet.

Naturen er samtidig et symbol på ro, avslapning og trygghet (Vistad, Krange & Odden 2010; miljøverndepartementet 2009), et sted hvor man kan unnslippe hverdagens mas og stress, senke skuldrene og finne ro: *Når det stormer som verst så synes jeg det er godt å gå ut og finne seg en stille rolig plass og bare høre på fugler eller vind eller regn eller hva det måtte være* – Bente. Hvorfor Bente har tilbøyelighet til å trekke ut i naturen når livet virkelig er i krise kan belyses ved hjelp av Harold Searles (1960) teori om at mennesker i krise har behov for høy stabilitet for å føle seg vel, og at de må gjennom et utviklingsforløp for å kunne komme tilbake til et fungerende liv. Tanken er at mennesker i krise må gjennom en *utviklingstrapp* for å lære seg å håndtere enkle relasjoner før de er beredt til å fungere normalt, først livløse ting og vekster, så dyr og til slutt mennesker. Menneskelige relasjoner er det vanskeligste å håndtere i en krisesituasjon fordi mennesker stiller krav, fortolker situasjonen etter eget forgodtbefinnende, svikter og overgir. Når Bente drar opp i fjellet er det fordi hun har mer enn nok med sin egen sorg og fortvilelse og derfor ikke orker å forholde seg til alle som dukker opp på døra i tide og utide. Searles peker videre på at mennesker nedbrutt av sykdom og sorg i begynnelsen og når det stormer som verst ofte bare orker å møte *vekker* og *livløse ting* i naturen fordi de ikke stiller krav og at det å utvikle relasjoner til vekster kan hjelpe en videre i tilfriskningsprosessen.

Gro bruker også naturen for å bli mindre tilgjengelig, samt få et avbrekk fra alle inntrykkene det er vanskelig å forholde seg til:

Jeg tror man kommer litt mer i kontakt med seg selv når man, altså det er i hvert fall sånn man tenker når man skal ut og gå tur eller på fjellet eller i skogen, altså det med fred og altså å ikke bli utsatt for alle disse andre inntrykkene vi får hele tiden i hverdagen på en måte da. Også blir det jo ekstra i forhold til når man er syk da, når man er på sykehus i lengre perioder så blir jo, blir jo dette frirommet eller denne her private sfæren blir jo veldig minimal da (...) Og også i fred med tankene sine, for det er jo utrolig hva man klarer å bearbeide og løse når man er på tur da. Plutselig så kommer man hjem igjen og så har man, ja da står alt litt klarere for en, hvis det er litt kaos i hodet når man går på tur skulle jeg til å si, så er det som regel ordnet når man kommer tilbake igjen *ler* – Gro.

Naturen fungerer som et pusterom som gir henne anledning til å bearbeide tanker og følelser. Turen har en terapeutisk funksjon hvor hun finner ro og slipper å forholde seg til alle inntrykkene hun får i hverdagen. Dette er i tråd med det Kaplan og Kaplan (1989) omtaler som *rekreative miljøer*, hvor det å være et helt annet sted som skiller seg fra det vanlige kan bidra til å gi anledning til avkopling. I følge Kaplan og Kaplan lever vi i samfunn som krever mye *rettet oppmerksomhet*, som igjen kan lede til psykisk utmattelse fordi vi samtidig får færre og færre anledninger til å hente oss inn igjen. Vår rettede oppmerksomhet bearbeider og sorterer ut forstyrrende elementer, denne har dog liten kapasitet og vil ganske raskt bli utslitt. *Vår spontane oppmerksomhet* krever derimot ingen anstrengelse eller energi, denne blir tatt i bruk når vi er i naturen og fremmer rekreasjon og avkopling. Naturen vil i et slikt perspektiv gjøre at Gro klarer å koble ut og ta fri fra alle de forstyrrende og støyende elementene sykdommen medfører, slik at hun får anledning til å sortere og bearbeide det hun måtte ha behov for.

Både Bente og Gro bruker naturen for å få et frirom i hverdagen, forskjellen ligger i at Gro aktivt bruker «turen» til å bearbeide tanker og følelser, mens Bente mer underbevisst trekker opp i fjellet for å slippe andre mennesker og kaos i hverdagen. Når livet er i krise oppleves det sosiale som overveldende og behovet for stabilitet, trygghet og alenetid forsterkes (Searles 1960). Det er likevel ikke alltid mødrene finner de rommene de leter etter når de går tur:

Når jeg er hjemme så er det, da er det å gå i fjellet eller gå tur eller, ja. Og det gjorde jeg også når jeg var på sykehuset, at jeg gikk meg en tur, men ofte så, i hvert fall for meg så var det ikke en god tur fordi jeg alltid var litt sånn småstresset, jeg måtte forte meg kanskje. Jeg fant ikke de samme rommene som jeg gjorde, gjør når jeg er hjemme for eksempel og går tur da – Gro.

Det kom også til uttrykk slik:

Av og til prøvde jeg å gå ut, å gå en liten tur i parken eller et eller annet, men der møtte du alltid på folk så det var ikke så koselig, det var ikke så greit ... når du egentlig hadde lyst til å bare være helt alene – Kari.

Det er flere faktorer som gjør at Gro og Kari ikke finner de rommene de leter etter. For det første handler det om at de ikke finner rom til å være alene og derfor ikke får slappet av på samme måte som når det ikke er andre mennesker til stede. Det handler også om avstanden til sykehuset og barnet, når mødrene beveger seg for langt bort blir de stresset over at de ikke er hos barnet om noe skulle skje. På samme tid handler det om at de ikke får den samme naturfølelsen i en park som de gjør når de går tur på fjellet, i skogen eller fjæra. Med *naturfølelse* mener jeg elementer som gir oss assosiasjoner av å være ute i den ville naturen, lukter, luftkvalitet og lyder, eller fraværet av lyd. Fravær av støy er spesielt viktig da det har en rekke negative effekter og helsemessige konsekvenser. Støy kan blant annet gi dårligere konsentrasjon, forstyrrer rekreasjon, søvn og hvile, samt gi stressreaksjoner og stresslidelser (Miljøverndepartementet 2009). Da mange parker er plassert sentralt i byer, gjerne ved trafikkerte veier som forurenses både lydnivå og luftkvalitet, samtidig som det er stor sannsynlighet for at man vil møte på andre mennesker vil det ikke gi de samme rommene som mødrene finner når de går tur på steder langt fra allfarvei.

Det er ikke bare gjennom fysiske steder i naturen mødrene lager seg egne frirom, Gro lager seg også et mentalt frirom når hun pusler med kreative prosjekter:

Det å holde på med å lage ting og skape ting skulle jeg til å si når [barnet mitt] var syk det var på en måte redningen min liksom, og jeg vil tro også at det var redningen min etterpå også, det at jeg fortsatte og, å på en måte være kreativ og ha prosjekt som jeg konsentrerte meg om da for da fortrenger du om

ungene, eller ikke fortrenger men du konsentrerer deg veldig om, om ting, du slipper å gå og tenke på alt som er trist og leit skulle jeg til å si – Gro.

I likhet med det å gå i naturen, vil det å konsentrere seg om, og fordype seg i et kreativt prosjekt kunne gi et lite avbrekk fra virkeligheten. Gro får en pause fra det vonde og triste ved å rette fokuset på noe hun synes er avslappende og artig. Å lage eller skape ting blir en form for *positiv eskapisme*, et mentalt frirom som hjelper henne med å komme gjennom den vanskelige perioden. Når ting stormer som verst kan hun bruke dette mentale pusterommet til å samle seg og finne ro. Det blir en form for rekreativ, lindrende og konstruktiv virkelighetsflukt.

I familie med ukjente

Oppholdet på St. Olavs er langvarig, som jeg tidligere har vært inne på kan et opphold vare alt fra uker og måneder til år. Når man bor så lenge på samme sted og samtidig så tett på andre pasienter og pårørende blir man veldig godt kjent med mange av de man bor sammen med. I de lengste oppholdene opplever mødrene stor utskiftning av folk, pårørende og pasienter som kommer og går, og kommer tilbake igjen. Likevel er mange der akkurat lenge nok til at man rekker å få en relasjon. Til nå har jeg vært inne på en del negative aspekter ved det å leve tett på andre mennesker over et langt tidsperspektiv; synlighet, tvungen sosial interaksjon, forpliktelser, forventninger og krav. Det er samtidig en del positive sider ved å leve i et fellesskap, blant annet at det gir grobunn for tilhørighet, identifikasjon og følelsesmessig tilknytning. Mødrene er i likhet med de andre på avdelingen i en veldig sårbar og krevende situasjon som igjen setter sitt preg på det indre samspillet. For å få et enda bedre bilde av hvilke mekanismer som kjennetegner det indre samspillet vil jeg vise til Anthony Giddens (1996) begrep om *ontologisk sikkerhet* som handler om at mødrene og de andre pårørende av erfaring kjenner til hvilke trusler og muligheter som foreligger i den situasjonen de er i. Denne oversikten gjør at de kan finne midlertidig trygghet og forutsigbarhet i situasjonen. Likevel ligger det alltid en ytre usikkerhet til grunn som hele tiden truer mødrenes ontologiske sikkerhet. Selv om mødrene opplever å få sin ontologiske sikkerhet satt på prøve når de forsøker å finne steder de kan være alene og blir avbrutt, eller gjennom uforutsette opplevelser på avdelingen innehar denne typen fellesskap også en lindrende funksjon. En slags *emosjonell vaksinasjon* (ibid.) forankret i tilliten de pårørende har til hverandre på avdelingen som gjør

det mulig at de i fellesskap kan bevare mot og håp i den kaotiske og forferdelige situasjonen de er i.

Bente er den eneste av mødrene som setter ord på hva som kjennetegner fellesskapet på avdelingen. Hos de andre blir fellesskapet nevnt indirekte gjennom beskrivelser av ulike karakteristikk som legger føringer på det sosiale samspillet på avdelingen; «tilpasse seg», «ta seg sammen», «forholde seg til» og «ikke ta for mye plass». Som i alle andre grupper styres mye av dynamikken av hverdagskonformitet, de færreste ønsker å stikke seg for mye ut og mange forsøker å opprettholde en balanse mellom å gi og ta. Det handler om å balansere mellom å være den som prater og den som lytter, eller den som trøster og den som blir trøstet. Samtidig handler det om å ta hensyn og ikke være for mye til bry for å forhindre at man forsurer et allerede belastet miljø:

En må ta hensyn hele tiden fordi at en er jo i et fellesskap, og en prøver å tilpasse seg. Jeg er veldig opptatt av å prøve å tilpasse meg litt, ja ikke ta for mye plass og ikke lage for mye styr, samtidig så vil jeg gi av meg selv, vil prate. Så det er en balansegang en møter. En blir på en måte familie med ukjente folk – Bente.

Når man lever så tett på hverandre som de pårørende gjør vil man naturlig nok få en relasjon til de andre som befinner seg på avdelingen. Det knyttes sosiale bånd, man deler historier om sorg, savn, håp og glede. Man er del i hverandres oppturer og nedturer. Samtidig deler man hverdagen sammen, en til tider kaotisk og nesten absurd hverdag. Og uansett om man vil eller ikke er man nødt til å forholde seg til hverandre på en eller annen måte. I så måte blir det litt som en familie, fordi man lever under samme tak, og tar del i hverandres sorger og gleder. Det familiære ligger i at man opplever å kunne snakke fortrolig med mennesker man egentlig ikke kjenner, med dette mener jeg personer som er fremmed fordi de er nye på avdelingen eller personer man bare kjenner i en bestemt setting. Personer man ikke vet noe om livet til utenfor sykehuskonteksten, men som man likevel opplever å kunne dele fortrolig og privat informasjon med: *På sykehuset så er du i lag med folk du ikke kjenner, men samtidig så vet de mer om deg enn mange hjemme* – Bente.

Det eksisterer en tillit og fortrolighet i relasjonen de pårørende har til hverandre, uavhengig av at denne relasjonen til tider kan oppleves litt tvungen og at de kun kjenner hverandre i kraft av den rollen de spiller ut på avdelingen. Men hva er det som gjør at de pårørende blir i stand til å snakke så fortrolig om sårbare og private anliggender med personer de knapt kjenner? På en side handler det om sårheten og omsorgen som manifesteres i barnas sykdom, de pårørende deler felles erfaringer og vet mer enn noen andre hva det vil si å være pårørende til et sykt barn. De har følt situasjonen på kroppen og har større forståelse for hva man går igjennom og derfor også bedre forutsetninger til å kunne sette seg inn i uroen og de følelsesmessige reaksjonene og utbruddene som oppstår som et resultat av den situasjonen man er i. Disse «fremmede» har en mer grunnleggende forståelse av sykdomsbildet enn venner og familie, som ikke selv har opplevd sykdommen nært på kroppen og derfor mangler det erfaringsmessige grunnlaget de trenger for å sette seg inn i og forstå situasjonen. Slik sett kan det jo tenkes at relasjonen er familiær på et behovsmessig nivå, at det ligger noe terapeutisk og trygt i det å snakke med noen som er like usikre og sårbare som en selv.

På en annen side handler det også om den konteksten de befinner seg i, de oppholder seg på sykehuset i lange perioder, men avdelingen er likefullt bare et midlertidig stoppested. Under et langvarig opphold, på mange måneder eller år vil man derfor oppleve en stor gjennomstrømming av folk: *Til lenger vi var der også til flere pasienter var innom sant og dro igjen og innom og dro igjen* – Gro. Relasjonene vil i så måte også være midlertidige, fordi det er alltid ligger en gjensidig forståelse om at man skal dra derfra en dag. Georg Simmel (1950) ville omtalt de pårørende som *potensielle vandrere*. I lys av denne statusen, eller posisjonen vil vi få en bedre forståelse av hvorfor mødrene opplever å kunne snakke så fortrolig med mennesker de knapt kjenner. Simmel definerer en potensiell vandrere som en som ikke har dratt av gårde enda, en som kommer i dag men blir værende i morgen. En person som er midlertidig rotfestet i en bestemt gruppe og som ikke har friheten til å komme og gå, men som vil bli værende på ubestemt tid. Når man vet at man bare trenger å forholde seg til noen midlertidig vil det også være mye lettere å åpne seg fordi man vet man ikke trenger å ha en relasjon til personen etter at de eller du har forlatt avdelingen. Personer som egentlig er fremmede fordi man ikke vet noe om livene deres utenfor sykehuset, men som man samtidig blir veldig knyttet til under oppholdet. Relasjonen er på et vis ensidig eller uniplex fordi man kun kjenner hverandre i en bestemt setting, og gjennom en bestemt rolle eller posisjon man spiller ut i den bestemte settingen, men på samme tid er relasjonen også kompleks fordi den fyller store deler av de pårørendes liv. Det familiære er således et resultat av at de pårørende

har en distanse til hverandre og samtidig befinner seg i følelsesladede omgivelser som gir grobunn til noe sårt, nært og personlig. Denne typen relasjoner innebærer elementer av det Mark S. Granovetter (1973) omtaler som *sterke bånd*, som i motsetning til *svake bånd* er preget av en større grad av følelsesmessig engasjement, intimitet, fortrolighet, gjensidighet og forpliktelse. Likevel vil relasjonen alltid være preget av en viss distanse fordi en for nær relasjon også er en trussel mot privatlivet.

Bente beskriver fellesskapet som merkelig:

Altså, at man må jo ta seg sammen fordi dette er ... et fellesskap, et utrolig merkelig fellesskap *ler*, man snakker med alle, prøver å backe hverandre, en gir en skulder å gråte på når noen trenger det. Det er litt, det er noe med at det er ungene våre. Vi var der og vi var friske, og det var liksom ungene våre som var syke – Bente.

Det er merkelig fordi det har blitt til i en tragedie, de er der fordi de har alvorlige syke barn. En situasjon langt utenfor deres kontroll, med mye sorg og smerte som de helst skulle vært foruten. Det er en ekstrem situasjon hvor man kanskje har mest lyst til å være alene og bare ha seg selv, sitt barn og sin situasjon å tenke på, men hvor man mer eller mindre ufrivillig blir dratt inn i andres skjebner:

Vi lever veldig-veldig tett, andres skjebne blir på en måte din skjebne, følger hverandre følelsesmessig, andres oppturer og nedturen i tillegg til dine egne. Kanskje fikk vi en beskjed at dette ser veldig bra ut nå er dere snart i mål, samtidig så på naborommet så satt det ei ... og våket over gutten sin som skulle dø. Og jeg tror det er utrolig vanskelig og bare glede seg over sin egen situasjon – Bente.

Fellesskapet er også merkelig fordi de pårørende har en nærhet og en distanse til hverandre. En nærhet som er kjærkommen når man har behov for trøst og støtte, men som føles tvungen eller pressende hvis de andre trår deg for nært. De pårørende gir hverandre en skulder å gråte på, støtter og bygger hverandre opp, men samtidig eksisterer det en grad av påtvunget intim følelsesmessig omgang med mennesker i en situasjon du selv skulle vært foruten. Som tidligere nevnt er de pårørende fremmede for hverandre, likevel oppstår det en form for tykke familiære bånd gjennom omsorgen og sårbarheten ved situasjonen. Fellesskapet er manifestert

i sårheten med kreften som en felles fiende. Hvor samholdet skaper et «vi» mot sykdommen, og maner frem en felles kamp og et felles håp. Men det eksisterer også et «jeg» her som ikke alltid ønsker å være en del av dette fellesskapet, som ikke vil prate, eller motta støtte og trøst. Et «jeg» som vil være alene og håndtere situasjonen på egenhånd:

Det [å være alene] var et behov som kunne komme akutt, et behov som bygget seg opp i løpet av tid ettersom behandlingen gikk, du fikk gode beskjeder, dårlige beskjeder, ikke sant? Kanskje fikk du en dårlig beskjed på dagen men du prøvde å holde det igjen, både tårer og følelser til kvelden til barnet ditt hadde sovnet sånn at du kanskje kunne få litt tid for deg selv og slippe ut følelsene – Kari.

Når man lever tett på triste skjebner og død, samtidig som man har sine egne oppturer og nedturen vil det være mange ulike måter å håndtere situasjonen på. Noen har behov for mye trøst og støtte, andre har større behov for å være mye alene. Hva man har behov for varierer både etter situasjon og intimsone: (...) *vi er vel litt forskjellige for intimsone, hvor lett vi lar folk slippe inn på oss* – Gro. Hun har behov for å være mye alene, likevel er det vanskelig for henne å bare forholde seg til sin egen situasjon. En naturlig konsekvens av at livet på avdelingen gir rom for noe nært og personlig er at man ikke alltid klarer å holde tilbake tårer og frustrasjoner slik at de som befinner seg i nærheten, enten de vil eller ikke vil bli påvirket av og ta del i hverandres skjebner:

Min opplevelse av det å bli kjent med andre foreldre er jo også fin, men klart at når du ser det kommer pasienter inn som er helt nye, som har nettopp fått en beskjed som du på en måte kjenner deg igjen i kanskje, eller ser ja, altså det er mange opplevelser du observerer når du er der da, sånn at, ja du tenker at ofte sånne ting som fører til at du på en måte blir satt litt tilbake igjen på en måte da – Gro.

I likhet med alle sosiale miljø setter også menneskene på avdelingen preg på hverandre, og jo større grad av identifikasjon dess større påvirkning (Bø 2005). Fellesskapet er et resultat av en rekke lignende skjebner som også gjør at mange av opplevelsene, oppturene og nedturene trigger identifikasjon og gjenkjennelse. De pårørende følger hverandre følelsesmessig fordi de kjenner seg igjen i fortvilelsen, frustrasjonen, forvirringen og sorgen ved å ha et sykt barn. Det er denne sårheten de alle har felles og det er denne som gjør at Gro opplever så stor grad av identifikasjon til de nye pårørende. Det Gro har opplevd ligger nært opp til situasjonen de er i, hun kjenner seg igjen i deres opplevelser og identifiserer seg med dem. Mye av det hun

ser og opplever vekker hennes egne opplevelser og gir henne flashbacks av gamle minner om hvordan hun selv hadde det da hun ankom sykehuset og fikk beskjed om at hennes barn hadde en alvorlig og dødelig sykdom. Dette påvirker henne følelsesmessig og setter henne et par skritt tilbake.

En ytterligere forklaring på det å være i familie med ukjente kan relateres til ensomhet. Flere av de pårørende er langt borte fra kjente og kjære og alene med barnet i lange perioder: *Nå var jo vi ganske sånn langt hjemmefra vi da, sånn at vi ofte var der veldig alene på en måte* – Gro. De er «alene» men likevel i lag med andre som er like ensomme. De familiære båndene som oppstår mellom de pårørende kan derfor også være en reaksjon på et uoppfylt behov om nærhet i en ellers ganske overfladisk omverden. Behovet for nærhet, trøst og omsorg på den ene siden og det faktum at de pårørende deler noe «felles» legger grunnlaget for at relasjonene kan oppleves familiære.

En helt annen verden

Opplevelsen av Frirom står i stor kontrast til livet på avdelingen. Dette kom til uttrykk gjennom mødrenes beskrivelser av rommet og den opplevde *atmosfæren* (Norberg-Schulz 1980) de tillegger det: «en helt annen setting enn et sykehusmiljø», «en egen boble» og «en helt annen verden». Frirom var rommet de ønsket seg da de selv var på St. Olavs og kjente et økende behov for privatliv og alenetid. Rommet som ville vært løsningen på problemet som oppsto da de skulle ta en telefon og ikke fant rom til det, og som ville latt dem få bedre utløp for egne følelser uten å bli sett, hørt eller forstyrret. Da mødrene kun har brukt rommet i ettertid vil ikke fokuset på Frirom være rettet mot bruksmønster eller funksjon, men heller hvordan de tillegger rommet mening fra deres posisjon som pårørende til et kreftsykt barn. Samt hvordan meningskategoriene naturlig/sterilt og privat/offentlig, samt sanser, form, estetikk og funksjonalitet spiller inn i deres forståelse av rom. Mødrene står slik jeg ser det i en unik posisjon til å reflektere over Frirom, da de både har erfaringer av opplevelsen av å ikke ha rom, og samtidig har et begrep om hva Frirom er og hvordan det føles å være der. Pårørende som bruker rommet i dag vil kanskje ikke kunne reflektere like dypt over hvilke behov rommet egner seg til å fylle, da de ikke har vært i en posisjon hvor behovene står i fare for å ikke bli oppfylt.

Mange av meningsbærerne som påvirker mødrenes opplevelse av Frirom ligger i kontrastene mellom Frirom og sykehuset:

Det er annerledes på den måten at det overhodet ikke er noen sykehuspreg på det. Det er ingenting som minner om sykehuset når du er der inne. Det er en helt annen verden enn et sykehus [det er] ikke sykehuslukt der inne, ikke hvite sterile vegger, det er ikke hvitt sykehussenetøy på putene som er der, det er ingenting som minner om sykehus der og det er veldig deilig – Kari.

For Kari er Frirom en egen verden fordi rommet gir assosiasjoner til et helt annet sted enn sykehuset. I likhet med både Bente og Gro tillegger hun rommet mening ved å se på hvilke kriterier sykehuset og avdelingen ikke klarer å oppfylle. Frirom er det avdelingen ikke er, det er trygt, varmt og personlig, sett i kontrast til de utrygge, kalde og upersonlige sykehusomgivelsene. Her har de et privat rom hvor de kan slippe ut det de har behov for av tanker og følelser i kontrollerte omgivelser, et behov de ikke får utløp for på avdelingen fordi de aldri kan føle seg trygge for at de får være i fred. Tryggheten de opplever i Frirom er et resultat av fraværet av ytre trusler og graden av kontroll de har over omgivelsene, samtidig assosierer de rommet med noe de er godt kjent med; naturen. Rommet minner dem om de samme trygge og gode rommene de finner når de går *tur*, det er et sted hvor de slipper å sitte med «masken» i hånda parat til å ta den på igjen på et øyeblikks varsel. Et sted hvor de kan være private i akkurat den graden de har behov for, og i ordets rette forstand. *Atmosfæren* (Norberg-Schulz 1980) på Frirom vil derfor automatisk bli oppfattet i et positivt lys, det vil føles godt å være der fordi det karakteriseres av lukter, lyder, materialer og symboler de assosierer med å være trygg (Cold 2008). Det er ingenting som tvinger tankene over på sykdom, de får derfor tatt en pause fra alle de støyende inntrykkene som minner dem på hvor de er og hvorfor de er der. Rommet er et *rekreativt miljø* (Kaplan & Kaplan 1989), et sted de får koblet skikkelig ut og ladet seg opp igjen til å ta fatt på den krevende rollen som pårørende:

Det kjennes ut som jeg er litt i min egen verden, hørte bare måkeskrik og det var stille og fint vær og Frirom og bare litt belysning. Det virket veldig trygt og det virket som en egen boble, det var ingen som hastet forbi på en måte (...) hvis du går og kikker litt sånn utenfor kanten, eller kikker ut over så ser du biler, men du er på en måte ikke berørt på samme måte som på bakkeplan der bilene kjørte forbi deg ... du var på en måte, du sto på utsiden og så inn – Bente.

For Bente er Frirom en egen verden fordi hun ikke blir berørt av livet som utspilles rundt henne. Rommet og takterrassen skjerner henne fra den stressende sykehushverdagen og det vanlige daglige livet. Frirom tillegges litt av den samme posisjonen som *fjellturen* hvor hun skaper sine egne pusterom, det gir henne rom til å slappe av fra alle de støyende inntrykkene som stormer rundt henne. På fjellet er hun trygg fordi hun får være alene, det er langt unna sivilisasjonen slik at hun slipper å møte på eller bli forstyrret av andre mennesker. Frirom og omgivelsene rundt vil i lys av de positive assosiasjonene til rommene hun finner i fjellet; stillhet, ro og alenetid oppleves som trygt og godt. Her kan hun senke skuldrene og bare ha fred. Gro er inne på noe av det samme når hun snakker om assosiasjonene Frirom gir henne til naturen:

Du går inn i et helt annet rom enn du på en måte er i til vanlig i sykehuset da og det forsterker trygghetsfølelsen, eller følelsen av å passere ut på en måte i fra det sterile og i fra alle disse andre luktene som er på sykehuset. Også at du på en måte, det blir litt sånn naturfølelse at du på en symbolsk måte får gå i naturen, eller du får i hvert fall kjenne på lukten av å være i naturen da (...) og elementer sånn i forhold til himmelen også, så blir det mer forsterket ved at det bare er et vindu i taket, sånn at du kommer tett innpå naturen ved å lukte tre og så ser du himmelen og skyene – Gro.

Frirom er en helt annen setting enn det de er vant med, likevel innbyr rommet til identifikasjon og tilknytning gjennom de symbolske betydningene og assosiasjonene til naturen. Steder de kjenner godt, føler seg trygge i og betrakter som meningsfulle. Det er dette som gir mødrene en instinktiv opplevelse av å føle seg «hjemme» på Frirom: (...) *atmosfæren inne på Frirom gjør noe med deg, det er så godt å være der* – Kari. Det er godt å være der fordi rommet lar dem *bebo* (Norberg-Schulz 1992), det lar dem ta eierskap til det i det de har det i sin besittelse. Graden av identifikasjon og opplevelsene av omgivelsene som meningsfulle gjør at *atmosfæren* (Norberg-Schulz 1980) automatisk oppfattes som trygg, lun og beskyttende. En del av denne tryggheten ligger også som tidligere nevnt i kontrastene. Avdelingen gjenspeiler en *frontstage-arena* (Goffman 1992), en *offentlig* arena hvor alt er åpent, tilgjengelig, synlig og hørbart (Arendt 1996). En arena hvor man ser og blir sett, og hvor man hele tiden forsøker å presentere seg selv på en best mulig måte ved å kontrollere egen fremtreden. Frirom er derimot en privatsfære, et *backstage-område* (Goffman 1992) som skjerner dem fra omgivelsene og er av en *privativ karakter* (Arendt 1996). Et sted som gir mødrene anledning til å «finpusse» den krevende rollen som pårørende, hvor de kan senke skuldrene, slappe av og løsne masken uten at andre ser, hører eller avbryter dem. Avdelingen

fortolkes gjennom termer som offentlig, sterilt og kaotisk, mens Frirom gis mening gjennom dualismenes motsats – privat, naturlig, stabilitet og trygghet.

For å få en bedre innsikt i hvordan Bente, Kari og Gro tillegger Frirom mening må vi se på hva som preger deres romforståelse. Det er fem kategorier som i hovedsak spiller inn og former mødrenes fortolkning og opplevelse av Frirom; form, materialer, sanser, estetikk og funksjonalitet. Spiralformen har mye å si for mødrenes opplevelse av rommet, den gjør at rommet skiller seg fra «vanlige» firkantede rom og forsterker illusjonen av at de befinner seg på et helt annet sted:

Altså i forhold til et firkantet rom så blir det jo automatisk, det blir litt hardere og litt kaldere og litt mindre trygt på en måte fordi det kanskje er et vanlig rom (...) Hvis det hadde vært et vanlig hvitt rom inne på sykehuset som Frirom da så hadde det kanskje vært noen bokhyller og en sofa, og et rom hvilket som helst rom på en måte, og du fikk vel kanskje ikke samme følelsen av å bare flyte eller å være på en annen plass – Gro.

Spiralformen har også betydning for hvor skjermet, trygt og privat rommet oppleves. Spiralen deler rommet inn i flere soner og gjør at det oppleves lite, intimt og mindre åpent enn et firkantet rom. Sonedelingen har en praktisk funksjon ved at den skjermer og stenger omverden ute, et grep som forsterker følelsen av at man er i en privatsfære og gir rommet en trygg *atmosfære* (Norberg-Schulz 1980). Men spiralen har også et mer *symbolsk uttrykk* (Cold 2008) som fremmer assosiasjoner knyttet til trygghet, omsorg og bearbeiding av følelser:

Da jeg kom inn på Frirom første gang så gikk jeg liksom ikke bare fort inn og satte meg på madrassen, det var jo en prosess i fra jeg gikk inn døra til jeg la meg på madrassen. Det var litt sånn at jeg følte at jeg gikk innover i meg selv. Det var helt sånn naturlig men jeg følte at jeg kom litt i kontakt med følelsene mine på en måte på grunn av, ja, nei det var veldig spesielt – Bente.

Spiralen gav assosiasjoner til et foster i mors liv. En assosiasjon som forsterket følelsen av at de var beskyttet og omsvermet av noe godt. Også materialene Frirom er bygget i har en påvirkning på mødrenes opplevelse av rommet. Treverket fremmer en opplevelse av rommet som varmt, lunt, mykt og trygt: *Hvis du stryker hånden din på veggen på Frirom så føles det*

så mykt og varmt, men samtidig er det masse firkanter som egentlig er harde – Bente. Hvis man banker på veggen vil den være hard, likevel gjør fargene, mønsteret og lukten at det oppleves lunt og trygt. Litt som en hytte i skogen eller fjellet, hvor treverket setter preg på *atmosfæren* (Norberg-Schulz 1980) og gjør at vi oppfatter omgivelsene som varme og hjemmekoselige. At materialet hadde en del å si for hvordan mødrene fortolker rommet kom også til uttrykk på denne måten:

Bare materialet som Frirom er bygget av gjorde at du ble varm i kroppen. Altså det føles ut, det var så utrolig trygt der, og med lysene som var der, lyset som var i taket og mønsteret som var på veggene gjorde at du ble så utrolig trygg når du var inne i Frirom – Kari.

De visuelle elementene; mønsteret på veggen, takvinduet, origamifuglene og lyset bidrar sammen med lukten og musikken til å skape en bestemt stemning. Rommet spiller på mange sanser; lyd, lys, lukt og syn, disse spiller sammen og forsterker opplevelsen av at man er ute i naturen langt borte fra sykdom, sykehus og alt som minner dem på situasjonen de er i. Måten rommet appellerer til sansene gjør at det skiller seg fra «vanlige» rom: *Det blir jo veldig sansene tenker jeg når man går inn i rommet da, man bruker øyene og luktene og ja, bruker sansene på en helt annen måte enn når man går inn andre rom da* – Gro. Det er måten rommet appellerer til sansene, lukten av tre, takvinduet, materialet, fuglene, formen og assosiasjonene det fremmer som sammen utgjør Friroms *genius loci* (Norberg-Schulz 1980). Elementene spiller sammen og gir rommet en trygg og god *atmosfære* (ibid.):

Det var bare så utrolig, nesten helt umulig å sette ord på det, men det var bare en fantastisk følelse å få gå inn der, å være inne der. Atmosfæren som var inne der, det var bare helt, du var så rolig i hele kroppen og du fikk bare lyst å, du fikk bare lyst å være der, rett og slett – Kari.

Friroms estetiske fremtoning, mønsteret på veggen, origamifuglene, solstrålene som treffer veggen og regndråpene på vinduet gir mødrene noe å hvile øyene på. Her har de noe de kan fokusere på sett i motsetning til de tomme og sterile veggene på sykehuset:

Det kommer jo an på hvordan rommet er utformet da men det er jo ikke noe som øyene dine kanskje kan hvile på som er annerledes. Hvis det hadde vært et vanlig hvitt rom inne på sykehuset som frirom

da så hadde det kanskje vært noen bokhyller og en sofa (...) og du fikk vel kanskje ikke samme følelsen av å bare flytte eller å være på en annen plass – Gro.

I og med at Frirom ikke er innredet som «vanlige rom» vil man også stå mye friere til å velge hva man vil bruke det til. Det minner ikke om dagligstuen og heller ikke om sykehusværelsene med sine apparater, sterile overflater og hvite sengetøy. Disse rommene har en bestemt funksjon for de omgivelsene de er en del av, og vil derfor også preges av ting som minner om sykdom. Frirom oppleves som noe annerledes fordi det ikke har like store føringer på hva man kan gjøre når man er der: *Det er meningen at du skal sitte eller ligge der på en måte og at det ikke er et rom som du skal ha noen spesiell aktivitet på, at det er, det er lov å slappe av der* – Gro. I stedet for å begrense bruken, åpner det i større grad opp for at man skal kunne bruke det slik man selv har behov for.

Avsluttende refleksjoner

I dette siste kapittelet vil vi få et enda dypere innblikk i meningskategorien *sterilt*. En kategori som er vanlig å bruke for å beskrive steders utseende og *atmosfære* (Norberg-Schulz 1980), likevel finnes det lite forskning og teori som sier noe mer om hva det sterile er. Sterilitet er en meningskategori som har mye å si for mødrenes fortolkning av rom, jeg vil derfor bruke deler av denne diskusjonen til å få et bedre innblikk i hva sterilitet egentlig er, sett i lys av mødrenes beskrivelser av det. Jeg vil også vie en del av dette kapittelet til å se på hvorvidt mitt case, mitt utvalg og teorien jeg har brukt kan brukes til å si noe generisk. Deretter vil jeg gi en oppsummering av hva jeg har kommet frem til, samt en liten refleksjon over veien videre.

Sterilitet

Gjennom mødrenes fortellinger tegnes et bilde av en tilværelse fylt av stress og uro. En tilværelse hvor omgivelsene har stor betydning for hvorvidt de opplever trygghet og velvære. Naturen, Frirom og hjemmet betegnes som trygge steder, steder de kan være alene, koble ut og ha kontroll – sett i kontrast til de stressende og kaotiske sykehusomgivelsene. Stedene narrativene er situert i; sykehuset, hjemmet, naturen og Frirom blir alle fortolket gjennom dikotomiene trygt/utrygt, stabilitet/kaos og privat/offentlig. Noe som også gjør at mødre ikke alltid finner de samme gode rommene i hjemmet, på tur i parken eller nærmiljøet. I delkapitlene «Å lage sitt eget frirom» og «En helt annen verden» i analysen, blir vi kjent med omgivelsenes *symbolske uttrykk* (Cold 2008), som handler om hvorvidt våre omgivelser blir betraktet i et positivt eller negativt lys på grunn av assosiasjonene vi får av å være der, eller holdningene vi allerede har til disse. Dette gjør at vi oppfatter stedets *atmosfære* (Nordberg-Schulz 1980) som lun, varm, trygg og innbydende eller kald, utrygg og avvisende (Caspari 2009). For å få en bedre forståelse av hvordan omgivelsene er med på å påvirke og forme vår opplevelse av dem, og således også hvordan vi oppfører oss og opptrer vil jeg gå mer i dybden av sterilitet. Hvorfor blir sykehuset fortolket som sterilt, men ikke Frirom?

Frirom blir fortolket gjennom helt andre termer enn rommene på sykehuset, på tross av at rommet i seg selv har en minimalistisk fremtoning med enkel møblering, rene flater og duse/lyse farger. Rommet er strippet for alle unødvendigheter og portrettert i sin enkelhet (Schjøtz 2008), likevel oppleves det ikke som sterilt. Sammenlignet med sykehuset blir det

snarere betegnet som en motsats til det *sterile*. Noe mødrene passerer bort fra. Men, hvis rommet arkitektonisk oppfyller kravene til sterilitet og ikke oppfattes slik; hva er det da mødrene betegner som sterilt? Og hva er det som gjør at sykehuset kategoriseres i lys av «dette» men ikke Frirom?

En mulig forklaring er at mødrene vektlegger den «medisinske» betegnelsen av sterilitet, som noe hygienisk, rent eller fritt for bakterier (ibid.), til fordel for den arkitektoniske og kunstinfluerte betegnelsen av konseptet. Dette kan ses i sammenheng med hvorfor sykehuslukt blir brukt som eksempel på noe de betrakter som sterilt, og at mødrene derfor når de snakker om at de i Frirom passerer ut fra det sterile henviser til fraværet av kjemiske lukter som desinfiseringsmidler og medisinske preparater. Det sterile blir således noe «unaturlig» sett i kontrast til den gode lukten av treverk de forbinder med Frirom.

Sterilitet blir også nevnt i forbindelse med hvite vegger og hvitt sengetøy. En hvit vegg gir ingenting de kan hvile blikket på, det virker kaldt og upersonlig og vier lite rom for *individualitet* (ibid.). Ingen av rommene på sykehuset innbyr til noe særlig grad av identifikasjon, enten fordi de er identitetsløse, eller fordi aktiviteten som utspiller seg der og funksjonen det bestemte rommet er ment å betjene forhindrer mødrene i å ta eierskap over det. I delkapitlet «Å være privat i det offentlige rom» blir vi kjent med hvordan *enbruksrom*, *venterom* (Goffman 1971) og *ikke-steder* (Augé 1995) legger føringer for aktiviteten som kan utspille seg der. Rommene lar seg ikke *bebo* (Nordberg-Schulz 1992), og således vil de heller ikke oppfattes som trygge og meningsfulle. Det er alltid en ytre trussel som truer mødrenes *ontologiske sikkerhet* (Giddens 1996), og som igjen gjør at de for hver gang de blir avbrutt vil ha enda større vansker med å finne tilbake til følelsen av trygghet. Det sterile handler i denne sammenheng om at rommenes atmosfære i lys av dette vil oppleves kalde, upersonlige, avvisende, fremmedgjørende og utrygge. Dette blir kanskje spesielt tydelig om man ser det i kontrast til Frirom som beskrives i termer som lunt, varmt og trygt. Rommet er innbydende og assosieres med noe de kjenner godt til fra før, naturen. Betegnelser som «min egen lille verden» og «min boble» gir oss også en indikasjon på at de opplever en viss form for eierforhold til omgivelsene, de *bebor* (Norberg-Schulz 1992) rommet når de er der.

Livet og stedet er uløselig forbundet, noe som gjør at stedets egenhet bestemmes av «tingene» det består av (ibid.). Hvilken aktivitet rommet preges av vil derfor være en relevant faktor for hvorvidt det oppleves sterilt eller ikke. Frirom gis mening etter fraværet av aktivitet, det handler her om at stedet ikke setter like store begrensninger for hva som legitimt kan utfolde seg der. Samtidig er dette et rom hvor alle inntrykkene har funnet sin plass, det er forutsigbart og vil i så måte heller ikke utgjøre en like stor trussel mot mødrenes *ontologiske sikkerhet* (Giddens 1996). Hvis vi tar utgangspunkt i at mødre betegner sterilitet som noe negativt vil det i denne sammenheng henviser til at rommene er karakterisert gjennom støyende og kaotiske elementer. «Ting» som hele tiden minner dem på død, sykdom, maktesløshet, redsel, skyldfølelse og sorg – alt som er trist og leit ved situasjonen de er i. *Det sterile* er lyder, lukter, assosiasjoner og visuelle inntrykk som hindrer dem i å koble ut, slappe av og få en pause. Det sterile handler således også om omgivelsenes *symbolske uttrykk* (Cold 2008). Rommene på sykehuset består av en rekke «ting» mødre assosierer med sykdommen, noe som også gjør at de fortolkes i et mindre positivt lys enn Frirom som fremmer assosiasjoner til gode og trygge erfaringer (ibid.).

Et roms *atmosfære* (Norberg-Schulz 1992) og hva vi assosierer det med har således mye å si for hvordan vi fortolker det. Et sterilt rom virker kaldt og avvisende, det er *ubeboelig* (ibid.), sett i kontrast til varme, lune og trygge rom vi finner meningsfulle og identifiserer oss med. Et rom representeres ikke bare av form og materialer, det vil også representere og fremme væremåter knyttet til livet som finner sted (Norberg-Schulz 2000). Hvis vi ser dette i sammenheng med at mennesker i krise har behov for høy forutsigbarhet og *stabilitet* (Searles 1960) blir det tydelig at rommene på avdelingen og sykehuset ikke er egnet til å verne om mødrenes *ontologiske sikkerhet* (Giddens 1996), rommene vil fremme uttrygge væremåter fordi det alltid finnes en ytre trussel som truer mødrenes grunnleggende opplevelse av trygghet.

Kan mitt case, mitt utvalg og teorien jeg bruker bidra til å si noe generisk?

I lys av teori og empiri blir vi kjent med en stressende virkelighet full av psykiske-, fysiske- og psykosomatiske påkjenninger (Chesler & Barbarin 1987; Giddens 1996). Vi blir kjent med tre pårørende og deres hverdag på St. Olavs hospital; en kaotisk og absurd tilværelse preget av et «vi» som trøster, støtter og bygger hverandre opp, og et «jeg» som har behov for å trekke seg bort, være i fred og løse på masken. Mitt case, mitt utvalg og teori lar oss få et innblikk i

hvor stor betydning omgivelsene har for disse mødrenes opplevelse av trygghet og velvære, men kan vi også si noe mer generisk? Hva er det egentlig mitt case, mitt utvalg og teorien jeg bruker kan bidra med utover å si noe om akkurat disse tre pårørende og hvorfor?

Viktigheten av rekreative miljøer i en fasadepreget tilværelse

En av innsiktene min oppgave kan bidra med er å vise til hvor viktig det er å ha muligheten til å trekke seg tilbake når man lever tett på andre mennesker. Hvor stort behov man har for privatliv er selvsagt kulturelt betinget og vil også variere individuelt. Noen er svært *privative* (Arendt 1996), andre et stort behov for å være sosiale, fellesnevneren er likevel at vi alle har noe vi ikke ønsker at offentligheten skal få innblikk i. Det kan være alt fra atferd som strider med rollen man utspiller i en spesifikk kontekst eller som slår sprekker i *fasaden* (Goffman 1992) til et ønsket uttrykk man vil utvise - til at man ikke ønsker å være til bry, lage en scene eller har behov for å skåne andre slik at de ikke skal bli belastet av din oppførsel. Dette blir kanskje spesielt tydelig i vanskelige og sårbare situasjoner og miljøer hvor mye følelser er involvert. For mødrene er det en stor belastning å ikke få bearbeide sorgprosessen i fred og ro, de er hele tiden i alarmberedskap og får aldri koblet ordentlig ut. Et behov som ser ut til å bli stadig mer presset over tid siden de ikke får det dekket skikkelig – hvis konsekvens er at situasjoner i hjemmet, på sykehuset eller i nærmiljøet de tidligere ikke hadde store vanskeligheter med (som at det ringer på døren, eller at andre tar kontakt når de sitter og spiser, eller at det er andre mennesker rundt dem når de går tur) blir uutholdelige. For å illustrere hvor viktig det er å koble ut, løsne på masken og unnsnippe *rettet oppmerksomhet* (Kaplan & Kaplan 1989), samt vise til hvordan mitt case; Frirom, kan være en pårønderressurs har jeg videreutviklet Kaplan og Kaplans (1989) konsept om *rekreative miljøer*. Dette med god hjelp fra min egen empiri, Goffmans begrepspar *frontstage* og *backstage* (1992) og teorien om *situasjonelle territorier* (1971), Nordberg-Schulz (1992) *stedsfenomenologi*, Østerbergs (1998) *sosio-materielle handlingsfelt* og Arendts (1996) definisjon av *privat* og *offentlig*.

Hva er et rekreativt miljø?

Et rekreativt miljø slik Kaplan og Kaplan (1989) beskriver det er et sted som gir anledning til avkopling, og som skiller seg fra de omgivelsene man vanligvis er i. Det er et sted hvor man vil få anledning til å *hente seg inn* og *koble ut* (ibid.). Dette vil være vanskelig i rommene

mødrene har tilgang til på sykehuset fordi de krever for mye *rettet oppmerksomhet* (ibid.). Her råder en følelse av avmakt, uro og redsel noe som igjen gjør at mødrene er i en kronisk form for alarmberedskap. De er alltid «på», redde for å bli avbrutt, sett eller hørt. Dette gjør at mødrenes *ontologiske sikkerhet* (Giddens 1996) hele tiden blir utfordret, de vil derfor ha vansker med å føle seg trygge i disse rommene fordi de ikke har kontroll eller oversikt over situasjonen, og samtidig forventer nærværet en ytre trussel. Når behovet for å *hente seg inn* (Kaplan & Kaplan 1989) aldri blir skikkelig dekket ser vi at mødrene forsøker igjen og igjen, to minutter her og tre minutter der. For hver gang de blir avbrutt vil behovet bli litt større, noe som kan ses i sammenheng med at de opplever å måtte gjøre rede for tiden de har brukt og den dårlige samvittigheten overfor barnet når de sniker seg vekk for å få to minutter alene i en tom korridor eller et avsidesliggende toalett. Å få lov til å *hente seg inn* (ibid.) handler om å kunne bruke tiden til det man har behov for slik at man får anledning til å oppfylle behovet på en adekvat måte. Det handler også at man gis anledning til å avslutte emosjonsarbeidet, tanke- eller følelsesprosessen på egne premisser, uten å være redd for å bli avbrutt.

Kaplan og Kaplan (1989) tar utgangspunkt i naturen i deres konseptualisering av et rekreativt miljø. Et rekreativt miljø kan derfor være et *offentlig sted* (Arendt 1996), forutsatt at man slipper å møte på for mange individer. Helst bør det være et fravær av individer, men dette avhenger av sinnstilstand og hvor stort behovet for å *hente seg inn* (Kaplan & Kaplan 1989) er. Offentlig henviser i denne sammenheng ikke til Goffmans (1992) fremstilling av *frontstage*, det handler snarere om at stedet eller området ikke eies permanent av et begrenset antall individer men er *situasjonelle private domener* (Goffman 1971) som *bebos* (Nordberg-Schulz 1992) av en person når personen *er der* eller *bruker det*. Et rekreativt miljø fungerer som et *backstage-område* (Goffman 1992) og er en utstrekning av et individs *personlige område* (Goffman 1971). Det at det er *situasjonelt* (ibid.) henviser således til at det kan være innslag av *frontstage* (Goffman 1992) på stedet eller i omgivelsene rundt, men at det i hovedsak fungerer som en privatsfære i det rommet gjøres krav på.

Et rekreativt miljø er således et miljø man kan ta eierskap til. Det er et sted man identifiserer seg med og føler seg hjemme i (Norberg-Schulz 1980). Meningsfulle omgivelser som lar seg *bebo* (Norberg-Schulz 1992), som spiller på lag med individet og fremmer assosiasjoner til gode (trygge) og vakre opplevelser (Cold 2008). Et viktig aspekt ved et rekreativt miljø er at det gir individet anledning til å *være seg selv* der. Det vil være vanskelig å koble ut og slappe

av om man ikke kjenner seg trygg og har lite kontroll over omgivelsene. Et rekreativt miljø må derfor være et sted hvor alle inntrykkene har funnet sin plass (ibid.), hvor man har litt kontroll og kan være privat av en *privativ karakter* (Arendt 1996) slik at man i stedet for å kjenne på stress, uro og maktesløshet kan oppleve ro og velvære. Et annet viktig aspekt handler om at man gis anledning til å agere slik man ønsker eller har behov for og samtidig opplever minimalt med forventninger og sanksjoner: (...) *Om du er glad eller lei deg eller uansett kan du bruke Frirom* – Kari. *Det er viktig at man faktisk kan være glad og være i Frirom* – Bente. Det er med andre ord ikke et sted man må være trist i, men et sted man kan gå til uavhengig av humør eller sinnstilstand.

Når vi bebor vår omgivelser snakker vi et «felles språk» (Norberg-Schulz 1992). Det er dette samspillet som gir oss den umiddelbare opplevelsen av trygghet i hjemmet eller andre steder vi gjør krav på og opplever som våre. Som jeg tidligere har vært inne på betinges et steds egenart av «tingene» det består av (Norberg-Schulz 1980), for at noe skal fungere som et rekreativt miljø må det derfor gi rom for noe individuelt og personlig. Et rom som ikke gir grobunn for noe personlig vil virke kaldt og avvisende, det vil ikke ha noen god *atmosfære* (ibid.; Caspari 2009). Å bo handler om tilknytning, om å kjenne tilhørighet til et sted, men det handler også om å føle trygghet. At noe hegner om oss og beskytter oss fra fare (Norberg-Schulz 1992), så være *fiktiv* (Bø 2005) eller reell. Sett i relasjon til Frirom handler det om å være *omsvøpet av noe godt*.

Hvordan kan rekreative miljøer være en pårønderressurs?

Å leve tett på alvorlig sykdom er en stor påkjenning, det er tungt både fysisk og psykisk. Under lange opphold hvor man lever tett på sitt syke barn og andres barn med kreft vil man oppleve mye trist, man vil kjenne på mye maktesløshet, til tider vil man rett og slett ha det helt forjævlig. Et rekreativt miljø kan være med å lette hverdagen til mennesker i denne typen krevende livssituasjoner fordi det kan bidra til å få bukt med en del unødvendige tilleggsbelastninger. Tanken er at hvis mødrene, eller andre pårørende i en lignende situasjon en gang i blant får oppholde seg ti min, en halv time eller time i trygge omgivelser hvor de gis anledning til å *hente seg inn* (Kaplan & Kaplan 1989) – vil de kanskje ikke kjenne på den samme skyldfølelsen eller det pressende behovet for å snike seg vekk flere ganger på en dag. Det å regelmessig ha mulighet til å bearbeide det man har behov for vil kunne bidra til å lette

på trykket som oppstår når man hele tiden må gjemme seg bak en maske, man vil slippe å hele tiden være «på» eller være redd for at noen skal avbryte deg når du er på ditt mest sårbare.

Det å ha et konkret sted man kan gå til når man har behov for å være alene kan også være med å legge til rette for at pårørende får anledning til å *identifisere* (Hallström, Runeson & Elander 2002) og anerkjenne egne behov. Jeg tenker her spesielt på at man vil kunne få bukt med den typen fiktive tabu som eksisterer på avdelingen i mitt eget case, den typen *fiktive sosialpress* (Bø 2005) som gjør at ingen egentlig føler det er akseptert å ha fokus på egne behov, selv om det egentlig er det. Ved å ha et konkret sted vil man også bidra til å sette en tydeligere merkelapp på et dårlig definert behov, man gir behovet et navn ved å henvise til stedet man kan få det oppfylt. Når man kan si hvor man skal, i stedet for å snike seg bort eller fortelle en hvit løgn vil handlingen også føles mer akseptert. Et viktig i denne sammenheng er at den pårørende skal slippe å måtte redegjøre overfor seg selv hvorfor han eller hun har brukt tid på seg selv.

Et rekreativt miljø er rekreativt fordi det skiller seg fra de vanlige omgivelsene (Kaplan & Kaplan 1989). Frirom skiller seg veldig fra sykehusomgivelsene, faktisk så mye at mødrene føler at de er et helt annet sted. Dette gjør rommet godt egnet til å la pårørende få en distanse til situasjonen, og således også en pause fra alle de forstyrrende og støyende inntrykkene som trigger vonde minner og setter dem tilbake i sykdomsforløpet. Det er vanskelig å slappe av når alt du omgis med; møblene, maskinene, lydene, luktene, fargene, assosiasjonene, menneskene og aktivitetene minner deg på den fortvilte situasjonen du er i. Frirom krever ikke den samme *rettede oppmerksomheten* (ibid.), her har man rom til å koble ut slik at man kan finne ro, ta en lur, samt forsøke å *bygge seg opp* (Vistad, Krangle & Odden 2010), uten å bli brutt ned av at noen kommer og forstyrrer. Rekreative fysiske miljøer vil i likhet med naturen kunne gi pårørende et øyeblikks avbrekk fra støy og stress, og med tanke på at begge deler kan ha store negative konsekvenser i form av stresslidelser eller alarmberedskap, dårlig konsentrasjon, søvnforstyrrelser og uro (Miljøverndepartementet 2009), kan dette bidra til en belastning eller bekymring mindre.

På en annen side kan rekreative miljøer fremme *empowerment* (Magnussen 2011; Andreassen & Trondsen 2010). Det å ha noe «eget» når man ellers er på et fremmed domene, ha et sted

hvor man kan føle seg trygg, har også noe *empowering* (ibid.) ved seg. Her har de en plass de kan være seg selv i den graden de har behov for, de kan slippe masken og agere akkurat slik de trenger der og da. Dette gjør det kanskje lettere å utvise til barnet at man er trygg og stabil, fordi man slipper å gå å holde alt inne hele tiden. De slipper å hele tiden føle på ambivalensen som kommer av at de føler noe helt annet enn det uttrykket de forsøker å formidle utad (Goffman 1992). Det er vanskelig å skulle opprettholde en *fasade* (ibid.) over lengre tid uten at den slår sprekker, spesielt når følelsene man forsøker å *undertrykke* (Hochschild 1979) er av en så sterk karakter. Rekreative fysiske miljøer som Frirom kan derfor hjelpe pårørende til å bearbeide følelser og tanker underveis i stedet for at de må gå og holde det inne over lang tid. Dersom andre pårørende også føler på noe av det samme «vakuumet» som mødrene opplevde under sitt opphold, hvor behovet for privatliv blir så stort at møtet med andre mennesker, fremmede så vel som kjente, oppleves helt uutholdelig – vil muligheten til å være privat når det står på som verst være med å gi dem en bedre hverdag. Tanken er at rekreative miljøer kan gjøre den pårørende bedre rustet til å ta på seg den krevende rollen som pårørende, *empoweringen* (Magnussen 2011; Andreassen & Trondsen 2010) ligger i stødiggjøringen. Ved hjelp av trygge omgivelser kan mødrene trekke seg opp fra maktesløsheten og finne styrke og kraft til å mediere trygghet og ro over til barnet (Magnussen 2011).

Viktigheten av å ha noe stabilt i en kaotisk situasjon

Mitt case, mitt utvalg og min teori kan også si noe om betydningen av stabilitet når alt annet er langt utenfor individets kontroll. Et menneske i krise har behov for høy stabilitet for å føle seg vel (Searles 1960), spesielt i krisesituasjoner som er så kaotiske at det er på grensen til å bli absurd. Mødrene har liten kontroll over egen tilværelse under oppholdet på sykehuset, de mangler stabilitet og trygghet, og det er veldig tydelig at det er en stor påkjenning i lengden. Om man hele tiden får teppet røsket bort under føttene, og aldri finner bakkekontakt blir det vanskelig å være stødig og trygg overfor barnet. Det er viktig å ha noe stabilt, eller noe man har litt kontroll over fordi det fremmer trygghet, spesielt i situasjoner hvor det er behov for rolige, stabile og trygge omsorgspersoner. Det er lov å være redd og det er lov å være trist, men om man uttrykker dette for mye overfor den syke, vil barnet bli redd og lei seg fordi mor eller far er det. Jeg har flere ganger vært inne på at det er vanskelig for mødrene å mediere trygghet når de selv er utrygge, spesielt om følelsene på innsiden ikke stemmer overens med det uttrykket som blir forventet av dem å formidle. *Mestringsstrategier* (Norberg, Lindblad & Boman 2005; Monat & Lazarus 1991; Lazarus & Folkmann 1991; Folkmann & Lazarus) av

den typen mødrene benytter seg av under oppholdet: «ta seg sammen», «holde inne» og *undertrykke følelser* (Hochschild 1979) kan være effektive en liten periode men blir lite konstruktive i lengden fordi man i stedet for å bearbeide og arbeide med det som er vanskelig fortrenger situasjonen og later som alt er «normalt». Dette levner lite rom til *gjenoppbygging* (Vistad, Krange & Odden 2010) av selvet, og «jeget» vil fremdeles være i krise, det kan derfor tenkes at følelsene til slutt vil bli så overveldende at man ikke klarer å opprettholde *fasaden* (Goffman 1992) og vil bryte ut i en scene. Rekreative miljøer har en harmonisk og trygg *atmosfære* (Caspari 2009; Norberg-Schulz 1980) sett i kontrast til de utrygge og kaotiske sykehusomgivelsene. Her har den pårørende et sted hvor alle inntrykkene har funnet sin plass (Cold 2008), en liten bauta som gjør det mulig å få bakkekontakt til tross for tingenes tilstand. Frirom kan således være et konstruktivt tiltak og en ressurs i situasjoner hvor individet har behov for *høy stabilitet* (Searles 1960) og forutsigbarhet for å ruste seg opp og komme videre i rekreasjonsprosessen.

Oppsummering av funn

I denne oppgaven hadde jeg som mål å besvare to problemstillinger. Den første ble stilt med et teoretisk og noe overbyggende grunnlag: *Hvordan forstå betydningen av rom i et sosiologisk perspektiv?* Og den andre, min underproblemstilling, tok utgangspunkt i empirien: *Hvordan kommer behovet for fysiske rekreative miljøer til syne i mødrenes fortellinger?* I teori, analyse og den avsluttende refleksjonen har jeg belyst betydningen av rom fra et sosiologisk perspektiv, for å gjøre det mer oversiktlig vil jeg gi en liten oppsummering av hva jeg har kommet frem til i lys av de to problemstillingene.

Hvordan forstå betydningen av rom i et sosiologisk perspektiv?

Å forstå betydningen av rom fra et sosiologisk perspektiv handler om å rette fokus på samspillet mellom rommet og individene. Det handler om å betrakte rom som noe mer enn bare et avgrenset område eller en menneskeskapt konstruksjon. Rom kan således betegne alt fra *mentale livsrom* (Caspari 2009) til handlingsfelt og sfærer. I denne oppgaven får vi et innblikk i hvordan rommene fungerer som *handlingsfelt* (Norberg-Schulz 1992; Østerberg 1998; Goffman 1971) som muliggjør og setter begrensninger for mødrenes utfoldelse ved at rommene fremmer og representerer væremåter som der kan finne sted, og ved at individene responderer på og handler ut i fra denne «mulighetshorisonten». Et roms egenhet og atmosfære bestemmes av «tingene» det består av (Norberg-Schulz 1992), og aktivitetene som

legitimt kan utspilles der. Gjennom fenomenologi og interaksjonisme får vi tilgang til verktøyene vi trenger for å forstå hvordan mine informanter opplever, fortolker og responderer på rommene handlingen er situert i.

Rommene på sykehuset blir fortolket i termer som *offentlig* (Arendt 1996), *frontstage* (Goffman 1992), sterilt, avvisende, kaotisk og uttrygghet. Mine informanter opplever således at de ikke har tilgang til rom, fordi rommene de har tilgjengelig ikke egner seg til å oppfylle det mødrene har behov for. Det handler derfor ikke bare om å ha tilgang til et fysisk rom, dette i seg selv gir ingen garanti for at man får lov til å utfolde seg der. Å ha rom handler snarere om at rommene innbyr til identifikasjon og tilhørighet og lar individet utfolde seg, være seg selv, slappe av og føle seg «hjemme» (Norberg-Schulz 1980). Denne eierskapsfølelsen er spesielt viktig for mine informanter fordi de hele tiden befinner seg på noen andres domene er det er derfor viktig å ha tilgang til noe «eget». Det er flere årsaker til at rommene på sykehuset ikke oppleves som *beboelige* (Norberg-Schulz 1992). For det første er det for mange mennesker der, noe som ikke går noe særlig overens med mødrenes behov for å være *private* (Arendt 1996). De har behov for et *backstage-område* (Goffman 1992) hvor de kan ta av seg masken og bearbeide følelser i fred. Det at det er stor gjennomstrømming av mennesker i fellesarealene, enbruksrom, *ikke-steder* (Augé 1995), *venterom* (Goffman 1971) i nærmiljøet og på sykerommet gjør at det alltid er en fare for å bli forstyrret eller avbrutt. Den *ontologiske sikkerheten* (Giddens 1996) blir hele tiden utfordret av en ytre trussel. For det andre vil rommenes funksjon, aktivitet og de forventede væremåtene, eller normene for utfoldelse gjøre at mødrene aldri får en pause fra sykdommen (Hochschild 1979). «Kreften» sitter i veggene og vil hele tiden forstyrre deres mulighet for avkobling og ro, gjennom støyende inntrykk som hele tiden minner dem på hvor de er og hvorfor de er der (Miljødepartementet 2009).

Meningsfulle rom, blir fortolket i lys av kontrastene til sykehuset. Frirom, hjemmet og naturen er i denne oppgaven eksempler på trygge steder mødrene føler seg «hjemme» i (Norberg-Schulz 1980). Disse rommene oppleves trygge fordi det er et fravær av mennesker, sterilitet og støy i form av lyder, lukter, inntrykk og negative assosiasjoner. Dette er rom som lar mødrene koble ut og få fred fra tankene sine. Kontrollerte omgivelser hvor alle inntrykkene har funnet sin plass (Cold 2008) og hvor de kan være trygge på at de får være i fred med det de måtte ønske å uttrykke. I Frirom og naturen kobles mødrene over i den

spontane oppmerksomheten (Kaplan & Kaplan 1989), som gjør at de opplever å komme mer i kontakt med seg selv og finner ro og rom for rekreasjon (ibid., Vistad, Krange & Odden 2010). Vi får også et innblikk i hvordan rom som tidligere har blitt oppfattet som trygge, plutselig blir utrygge fordi den *ontologiske sikkerheten* (Giddens 1996) settes på prøve ved nærværet av en ytre trussel. Vi ser her at kontroll har mye å si for mødrenes opplevelse av trygge rom. Når de plutselig ikke har kontroll på hvem som kommer og når, opplever de at kroppen settes i den samme formen for alarmberedskap som den gjorde når de benyttet seg av toaletter, eller andre utrygge steder på sykehuset, hvor de hadde en forventning om at de ville bli avbrutt. Opplevelsen av rommet fortolkes i lys av at hjemmet går fra å være en *backstage-arena* (Goffman 1992) til å bli *frontstage* (ibid.).

Betydningen av rom kommer også til syne i hvordan Gro forsøker å få en pause fra situasjonen ved å koble over i et mentalt frirom når hun fordyper seg i kreative prosjekter. Siden ingen av rommene på avdelingen egner seg til å oppfylle behovet om å *hente seg inn* (Kaplan & Kaplan 1989) og få fred fra alle inntrykkene de omgis av (ibid.), forsøker hun å få en pause ved hjelp av det jeg har omtalt som en form for *positiv eskapisme*. Mennesker i krise har behov for *høy stabilitet* (Searles 1960), trygghet og forutsigbarhet. Det er ikke tilfellet for mødrene under behandlingsoppholdene på St. Olavs Hospital, jeg vil derfor trekke frem at betydningen av rom også kommer til syne i deres fortellinger om et opphold hvor kroppen nesten hele tiden er i alarmberedskap, hvor de forsøker å *undertrykke* (Hochschild 1979) og «holde inne» følelser for å skåne og ikke være til bry for barnet og de andre på avdelingen, samt hvordan det å ikke ha rom fører til en form for *underskudd* (Kaplan & Kaplan 1989) på privatliv som gjør at situasjoner mødrene tidligere ikke hadde noen problemer med, nå blir uutholdelige.

Hvordan kommer behovet for rekreative fysiske omgivelser til syne i mødrenes fortellinger? I delkapitlet «Mangel på privatliv» kommer behovet for rekreative fysiske omgivelser til syne gjennom mødrenes uttrykte behov for privatliv. De har få steder de kan trekke seg vekk, og det er leger og sykepleiere inne på rommet til alle døgnets tider. For å kunne trekke seg bort må mødrene finne seg en tom gang eller et toalett, men de kan aldri være der noe lenge. Mødrenes søken etter rom handler på den ene siden om å ikke utsette seg for et publikum når behovet for å gråte eller ta en telefon melder seg, på den andre siden handler det om å ikke være til bry for, skåne og ta hensyn til de andre på avdelingen. Behovet for rekreative fysiske

miljøer kommer også til syne gjennom det *fiktive sosialpresset* (Bø 2005) som eksisterer på avdelingen, hvor ingen egentlig føler det er greit å fokusere på seg selv og sine behov, selv om det egentlig er det.

I delkapitlet «Å være privat i det offentlige rom» får vi et innblikk de ytre truslene som gjør at mødrene alltid er i alarmberedskap og sitter med masken i hånden parat til å ta den på igjen på et øyeblikks varsel. Behovet for rekreative fysiske omgivelser kommer således til syne gjennom mødrenes utrygghet. Det er ingen steder på avdelingen som blir oppfattet som reelle alternativer til kontrollerte omgivelser de kan være private. Rommene mødrene benytter seg av på sykehuset er heller ikke egnet til å dekke behovet for å hente seg inn og være alene fordi de ikke lar seg bebo, og fordi det alltid vil være en overhengende fare for at man vil bli avbrutt. I delkapitlet «Fasade» kommer behovet for rekreative fysiske miljøer til syne i belastningene som oppstår når mødrene undertrykker, «holder inne» og fortrenger følelsene sine for å skåne de andre på avdelingen og for å verne om eget privatliv. I delkapitlet «Kontroll» kommer behovet for rekreative fysiske miljøer til syne gjennom behovet for å ha kontroll over noen aspekter ved hverdagen, blant annet å få lov til å uttrykke seg uten å bli begrenset av omgivelsene, å ha mulighet til å hyle, skrike eller brøle uten å bli observert eller hørt. Det kom også til syne i fortellinger om behovet for å ha et sted de kunne bearbeide tanker og følelser sammen med venner og familie når de fikk besøk.

I delkapitlet «Å lage sitt eget frirom» kommer behovet for rekreative miljøer til syne i mødrenes fortellinger om den *dårlige* og den *gode turen*. Mødrene bruker naturen til å bearbeide tanker og følelser og forsøkte under oppholdet på St. Olavs å ta seg en tur i parken og nærmiljøet men det ble aldri en god tur. Behovet for å komme seg bort fra alt som minner om sykdom er pressende, men om mødrene må gå for langt unna sykehuset og barnet virker avbrekket mot sin hensikt. I delkapitlet «Familie med ukjente» kommer behovet for rekreative omgivelser til syne fortellingene om hvordan pårørende følger hverandre følelsesmessig ved å overvære hverandres opplevelser, og hvordan de således også ender opp med å sette hverandre tilbake i rekreasjonsprosessen. Det å hele tiden leve i et fellesskap er intenst, og det å kunne få anledning til å være alene ville latt mødrene fått bearbeide og slippe ut følelsene i stedet for å holde dem inne fordi de ikke ønsket å være for mye til bry for de andre på avdelingen.

I det siste delkapitlet i analysen «En helt annen verden» får vi et innblikk i behovet for rekreative miljøer ved å se på hvordan mødrene tillegger Frirom mening; rommet er en helt annen setting enn et sykehusmiljø og preges av helt andre lukter, assosiasjoner og visuelle uttrykk. Dette er rommet mødrene ønsket seg da de selv var på St. Olavs, et rom hvor de ville fått være private i akkurat den graden de hadde behov for. Frirom beskrives som det sykehuset ikke er, det er varmt, lunt og trygt sett i kontrast til de utrygge og kaotiske sykehusomgivelsene. Samtidig assosieres det med noe de kjenner godt fra før, naturen. En assosiasjon som gjør at de identifiserer seg med rommet og føler seg «hjemme» (Norberg-Schulz 1980).

Veien videre

For å få et bedre innblikk i hvordan rekreative fysiske miljøer kan være en pårønderressurs kunne det vært interessant å undersøke hvorvidt pårørende ved andre barneavdelinger under langvarige behandlingsopphold opplever noe av det samme *underskuddet* på privatliv som mine informanter. Det kunne også vært interessant å undersøke betydningen av rekreative fysiske miljøer blant ulike brukergrupper (ulike pasientgrupper, og pasienter i forskjellige aldersgrupper) for å finne ut om det er behov for denne typen rom også på andre avdelinger på sykehuset, eller i andre kontekster hvor det er behov for å hente seg inn, eller bearbeide det man har opplevd. Da det ikke er forsket noe særlig på begrepet sterilitet, ville det også vært interessant å undersøke dette begrepet ytterligere. Gjerne ved å undersøke hvordan rommene på sykehuset fortolkes av pasienter, pårørende og helsepersonell, og om disse gruppene også fortolker sterilitet på en lignende måte som mine informanter.

Litteraturliste

- Anderssen, J. & Gjernes, T. (2012). 'Det moderne behandlingssamfunnet'. I A. Tjora (red.). *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Andreassen, H. K. & Trondsen, M. (2010). «Concepts. The Empowered Patient and the Sociologist». *Social Theory and Health*, 8, 280-287.
- Arendt, H (1996). *Vita Activa. Det virksomme liv*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Augé, M (1995). *Non-places: Introduction to a Anthropology of Supermodernity*. London: Verso.
- Björk, M., Weibe, T. & Hallström, I. (2005). «Striving to Survive: Families' Lived Experience when a Child is Diagnosed with Cancer». *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5), 265-275.
- Bø, I. (2005). *Påvirkning og kontroll – om hvordan vi former hverandre*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Caspari, S. (2009). *Estetikk og Helse*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Chesler, M. A. & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood Cancer and the Family*. New York: Brunner/Mazel.
- Cold, Birgit (2008) 'Estetikk, velvære og helse'. I E. Gjengedal, A. Schiøtz og A. Blystad (red.). *Helse i tid og rom*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Cooley, C. H. (1922). *Human Nature and the Social Order*. New York: Scribner's.
- Eikeland, I. (2012). *Kvite frakkar og kvite rom – en kvalitativ studie av kreftpasientar sine erfaringar av natur og arkitektur i sjukehusmiljø*. Masteroppgave. Universitetet i Bergen, Bergen.
- Elster, J. (1992). 'Et notat om funksjonalisme i sosiologi og formgivning'. *Årbok for Foreningen til norske fortidsminnesmerkers bevaring*, Oslo.
- Exley, C. & Letherby, G. (2001). «Managing a Disrupted Lifecourse: Issues of Identity and Emotion Work». *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 5 (1), 112-132.
- Folkman, S. & Lazarus R. S. (1991). 'Coping and Emotion'. I A. Monat & R. S. Lazarus (red.). *Stress and Coping. An Anthology*. New York: Columbia University Press.
- Giddens, A. (1996). *Modernitet og selvidentitet: Selvet og samfunnet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, E. (1971). *Relations in Public: Microstudies of the Public Order*. London: Allen Lane the Penguin Press.
- Goffman, E. (1983). «The Interaction Order: American Sociological Association, 1982 Presidential Address». *American Sociological Review*, 48 (1), 1-17.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Pax Forlag A/S.

- Granovetter, M.S. (1973). «The Strength of Weak Ties». *American Journal of Sociology*, 78, 1360-1380.
- Gullestad, M. (1992). *The Art of Social Relations: Essays on Culture, Social Action and Everyday Life in Modern Norway*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Hallström, I. & Runesson, I. (2001). «Needs of Parents of Hospitalized Children». *Theoria*, 10 (3), 20-27.
- Hallström, I., Runesson, I. & Elander, G. (2002). «Observed Parental Needs During their Child's Hospitalization». *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (2), 140-148.
- Helsedirektoratet (2008). *Pårørende - en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Hentet 19.04.15 fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/338/Parorende-en-ressurs-konvertert-IS-1512.pdf>
- Henriksen, IM. & Tjora, A. (2014). «Interaction Pretext: Experiences of Community in the Urban Neighbourhood». *Urban Studies*, 51 (10), 2111-2124.
- Hochschild, A. R. (1979). «Emotion Work, Feeling Rules and Social Structure». *American Journal of Sociology*, 85 (3), 551-575.
- Huus, S. V. & Ødegård M. S. (2011). *Frirom/rom for emosjon ved St. Olavs Hospital*. Masteroppgave. NTNU, Trondheim.
- Johansen, V. F., Andrews, T. M. & Haukanes, H. (2009). «Når det intime blir offentlig. Kvinners erfaringer med åpenhet om brystkreft». *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5 (2), 1-17.
- Johansen, B. & Solbjør, M. (2012). 'Brukermidvirkning som «universalmiddel» for helsevesenets problemer'. I A. Tjora (red.). *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaplan, R. & Kaplan, S. (1989). *The Experience of Nature. A Psychological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Karlsson, A. & Ramström M. (2011). *Familjers opplevelse av å leve med ett cancersjukt barn*. Bacheloroppgave. Örebro Universitet, Örebro.
- Kristjansdottir, G. (1991). «A Study of the Needs of Parents of Hospitalized 2- to 6- year-old Children». *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14 (1), 49-64.
- Larsen, I. (2009). *Det sitter i veggene*. Doktoravhandling. Universitetet i Bergen, Bergen.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1991). 'The Concept of Coping'. I A. Monat & R. S. Lazarus (red.). *Stress and Coping. An Anthology*. New York: Columbia University Press.
- Lie, S. O. (2001). «Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser». *Tidsskrift for den norske legeforening*, 121, 951-955.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (2001). *Rett til medvirkning og informasjon (§ 3-1 – 3-6)*. Hentet 10.03.15 fra:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3.

- Magnussen, M. (2011). «Det er jo den du er mest glad i som har problemet»: En kvalitativ studie av selvhjelpsgruppers betydning for empowerment hos pårørende av rusavhengige. Masteroppgave. NTNU, Trondheim.
- Miljøverndepartementet (2009). *Naturopplevelse, friluftsliv og vår psykiske helse. Rapport fra det nordiske miljøprosjektet «Friluftsliv og psykisk helse»*. Hentet 10.12.14 fra:
<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/md/vedlegg/rapporter/t-1474.pdf>
- Monat A. & Lazarus, R. S (1991). 'Introduction: Stress and Coping – Some Current Issues and Controversies'. I A. Monat & R. S. Lazarus (red.). *Stress and Coping. An Anthology*. New York: Columbia University Press.
- Norberg, A. L., Lindblad, F. & Boman, K. K. (2005). «Coping Strategies in Parents of Children with Cancer». *Social Science & Medicine*, 60 (5), 965-975.
- Norberg-Schulz, C. (1980). *Genius Loci: Towards a Phenomenology of Architecture*. London: Academy Editions.
- Norberg-Schulz, C. (1992). *Mellom jord og himmel. En bok om steder og hus*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Norberg-Schulz, C. (2000). *Architecture: Presence, Language and Place*. Milano: Skira Editore S.p.A.
- Rapley, T. (2007). 'Interviews'. I C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium & D. Silverman (red.). *Qualitative Research Practice*. London: SAGE Publications Ltd.
- Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. H. (2011). «Professional Caregivers' Perceptions of Providing Information to Parents of Children with Cancer». *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28, 34-42.
- Rygh, M. C. (2009). *Natur i sentrum: en tematisk analyse av Knut Knutsens arkitektur og arkitektursyn, belyst gjennom tre byggverk fra 1945-1952*. Masteroppgave, UIO, Oslo.
- Schiøtz, A. (2008). 'De rette linjer og de rene flater'. I E. Gjengedal, A. Schiøtz og A. Blystad (red.). *Helse i tid og rom*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Seale, C. (1999). *The Quality of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Searles, H. (1960). *The Nonhuman Environment: in Normal Development and Schizophrenia*. New York: International University Press.
- Simmel, G. (1950). «The Stranger». Hentet 15.10.14 fra:
http://www.infoamerica.org/documentos_pdf/simmel01.pdf.
- Sørbø, J. I., Gjengedal, E., Lykkesle, E. & Sæther W. H. (2013). «Det som sitter i veggene». *Norsk tidsskrift for helseforskning*, 9 (1), 1-10.
- Thagaard, T. (2002). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Tjora, A. (2011). «Invisible Whispers: Accounts of SMS Communication in Shared Physical Space». *Convergence: The International Journal of Research into New Media Technologies*, 17 (2), 193-211.
- Trondsen, M. & Tjora, A. (2014). «Communal Normalization in an Online Self-Help Group for Adolescents with a Mentally Ill Parent». *Qualitative Health Research*, 24 (10), 1407-1417.
- Vistad, O., Krange, A. & Odden A. (2010). 'Friluftsliv og livskvalitet – syntese av forskningsresultat'. I *Landskap i endring – bruk og forvaltning av kulturmiljø og naturressurser*. Hentet 10.02.15 fra:
<http://www.nina.no/archive/nina/PppBasePdf/Kapitler/2010/Vistad%20Friluftsliv%20%20Landskap%20i%20endring%202010.pdf>
- Weintraub, J. (1997). «The Theory and Politics of the Public/Private Distinction». I J. Weintraub & K. Kumar (red.). *Public and Private in Thought and Practice: Perspectives on a Grand Dichotomy*. Chicago: Chicago University Press.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). «Parenting in a Crisis: Conceptualizing Mothers of Children with Cancer». *Social Science & Medicine*, 55 (10), 1835-1847.
- Østerberg, D. (1998). *Arkitektur og Sosiologi i Oslo: En sosio-materiell fortolkning*. Oslo: Pax Forlag A/S.

Vedlegg

Vedlegg I: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt, FRIROM.

Bakgrunn og hensikt:

Formålet med oppgaven er å undersøke hvilken eller hvilke funksjon(er) Frirom har for en gruppe brukere. Da Frirom ble bygget var en av intensjonene at det skulle være et sted hvor brukeren kunne være alene med sine tanker og følelser, eller ha mulighet til å agere fritt uten å bli begrenset av omgivelsene og personene rundt seg. Ved å ta utgangspunkt i intensjonen med Frirom vil jeg også undersøke hvorvidt rommet blir brukt og/eller fungerer slik det var intendert. Prosjektet er en masteroppgave i Sosiologi ved NTNU.

I den anledning inviterer jeg deg til å delta i mitt masteroppgaveprosjekt fordi du har benyttet deg av Frirom en eller flere ganger.

Hva innebærer studien?

Datainnsamlingen vil bestå av kvalitative dybdeintervjuer med pårørende, og eventuelt gruppeintervjuer av både foreldre og barn. Intervjuene vil ha en varighet på rundt en time, og kan holdes på et sted etter eget ønske. Spørsmålene vil i hovedsak være knyttet til refleksjon om egen bruk av Frirom. Det vil bli brukt båndopptaker under intervjuene, men opptaket vil bli slettet etter bruk.

Mulige fordeler og ulemper:

En av ulempene med å være med i prosjektet er at man kan komme inn på tunge og følelsesladde tema knyttet til sykehusoppholdet når man reflekterer over bruken av Frirom. Dersom du opplever at intervjusituasjonen blir en belastning kan du når som helst be om pauser, eller trekke seg fra intervjuet. Det er ingen foreliggende forskning på bruk av Frirom,

det vil derfor være vanskelig å si noe om hvorvidt det vil medføre noen form for ubehag dersom du velger å bli med på prosjektet.

En annen mulig ulempe er at du kan bli kontaktet i ettertid dersom jeg har behov for et mer utfyllende svar, eller har glemt å spørre om noe under intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og andre direkte gjenkjennende opplysninger, og alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun jeg, Lisbeth Elvira Levang som har tilgang til personidentifiserbare opplysninger. Opptakene vil jeg oppbevare på en datamaskin som er beskyttet gjennom fingeravtrykk og passord. Lydfilen vil i etterkant bli transkribert og anonymisert, noe som gjør at du som deltaker ikke trenger å være redd for å bli gjenkjent i den ferdigstilte oppgaven. De anonymiserte transkripsjonene vil oppbevares separat fra lydfilen på en annen datamaskin. Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2014, da vil både lydfiler og transkripsjoner bli slettet.

Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Det vil heller ikke ha noen innvirkning på ditt forhold til behandlere ved St. Olavs hospital. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Hvis du ønsker å delta, ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Lisbeth Elvira Levang på tlf: ***, eller Professor Aksel Tjora på tlf: ***. Du kan også ta kontakt på mail: epost@lyse.net

Tidsskjema:

Intervjuene vil finne sted i perioden mellom 19. 02 til 19.04. Det vil også være mulighet for å delta etter intervjuperioden. Intervjuet vil bli gjennomført på et sted etter eget ønske, og det spiller ingen rolle om du vil møtes hjemme, på kafé eller på sykehuset.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg:

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

Informasjon om utfallet av studien:

Som deltaker har du også rett til å få innsyn i den ferdige oppgaven.

NSD:

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I STUDIEN

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 2: Kvittering fra NSD

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

Aksel Tjora

Institutt for sosiologi og statsvitenskap NTNU

Dragvoll

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 31.01.2014

Vår ref: 37323 / 2 / MB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

37323

Frirom

Behandlingsansvarlig

NTNU, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Aksel Tjora

Student

Lisbeth Elvira Levang

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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

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

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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Lisbeth Elvira Levang Lisbeth.levang@lyse.net

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 37323

Prosjektet er framlagt for REK som vurderer at dette prosjektet ikke faller inn under helseforskningsloven da det ikke vil fremskaffe ny kunnskap om helse eller sykdom (jf. ref. nr. 2013/2295).

Det vil i prosjektet gjennomføres personlig intervju med pårørende til barn som er innlagt på sykehus om deres bruk av Frirom på sykehuset. Det kan også bli aktuelt å gjennomføre gruppeintervju med foreldre og barn, samt observasjon av hvordan barna bruker sykehusets Frirom.

Utvalget rekrutteres via studentens eget nettverk og via kontaktperson på sykehuset. Personvernombudet legger til grunn at prosjektet klareres med det aktuelle sykehuset.

Det innhentes muntlig og skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Informasjonsskrivet er tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at student setter seg inn i og etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2014. ⁴Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår. Navneliste/koblingsnøkkel, lydopptak og samtykkeerklæringer slettes, og indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

⁴ NSD har blitt informert om utsettelse av prosjektslutt.

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

(Før opptak)

Si litt om prosjektet og minne om at de når som helst kan trekke seg.

Få bekreftelse på at det er greit å bruke båndopptaker.

Tema 1) Åpningsspørsmål

- Kanskje du kan starte med å fortelle litt om deg selv? (Alder, bosted etc.)
- Kan du fortelle litt om ditt første møte med Frirom?

Tema 2) Første møte

- Hvor, eller fra hvem fikk du vite om Frirom?
- Hvilke forventninger hadde du til Frirom? (Før du tok rommet i bruk)
- Hvordan levde Frirom opp til de forventningene du hadde?
- Hvorfor tror du andre pårørende som er ved St. Olavs i dag bruker Frirom?
- Kan du reflektere litt over hvorfor du selv ville benyttet deg av Frirom om du var i den situasjonen i dag?
- Hvordan ser du for deg at Frirom blir benyttet?
- Ser du for deg at du kunne brukt rommet sammen med andre, eller hadde du foretrukket å være der alene?
 - Hvorfor/ hvorfor ikke?

Tema 3) Organisering

- Hvordan fikk du tilgang til Frirom?
 - Hva vet du om organiseringen rundt bruk av Frirom?
 - Hvordan tror du den praktiske driften påvirker opplevelsen av å bruke Frirom?
- Opplevde du at rommet var lett tilgjengelig?
- Tror du den praktiske driften ville påvirket deg dersom du skulle brukt rommet i dag?

Tema 4) Omgivelser

- Hva forbinder du med Frirom?
- Hva befinner seg der?
- Hva er forskjellen mellom et rundt og et firkantet rom?
 - Har rommets form en påvirkning på din opplevelse av det?
- Opplevde du ett behov for å trekke deg tilbake da du var på sykehuset?
- Hvordan kom dette behovet over deg? (Akutt eller forutsett behov (avreagering/stabilisering))?
 - (Hvorfor?)
 - Hvordan tror du Frirom ville dekket dine behov?
 - Kan du reflektere litt over hvorvidt Frirom er best egnet til å dekke et akutt eller et forutsett behov for å trekke seg tilbake
- På hvilken måte er Frirom annerledes fra andre rom/steder på sykehuset?
- Hva er den største forskjellen mellom å være hjemme og på sykehuset?
- Er det noen likheter mellom hjemmet og Frirom?
- Benyttet du deg av andre «private steder» på sykehuset eller rundt der du bor?

Tema 5) Betydning og refleksjon

- Hva er et frirom for deg?
- Opplevs rommet som et fristed?
- Hva tror du man får ut av å benytte seg av Frirom? / Hvilken betydning tror du rommet har for brukerne?
- Og hvilken betydning tror du rommet ville hatt for deg (erfaring)?
- Kan du reflektere litt over betydningen av at man har tilgang til et frirom når man er på sykehuset?
- Hvor ville du vanligvis oppholdt deg for å tenke eller reflektere over følelser?
 - Har du mulighet til å gjøre dette hjemme eller på jobb?
 - Bruker du evt. naturen (gå seg en tur) for å få tid for seg selv?